



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

LAPSEN HIV JA PSYYKKINEN TUKEMINEN

Opas Sandra Leen Centerin henkilökunnalle Swazimaahan

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveystieteiden
Hoitotyö
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Kevät 2012
Heidi Saarinen

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyö

SAARINEN, HEIDI:
Lapsen HIV ja psyykinen tukeminen
Opas Sandra Lee Centerin henkilökunnalle Swazimaahan

Hoitotyön opinnäytetyö, 33 sivua, 14 liitesivua

Kevät 2012

TIIVISTELMÄ

Saharan eteläpuolisessa Afrikassa arvioidaan olevan noin 22.9 miljoonaa HIV-tartunnan saanutta. Suhteessa väkilukuun eniten tartunnan saaneita on Swazimaassa. HIV:lla on moniulotteisia seurauksia niin maan talouteen, terveydenhuoltoon kuin yksittäisten ihmisten elämään. Swazimaan väestöstä noin 15 % on orpoja lapsia. Monilla orvoilla on takanaan traumaattisia kokemuksia. Terveydenhuollon resurssipulan vuoksi maalla ei kuitenkaan ole mahdollisuuksia tarjota huolenpitoa tai psyykkistä tukea orvoiksi jääneille lapsille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä opas Swazimaahan orpokodin henkilökunnalle, jonka avulla henkilökunta voi tukea HIV positiivisia lapsia. Oppaan tarkoituksena on lisätä henkilökunnan tietoisuutta HIV:sta ja psyykkisestä tukemisesta. Sen tarkoitus on olla henkilökunnan tukena kun he kohtaavat tartunnan saaneita lapsia.

Opinnäytetyön tavoitteena on pitkällä tähtäimellä edistää lasten terveyttä, etenkin psyykkistä hyvinvointia. Opinnäytetyön tietoperustana on käytetty kansainvälisten ja kansallisten järjestöjen tuottamaa materiaalia ja tutkimuksia lasten HIV:sta eteläisessä Afrikassa.

Opas sisältää tietoa tavallisista HIV:n oireista ja HIV:n aiheuttamista sairauksista lapsilla. Oppaassa käsitellään myös sitä miten lasta voi tukea iänmukaisesti pitkäaikaissairautessaan. Opas on käytettävissä englanninkielisenä orpokodin henkilökunnalla. Sitä voivat hyödyntää myös muut Swazimaassa toimivat terveydenhuollon toimipaikat kuten neuvolat, lastentautien osastot ja HIV positiivisten lasten vanhemmat.

Avainsanat: pitkäaikaissairaana lapsen tukeminen, lasten HIV, Swazimaa, psyykinen tukeminen

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Health Care

SAARINEN, HEIDI:
Pediatric HIV and psychological support
A Guide for the Sandra Lee Center

Bachelor's Thesis in Nursing, 33 pages, 14 appendices

Spring 2012

ABSTRACT

It has been estimated that there are 22.9 million people living with HIV in sub-Saharan Africa. Swaziland has the largest HIV prevalence in the world. HIV has a major impact on Swaziland's economy, health care and individuals' lives. It is estimated that 15 % of the population are orphaned due to lack of health care financing whilst the country has a low opportunity rate and cannot offer the needed care and psychological support to orphaned children who are often traumatized.

The purpose of the thesis is to make basic guidelines to orphanage employees helping them to successfully support their HIV positive children. The aim of this thesis is to create more knowledge of pediatric HIV and act as support to the employees caring for HIV infected children.

In the long-term this thesis is mainly designed to improve infected children's mental health. The theory of this thesis is based on both national and international organization surveys and their reports on pediatric HIV in southern Africa.

This guide will contain information on the typical symptoms of the diseases and what effects HIV might have on children. It will also look into how to handle and support children suffering from the disease in long term according to their age groups. This guide is to be published in English for the usage of Sandra Lee Center as it is the common language used and understood there. Not only will it be suitable for Sandra Lee Center but it could prove to be helpful for other health care units in Swaziland for example, child health centers and prenatal clinics as well as parents who have HIV positive children.

Key words: support children suffering from HIV, pediatric HIV, Swaziland, psychological support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	HIV JA AIDS	2
2.1	HIV ja AIDS kehitysmaissa	2
2.2	HIV- infektion erityispiirteitä lapsilla	4
2.3	HIV ja AIDS Swazimaassa	4
3	LAPSEN PSYKKINEN TUKEMINEN	6
3.1	Pitkäaikaissairaahan lapsen tukeminen	6
4	KIRJALLINEN OPAS	9
4.1	Hyvän oppaan tunnusmerkit	9
4.2	Oppaan hyödyntäminen	11
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	12
6	SWAZIMAA	13
6.1	Swazimaan kuvaus	13
6.1.1	Lapsuus Swazimaassa	15
6.1.2	Swazimaan HIV tilanteen vaikutus lapsiin	18
6.1.3	Swazimaan orvot	18
6.2	Sandra Lee Center	21
7	OPAS HIV- LAPSEN PSYKKISESTÄ TUKEMISESTA	22
7.1	Oppaan toteuttaminen	22
7.2	Oppaan arviointi	23
8	POHDINTA	26
	LÄHTEET	28
	LIITTEET	34

1 JOHDANTO

HIV- epidemia on yksi vaarallisimmista uhkatekijöistä lapsille kehitysmaissa. Maailmanlaajuisesti noin 3 miljoonaa lasta elää HIV tai AIDS tartunnan saaneena. AIDS:n vuoksi monen lapsen vanhemmat ovat kuolleet ja lapset jääneet orvoiksi vailla aikuista huoltajaa. Tämä tekee lapsista erityisen haavoittuvaisia. (Unicef 2004, 5.)

Swazimaassa noin joka neljäs aikuisista on saanut HIV- tartunnan. Tällä on huomattava vaikutus myös lapsiin, koska se lisää lasten riskiä saada tartunta tai orpoutua. Noin 15 000:lla alle 15 vuotiaalla lapsella on HIV- tartunta Swazimaassa (USAID 2010). Tämä asettaa ison haasteen terveydenhuollolle ja lasten tukemiselle, koska Swazimaassa ei ole paljon resursseja lasten psyykkiselle tukemiselle.

Opinnäytetyö sai ideansa käytännön harjoittelussa Swazimaassa. Halusin, että opinnäytetyöni olisi mahdollisimman hyödyllinen ja voisin sen avulla olla kehittämässä ja vaikuttamassa Swazimaassa. Ensimmäisen harjoitteluni Swazimaassa suoritin 2009 tammikuussa Sandra Lee Center:ssä, johon jo tuolloin suunnittelin opinnäytetyötä. Erityisesti minua kiinnostavat kehitysmaiden lapset ja naiset ja HIV:n vaikutus heidän asemaansa.

Opinnäytetyön tuloksena syntynyt opas rajataan koskemaan HIV- vaikutuksen alla eläviä lapsia ja heidän psyykkistä tukemistaan. Oppaassa kerrotaan yleisimmistä tartunnan aiheuttamista liitännäissairauksista, mutta pääpaino on psyykkisessä tukemisessä. Psyykkistä tukemista jaotellaan lapsen eri ikäkausien mukaan, jotta lapsi voisi saada ikätasoonsa soveltuvaa tukea henkilökunnalta. Lisäksi oppaassa kerrotaan lapsen surusta ja miten lapselle on sopivaa puhua tartunnasta.

2 HIV JA AIDS

2.1 HIV ja AIDS kehitysmaissa

HIV tulee sanasta Human Immunodeficiency virus, joka tarkoittaa immuunikatovirusta. AIDS (acquired immunodeficiency syndrome) tarkoittaa HIV:n päätös- vaihetta. HIV tarttuu elimistön eritteistä, nesteistä ja kudoksista. Yleisimmät tartuntavat ovat suojaamaton seksi, tartutus synnytyksessä äidistä lapseen ja veriyhteys. (Aho 2007.)

AIDS tarkoittaa HI- viruksen viimeistä vaihetta, jossa infektion saaneen immuunijärjestelmä on heikentynyt niin paljon, että ihminen ei pysty suojaautumaan tauteja vastaan. Lääkehoito on ainut keino hidastaa tai estää AIDS- vaihetta. Ilman lääkitystä HIV:n muuttuminen AIDS:ksi kestää noin 10 vuotta. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2010.)

Vuonna 2009 maailmassa eli 33,3 miljoona HIV- tartunnan saanutta, joista 2,5 miljoonaa oli alle 15- vuotiaita lapsia. Samana vuonna uusia tartuntoja epäiltiin olevan 2,6 miljoonaa ja AIDS:iin kuoli 1,8 miljoonaa ihmistä. Lapsia heistä oli 260 000. (WHO 2009.) Saharan eteläpuolisessa Afrikassa 1,9 miljoonan epäillään saaneen tartunta vuonna 2009. Samalla alueella arvioidaan elävän noin 22,9 miljoona tartunnan saanutta. (Avert 2011a.)

HIV oireilee ihmisillä yksilöllisesti. Tämän vuoksi oireet eivät kerro onko ihmisellä HI- virus. Ainut tapa varmistua tartunnasta on tehdä HIV- testi. Tartunnan alkuvaiheessa monella on kuitenkin yleensä kuumetta, kurkkukipua, ihottumaa ja särkyjä. Nämä oireet menevät yleensä ohi ja niitä voidaan luulla tavallisen flunssan aiheuttamiksi. Tämän vuoksi HIV jää usein testaamatta. (Aidsmap 2011) Oireita kehittyi noin 30–50 % ihmisistä ja ne kehittyivät 2–6 viikon kuluessa tartunnasta. Tässä vaiheessa tehty HIV- testi voi olla negatiivinen, koska verestä ei vielä löydy vasta-aineita. (Hirvinen, Mäkinen & Pakarinen 2008, 21.)

Tartunnan saaneelle voi kehittyä useita liitännäissairauksia. (HIV- hoitotyön käsikirja 2008, 54) Antiretroviraalilääkkeillä voidaan ehkäistä liitännäissairauksia ja pidentää ihmisen elinikää huomattavasti. Länsimaissa liitännäissairauksien esiintyminen on vähentynyt huomattavasti antiretroviraalilääkityksen vuoksi. (Hirvinen, Mäkinen & Pakarinen 2008, 54.) Kehitysmaissa AIDS on vakava ongelma, koska kaikilla ei ole mahdollisuutta lääkitykseen. (Avert 2011a.) Yleisimpiä liitännäissairauksia ovat keuhkokuume, kandidoosi, herpes simplex- infektio, keuhkotuberkuloosi, vyöruusu, lymfoomat ja Kaposin sarkooma (Hirvinen, Mäkinen & Pakarinen 2008, 50).

Tehokkaan lääkehoidon vuoksi AIDS:n liittyvät kuolemat ovat vähentyneet 70 %, mutta vain niissä maissa joissa lääkitystä on tarjolla kattavasti. ARV- lääkkeiden käyttö on kuitenkin lisääntynyt kehitysmaissa, koska lääkkeiden hinta on laskenut ja kansainvälisen avun turvin lääkkeitä on pystytty jakamaan kehitysmaihin. Vuonna 2004 5,8 miljoonasta lääkkeitä tarvitsevasta 12 % sai lääkkeitä kehitysmaissa. Swazimaassa lääkkeitä sai arviolta 25–29 % niitä tarvitsevista. (Shemeikka & Alkio 2005, 7.)

HIV- pandemian leviämiseen Afrikassa vaikuttavat monet tekijät. Afrikka on kulttuurisesti, taloudellisesti ja luonnonoloiltaan erilainen manner. Syihin vaikuttavat mantereen historia, erityisesti siirtomaa-aika ja asema maailmantaloudessa. Seksistä ja sukupuolitaudeista ei keskustella Afrikassa avoimesti. HIV:n aiheuttama stigma ja häpeä vaikuttaa myös osaltaan siitä puhumiseen. (Shemeikka & Alkio 2004, 6–7) Stigman vuoksi moni jättää testin tekemättä.

Liikkuvuus Afrikassa on parantunut ja kaupungistuminen on yleistynyt. Tämä lisää HIV:n ja AIDS:n leviämistä. Tartunnat ovat yleisempiä kaupungissa kuin maalla. Erilaiset konfliktit ja sodat vaikuttavat myös HI- viruksen leviämiseen. Konfliktien aikana siviileihin kohdistuu seksuaalista väkivaltaa, joka altistaa tartunnalle. Konfliktien takia myös ihmiset joutuvat pakenemaan kotoaan ja jättämään taakseen sosiaalisen verkostonsa ja toimeentulonsa. Tämä pakottaa ihmiset tarjoamaan seksiä toimeentulonsa turvaksi. Vastaavanlaisia vaikutuksia on luonnonolosuhteilla kuten pitkällä kuivuuskaudella, jolloin muuttoliike kasvaa. (Shemeikka & Alkio 2004, 6–8)

2.2 HIV- infektion erityispiirteitä lapsilla

HIV- infektio voi tarttua lapseen samoin tavoin kuin aikuiseen ja normaalien tartuntapojen lisäksi raskauden aikana, synnytyksessä ja imetyksen välityksellä. (USAID 2006, 35.) Syntyessään tartunnan saaneet vauvat ovat yleensä oireettomia. Lapsilla HIV on nopeasti etenevä sairaus ja viidesosalle se johtaa ilman lääkkeitä kuolemaan ennen toista ikävuotta. Ilman lääkkeitä lasten keskimääräinen elinikä on noin yhdeksän vuotta. (Hirvinen, Mäkinen & Pakarinen 2008, 123.)

Lapsen HIV:lle ominaista on infektioherkkyys ensimmäisen kuuden elinkuukauden aikana. Lapsilla voi olla toistuvia infektioita ja kasvu ja kehitys ovat vaarassa taantua. Merkkeinä tartunnasta ovat tavalliset lastentaudit, jotka ovat kuitenkin hankalahoitaisempia kuin tavallisesti. Tavallisimpia infektioita ovat hengitystieinfektiot, korva- ja poskiontelotulehdukset, keuhkokuume, aivokalvontulehdus ja ihoinfektiot. Liitännäissairaudet ovat vaikeahoitaisempia ja nopeammin eteneviä lapsilla kuin aikuisilla. (Hirvinen, Mäkinen & Pakarinen 2008, 123–126.)

Lapsen lääkehoito aloitetaan varhain ja sillä voidaan rajoittaa viruksen aiheuttamia haittoja elimistölle (Hirvinen, Mäkinen & Pakarinen 2008, 127). Noin 15–30 % lapsista saa HIV:n synnytyksen yhteydessä, jos äiti ei käytä lääkkeitä. Tämän vuoksi on tärkeää panostaa erityisesti kehitysmaissa PMTCT- hoitoon (Preventing mother to child transmission). Siinä raskaana olevalle äidille annetaan lääkettä raskauden aikana, synnytyksen aikana ja lääkintää jatketaan vastasyntyneelle lapselle. (Avert 2011b.)

2.3 HIV ja AIDS Swazimaassa

Swazimaassa on maailman pahin HIV tilanne. Arviolta 26,3 % väestöstä on saanut tartunnan. Ensimmäinen tartunta todettiin 1986, josta alkaen tilanne on muuttunut epidemiaksi. Tällä on ollut suuri vaikutus maan taloudelliseen tilanteeseen kun suurin taudin esiintyvyys on työikäisessä väestössä. (USAID 2010) Eniten tartuntoja aiheuttavat heteroseksuaali ja synnytys. (UNAIDS & Nercha 2008, 2) AIDS kuolemien vuoksi maan eliniän ennuste on pudonnut 42 vuoteen (UNAIDS & WHO 2008, 3).

Swazimaa on onnistunut vähentämään uusia tartuntoja panostamalla PMTCT-projekteihin ja muuttamalla seksuaalikäyttäytymistä. Kuitenkin edelleen vain 15 % väestöstä on tehnyt HIV- testin. (UNAIDS & Nercha 2008, 3) HIV- tartunnan saaneita on eniten 25–49- vuotiaissa naisissa, noin 48,9 %. Miehillä korkein luku on 35–39 vuotiailla 44,9 %. Tartunnan suureen määrään naisissa vaikuttavat sosio-ekonomiset asiat, epätasa-arvoisuus ja sosiokulttuuriset normit. Naisten taloudellinen riippuvuus miehistä heikentää naisten päätöksentekoa jokaisella elämänalueella, myös seksissä ja ehkäisyssä. Moniavioisuus ja perheväkivalta myös altistavat naiset HIV infektiolle. Uusista tartunnoista 62 % on naisilla (USAID 2010)

Naisten suurta tartuntamäärää selitetään moniavioisuudelle, naisten varhaisilla seksikokemuksilla ja miesten valta-asemalla. Naisten heikompaan asemaan vaikuttavat taloudellinen riippuvuus miehestä, mikä vähentää naisten päätäntävaltaa myös seksiin, ehkäisyyn ja perheen perustamiseen liittyvissä asioissa. (USAID 2010) HIV:n vaikutus koulutukseen on ollut negatiivinen. Koulutuksen laatu kärsii opettajien sairastuessa ja kuollessa AIDS:n. Vanhempien sairastuessa perheen toimeentulot romahtavat ja koulumaksuihin ei ole riittävästi varaa, jolloin yhä useampi lapsi jää vaille koulutusta. (UNAIDS & Nercha 2008, 16.)

Maan taloudellinen tilanne on romahtanut HIV infektioiden jatkaessa kasvuaan. Viruksella on vaikutus maan tuottavuuteen ja ihmisten ruoka-avun tarpeeseen. Maatalous on romahtanut AIDS:n vuoksi. Ihmisten jo ennestään huono toimeentulo on heikentynyt johtuen suuresta sairastelusta, köyhyydestä ja epävarmasta ruokatilanteesta. (UNAIDS & Nercha 2008, 17) Tuottavassa iässä olevien aikuisten sairastuminen ja AIDS:n liittyvät kuolemat hidastavat maan talouskasvua ja perheiden toimeentuloa. Ruokapula heikentää tartunnan saaneiden lääkityksen vaikutusta. (Avert 2011c.)

HIV:sta aiheutuvan stigman vuoksi moni jättää testin tekemättä. Perinteisen ajattelun mukaan HIV linkitetään seksuaaliseen sivettömyyteen. Pahimmillaan tartunnan saaneet eristetään perheistään. Tämän vuoksi moni ei halua tietää HIV statustaan tai pitää sen salassa muilta. Swazimaa on lisännyt HIV testipaikkoja 2000- luvun aikana ja vuonna 2008 niitä oli 170 koko maassa. Suurin osa paikois-

ta kuitenkin keskittyi suurimpien kaupunkien ympärille ja maalta kotoisin olevien on vaikea päästä testaamaan itsensä. (Avert 2011c.)

3 LAPSEN PSYKKINEN TUKEMINEN

3.1 Pitkäaikaissairaana lapsen tukeminen

Psyykkistä tukea tarvitsevat kaikki lapset. Sen tarkoituksena ei ole vain tukea psyykkistä hyvinvointia vaan myös parantaa fyysistä ja henkistä kehittymistä. Psyykkisen tuen tarkoituksena on auttaa lasta käsittelemään vaikeita asioita kuten traumoja ja vastoinkäymisiä. Lapsen kehityksen kannalta on tärkeää, että lapsen tarpeet otetaan huomioon. Psyykkisen kehityksen kannalta näitä tarpeita ovat tunteisiin, sosiaalisuuteen, psyykeen ja henkisyteen perustuvat tekijät. (OVCsupport.net 2011.)

Lapsen psyykeen voivat vaikuttaa monet asiat. Kehitysmaissa näitä asioita ovat usein köyhyys, konfliktit, hyväksikäyttö ja laiminlyönti. HIV saattaa aiheuttaa lapsille traumaattisia kokemuksia kuten vanhempien kuoleman, yksinäisyyttä, hyväksikäyttöä, HIV:sta johtuvan stigman ja lapsen eristämisen muista. HIV:n vuoksi lapsi voi myös jäädä ilman aikuisen tukea ja huolehtimista vanhempien kuollessa AIDS:n. Tukemalla lapsia ja heidän huoltajiaan selviytymään näistä haasteista voidaan luoda toiveikas tulevaisuus. (OVCsupport.net 2011.)

HIV-positiiviset lapset joutuvat käsittelemään monenlaisia tunteita liittyen pitkäaikaiseen sairauteensa. Lapset voivat kokea olevansa erilaisia kuin toiset lapset, heillä voi olla kipuja ja usein he joutuvat näkemään toisen tai molempien vanhempien taistelun pitkäaikaisen sairautensa kanssa. HIV vaikuttaa sosioekonomiseen tilanteeseen ja tämän vuoksi lapsi voi joutua jättämään koulunsa kesken tai etsimään töitä. Vanhemmat sisarukset ovat vaarassa joutua huolehtimaan nuoremmitaan ja vanhempien työkyvyttömyyden vuoksi perheiden kyky tyydyttää perustarpeet ovat uhattuna. (USAID 2006, 203–206.)

HIV:n vuoksi vaikeutunut elämäntilanne aiheuttaa lapsissa monenlaisia tunteita. Lapsi voi käyttäytyä aggressiivisesti, häiritsevästi tai hän voi olla levoton. Pahimmillaan lapsi ei halua mennä esimerkiksi kouluun ja hän voi masentua ja hänestä voi tulla pidättyvä. Lasta pystyy parhaiten auttamaan olemalla ymmärtäväinen lapsen tunteita ja käytöstä kohtaan. Lapsen kanssa tulee kommunikoida avoimesti ja aikuisen tulee kyetä kuuntelemaan häntä. Tukemisen lisäksi on tärkeää huomioida lapsen kulttuuritausta, koska sillä on vaikutusta siihen, miten lapsi kommunikoi ja osoittaa tunteitaan. (USAID 2006, 203–206.)

Lasten kanssa tulee puhua avoimen ilmapiirin mahdollistamiseksi. Puhuminen sairaudesta tuo myös turvallisuuden tunnetta lapselle. Turvallisuuden tunne on tärkeää, koska lapselle on luonteenomaista luoda mielessään sellaisia pelottavia mielikuvia sairaudestaan, jotka ovat usein todellisuutta pelottavampia. Lapsi saattaa pelätä eroa vanhemmistaan tai kipua ja sairastelua. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011.) Pitkäaikaissairaiden lasten hoidon ja huolenpidon tavoitteena on, että lapset pystyvät nauttimaan elämästään (Department of Health 2007).

Parhain tapa tukea lasta on tukea perheitä ja yhteisöjä tarjoamalla psyykkistä tukea. Perheitä tulisi vahvistaa ja tukea, jotta lapsilla voisi olla huolehtivainen ja tukea antava ympäristö kasvuunsa. (OVCsupport.net 2011) Sandra Lee Center:n lapsilla ei ole perhettä sen varsinaisessa tarkoituksessa. Lapset ovat kuitenkin mieltäneet toiset lapset siskoikseen ja veljikkeen ja ”house mamat” huoltajikseen. Tässä tapauksessa tukeminen kohdistuu orpokodin henkilökuntaan tarjoamalla tietoa.

Lasten kanssa työskentelevillä on usein hankaluuksia antaa tukea pitkäaikaissairaille lapsille. Psyykkisen tuen tarjoaminen koetaan haasteelliseksi, koska usein aikuisilta puuttuu tietoa siitä miten lähestyä lasta. Aikuisilla ei välttämättä ole tarpeeksi tietotaitoa ja taitoa kommunikoida lapsen kanssa. Tieto lapsen kehityksen tasoista voi olla puutteellista ja ymmärrys mikä tieto on sopivaa eri-ikäisille lapsille. Ajanpuute hankaloittaa lapsen kanssa avoimen suhteen saamista. (USAID 2006, 203–206.)

On todettu, että lapsen tukeminen hänen varhaisessa kehitysvaiheessaan auttaa lasta kasvamaan hyvinvoivaksi aikuiseksi. Varhainen vuorovaikutussuhde ja lapsen tukeminen viestivät lapselle, että hänet huomioidaan, häntä ymmärretään ja hänestä välitetään. (WHO 2004, 11–12.)

4 KIRJALLINEN OPAS

4.1 Hyvän oppaan tunnusmerkit

Oppaan teossa tulee huomioida, että sillä on selkeä ja konkreettinen terveyttä edistävä tavoite. Sen tulee välittää tietoa terveyden taustatekijöistä ja antaa tietoa siitä miten vaikuttaa terveyteen. Asia tulee olla esitetty lyhyesti ja ymmärrettävästi. Oppaan tulee olla johdonmukainen. (Rouvinen-Wilenius 2008, 10) Oppaassa esitellyt yleisimmät liitännäissairaudet on esitelty lyhyesti ja kerrottu mitä oireita lapselle ilmenee ja miten henkilökunnan tulisi reagoida lapsen sairastuessa. Psykkisessä tukemisessa on selitettävä miksi on tärkeää tukea lapsia, miten lapset saattavat käyttäytyä ja miten lapsia voi auttaa.

Aineiston sopivuudessa kohderyhmälle tulee ottaa huomioon, että se palvelee käyttäjiään ja herättää heissä mielenkiintoa ja luottamusta. Aineiston hankinnassa käytetään asiantuntijoiden ajantasaisia tutkimuksia, jotta opas voisi olla luotettava. Luottamuksen ja mielenkiinnon herättäminen on tärkeää, jotta opas voidaan kokea hyödylliseksi ja sitä hyödynnetään. Terveyskasvatusmateriaalissa asia tulee olla perusteltua ja yksiselitteistä. (Rouvinen-Wilenius 2008, 10–12.)

Suunnittelen ja painatan oppaan itse ja vastaan siitä syntyvistä kustannuksista. En kysynyt yhteistyökumppanilta olisivatko he olleet halukkaita osallistumaan oppaasta syntyviin kustannuksiin, koska heidän toimintansa pyörii vain lahjoitetun varojen turvin ja taloudellinen tilanne on siksi tiukka. Opas tehdään englanniksi, koska se on henkilökunnan ymmärtämä ja toinen heidän käyttämistään kielistä. Aineiston sopivuudessa kohderyhmälle tulee muistaa, että swazimaalaisilla on erilainen kulttuurinen tausta, jossa kristinuskolla on myös suuri merkitys.

Oppaan tulee tarjota käyttäjälleen keinoja toteuttaa tarjottua tietoa. Siitä tulee käydä ilmi mitä tehdään ja miksi tehdään. Tekemisessä tulee ottaa huomioon lukijoiden luetun ymmärtämisen taso. Tiedonmäärän tulee olla tarkoituksenomaista ja tietoa hankittaessa tulee miettiä mitä tietoa käyttäjät tarvitsevat. Oppaan teossa tekijä määrittelee mitä asioita siinä halutaan painottaa. (Jacobson 2011.)

Johdonmukaisuuden vuoksi oppaassa on hyvä keskittyä vain tiettyihin asiakokonaisuuksiin (Jacobson 2011). Liian monta asiakokonaisuutta voi häiritä lukijaa. Oppaan käyttäjät on hyvä tuntea, koska se helpottaa ymmärtämään heidän asenteitaan, mielipiteitä ja kiinnostusta aiheeseen. Tässä opinnäytetyössä kohderyhmä on tuttu, ja sen vuoksi asiakkaiden taustat voidaan ottaa hyvin huomioon oppaan teossa.

Oppaan teossa huomioidaan, että se motivoi käyttäjiään. Motivoitumisesta voi auttaa avaamalla uusia näkökulmia asiaan. Vahvistamalla ennestään olevaa tietoa ja halua motivoidaan käyttäjiä. Käyttäjät haluavat näin jatkaa tekemäänsä mahdollisesti tekemäänsä työtä. Oppaan tulee myös suhtautua myönteisesti käsiteltävään asiaan. Käyttäjiä kannustava ote lisää terveyttä ylläpitäviä toimia. (Rouvinen-Wilenius 2008, 7.)

Aineiston sopivuudessa kohderyhmälle tulee ottaa huomioon, että se palvelee käyttäjiään ja herättää heissä mielenkiintoa ja luottamusta. Aineiston hankinnassa käytetään asiantuntijoiden ajantasaisia tutkimuksia, jotta se voisi olla luotettava. Luottamuksen ja mielenkiinnon herättäminen on tärkeää, jotta opas voidaan kokea hyödylliseksi ja sitä hyödynnetään. Terveyskasvatusmateriaalissa asia tulee olla perusteltua ja yksiselitteistä (Rouvinen-Wilenius 2008, 10–12).

Oppaan kohderyhmän kulttuurinen tausta on erilainen kuin tekijällä ja se tullaan huomioimaan oppaan teossa. Kulttuurisen taustan huomiointi ja tiedon vastaanottamisen taso ovat tärkeimmät kriteerini opasta tehdessä. Yhtä tärkeä on myös kohderyhmän HIV- valistuneisuus. HIV- tiedon määrä vaikuttaa siihen miten paljon ja millaista tietoa HIV:stä oppaassa käsitellään. Henkilökunnalla on perustiedot HIV:n tartuntatavoista ja ehkäisystä, joten niitä ei ole tarkoituksenmukaista käydä läpi.

4.2 Oppaan hyödyntäminen

Swazimaan HIV- pandemiasta johtuen siellä toimii paljon erilaisia järjestöjä ja klinikoita, joiden suurin käyttäjäkunta muodostuu tartunnan saaneista ihmisistä. Opasta voidaan hyödyntää Swazimaan orpokodeissa, neuvoloissa, sairaaloissa ja muissa terveydenhuollon toimipaikoissa. Sitä voidaan myös käyttää niiden henkilöiden koulutuksessa, jotka työskentelevät HIV-lasten kanssa. Tällaisia henkilöitä voivat esimerkiksi olla Swazimaan Unicefin vapaaehtoiset, jotka ovat orpolasten tukena ja vierailevat tapaamassa heitä. Erilaiset järjestöt Swazimaassa voivat hyödyntää opasta koluttamalla vapaaehtoistyöntekijöitä kohtaamaan HIV- lapsia ja HIV:n vuoksi orpoutuneita.

Swazimaassa ei ole paljon mielenterveystyöhön erikoistuneita sairaanhoitajia. Sairaanhoitajilla ei ole paljon tietoa psyykkisestä tukemisesta eikä siihen toisaalta ole resursseja. Terveydenhuollon henkilökuntapulan vuoksi esimerkiksi HIV-lasten psyykkiseen kohtaamiseen ei ole paljon aikaa kontrollikäynneillä. Ajanpuute ja tietämättömyys lapsen psyykkisestä tukemisesta johtavat usein siihen, että lapsen psyykkisiä tarpeita ei huomioida. Oppaan avulla hoitajat voivat perehtyä lapsen psyykkiseen tukemiseen. Tiedon lisääntyminen voi auttaa hoitajia huomioidaan lapsen psyykkisen tuen tarpeen.

Neuvoloiden lisäksi opasta voidaan hyödyntää lasten HIV:n perehtyneillä klinikoilla. Opasta voidaan esimerkiksi jakaa vanhemmille tai opasta apuna käyttäen kertoa vanhemmille miten lasta voi tukea. Sairaaloiden lastenosastoilla opasta voidaan jakaa vanhemmille, joilla on HIV positiivinen lapsi. Opas voidaan myös antaa silloin kun vanhemmat saavat tietää lapsensa tartunnasta. Opas on kirjoitettu selkokielellä minkä vuoksi jokainen lukutaitoinen pystyy hyödyntämään sitä. Koska opas on käyttökelpoinen erityisesti vanhemmille, koska oppaasta he voivat saada tietoa lapsen tukemisesta, jota ei yleensä terveydenhuollon ammattilaisilla ole tarjota.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas lasten HIV:sta, sen aiheuttamista sairauksista ja lapsen psyykkisestä tukemisesta. Oppaan tarkoituksena on antaa tietoa henkilökunnalle, jotta he osaavat huomioida tartunnan saaneiden lasten psyykkisiä tarpeita. Orpokodin henkilökunnalla ei ole terveydenhuollon alan koulutusta, joten opas on tarpeellinen apuväline henkilökunnalle. Parhaiten lasten psyykkiseen hyvinvointiin voivat vaikuttaa ihmiset, jotka ovat lasten kanssa tekemisissä päivittäin (OVCsupport.net 2011).

Oppaan tarkoituksena on tarjota tietoa henkilökunnalle siitä, miten tukea lasta psyykkisesti pitkäaikaissairaudessa ja tuntea ja tunnistaa HIV:n aiheuttamia liitännäissairauksia. Tarkoituksena on myös tarjota tietoa lasten surusta. Opasta voivat käyttää myös muut orpokodilla työskentelevät, esimerkiksi opettajat, jotka ovat lasten kanssa tekemisissä päivittäin.

Lyhyen tähtäimen tavoitteena on lisätä tietoa HIV:n vaikutuksista lapsiin henkilökunnalle. Tavoitteena on, että henkilökunta ymmärtää tartunnan vaikutuksen lasten psyykelle. Henkilökunta saa oppaasta tietoa siitä miten lapsia voidaan tukea ja miten lapset mahdollisesti reagoivat saadessaan tietää sairaudestaan. Tavoitteena on myös, että henkilökunta osaa tunnistaa tartunnan saaneiden lasten yleisimpiä liitännäissairauksia ja reagoida niihin.

Pitkällä aikavälillä tavoitteena on selkiyttää hoitajien toimintaa, jotta tulevaisuudessa henkilökunnalla olisi valmiuksia tukea lapsia psyykkisesti ja henkilökunta ymmärtäisi lapsen psyykkisen tuen merkityksen ja vaikuttavuuden lasten kasvamiseen. Toinen pitkän aikavälin tavoite on vahvistaa lapsia niin, että he pystyvät selviämään sairaina ja hyväksymään sairautensa. Tämä on mahdollista, jos henkilökunta kykenee tukemaan lapsia. Kolmas pitkän tähtäimen tavoite on, että opasta voitaisiin soveltaa moniin muihin orpokoteihin, neuvoloihin, sairaaloihin ja HIV tartunnan saaneiden lasten vanhemmille.

6 SWAZIMAA

6.1 Swazimaan kuvaus

Swazimaalaiset ovat alun perin bantuheimolaisia, jotka ovat vaeltaneet eteläiseen Afrikkaan (Swaziland Government 2011a). Swazimaa sijaitsee Etelä-Afrikassa, Mosambikin naapurissa. Maa on pieni, pinta-alaltaan 17 636 km² ja sen pääkaupunki on Mbabane. Ihmisiä Swazimaassa on noin 1,2 miljoonaa (Ulkoasiainministeriö 2006). Swazimaalaisista 97 % on afrikkalaisia ja 3 % eurooppalaisia. Kristittyjä on noin 80 %. Loput väestöstä ovat sionisteja, muslimeja ja mormoneja. Eliniän odote maassa on 48,66 vuotta, johon vaikuttaa suuresti maan HIV-infektioiden määrä. (Central Intelligence Agency 2011.)

Maa on jaettu neljään hallinnolliseen alueeseen, joita ovat Hhohho, Manzini, Lubombo ja Shiselweni. (USAID 2010, 9) Swazimaa itsenäistyi Britannian siirtomaahallinnosta 1968, minkä jälkeen se on säilynyt maailman ainoana absoluuttisena monarkiana. Itsenäistymisen jälkeen kuningas Sobhuza II kumosi perustuslain ja asetti kuninkaan päätösvallan korkeimmaksi (Worldmark Encyclopedia of the Nations 2007). Itsenäistymisen jälkeen maalla on ollut kaksi kuningasta. (Central Intelligence Agency 2011) Kuninkaana vallitsee Mswati III, joka on aiemman kuningas Sobhuza II:n poika (U.S Department of the States 2011.).



KUVIO 1: Swazimaan kartta. (Central Intelligence Agency 2011.)

Kuningas muodostaa hallituksen ja valitsee sen jäsenet. Swazimaan lakien ja tapojen mukaan kuningas on yksinvaltiainen, joka hallitsee lainsäädäntöä ja hallituksen toimintaa (U.S Department of the States 2011). Swazimaan laillinen järjestelmä jakautuu vanhaan perinteitä noudattavaan lakiin ja länsimaiseen lakijärjestelmään (Swaziland Government 2011b). Poliittiset puolueet ja ammattiyhdistykset ovat kiellettyjä lailla (Worldmark Encyclopedia of the Nations 2007).

Swazimaalaisista 63 % elää köyhyysrajan alapuolella eli alle dollarilla päivässä (U.S Department of the States 2011). Kaupungissa asuvien ja maaseudulla elävien tuloerot ovat huomattavat. Köyhyyteen ovat vaikuttaneet eniten huono talouskasvu, alueellinen kuivuus, muuttuvat sääolosuhteet ja HIV:n aiheuttama suuri kuolleisuus. Sääolojen muuttuminen vaikuttaa ruuan saantiin heikentävästi (Rural Poverty Portal 2011) Noin 70 % väestöstä elää maaseudulla (U.S Department of the States 2011).

Swazimaan suurimmat vientituotteet ovat sokeri, puu ja ananas. Swazimaassa on myös kivihilikaivoksia vientiä varten. (U.S Department of the States 2011) Swazimaassa on huono taloustilanne, jonka vuoksi 40 % väestöstä on työttömänä (Central Intelligence Agency 2011). Etelä-Afrikka on vahvasti vaikuttamassa Swazimaan talouteen, mistä kertoo se, että 90 % tuonnista tulee Etelä-Afrikasta ja viennistä 60 %. Swazimaan raha lilangeni on liitetty Etelä-Afrikan randiin, joten lilangenin kurssi seuraa randin kurssimuutoksia. (Central Intelligence Agency 2011)

Swazimaan terveydenhuolto ei ole kehittynyttä johtuen HIV:stä. HIV ja AIDS vie suuren osan terveydenhuollon kapasiteetista ja varoista. Maassa on pula terveydenhuollon henkilökunnasta, välineistä ja lääkkeistä. (Unicef 2005, 17) Vuonna 2004 arvioitiin maassa olevan 100 000 ihmistä kohden 18 lääkäriä, kaksi hammaslääkäriä ja 320 sairaanhoitajaa. Terveydenhuollon palveluita pystyi käyttämään 56 % väestöstä. Swazimaassa toimii edelleen perinteisiä kansanparantajia ja arvelaan, että noin 80 % väestöstä käytti heitä. (Worldmark Encyclopedia of the Nations 2007.)

HIV:n aiheuttama taakka kuormittaa sairaaloita. Vuonna 1998 tehdyssä tutkimuksessa 49,5 % sairaaloiden potilaista oli HIV- tartunnan saaneita. (Whitestead 2003, 38.) Vuonna 2003 arvioitiin 17 000 ihmisen kuolleen AIDS:n (Worldmark Encyclopedia of the Nations 2007). HIV:n lisäksi maassa on paljon lääkkeille moniresistenttiä tuberkuloosia. Tuberkuloosia esiintyy eniten HIV-tartunnan saaneilla ihmisillä. (Doctors Without Borders 2010)

Swazimaassa moniavioisuus on laillista. Miehet voivat ottaa useita vaimoja, mutta heidän vastuullaan on elättää vaimonsa. Avioliiton ulkopuolinen seksi on kiellettyä. (Whitestead 2003, 26–27.) Tästä huolimatta monet swazimaalaiset harrastavat avioliiton ulkopuolista seksiä ja heillä voi olla monia partnereita ennen avioliittoa. Seksuaalinen pidättäytyminen koetaan nuoren sukupolven keskuudessa usein vanhoilliseksi. Swazimaalaisille luonteenomaista on, että miehet ovat kokeneempia ja naiset alistuvampia seksin suhteen.

Swazimaalaisista noin 87 % osaa lukea (Unicef 2010). Valtio pitää yllä suurinta osaa kouluista, mutta maassa on myös yksityisiä kouluja. Oppivelvollisuutta ei ole, mutta koulunkäynnistä tulee maksaa lukukausimaksut. Koulutusjärjestelmä muodostuu seitsemän vuotta kestävästä ala-asteesta ja viisi vuotta kestävästä yhdistetystä yläasteesta ja lukiosta. (Encyclopedia of the Nations 2011)

6.1.1 Lapsuus Swazimaassa

Swazimaa on allekirjoittanut YK:n lasten oikeuksien sopimuksen vuonna 1990 (United Nations 2011). Se määrittelee kaikkien alle 18- vuotiaiden lasten ihmisoi- keudet. Sopimuksen allekirjoittaneilla mailla on vastuu toteuttaa lastenoikeuksia. Lastenoikeuksiin kuuluu esimerkiksi oikeus syrjimättömyyteen ulkonäön, alkupe- rän, sukupuolen, uskonnon ja muiden lapsen ominaisuuksien vuoksi. Sopimuksen mukaan lapsia tulee suojella väkivallalta ja hyväksikäytöltä, lapsilla tulee olla oikeus ilmaiseen peruskoulutukseen ja oikeus sosiaaliturvaan ja terveydenhoitoon. (Unicef 2011.)

Lasten oikeuksien sopimuksen allekirjoituksesta huolimatta Swazimaassa on yleistä lapsen ruumiillinen kuritus. Yleisimmin lapsi kohtaa väkivaltaa kotona ja koulussa. Köyhistä perheistä tulevat lapset altistuvat muita lapsia helpommin väkivallalle. Swazimaan laki hyväksyy lapsen ruumiillisen kurituksen. (Save the Children 2005, 10–20.) Hallitus on ollut voimaton eikä lasten oikeuksien puolustamiseen ole löytynyt resursseja ennestään köyhässä maassa. Swazimaan hallituksen puolesta varapääministeri Themba Masuku on keskittynyt suuntaamaan varoja Swazimaan lasten hyväksi kansallisella ja kansainvälisellä tasolla.

Swazimaassa lapsi joutuu sopeutumaan aikuisten maailmaan jo hyvin nuorena köyhyydestä johtuvista syistä tai vanhempien kuollessa vakavaan sairauteen. Tällöin vanhin lapsi joutuu usein ottamaan vastuun nuoremmista sisaruksistaan. Vastuunotto merkitsee lapselle mahdollisesti koulunkäynnin lopettamista, jotta hän voi tehdä töitä elättääkseen jäljellä olevan perheensä. Köyhyys saattaa myös vaikuttaa perheeseen niin, että vanhemmat joutuvat työn vuoksi asumaan toisella paikkakunnalla tai toisessa maassa. Tässäkin tapauksessa vanhimmat lapset ottavat vastuun nuoremmista sisaruksistaan. Vanhemmista erossa olemaan joutuneet lapset kertoivat Swazimaassa tehdyssä tutkimuksessa, että parhaat lapsuuden muistonsa liittyivät hetkiin, jolloin perhe oli yhdessä. Toisaalta sisarusten olemassaolo oli auttanut lapsia selviämään, antamaan turvaa ja huolenpitoa. (Niemi 2003, 19–86.)

Niemi (2003, 54–59) on haastatellut swazimaalaisia nuoria heidän ajatuksista elämästä, lapsuudesta ja tulevaisuudesta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että juuri köyhyydellä on ollut suurin negatiivinen vaikutus heidän lapsuutensa ja elämäänsä. Lapset olivat hävenneet resuisia vaatteitaan ja olivat kärsineet nälästä. Moni unelmoi sähköstä, vedestä ja leluista. Köyhyydellä oli ollut henkinen ja fyysinen ulottuvuutensa. Fyysinen ulottuvuus oli merkinnyt nuorille jatkuvaa nälkää ja lelujen puutetta. Henkinen ulottuvuus tarkoitti vaatteiden resuisuutta, joka aiheutti häpeää. Kaikesta huolimatta lapset olivat säilyttäneet toivonsa paremmasta. Niemi kiteyttää hyvin swazimaalaisten lasten elämänasenteen, joka näkyy heistä ulospäin heidän kansa työskennellessään:

Köyhyydestä ja kokemuksista huolimatta haaveet ja unelmat syntyvät, elävät ja luovat uskoa huomiseen. (Niemi 2003, 54.)

Tutkimuksen mukaan swazimaalaiset nuoret unelmoivat perheen perustamisesta ja avioliitosta. Nuorille on tärkeää saada koulunsa päätökseen ja löytää työ. Lisäksi tytöt toivoivat kykenevänsä huolehtimaan perheestään ja aviomiehestään. Nuorten pelot tulevaisuudesta liittyivät sairauksiin. Tytöt pelkäsivät seksiä ja pahoinpitelyä. (Niemi 2003, 78–80) Uskon, että pelko sairauksista johtui tiedon ja valistuksen puutteesta, toisaalta Swazimaan terveydenhuoltojärjestelmän toimimattomuudesta ja huonosta tavoitettavuudesta. Niemi huomasi haastateltavillaan näkyviä merkkejä sairauksista iholla.

Näkyvät kasvaimet iholla, valkoisena sammaltava kieli, heikentynyt yleiskunto sekä perheen sisällä tapahtuneet salaperäiset kuolemantapaukset viittasivat joidenkin haastateltavieni kohdalla todellisiin tuleviin ongelmiin terveydentilan kanssa. Se oliko kyseessä HIV vai jokin muu sairaus jäi arvoitukseksi. Myös unelmiensa voimalla eläneelle nuorelle oma terveydentila näytti olevan salaisuus- ja sellaiseksi se sai myös jäädä. (Niemi 2003, 70–71.)

Tutkimus osoittaa, että unelmilla on suuri merkitys swazimaalaisille nuorille. Lapset koettavat ja nuorena mahdollisesti jatkuvat vastoinkäymiset toisaalta tuntuivat tehneen lapsista sokeita omalle elämäntilanteelleen. Ajatukset tulevaisuudesta ovat usein tilanteeseen nähden hyvin optimistisia. Lapset ja nuoret usein kertoivat unelmoivansa hyvin paljon paremmasta tulevaisuudesta. Jotkut swazimaalaisista lapsista kertoivat haluavansa olla lääkäreitä, sairaanhoitajia tai opettajia. Heidän lähtökohtansa saattoi olla todella huono ja mahdollisuudet kalliiseen koulutukseen lähes mahdoton. Siitä huolimatta lapset ja nuoret pitivät unelmistaan kiinni.

Swazimaalaisten suhtautumisesta sairauksiin saattoi joskus saada sellaisen mielikuvan, ettei niille annettu paljon huomiota. Sairastamisen huomiotta jättäminen voi johtua siitä, että nuorilla ei ole varaa jäädä pohtimaan ja suremaan sairastamistaan vaan elämässä on jatkettava eteenpäin. Monen nuoren ja lapsen elämäntilanne on ennestään niin rankka, että suremiselle ei ole aikaa vaan töitä on tehtävä selviämisen eteen. Toisaalta kovien kokemusten ja sairastamisen sivuuttaminen

voi olla puolustuskeino, jolla nuori suojelee itseään ja pitää yllä mielikuvaa va-
loisammasta tulevaisuudesta.

6.1.2 Swazimaan HIV tilanteen vaikutus lapsiin

HIV:lla on vaikutus lapsiin. Lapsi voi menettää toisen tai molemmat vanhemmat
AIDS:n vuoksi tai lapsi voi saada tartunnan synnytyksen tai imetyksen aikana.
Tutkimusten mukaan vain 22 % alle 18- vuotiaista eli molempien vanhempiensa
kanssa ja kolmas osa lapsista oli menettänyt molemmat vanhempansa. (USAID
2010.) Arviolta 15 % väestöstä on orvoksi jääneitä lapsia (UNAIDS & Nercha
2010, 10). Tämän vuoksi on tärkeää panostaa lasten psyykkiseen tukemiseen.
Lapset ovat usein kokeneet traumaattisia asioita elämässään eikä perusterveyden-
huollolla ole resursseja panostaa lasten mielenterveyteen.

Työikäisten vanhempien sairastuessa HI- virukseen perheen tulot vähenevät ja se
johtaa monesti köyhyteen. Tulojen vähenemiseen vaikuttaa usein vanhempien
kyvyttömyys työelämään sairauden vuoksi. Köyhyys vaikuttaa lapseen, koska
perheellä ei ole välttämättä varaa koulumaksuihin, lapsen terveydenhuoltoon ja
ruokaan. HIV altistaa lapsen myös monille sairauksille. (Avert 2011b.)

Lasten HIV:n hoitoon on kehitetty tehokkaita lääkkeitä, mutta edelleenkin kaikki
lapset eivät ole hoidon tavoitettavissa (Avert 2011b). Swazimaassa välimatkat
ovat pitkiä ja suurin osa väestöstä asuu maaseudulla, jossa ei ole kattavia tervey-
denhuollon palveluja. Usein esteeksi terveyspalvelujen piiriin pääsemiseksi nou-
sevat matkakustannukset kaupunkiin ja sairaanhoitomaksut.

6.1.3 Swazimaan orvot

Swazimaa julkaisi vuonna 2005 kansallisen suunnitelman orvoille ja haavoittuvai-
sille lapsille. Suunnitelma laadittiin koskemaan vuodesta 2005 vuoteen 2010. Tä-
män suunnitelman tarkoituksena oli varmistaa OVC- lasten (orphaned and vulne-
rable children) oikeudet Swazimaassa. Suunnitelma sisältää oikeuksien paranta-

mista OVC- lapsille, joita ovat oikeus ruokaan, suojeluun, koulutukseen, perustarpeisiin ja osallisuuteen. (Unicef 2005, 9.)

National Plan of Action määrittelee orvon, jos lapsi on menettänyt yhden tai molemmat vanhemmistaan. Haavoittuvaisen lapsen kriteeri täyttyy jos yksi tai useampi seuraavista kriteereistä täyttyy: vanhempi tai huoltaja ei kykene huolehtimaan lapsesta, lapselle on fyysinen este, lapsi elää yksin tai köyhien isovanhempien kanssa, lapsi elää köyhässä sisarusten johtamassa kotitaloudessa, lapsella ei ole kunnan asuinpaikkaa tai lapsi ei pääse kouluun, terveydenhoitoon tai on vaarassa joutua seksuaalisen hyväksikäytön tai lapsityövoiman uhriksi. (Unicef 2005, 11.)

HIV:n ja AIDS:n vuoksi monet OVC- lapset kärsivät ruokapulasta. Se on yksi suurimmista ongelmista näillä lapsilla. Tämän vuoksi WFP (World Food Program) ja maatalousministeriö yhdessä perinteisten yhteisöjen johtajien kanssa ovat alkaneet osallistua ruuan viljelyyn OVC- lapsille. Tavoitteena on turvata parempi ruuan saatavuus lapsille tarjoamalla työkaluja maanviljelyyn ja opettamalla maanviljelytaitoja. (Unicef 2005, 14–15.)

Orvot lapset ovat suuressa riskissä kaltoinkohtelulle. Kaltoinkohtelulle altistuvat eniten lapset, jotka ovat vailla kaikkea aikuisen turvaa ja ohjausta. Näillä lapsilla on vaikeuksia oppia elämän perustaitoja, mikä eristää lapset muusta yhteisöstä helposti. Orvot lapset kohtaavat usein henkistä ja psyykkistä hyväksikäyttöä ja välinpitämättömyyttä. (Unicef 2005, 15.) Erilaiset pienet järjestöt ovat perustaneet pieniä lapsiystävällisiä paikkoja, joissa lapsilla on mahdollisuus viettää aikaa aikuisten kanssa, saada ruokaa ja huolenpitoa. Paikallinen Unicef on myös kouluttanut yhteisöjä auttamaan OVC- lapsia.

Suurella osalla orvoista ei ole mahdollisuutta koulunkäyntiin. Heillä ei ole varaa maksaa kalliita koulumaksuja, koulupukuja ja kirjoja. Swazimaan hallitus alkoi vuonna 2003 tarjota OVC- lapsille mahdollisuutta ilmaiseen peruskouluun. Opettajia koulutettiin kohtaamaan OVC- lapsia ja tarjoamaan heille psykososiaalista tukea. (Unicef 2005, 16.) Pitkään jatkunut taloudellinen ahdinko kuitenkin vaikeutti vuoden 2011 aikana hallituksen kykyä maksaa OVC- lasten lukukausimaksut. Kesällä 2011 taloudellinen tilanne oli niin paha, että hallitus ei kyennyt enää mak-

samaan koulumaksuja näillä lapsille. Koulut joutuivat lopettamaan toimintansa kuukaudeksi määrärahojen puuttuessa ja OVC- lapset eivät päässeet kouluun.

OVC- lasten pääsy terveydenhuoltoon on usein vaikeaa. Terveyspalvelut ovat keskittyneet isompiin kaupunkeihin, joihin on kallista matkustaa, eikä heillä ole varaa maksaa terveydenhuollon maksuja. Maan sosiaali- ja terveysministeriö suunnittelee yhdessä Unicefin, WHO:n, NERCHA:n ja Elizabeth Glaser- järjestön kanssa miten hoitaa erityisesti OVC- lapset, joilla on HIV. (Unicef 2005, 17.)



KUVIO 2: Isovanhemmat joutuvat usein huolehtimaan lapsenlapsistaan vanhempien kuoltua AIDS:iin (Unicef 2009).

6.2 Sandra Lee Center

Sandra Lee Center orpokodin perustivat yhdysvaltalaiset Michael ja Robin Pratt. Robin on pediatriinen sairaanhoitaja ja Michael pappi. Orpokoti kuuluu suurempaan järjestöön nimeltä Leadership for Africa, jonka johtajina Prattin pariskunta toimii. Se on voittoa tavoittelematon järjestö, joka perustettiin vuonna 1994 Alaskassa. Järjestön tavoitteena on taistella HIV:ta ja AIDS:a vastaan Swazimaassa.

Järjestö pyrkii pelastamaan orvoksi jääneitä lapsia aliravitsemukselta, hyväksikäytöltä ja lukutaidottomuudelta. Järjestö tarjoaa turvallisen ja terveellisen ympäristön lapsille. He myös tarjoavat ruokaturvaa leskille ja köyhille naisille erilaisten projektien avulla. Lisäksi he opettavat viljelemään maata, jotta ruuan saaminen olisi paremmin turvattu. (Leadership for Africa 2009.)

Sandra Lee Center sijaitsee Swazimaan pääkaupungissa Mbabanessa ja se perustettiin 2003. Siitä lähtien toiminta on kasvanut ja tällä hetkellä lapsia on 27. Iältään lapset ovat noin 1–8-vuotiaita. Lapset ovat jaettu neljään eri taloon ja jokaisessa talossa heidän kanssaan asuu vakituisesti ”house mama”, joka toimii varaäitinä hylätyille ja orvoksi jääneille lapsille. Lisäksi päivisin jokaisessa talossa on apuna lastenhoitaja.

Orpokodilla työskentelee myös puutarhuri, opettaja ja rakennusmiehiä. Sandra Lee Center on laajentanut toimintaansa paljon ja lisäksi heillä on vielä yksi talo valmiina ottamassa vastaan lisää lapsia. Orpokodin yhteydessä toimii myös esi-koulu, johon lapset osallistuvat 3–6-vuotiaana Swazimaan koulujärjestelmän taivoin. Sandra Lee Center pyörii täysin ulkopuolisin lahjoituksin turvin. Tämän vuoksi he pyrkivät osittaiseen omavaraintuotantoon.

Salassapitovelvollisuudesta johtuen opinnäytetyössä ei voi tuoda esiin tarkkoja syitä, miksi lapset ovat orpoutuneet. Taustalla on kuitenkin hyvin tyypillisiä piirteitä kehitysmaiden lasten tilanteista. Suurin osa lapsista on jäänyt orvoksi vanhempien kuoltua AIDS:iin. Joidenkin lasten taustalta löytyy myös kaltoinkohtelua, seksuaalista hyväksikäyttöä tai heitteläjättöä, jonka vuoksi osa lapsista on tullessaan ollut aliravittuja. Orpokodin lapsista osalla on HIV-tartunta.



KUVIO 3: Sandra Lee Centerin henkilökuntaa ja lapsia. (Sandra Lee Center 2011).

7 OPAS HIV- LAPSEN PSYKKISESTÄ TUKEMISESTA

7.1 Oppaan toteuttaminen

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tavoitellaan oman alan käytännön toimintaan liittyvää opasta, ohjeistusta tai toiminnan järjestämistä (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.). Tässä opinnäytetyössä tehdään terveyskasvatusmateriaali Swazimaahan Sandra Lee Centerin käyttöön. Tavoitteena on tuottaa tietoa työelämän tarpeisiin.

Oppaan teossa käytettiin kansainvälisten järjestön raportteja lasten HIV:sta ja HIV vaikutuksesta lapsen psyykeen. Tarkoituksena oli keskittyä enemmän lasten psyykkiseen tukemiseen kuin liitännäissairauksiin. Psykkistä tukemista halusin kuvata eri-ikäisillä lapsilla, jotta opasta voidaan hyödyntää kaikilla tutun saa-

neilla lapsilla orpokodissa. Tämä myös tekee oppaasta hyödynnettävän muualla Swazimaassa.

Opinnäytetyöprosessin aikana saadun palautteen avulla lisäsin myös oppaaseen osion, jonka tarkoituksena on kertoa henkilökunnalle miksi on tärkeää tukea lapsia. Tämä osio perustelee henkilökunnalle mitä hyötyä lapsen tukemisesta on heidän kasvulleen. Arvelin psyykkisen tukemisen olevan vieraampi käsite henkilökunnalle, joten lisäsin oppaaseen kappaleen aiheesta. Oppaassa on kerrottu mitä tarkoittaa lapsen psyykinen tukeminen ja miten se näkyy arjessa ja mikä on tukemisen tarkoitus.

Yhteistyökumppanini kanssa käytyjen keskustelujen päätteeksi oppaaseen tuli osio lapsen surusta. Tässä kappaleessa käsitellään eri-ikäisten lasten tapoja surra. Suremisen näkökulmana ovat lapset, jotka ovat menettäneet vanhempansa. Yhteistyökumppanini orpokodissa lapset, joilla on HIV, ovat menettäneet vanhempansa AIDS:lle. Tällöin on perusteltua kertoa lasten suremisesta, jotta henkilökunnalla olisi valmiuksia kohdata näitä lapsia. Tämän lisäksi oppaaseen lisättiin kappale siitä, miten kertoa lapselle tartunnasta. Tämän kappaleen tarkoituksena on helpottaa henkilökunnan vaikeaa tehtävää HIV:sta puhuttaessa. Sen tarkoitus on myös antaa rohkeutta puhumiseen ja perustella miksi HIV:sta puhuminen on tärkeää.

7.2 Oppaan arviointi

Oppaan teossa on noudatettu hyvän oppaan laatukriteerejä. Yksi laatukriteereistä on, että se vastaa tavoitellun kohderyhmän tarpeita tällä hetkellä. Hyvässä oppaassa välitetään tietoa terveyden ylläpitämiseksi ja tiedon esille tuomiseksi. Aineiston sopivuudessa kohderyhmälle tulee muistaa, että swazeilla on erilainen kulttuurinen tausta kuin suomalaisilla ja maassa kristinuskolla on myös suuri merkitys. (Rouvinen-Wilenius 2008, 3–12.)

Lähteitä lapsen HIV:sta ja sen psyykkisistä vaikutuksista löytyi paljon. Ongelmaksi muodostui lähteiden rajaaminen. Suuresta aineistosta johtuen valitsin vain

laadukkaimmat lähteet. Oppaan kirjoittamisessa oli hankalaa esittää jotkin asiat lyhyesti ja ytimekkäästi. Koko opinnäytetyöprosessini ajan arvioin itse mitä tietoa jaan ja miten paljon. Uskon, että kykenin antamaan sopivasti tietoa, vaikka oppaasta tuli oletettua pidempi. Teksti ei kuitenkaan ole liian raskasta lukea ja uskon, että kohderyhmäni tunnistaa tekstistä heille eteen tulleita tilanteita.

Palautetta koko oppaasta en voinut saada yhteistyökumppanilta, mutta yhteisö on tietoinen oppaan sisällöstä. Keskustelut oppaan sisällöstä käytiin sähköpostitse. Opinnäytetyön julkaisun jälkeen opas lähetetään orpokodille ja henkilökunnalla on mahdollisuus antaa siitä palautetta. Oppaan arviointia olen tehnyt itse koko opinnäytetyöprosessin ajan ja olen saanut sitä myös ohjaavalta opettajaltani. Arvioidessani opasta olen huomionnut hyvän terveyskasvatusmateriaalin laatuksia.

Oppaan tavoitteisiin pääsemistä helpotti se, että sillä on selkeästi määritelty kohderyhmä, jonka tunnen ja pystyn näin arvioimaan heidän tietotasoaan. Kohderyhmän tunteminen tekee oppaan teosta helpompaa ja tekijä pystyy paremmin arvioimaan millaista tietoa henkilökunta tarvitsee. Tavoitteisiin pääsemisen ongelmaksi koen sen, että työntekijät ovat vahvasti kristillisiä ihmisiä. Henkilökunta saattaa turvautua liikaa joskus uskontoonsa ja jättää asioita uskonsa varaan.

Oppaassa ovat mielestäni toteutuneet hyvän oppaan tunnusmerkit. Opas on johdonmukainen ja siinä käsiteltävät asiat on perusteltu selkeyden vuoksi. Siinä on otettu huomioon oppaan käyttäjien tiedot ja annettu esimerkkejä, jotka helpottavat ymmärtämistä. Esimerkkien tarkoitus on osoittaa käyttäjille, kuinka yksinkertaisin asioin he voivat tukea lapsia. Tämä tarjoaa käyttäjille keinoja toteuttaa lapsen tukemista.

Oppaan sisällys on selkeä ja se on esitelty sisällysluettelossa, josta näkee selkeästi mitä opas sisältää. Jokainen kappale on aloitettu omalta sivulta ja asiakokonaisuudet etenevät selkeästi. Oppaassa on johdantositte, joka kertoo oppaan tarkoitukselta ja perustelee miksi oppaan käyttäjät ovat tärkeässä asemassa tukeamassa lapsia. Oppaan kuvituksena on käytetty Swazimaan Unicefin kuvia swazimaalaisista lapsista ja niiden tarkoituksena on värittää opasta ja tehdä siitä kevyempi.

Oppaaseen tulleet lisäykset tekivät oppaasta pidemmän ja lisäsivät enemmän käsiteltäviä aiheita. Liian moni asiakokonaisuus saattaa tällöin häiritä lukijaa. Aiheet kuitenkin liittyvät läheisesti toisiinsa ja orpokodin lapset ja henkilökunta kohtaavat lisättyjä aiheita. Tämän vuoksi koin tärkeäksi tehdä lisäyksiä, jotta opas olisi mahdollisimman kattava ja hyödynnettävä.

8 POHDINTA

Kolme vuotta sitten ennen Swazimaahan päätymistäni minua kiinnostivat kehitysmaat ja erityisesti Afrikka. Halusin saada kokemusta työskentelystä kehitysmaissa. Ensimmäisen harjoittelun alusta asti olin kiinnostunut kehitysmailla tyypillisistä terveysongelmista ja kehitysyhteistyöstä. Sairaanhoidajan opintoihin liittyvien harjoitteluiden tavoitteiden rinnalla halusin kehittyä tunnistamaan kehitysmailla tyypillisiä ongelmia ja löytää keinoja joilla ihmisiä voidaan auttaa tukemaan itseään. Uskon, että pitkällä tähtäimellä ihmisten kouluttaminen ja aktivoiminen on pysyvämpää ja taloudellisempaa kuin kansainvälisen kehitysavun rahoittaminen.

Haluan opinnäytetyölläni vaikuttaa ihmisiin Swazimaassa. Uskon, että tarjoamalla oikealle kohderyhmälle hyvin perusteltua tietoa pystytään pitkällä tähtäimellä vaikuttamaan ihmisten asenteisiin ja käyttäytymiseen. Tässä opinnäytetyössä tavoitteena oli lisätä tietoa lasten HIV:stä ja siitä millainen vaikutus HIV:lla voi lapsiin olla. Opinnäytetyöprosessin aikana minulla on herännyt paljon uusia vastaavanlaisia ideoita, joilla voidaan parantaa ihmisten tietoisuutta HIV:sta. HIV-tietoisuus ja tartuntojen vähentäminen eivät pelkästään vaikuta positiivisesti yksittäisten ihmisten elämään vaan koko kansantalouteen. Hyvä kansantalous vuorostaan tukee ihmisiä ja luo heille mahdollisuuksia parempaan elämään.

Prosessin aikana on syntynyt uusia jatkokehittämissideoita. Lasten surusta vanhempien kuollessa olisi hyvä olla opas olemassa swazimaalaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon toimipisteissä. Siitä hyötyisivät myös Swazimaan Unicefin työntekijät, jotka ovat koulutettu tukemaan orpolapsia. Neuvoloihin voisi tehdä oppaan miten kohdata HIV- tartunnan saaneet lapset ja perheet ja tukea heitä selviytymisessä. Tämä voisi toimia henkilökunnan apuna perheiden tullessa kontrollikäynneille.

HIV:n ennaltaehkäisyyn kannalta on tärkeää, että HIV:sta ja AIDS:sta voidaan puhua avoimesti. Valitettavan usein stigman tai häpeän vuoksi ihmiset jättävät tulematta testeihin tai eivät ole halukkaita kertomaan tartunnastaan partnerilleen. Joskus tartunnan saaneet äidit jatkavat lastensa rintaruokintaa, ettei heitä leimattaisi

yhteisön sisällä. (Avert 2011c.) Luulen, että stigman poistaminen vaatii sukupolvien työn.

Yhtenä jatkokehittämishankkeena voisi olla opas, joka olisi pelkästään keskittynyt siihen miten lapselle kerrotaan tartunnasta. Oppaassa tulisi myös perustella miksi on tärkeää puhua tartunnasta ja motivoida lasta omaan hoitoonsa. Lasten tarvitsee ymmärtää oma sairautensa, jotta isompana he kykenevät ottamaan vastuun omasta terveydestään. On myös todettu, että pienet lapset pystyvät käsittelemään tartunnasta aiheutuvaa stressiä paremmin kuin vanhemmat lapset (Avert 2011d). Uskon, että lapsena opittu avoin suhtautuminen tartuntaan voi vähentää taudista johtuvaa häpeää. Häpeän ja stigman poissulkeminen parantaa ihmisten halukkuutta hakeutua testeihin ja näin pitkällä aikavälillä voi kääntyä vähentämään tartuntojen määrää.

HIV- tartunnan saaneiden psyykinen tukeminen on monesti unohdettu kehitysmaissa. Usein tartunnan laajuus on aiheuttanut vaativan tilanteen maiden terveydenhuollolle. Huonot resurssit eivät takaa usein kun mahdollisuuden lääkitykseen ja joidenkin yleisimpien liitännäissairauksien hoitoon. Ihmisten psyykkiseen tukemiseen ei ole resursseja tai tukemisen tarvetta ei tunnisteta. Näin useimmat tartunnan saaneet joutuvat selviämään tartuntansa kanssa yksin. Tukemalla ihmisiä tartunnan kantajan elämänlaatu voi parantua, joka auttamaan pitämään tunnetta omasta elämänhallinnasta (Avert 2011d).

LÄHTEET

Aho, K. & Hiltunen-Back, E. 2007. HIV- tartunta. Terveellistä seksiä. Terveyskirjasto. (Viitattu 3.8.2011) Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=tes00009

Aidsmap. 2011. HIV & AIDS- sharing knowledge, changing lives. HIV and AIDS. (Viitattu 20.9.2011.) Saatavissa: <http://www.aidsmap.com/hiv-basics/HIV-AIDS/page/1412437/>

Avert. 2011a. HIV and AIDS in Africa. (Viitattu 21.12.2011.) Saatavissa:

<http://www.avert.org/hiv-aids-africa.htm>

Avert. 2011b. Children, HIV and AIDS. (Viitattu 31.8.2011.) Saatavissa:

<http://www.avert.org/children.htm>

Avert. 2011c. HIV and AIDS in Swaziland. (Viitattu 15.1.2012.) Saatavissa:

<http://www.avert.org/aids-swaziland.htm>

Avert. 2011d. Living with HIV: Emotional needs and support. (Viitattu 15.1.2012.) Saatavissa: <http://www.avert.org/emotional-needs-support.htm>

Central Intelligence Agency. 2011. The World Factbook: Swaziland. (Viitattu 2.8.2011) Saatavissa:

<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/wz.html>

Department of Health. 2007. National Service Framework for Children Young People and Maternity Services: Children and Young People who are Ill: Standard 6. 10. Children with Long Term Conditions. (Viitattu 18.9.2011.) Saatavissa:

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/Browsable/DH_4867894

Doctors Without Borders. 2010. Swaziland: Dual HIV and Tuberculosis Epidemic Demands Urgent Action. (Viitattu 16.10.2011.) Saatavissa:

<http://www.doctorswithoutborders.org/press/release.cfm?id=4861&cat=press-release>

Encyclopedia of the Nations. 2011. Swaziland. (Viitattu 15.11.2011.) Saatavissa:

<http://www.nationsencyclopedia.com/Africa/Swaziland-SOCIAL-DEVELOPMENT.html>

Hirvinen, S., Mäkinen, H., Pakarinen, M. (toim.) 2008. HIV-hoitotyön käsikirja. Suomen HIV/Aids-sairaanhoidtajayhdistys ry, Hiv-säätiö/Aids-tukikeskus ja HUS.

Jacobson, K. & Morton, F. 2011. Developing Easy-to-Read Patient Education Materials. (Viitattu: 23.9.2011.) Saatavissa:

http://www.breasthealthga.org/Education_Program/health_literacy/KJFMLiteracy%20Slides.pdf

Leadership for Africa. 2009. (Viitattu 24.8.2011.) Saatavissa:

<http://www.leadershipforafrica.org/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2011. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. (Viitattu 18.9.2011.) Saatavissa:

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/

Niemi, T. 2003. ”Pienet jalat suurissa saappaissa” Swazinuorten ajatuksia elämästä ja tulevaisuudesta. Kasvatustieteen progradu-tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Turun yliopisto.

OVCsupport.net A global hub on children and HIV. Psychosocial support. 2011.

(Viitattu 16.9.2011.) Saatavissa: <http://www.ovcsupport.net/s/index.php?i=59>

Rouvinen-Wilenius, P. 2008. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Terveyden edistämisen kes-

kus. (Viitattu: 9.9.2011.) Saatavissa:

http://www.tekry.fi/web/pdf/publications/2008/2008_003.pdf

Rural Poverty Portal. 2011. Rural poverty in the Kingdom of Swaziland. (Viitattu 15.10.2011.) Saatavissa:

<http://www.ruralpovertyportal.org/web/guest/country/home/tags/swaziland>

Sandra Lee Center. (Viitattu 27.12.2011.) Saatavissa:

<http://sandraleecentre.org/default.aspx>

Shemeikka, R. & Alkio, P. 2004. HIV/aidsin ehkäiseminen Afrikan suurimpia haasteita. Väestöviesti 3/2004. (Viitattu 23.9.2011.) Saatavissa:

<http://www.mv.helsinki.fi/home/rraitis//vaestoviesti3-04.pdf>

Shemeikka, R. & Alkio, P. 2005. AIDS- tilanne Saharan eteläpuolisessa Afrikassa. Väestöviesti 1/2005. (Viitattu 23.9.2011.) Saatavissa:

<http://www.mv.helsinki.fi/home/rraitis//Vaestoviesti1.05.pdf>

Save the Children. 2005. Ending Corporal Punishment of Children in Swaziland. (Viitattu 16.10.2011.) Saatavissa:

<http://www.endcorporalpunishment.org/pages/pdfs/EndingCP-Swaziland.pdf>

Swaziland Government. 2011a. Who we are. (Viitattu 10.9.2011.) Saatavissa:

http://www.gov.sz/index.php?option=com_content&view=article&id=346&Itemid=328

Swaziland Government. 2011b. Our Governance. (Viitattu 10.9.2011.) Saatavissa:

http://www.gov.sz/index.php?option=com_content&view=article&id=170&Itemid=209

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2010. HIV ja AIDS. (Viitattu 10.9.2011.) Saatavissa:

http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa_terveydesta/terveys_ja_sairaudet/infektiotaudit/sukupuolitaudit/hiv_aids/

Ulkoasiainministeriö. 2006. Swazimaa. Kehityksen mittarit. (Viitattu 2.8.2011.)

Saatavissa:

<http://formin.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=17724&contentlan=1&culture=fi-FI>

UNAIDS & WHO & Unicef. (toim.) 2008. Epidemiological fact sheet on HIV and AIDS. Swaziland 2008 Update. (Viitattu 24.8.2011.) Saatavissa:

http://apps.who.int/globalatlas/predefinedReports/EFS2008/full/EFS2008_SZ.pdf

UNAIDS & Nercha. 2008. Monitoring the declaration of the commitment on HIV and AIDS. Swaziland country report January 2008. (Viitattu 24.8.2011.) Saatavissa:

http://www.unaids.org/en/dataanalysis/monitoringcountryprogress/2010progressreportssubmittedbycountries/2008progressreportssubmittedbycountries/swaziland_2008_country_progress_report_en.pdf

UNAIDS & Nercha. 2010. Monitorin the declaration of the commitment on HIV and AIDS. Swaziland country report march 2010. (Viitattu 24.8.2011.) Saatavissa:

http://www.unaids.org/en/dataanalysis/monitoringcountryprogress/2010progressreportssubmittedbycountries/swaziland_2010_country_progress_report_en.pdf

UNICEF. 2004. The framework for the protection, care and support of orphans and vulnerable children living in a world with HIV and AIDS. July 2004. (Viitattu 2.9.2011.) Saatavissa: http://www.unicef.org/aids/files/Framework_English.pdf

UNICEF. 2005. National Plan of Action for Orphans and Vulnerable Children 2006-2010. The Government of Swaziland

Unicef. 2009. A Swazi story of hope. (Viitattu 27.12.2011.) Saatavissa:

http://www.unicef.org/swaziland/SWL_resources_storyofhope.pdf

UNICEF. 2010. Swaziland. Statistics. (Viitattu 19.11.2011.) Saatavissa:

http://www.unicef.org/infobycountry/swaziland_statistics.html

UNICEF. 2011. Lapsen oikeuksien sopimus. (Viitattu 15.10.2011.) Saatavissa:
http://www.unicef.fi/LOS_lyhyt

United Nations. 2011. Treaty Collection. Convention on the Rights of the Child. (Viitattu 15.10.2011.) Saatavissa:
http://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=en

USAID. 2006. Handbook on Paediatric AIDS in Africa by the African Network for the Care of Children Affected by AIDS. (Viitattu 19.9.2011.) Saatavissa:
<http://www.fhi.org/NR/rdonlyres/ebmsh3jqiu7y6mebkg5mo4twllyrlsi474dmqb35pvklfphkkpq7iu5yczzmqspguyqy3ddp37ta/ANECCAengopt.pdf>

USAID. 2010. Swaziland. HIV/AIDS Health Profile. (Viitattu 3.8.2011.) Saatavissa:
http://www.usaid.gov/our_work/global_health/aids/Countries/africa/swaziland_profile.pdf

U.S Department of the States. 2011. Diplomacy in Action. Background note: Swaziland. (Viitattu 2.8.2011.) Saatavissa:
<http://www.state.gov/r/pa/ei/bgn/2841.htm>

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus

Whitstead, A., Hickey, A., Ngcobo, N. & Tomlinson, J. 2003. What is driving the HIV/AIDS epidemic in Swaziland and what more can we do about it. HEARD, NERCHA & UNAIDS. (Viitattu 16.10.2011.) Saatavissa:
<http://allafrica.com/download/resource/main/main/id/00010555.pdf>

WHO. 2004. Child and adolescent health and development. The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young

children. (Viitattu 5.11.2011.) Saatavissa:

<http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/924159134X.pdf>

WHO. 2009. Data and statistics. Global Summary of the AIDS epidemic 2009.

(Viitattu 24.9.2011.) Saatavissa:

http://www.who.int/hiv/data/2009_global_summary.png

Worldmark Encyclopedia of the Nations. 2007. Swaziland. (Viitattu 15.10.2011.)

Saatavissa: <http://www.encyclopedia.com/topic/Swaziland.aspx>

LIITTEET

Liite 1



LAHTI UNIVERSITY OF APPLIED
SCIENCES
Degree programme in Health Care
Bachelor's Thesis in Nursing
January 2012
Heidi Saarinen

CONTENTS

1	INTRODUCTION	2
2	WHAT DOES PSYCHOLOGICAL CARE AND SUPPORT MEAN	3
3	WHY ITS IMPORTANT TO SUPPORT CHILDREN WITH HIV	4
4	PSYCHOLOGICAL SUPPORT	5
4.1	Infants and toddlers	6
4.2	Preschool children	6
4.3	Early school-aged children	6
4.4	Older school-aged children	7
4.5	Stigma	7
5	CHILDREN COPING WITH GRIEF AND LOSS	8
6	HOW TO TALK TO CHILDREN ABOUT HIV	10
7	CONDITIONS HIV CAUSES	11
7.1	Diarrhoea	11
7.2	Suppurative otitis	11
7.3	Skin problems	12
7.4	Pneumonia	13

1 INTRODUCTION

This guideline is reference for individuals (care-givers) who care for children with HIV. Its purpose is to assist in the day to day lifestyle and to answer common questions about HIV. This guide indicates the most common conditions HIV causes in children. Recognizing any changes in health is important in order for the children to get treatment as soon as possible. It also shows how one can mentally support children, helping them understand their infections and methods on how to communicate to children with HIV taking into account on child's age and best support systems for them.

It also guides caretakers on how to talk about HIV to children. It takes into account children's age and how to support children in different ages. Children affected by HIV have normally lost their parents and became orphans. At the end of the chapters you will find a breakdown of how to help children cope with their loss.

The best people to support children living with HIV are caregivers who live with these children every day because caregivers have long-term perspectives for children, making caregivers also the right people to talk about HIV with the children. Children should be told about their infection as soon as possible considering child's age and mental state.

Children can cope better if they are surrounded people who care them. Children need to have feeling of belonging and longing to be better in the future. Children, who get support, care and love can grow and develop well and are more likely to overcome challenges in their lives. Children with good life skills will most probably have positive impact to the society in their adulthood.

2 WHAT DOES PSYCHOLOGICAL CARE AND SUPPORT MEAN

All people have psychological needs. Individual needs are unique but basic needs include; the need to be safe and loved, a sense of belonging in society with self-actualization (meaning a full understanding of their condition). Children have similar needs e.g. if some of the children's needs have been threatened they need psychological care or support. Psychological care can occur in many ways. Children's point of view support and care occur on a day to day basis and with the relationship between child and caregiver. This is not only at care centres but school and in the community.

Psychological care and support show children that they are loved and cared for. Its purpose is to make children to have hope for the future, cope in their lives and ensure a safe childhood and encourage them to contribute to the developing environment, as well as increases children's self-confidence. Psychological support takes into regards children's emotional, social and mental needs.



3 WHY IT'S IMPORTANT TO SUPPORT CHILDREN WITH HIV

Meeting children's need and supporting them doesn't only give children the ability to succeed in life but it also grants every child their entitled rights. Without appropriate support children may face a number of lasting problems later in their lives. Children who get support in their childhood will grow and develop better and they can cope with various life challenges.

HIV has a long-term effect on children and can reduce quality of life. It also has an effect on personal and social development. It is important for children to have good care and support because that can contribute to optimal development. Children may ask questions concerning HIV and they might feel uncomfortable if they don't get answers.

Responding to children's basic emotional needs helps them to cope with HIV. Psychological support will help reduce children facing stigmatisation and keep their self-esteem high due to visible physical changes.



4 PSYCHOLOGICAL SUPPORT

Sometimes children seem to be coping well with their disease but it doesn't mean that they don't need psychological support. It is important for children receive care and enough support so children living with HIV can gain confidence, become productive and adaptable adults.

There are lots of things that have effects on a child's capacity to cope in their lives. These things are children's ages, coping ability, background, temperament and support they receive from caregivers. Children ages from 0 to 8 require the most need of psychological support. Young children develop most rapid in that period and it's good to remember that a 2 years olds need for support is different from an 8 year old child.

Children living with HIV have many psychological issues. Their fear of being different to others, some of them might have seen their parents battling or dying because of HIV. Children might face discomfort or pain at times themselves caused by the disease and sometimes just dealing with his or her diagnosis causes stress to child. They might fear disclosing their diagnosis which can lead them lying to others.

Sometimes these issues can make a child restless, depressed or disruptive. These children might have problems in school or difficulties sleeping. The best way to help children with these issues is to have an open relationship with child. Effective communication and understanding are helpful. It's good to remember that children communicate in various ways for example playing, drawing pictures, writing and making stories.

Behaviour of children is the way they usually express their feelings. It is normally children's way of showing their possible distresses if their language skills aren't developed enough to talk about their thoughts and feelings. Sometimes it can be difficult for caregivers to observe children and understand reasons behind their behavioural patterns. When talking to children it's important to use their mother language and talk to them in a way that is appropriate for their age.

4.1 Infants and toddlers

Small children cannot understand what HIV is exactly. Their task is to start developing trust and sense of security between them and caregiver. Children at this age don't normally have a full understanding of their diagnosis even if they might experience pain or discomfort of their disease. It's important that caregivers support their children by being available and interacting with children so they can build trust in their relationship with caregivers.

Expressing positive feelings and love towards baby and answering baby's need is important. A good relationship between caregiver and baby will have a positive effect on the child at a later stage. Trying to attract a baby's attention, playing and cuddling with baby, talking and through facial expressions you can build trusting relationship.

4.2 Preschool children

Pre-school children will start develop their independence. These children still do not fully understand their diagnosis nor what causes it. They know how it is to be sick and their diagnosis can make them sick at times. Beginning to gain independence they may challenge their caregivers and try not to live under control. This can challenge caregivers who try to make children to adjust on their medication.

4.3 Early school-aged children

Children this age have better understanding of illnesses. They are able to describe reasons for illnesses but they might not be logical. It is normal for children of this age group to have magical thoughts which can make them believe bad things or have negative ideas of their cause illnesses. At this age they also start to sense that they are different from others. It is very important to tell children that their diagnosis isn't their fault.

4.4 Older school-aged children

Children this age have capabilities to understand their illness and treatment but they shouldn't be expected to react as adults for illnesses. It is a natural reaction for them to feel left out when they have to miss school because of being sick or needing go to clinic for treatment.

4.5 Stigma

Sometimes HIV-related stigma can be a threat to a child's well-being. People living with HIV might face external and internal stigma. External stigma means negative attitude and behaviour from outside people towards those who are infected. Other people might try to isolate the infected one. Internal stigma means that infected people have negative beliefs associated with HIV about themselves. With children stigmatization can be shown by labelling them vulnerable or orphans. This can also lead to isolation and that's why it's important to support HIV infected children. Internalised stigma can also reduce children's self-esteem.

Sometimes caregivers might not want to tell children that they are infected in order to protect them from stigmatization. Caregivers might think that if children don't know their status they won't tell it to wrong people. This can lead to atmosphere of secrecy and children might sense there is something wrong. When children hear their diagnosis they will become aware of their caregivers feelings towards HIV as secrecy. This will only increase stigma and won't help children as they didn't have chance to discuss about it.

5 CHILDREN COPING WITH GRIEF AND LOSS

Behaviour problems may be an indirect way of expressing their grief. Children's limited language skills may not allow them to express themselves by talking. It depends on children's age and development that determines how they show their grief or experience their loss. Depending on age sometimes children may seem to have forgotten their grief but they haven't. It's typical for children to grieve in an on-and-off way for even months. Most common feelings are guilt, anger and sadness. Some children may think they are responsible of their parents' death. Helping the child go through their feelings prevents child from depression.

A Baby up to two years grieving may become quiet or irritable. Some children may lose their feel of security and normality of their world. They may lose feeling of being loved and cared for. Sometimes children's development may slow or regress. Small babies may lose comfort and security they used to get from breast-feeding.

Children from two to five years may feel alone and scared. Children at this age may also feel they have lost feeling of being loved Children might develop problems with sleeping and have nightmares. Grieving might depress children and they might lose their interests. Children at this age might develop some physical symptoms like stomach aches or headaches.

Children from five to eight years will normally have the same symptoms and behave like the above but now they have the ability to understand. That may stop them looking after themselves and they may lose hope for their futures. Sometimes they think life is unfair to them. At this point the child can also show aggressive behaviour and may start telling lying or blame themselves.

The most important thing is to help children understand what is happening. Talking with children in appropriate way about his/her loss is more helpful than trying to protect him/her by not discussing their issue. Adults should explain the concept of death to children. When explaining death it might be helpful to use examples as to what happens after death in your religion. Explain to children where souls go

after death. This can give more positive concept of death to children and help with their loss.

Children may ask lot of question about death for example if dying hurts. These questions are normal and they provide healthy process of coping. Caregivers should answer these questions honestly and simply in a way children can understand. Showing children they are loved, cared and protected and they can trust their caregivers and help children cope with their grief. It's important to give the children the opportunity to express their feelings and ask questions.



6 HOW TO TALK TO CHILDREN ABOUT HIV

It might be difficult to talk to child about her/his HIV status but it's ideal that caregivers talk about it. Talking about HIV starts from simple explanations with regards to children's ages. Children will hear about HIV and AIDS early and the information heard might frighten them. That's why they need caregivers to talk about it honestly and simply. You should also correct their wrong thoughts about the topic. The older the children get the more accurate information you can offer.

Before talking it might be useful to think how you would answer the most common questions children may ask. If you have thought of how to reply to questions you will be more prepared to answer them when asked. Before talking to children you might want to think and be cautious as to what details you tell. Children don't need nor understand lots of information straight away. Giving too much information may confuse children and complicate things.

Talking to children about their HIV status will help children to understand their visits to clinic and treatment. It will also give them sense of control which and show that they are looked after. The most important thing is to be honest to children and to be sympathetic.

Here are some common questions children may ask from you:

- How did I get it?
- How long I will live or am I going to die?
- Can I tell my friends about it?
- Will HIV never go away?

Children need information about their health and illnesses. Talking to children honestly will help them to take medicine and follow the orders they have been given. Before talking it is wise to plan everything with time. In the beginning of conversation you can use child's experience of sickness and health. It's good for children to know who else knows their status and why it might be wise not to tell everyone about it. Children react to news differently. Some children will accept what they have been told, some might turn quiet or they don't want to listen.

7 CONDITIONS HIV CAUSES

Children infected with HIV are more likely to get bacterial infections than other children. It's common for children to get infections in their childhood but HIV-infected children have a higher chance for infections than uninfected children. Infections related to HIV are called opportunistic infections. There are a lot of different infections and conditions that HIV might cause but the most common are diarrhoea, suppurative otitis and lower respiratory infection.

7.1 Diarrhoea

Diarrhoea is probably the most common condition HIV causes. Loss of fluids and electrolytes make child suffer from dehydration. Dehydration can be treated administering fluids or rehydration salts which can be bought from a local pharmacy. Feeding should be continued during diarrhoea and increased after it. Children need medical care if diarrhoea continues or symptoms change for the worse e.g. bloody diarrhoea.

Signs of dehydration in children are irritability, restlessness, weight loss, sleepiness and thirstiness or not able to drink. It's good to pay attention the frequency of stools and possible blood in stools. Diarrhoea can be prevented paying attention to hand washing with soap before cooking and feeding children. It is also advised to teach all children to wash their hands before eating and after toilet.

7.2 Suppurative otitis

Suppurative otitis means ear infection. It's common among 3 years olds. Otitis causes pain, pressure and discharge in ear and causes great irritation. The child may be noticed to be crying excessively. Normally ear infection is caused by bacteria. These children might have had sore throat, flu or upper respiratory infection.

Sometimes antibiotic therapy is needed especially if child has fever and on going pains. The child should be taken to doctor if she/he has sudden loss of hearing, dizziness, high fever, on going pain, or if you see swelling or redness around the ears. If antibiotic therapy is prescribed make sure child takes it right way and completes the prescription course.



7.3 Skin problems

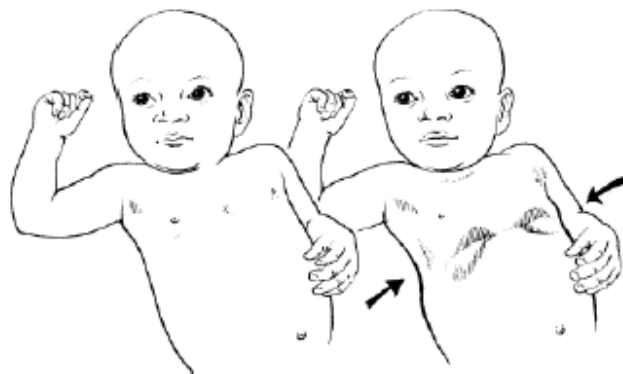
Skin problems are very common to HIV positive persons. Thrush is an infection in mouth caused by candida fungus which is one type of yeast. Usually it makes tongue or inner cheeks white and creamy looking and there might be lesions in mouth. Lesions can cause pain and might bleed when brushing teeth. Candida can spread to other parts of body for example skin and lungs. The only treatment for this infection is to get medication from the doctor.

Kaposi's sarcoma is skin cancer and it causes purple lesions on the skin. Sometimes it can spread to internal organs. It can only be treated with surgery or chemotherapy.

7.4 Pneumonia

Pneumonia is caused by bacteria or viruses and is an infection that attacks the lungs. In all cases of pneumonia antibiotic treatment is needed. Sometimes children have to be hospitalized and given oxygen. Symptoms of pneumonia are normally coughing with fast breathing, fever, groaning and lower chest wall indrawing. The cough is common to regular influenza. It might be due to common flu. Pneumonia can be prevented by vaccinating. Vaccinations against measles and pertussis have been shown to reduce morbidity.

Lower chest wall whilst indrawing. When child is inspiriting lower chest wall moves in.



LAHTI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Degree programme in Health Care
Bachelor's Thesis in Nursing
January 2012
Heidi Saarinen



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences