

# MISTÄ PUHUTAAN JA MISTÄ VAIETAAN?

KOKEMUKSIA HANKALISTA JA HYVISTÄ  
KESKUSTELUAIHEISTA HIVIIN JA HIVIN KANSSA ELÄMISEEN  
LIITTYEN

# Hiv ja hivin kanssa eläminen


- Hiviin liittyy paljon hankalia aiheita, hankala aihe on hyvä aihe
- Maailma muuttuu hitaasti
  - Tietäkö hiv-tartunnan saanut hivistä
  - Mikä on ihmisen tiedon taso, ymmärtäkö
  - Yksinkertaisuudet ja perusasioiden toistaminen
  - Kriisi
- Ei ole osattu kohdata, ei lohduttaa, ei tukea, ei keskustella... lähinnä pahoitellaan
- Internetin ihmeellinen maailma
  - Tietoa tarjolla rajattomasti
  - Lisää tietoa
- Kaikki aiheet hyviä ja keskustelun arvoisia. Oikeaa ja asiallista tietoa kaivataan.
- Kuka vaikenee ja mistä
  - Tuskin kukaan tahallaan vaikenee, paitsi potilas

# Sen lisäksi, että unohdetaan

- ❑ Ollaan tyytyväisiä vähään
  - ei kysellä
  - ei kyseenalaisteta
  
- ❑ Kaikki hyväksytään mukisematta *"hyväksyin kaiken mukisematta"*
- ❑ Ollaan kiitollisia siitä, että saa näinkin hyvän hoidon
- ❑ Ei saisi kuitenkaan vastausta kysymykseen
- ❑ Mitä kirjataan ylös?
  - Huumeiden käyttäjä?
  
- ❑ Ihmiset eivät kysy
  - Ei uskalla
  - Ei halua vaivata
  - Ei ole tärkeää
  - Ehtiihän sitä ensi kerralla



Harmittaa tosi paljon...



"Mitä kuuluu?" Ois ihan kiva, jos sattuu olemaan jotain mielessä...

# Valinnan teoria

- Valinnan teorian mukaan käyttäytymisemme perustuu yritykseen tyydyttää omat, erityiset halumme ja perustarpeemme.
- Viisi perustarvettamme ovat
  1. Rakkaus ja kuuluminen
  2. Vaikutusvalta ja itsearvostus
  3. Vapaus
  4. Ilo ja elämästä nauttiminen
  5. Selviytyminen
- Käyttäytymisemme on kokonaisvaltaista ja se koostuu neljästä osa-alueesta:
  - Toiminnasta
  - Ajattelusta
  - Tunteista
  - Fysiologista
- Ihmisen kokonaisvaltaisen käyttäytymisen muutos on helpointa toiminnan ja ajattelun kautta. Tunteet ja fysiologia muuttuvat tehokkaasti sen mukaan, miten ajattelemme ja toimimme.

# Mistä puhutaan, mistä vaietaan ja mistä haluttaisiin puhua

2011

- Seksi
- Lääkkeet
  - Sivuvaikutukset
  - Toimivien lääkkeiden vaihtaminen
  - Kognitiiviset ongelmat
- Mielensterveys ja henkinen hyvinvointi
- Huumeiden viihdekäyttö
- Vanheneminen

2006 - 2007

- Lääkkeet ja sivuvaikutukset
- Terveellinen ruokavalio
- Elämäntavan muutokset
- Hyvä seksielämä
- Seksiin liittyvät ongelmat
- Tartunnan riski seksiteitse

# Hiv-lääkkeet

- Lääkitys
- Sivuoireet
  - Sivuoireita on paljon
- Toimivan lääkityksen vaihtaminen ”helpompaan”
  - Vaikea kysyä
  - Vastaus ollut pääosin huono – tai kokemus vastauksesta on huono
- Vaikutukset ulkonäköön (hiv ja lääkkeet)
- Lääkkeiden muistaminen ja niiden ottaminen
- Lääkkeiden puoliintumisajat

# Hivin kanssa eläminen



- ”Jos sä pikkuhiljaa tottuisit tähän lääkkeeseen?”
  - Ihmiset on töissä
- Arjen asiat
- Nukkuminen
  - Saako unta vai ei?
  - Milloin menet nukkumaan ja milloin heräät?
- Hei \*rapistelee papereita\*
  - ”Oot muistanut ottaa lääkkeet ajallaan?”
  - ”Miten oot voinut?” ... Mitä voi vastata?

# Seksi



- Miksi siitä puhutaan?
- Mikä on tavoitteena?
- Mikä on se viesti, minkä haluaa saada perille?
  
- Hiv on seksiteitse tarttuva tauti
- Hivin tartuttaminen ja tartunnalle altistaminen on kriminalisoitu



# Seksi

- Alussa kaikki seksiin liittyvä kiinnostaa.
  - Kuinka suojattua seksin pitää olla?
  - Kokemus tartuttavuudesta
  - Syyllisyys ”Tuntuu, että seksin ja kaiken seksuaalisuuteen liittyvän pitäisi olla kiellettyä tai se on poistunut elämästä” ”Syyllistetäänkö?”
  - Turvaseksi
  - Suuseksi
  - Hivin ja lääkkeiden vaikutus suorituskykyyn
  - Päällekkäistartunnan mahdollisuus
  - Seksiäلتistus
  
- Jätetään kysymättä ja kertomatta
- On seksiä, ei ole seksiä
- Onko ikinä käyttänyt kondomia, onko ikinä ostanut kondomia, mitkä asenteet kondomin käyttöä kohtaan?
- PEP (post exposure prophylaxis), jälkiehkäisy



# Missä seksistä voi puhua?

- Hiv-positiiviselle seksi on yhtä tärkeä osa elämää kuin muillekin
- Jätetään kysymättä ja kertomatta
  - Joillakin on paikka, missä puhua seksistä. *"Kukaan lääkäri ei ole tarjonnut mahdollisuutta puhua seksistä"*
- Hiv on seksiteitse tarttuva tauti
- Ihmiset pelkäävät tartuttavansa ja tiedostavat hyvin vastuunsa
- *"Minun on hankala puhua näistä seksiin liittyvistä asioista. voisit ottaa yhteyttä vaikka ... Olisi varmasti hyvä puhua näistä asioista"*
- *"En tiedä ihan tarkalleen näitä seksiin liittyviä tartuntariskejä. Kannattaisi ottaa yhteyttä..."*

# Päätösvalta ihmiselle itselleen

- "Pitäisi käyttää sitten kondomia."
- Kondomi suojaa hiv-tartunnalta ja käyttämällä kondomia suojaat itseäsi muilta seksiteitse tarttuvilta taudeilta.
- "Joo, kyllä siinä suuseksissä on riski."
- Suuseksissä...
- "Ei voida ottaa kantaa, mutta, että..."
- On olemassa tutkimuksia...



# Mielenterveys, henkinen hyvinvointi

## kognitiiviset ongelmat

- Hiv-positiivisilla on enemmän vakavaa masennusta ja ahdistuneisuushäiriötä kuin muulla väestöllä keskimäärin.
  - Hiviin liittyy edelleen kokemus stigmasta, häpeän tunne, epävarmuus ja kuoleman pelko. Hiv-tartunta pyritään salaamaan, johtaa helposti sosiaaliseen eristäytymiseen ja elämänpiirin kapeutumiseen.
  - Kokee yksinäisyyttä, masennusta ja pelkoa tulevaisuudesta
- ”Kun mulla on tää masennus...”
- Mikä on normaalia ja mikä ei
  - Väsymys
- Ihmiset on erilaisia
  - Oman elämän kontrollointi
- Hiviin liittyvät neurokognitiiviset häiriöt ”muistiasiat”
  - Aivot
  - Kognitiiviset toiminnot kuten muisti, ajattelu, päättely, tunteet
  - Vastauksia ei ole hivin eikä lääkityksen vaikutuksista
- Pystyykö kontrolloimaan omaa elämää
- ”Miten olet voinut?”
  - Vastataan fyysiseen vointiin liittyviä asioita

# Huumeiden viihdekäyttö

- Lailliset ja laittomat huumeet
- Laki
- Päihteiden käytön vaikutus
  - Suojaamattoman seksin harrastamiseen
  - Lääkitykseen sitoutuminen
  - Lääkkeiden ottaminen ajallaan
  - Yhteisvaikutukset (PI ja NNRTI)
  - Hiv voi edetä nopeammin, CD4 lasku
- Merkitäkö potilastietoihin?
- ”Huumeiden käyttäjät”
- Mäkikuisman käyttö voi pienentää indinaviirin pitoisuutta 57 % (Lancet 2000;355:547)
  - Laittomiin huumeisiin liittyen ei tutkimuksia, tosin esim. Lontoossa tai San Franciscossa huumeita käyttävät hiv-potilasmäärät voivat olla niin isoja, että voidaan tehdä joitakin johtopäätöksiä. Tämä ei ole kuitenkaan tutkittua tietoa.

# Huumeiden viihdekäyttö (namlife.org)

- ❑ Koskaan ei tiedä mitä huumeet sisältävät
  - Hiv-lääkkeet ja maksa
- ❑ Kannabis ja PI, ei vaikutusta
- ❑ Kokaiini ei vaikutusta, hiv voi edetä nopeammin
- ❑ Ekstaasi ja PI (NNRTI): todettu vaarallisia reaktioita
  - Aloitettaessa (uutta) hiv-lääkitystä, on syytä olla varuillaan
- ❑ PI, metamfetamiini + poppers
  - + erektiolääke?

# (Huumeiden) viihdekäyttö (namlife.org)

## □ Poppers

- Amyylinitriitti, butyylinitriitti
- Poppersin vaikutus perustuu verisuonten laajenemiseen ja siten verenkierron hetkelliseen kiihtymiseen. Tämä saa aikaan lihasten rentoutumisen ja verenpaineen laskemisen.
- Monien käyttäjien mukaan poppers lisää seksuaalista himoa ja voimistaa orgasmia. Kiihottuneisuuden täytyy kuitenkin olla jo olemassa, kun poppersia käytetään. Poppers on suosittua erityisesti homomiesten keskuudessa, koska sen rentouttava vaikutus kohdistuu myös peräaukon sulkijalihakseen. Näin anaaliyhdyntä on helpompaa ja ottavalle osapuolelle miellyttävämpää. Poppers saattaa kuitenkin heikentää erektiota. *Popperspoppers.com*

## □ Erektiolääkkeiden viihdekäyttö

- Joillakin huumeilla on sivuvaikutuksena impotenssia
- Erektiolääkkeen sivuvaikutus päänsärky
- Lisää seksitautien riskiä
  - Lisääkö seksin määrää, kumppanien määrää vai onko vain yksi lisä muiden joukossa

## □ Yhteisvaikutus voi olla hengenvaarallinen, verenpaineen (hetkellinen) lasku

## □ PI (ja NNRTI ja monet muut lääkkeet) metaboloituvat samoin kun erektiolääkkeet. Tämä saattaa johtaa siihen, että veressä on suuria määriä erektiolääkettä, ja sivuvaikutukset ilmenevät useammin ja vakavampina.

## □ Anaboliset steroidit

# Hyvä kysymys

- Mistään, mitä ei tiedä ei voi puhua
- Jos ei ole sanoja ei voi puhua
- Paljon kysymyksiä, vähän selkeitä vastauksia
- Seksistä ei voi puhua
- Toivotaan positiivista palautetta
- Hyvään kysymykseen ei voi vastata kyllä tai ei.
- Hyvä syy lisää motivaatiota
  - Myös kondomin käytössä





# Läheisen näkökulmasta



- Ei haluta puhua puolisosta vaan hivistä
  - Mistä on saanut tartunnan?
- Hiv-testin saaminen sairaalasta on hyvä asia
- On kokemus siitä, että huomioidaan kumppani ja läheiset
- Myös puoliso pelkää hiv-tartunnan paljastumista
- Pelko terveydestä, vaikka sitä ei onneksi ajattele usein

# Vertaistuki = vuorovaikutusta

- Kriminalisointi
- Vanheneminen ja ikääntyminen
- Rupattelua aiheesta terveellinen elämä
- Parisuhde
  - Vaikeus löytää kumppania
- Eläminen ja arki
  - Ja jos siitä virtsanäytteestä voisi ilmoittaa etukäteen 😊



Kiitos!

Sini Pasanen

Positiiviset ry, HivFinland

[sini.pasanen@positiiviset.fi](mailto:sini.pasanen@positiiviset.fi)