



# HIV-HOITOTYÖN HISTORIAA

Suomen  
HIV/aids -sairaanhoitajayhdistyksen  
**20 vuotta**





2014 Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys ry. (SHAS ry)

## HIV-HOITOTYÖN HISTORIAA

Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistyksen 20 vuotta

© 2014 Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys ry. (SHAS ry)

Kuva: Kuvapankki Fotolia

Taitto: Anne Kinnunen

Paino: aDigi Oy

Toimittanut: Marja Pakarinen, Annu Voutilainen,

Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistyksen hallitus

Julkaisija: Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys ry.

[www.shas.fi](http://www.shas.fi)

ISBN 978-952-93-3521-3 (nid.)

ISBN 978-952-93-3522-0 (PDF)

# Kiitokset

Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys ry on toiminut 20-vuoden ajan. Yhdistys on toiminut verkostoitumisen, HIV-hoitotyön kehittämisen, koulutuksen ja hyvän hoidon puolestapuhujana jo vuosia. Haluamme kiittää nykyisen hallituksen puolesta aiempaa hallitusväkeä, jäsenistöä, sidosryhmiä, yhteistyökumppaneita ja kollegoja, joiden kanssa HIV-hoitotyötä on vuosien varrella toteutettu.

Vilpittömät ja lämpimät kiitokset kaikille tämän historiikin kirjoitustyöhön osallistuneille ja hiljaista tietoa jakaneille hoitajille, sekä HIV-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen.

Erityiskiitos historiikin julkaisukustannuksiin myönnetystä rahoituksesta Auroran Sairaalan Sisätautiosaston Tukiyhdistys ry:lle.

*Suomen HIV/ aids -sairaanhoitajayhdistyksen hallitus  
Helmikuussa 2014*

# Sisällys

Saatesanat .....	7
HIV-infektion toteamisen historiaa hoitotyön näkökulmasta .....	9
HIV-testaus .....	9
Tartunnan pelko .....	15
Tartunnanjäljitys .....	17
HIV-hoitotyön ensimmäinen vuosikymmen 1983–1993 .....	21
HIV-hoitotyön toinen vuosikymmen 1993–2003 .....	27
Munkkisaaren ihme .....	29
HIV-hoitotyön kolmas vuosikymmen 2003–2013 .....	37
Suomen HIV/aids-sairaanhoitajayhdistyksen 20 vuotta .....	44
SHAS ry:n synty .....	44
Toimintaa vuosi vuodelta .....	46
Hallituksen jäsenet muistelevat .....	58
Loppusanat .....	60
Lähteet .....	62

# Saatesanat

HIV-hoitotyö koskettaa lähes jokaisen suomalaisen elämää jossain vaiheessa. HIV-hoitotyön asiantuntijuus ulottuu erikoissairaanhoidosta ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon. HIV-hoitotyön asiantuntijuutta tarvitaan kasvatus- ja opetustyössä ja se näkyy kehitysyhteistyössä, hengellisessä työssä, vankiloissa ja järjestötoiminnassa.

HIV-hoitotyön luonne on muuttunut paljon 80-luvulta 2010-luvulle tultaessa lääkehoidon, tutkimuksellisen ja kokemuksellisen tiedon sekä yhteiskunnallisten muutosten myötä. Toisaalta sairauteen liittyy asioita, jotka nousevat esiin samanlaisia vuodesta toiseen. Historiaa on tärkeä tuntea ja ymmärtää, jotta voi käsittää tämän hetken HIV-hoitotyön tilaa ja kehittymistarpeita.

HIV-hoitotyössä on 1980-luvulta lähtien nähty erilaisia vaiheita, joiden kokonaisuus yksin kansiin vapaaehtoisvoimin on kunnianhimoisesti tehtävä yhdistyksellemme. Tämän historiikin tarkoitus on nostaa esiin HIV-hoitotyön kehittymistä ja yhdistyksen aktiivisten jäsenten ja hallitustoimijoiden sitoutumista hoitotyön ja koulutuksen kehittämiseen. Haluamme tehdä HIV-hoitotyön historiaa tunnetuksi, mutta myös tuoda esiin niitä tekijöitä, jotka ovat olleet ja tulevat ainakin lähitulevaisuudessa olemaan tärkeitä tekijöitä HIV-hoidon näkökulmasta.

HIV-infektion historiassa lääketieteellinen näkökulma on useimmiten hallitseva, kun taas hoitotyön asiantuntemus jää vähemmälle huomiolle. HIV-hoitotyön merkitystä HIV:n hoidossa ja ennaltaehkäisyssä ei voi väheksyä. Sillä on ollut erittäin keskeinen rooli koko HIV:n historiassa. Tämä historiikki on koottu kirjoitettujen lähteiden ja haastattelujen perusteella ja koottu yhteiseksi tarinaksi näiden kansien väliin.

- HIV kuuluu Suomessa ilmoitettaviin tartuntatauteihin (Tartuntatautilaki 583/86).
- Hanki itsellesi ja työyhteisöön riittävästi ajantasalla olevaa tietoa HIV:sta.
- Anna tietoa potilaille ja tarjoa testiä.
- Pidä yllä osaamistasi ja tietoasi. HIV-hoitotyön käsikirja (2011) on hyvä apu testituloksen kertomisen perusteista, oli tulos sitten positiivinen tai negatiivinen.



# HIV-infektion toteamisen historiaa hoitotyön näkökulmasta

## HIV-testaus

HIV:n hoidon ja ennaltaehkäisyyn kannalta on tärkeää, että testituloksesta riippumatta potilaalle annetaan riittävä määrä oikeaa HIV-tietoa jo testausvaiheessa. Tärkeää on myös, että hoitoketjut hoitajan ja lääkärin sekä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä toimivat, jotta alkuvaiheen hoito toteutuu potilaaseen nähden saumattomasti. HIV-hoitotyössä on ensi vaiheen hoitokontakteja pidetty erityisen merkityksellisinä hoitoon sitoutumisen ja sairauden kokemisen kannalta.

Ensimmäinen HIV-tartunta todettiin Suomessa vuonna 1983. HIV-testauskäytännöt ja taudin toteamisen alkuvaiheet ovat muuttuneet vuosien kuluessa. 1980- ja 1990-luvulla tarvittiin lääkärin lähete HIV-testiin ja pääosin vain lääkärit olivat kosketuksissa potilaan kanssa HIV:n toteamisvaiheessa. Sittenmin on monin paikoin siirrytty hoitajien tekemiin HIV-testilähetteisiin. Hoitajat myös antavat yhä useammin avoterveydenhuollossa tai kolmannella sektorilla testituloksen potilaalle.

Jotta ymmärtäisimme HIV-testaukseen liittyviä asenteita ja nykyisiä palvelumalleja paremmin, on hyvä tietää millaisia näkökulmia HIV-testaukseen ja taudin toteamiseen on vuosien saatossa liittynyt. Ymmärrämme paremmin miksi yhä edelleen hoitoon hakeutumisessa tai hoidon aloittamisessa on viiveitä, kun tunnemme HIV:n lähihistoriaa.

HIV-testauksen historia alkoi 80-luvun alkupuolella Suomessa erityisen testausprojektin käynnistyessä. Tuolloin Helsingissä jalkauduttiin homoravintoloihin etsimään mahdollisia HIV-tartunnan saaneita. Ensimmäiset HIV-tartunnat todettiin homomiehillä, mikä vaikutti merkittävästi ihmisten mielikuviiin HIV:sta homoseksuaalisuuteen liittyvänä tautina ja käsityksiin tartuntatavoista ja tartunnan saamisen mahdollisuuksista.

---

*”Aluksi suurin osa testattavista asiakkaistani oli homomiehiä, mutta hyvin pian tilanne muuttui. Asiakkaiksi tuli miehiä, naisia, nuoria, vanhoja läbeltä ja kaukaa. Valistustyössä siirryttiin puhumaan riskikäyttäytymisestä eikä riskiryhmistä. Seksuaalinen mieltymys tai -toiminta ei tee meistä riskiryhmään kuuluvia vaan ainoastaan riskikäyttäytyminen altistaa meitä seksitandeille.”*

Ensimmäisten tartuntojen toteamisen jälkeen Suomessa alettiin käydä mittavaa keskustelua muun muassa siitä, tulisiko HIV-infektion kuulua ilmoitettaviin vai yleisvaarallisiin tartuntatauteihin, sekä HIV-testauksen vapaaehtoisuudesta. Viranomaiset puolsivat testauksen vapaaehtoisuutta ja perustelivat HIV:n kuulumista ilmoitettaviin tartuntatauteihin sillä, että olisi rangaistus yksilölle määrätä hänet pakotettuna hoitoon, kun parantavaa hoitoa ei ollut olemassa. Toisaalta taas osa lääkäreistä ja päättäjistä halusi seulonnan omaisen testauksen ja pakkohoidon turvin suojata muuta väestöä HIV-tartunnoilta ja hillitä epidemian kasvua. HIV pysyi kuitenkin ilmoitettavana tartuntatautina, eikä lakimurtokeeseen nähty tarvetta Suomessa kerätyn epidemiologisen tiedon valossa.

Vuosikymmenten aikana on tietyille väestöryhmille tarjottu HIV-testausta muita aktiivisemmin. Äitiysneuvoloissa HIV-testausta alettiin tarjota muutamissa kunnissa vapaaehtoisena vuodesta 1986 alkaen. Testiin suhtauduttiin myönteisesti raskaana olevien keskuudessa. Valtakunnallisena seulontana HIV-testaus äitiysneuvoloissa vakiintui vuonna 1998, jolloin sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö velvoitti kunnat tähän. Positiivisia testituloksia yksittäiselle neuvolan työntekijälle tulee kohtuullisen harvoin, jos ollenkaan, minkä vuoksi usein ennen testituloksen antamista neuvolanhenkilöstö konsultoi lääkäriä tai muuta alueen hoitavaa tahoa. Erikoissairaanhoidon HIV:n hoidosta vastaavat yksiköt ja esimerkiksi Hiv-tukikeskus (aiemmin Aids-tukikeskus) neuvovat alkuvaiheen ohjauksessa, silloin kun heidän osaamista tarvitaan.

Vuonna 1987 kokeiltiin HIV-seulontoja kutsuntojen yhteydessä. Rutiininomainen testaus lopetettiin kokeilun jälkeen, koska testitulokset olivat negatiivisia. Ennen 1980-luvun loppumista kokeiltiin myös Afrikasta tulevien opiskelijoiden HIV-testausta, joka lopulta koettiin rasistisena ja haitallisena testatuille, joiden HIV-tietämys ja hoitoon pääsy oli heikkoa. Tarkoitus ei ollut tehdä seulaa, mutta käytännössä testaaminen osoittautui yksilölle negatiiviseksi yhteisen kielen puuttuessa. Nykyisin pakolaisena tai turvapaikanhakijana Suomeen tulevalle tarjotaan terveystarkastusta, jossa suositellaan myös HIV-testiä jokaiselle maahan tulevalle. Maahanmuuttajataustaisten henkilöiden kanssa työskentelevälle terveydenhuoltohenkilöstölle lieneekin jo arkipäivää keskustella HIV:sta, testauksesta ja HIV:n hoitoketjut toimivat hoitotyön näkökulmasta. Kaikki maahanmuuttajat eivät ole oikeutettuja maksuttomaan lääkehoitoon Suomessa, mutta neuvontaa ja ohjausta tulisi olla jokaisen maahanmuuttajan saatavilla. Julkisen terveydenhuollon palveluita täydentävät monet järjestöt.

Suomen Punaisen Ristin Veripalvelu aloitti luovutetun veren HIV-testauksen vuonna 1985. Tämä aiheutti hetkellisesti tilanteen, jossa verenluovutusta pidettiin hyvänä tapana testauttaa HIV-tartunnan mahdollisuutta. Ilmiön seurauksena todettiin, että testauskynnystä tuli madaltaa muualla terveydenhuollossa. Lääkintöhallitus määräsi 80-luvun loppupuolella HIV-testit kaikkiin terveyskeskuksiin. Lääkintöhallituksen ohjeessa suositeltiin, että HIV-testiin tuleva rinnastetaan kiireellistä apua tarvitseviin. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että HIV-testi tuli saada asuinpaikasta riippumatta. Monin paikoin HIV-testiin pääsy on saattanut olla potilaalle hankalaa tai häpeällistä.



*”Sain usein kerrata työssäni kollegoille, että HIV-testi tulee ottaa niiltä, jotka ovat olleet suojaamattomassa seksikontaktissa ja kertovat siitä. Emme voi terveydenhuollossa sanoa, kuka on voinut saada HIV:n ja kuka ei. Monesti minulle sanottiin, että HIV:ta ei voi olla tuolla tai tuolla henkilöllä, koska potilas ei ole riskiryhmässä. On kestänyt vuosia, että ymmärretään laittaa lähete HIV-testiin potilaalle ilman suurempia riskitietoja.”*

Työterveyshuollon HIV-testausta on kokeiltu tiettävästi ensimmäisen kerran vuonna 1987, jolloin Yhdyspankki otti HIV-testit käyttöön työterveyshuollosaan haluten seuloa kaikki työntekijänsä. Monet vastustivat seulontaa, myös silloinen Lääkintöhallitus. HIV-testaus jäi kuitenkin seulontakokeilun seurauksena työterveyshuollon käyttöön työntekijän mahdollisuutena saada HIV-testi. Samoihin aikoihin 1990-luvun vaihteessa vakuutusyhtiöissä rajattiin, ettei HIV-tartunnan saanut voi saada henkivakuutusta ja vaadittiin HIV-testiä henkivakuutuksen ehdoksi.

HIV-sairauden alkuvuosina 1980-luvulta alkaen monet tartunnan saaneet hakeutuivat testeihin ja hoitoon vasta sellaisessa vaiheessa, jossa he olivat saaneet jo oireita tartunnasta eli aids-vaiheessa tai lähellä sitä. Vuonna 1993 sosiaali- ja terveysministeriö antoi suosituksen HIV-testin saamisesta nimettömänä ja kiireelliseen hoitoon rinnastettavana. Suosituksen toivottiin madaltavan testiin hakeutumisen kynnystä ja HIV:n varhaista toteamista pidettiin tärkeänä. Edelleen 2010-luvulla Suomessa noin puolet HIV-tartunnoista todetaan myöhäisessä vaiheessa, jossa potilaan CD4-solujen määrä on jo alle 350. Noin kahdella kolmesta HIV-diagnoosin saaneesta solujen määrä on alle lääkeytyksen aloituksen suositusrajan (<500). (Liitsola 2014.) Jotta potilaat saataisiin varhaisemmin hoitoon ja tietoisiksi tartunnastaan, tulisi HIV-testauskynnystä edelleen madaltaa ja tietoa sekä tietoisuutta HIV:sta, sen tartuntatavoista ja testauksesta lisätä.

Asenteet terveydenhuolto henkilöstön keskuudessa HIV-testiin hakeutuvia kohtaan ovat vaihdelleet vuosien saatossa. Testiin tulijoita on saatettu pitää hoitajan puutteellisen tietotason tai asenteiden vuoksi jollain tapaa piittaamattomina seksikäyttäytymisessään tai toisaalta testauksen tarvetta on saatettu vähentää.



*”Jo alkuun 1990-luvun alussa muutamia vuoroja HIV-testausta tehtyäni minulle tuli selväksi, että asiakkaat olivat ja ovat yhä valventuneita. Ensimmäisenä heillä*

*on huoli itsestä, sitten siitä olenko tartuttanut jonkun toisen ja jos olen, niin kenelle keerron tartunnasta. Nämä kysymykset ovat yhä ajankohtaisia. Nykyisin etenkin nuoret naiset tuntuvat hakeutuvan lähes syyttä HIV-testiin, joka on mielestäni hyvä asia. Silloin asiasta on helppo keskustella ja käydä läpi myös muita seksiin liittyviä asioita.”*

HIV-infektioon on liittynyt vahvasti käsitys tiettyjen riskiryhmien sairaudesta. Alkuun HIV-infektiota pidettiin homoseksuaalien sairautena. Sittenmin tartunta on liitetty maahanmuuttajiin, prostituoituihin tai huumeiden käyttäjiin ja toisinaan matkailijoihin. Vuosien saatossa on ajateltu, että tartunta on suurelta osin itse aiheutettu ja oman ei-hyväksyttävän käyttäytymisen seurausta. Testiin hakeutumiseen liittyy usein jollain tasolla häpeää ja yksityisyyden suojaamisen tarvetta.



*”Aloittaessani vapaaehtoisena muistan asiakkaiden suuren hädän ja jopa häpeän testaukseen tullessaan. Häitä oli tietenkin mahdollisesta tartunnasta ja leimautumisesta. Siihen aikaan 1990-luvun alussa tartunta merkitsi käytännössä kuolemaa. Kun ihminen oli odottanut vastausta viikon ajan ja hän tuli vastausta kysymään, heijastui hänestä usein voimakas väsymys. ”Tämä on ollut elämäni raskain viikko”, totesi moni. Negatiivinen vastaus ei usein mennyt heti tietoisuuteen, vaan se täytyi usein toistaa ja näyttää paperilta. Pikatestin tultua ihminen itse voi katsoa vastauksen kanssani liuskalta.”*

HIV-pikatestit tulivat Suomessa käyttöön 2000-luvun alkupuolella. Pikatestaus on ollut pitkään käytössä lähinnä järjestösektorilla, mutta 2010-luvun alussa myös muutamia julkisen terveydenhuollon toimipiste on ottanut pikatestit käyttöön.



*”Piinaava viikon odottaminen jäi historiaan, kun pikatestauksen vastaus oli negatiivinen eli näytteessä ei ollut merkkejä mahdollisista HIV-vasta-aineista. Positiivisen pikatestivastauksen ollessa kyseessä, otettiin varmistusnäyte ja asiakas sai jatkaa ”mitä nyt?”- keskustelua ja purkaa tunteitansa.”*

Suomessa HIV-tartuntojen ehkäisyssä on onnistuttu monessa suhteessa hyvin. Esimerkiksi piikkihuumeiden käyttäjien HIV-epidemiassa Suomi onnistui ensimmäisten joukossa pysäyttämään tartuntojen määrän nopean kasvun. Tämän onnistumisessa merkittävässä roolissa oli monien tahojen yhteistyö, johon osallistuivat poliittiset päättäjät, terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaiset sekä potilaat ja heidän omaisensa. Ruiskuhuumeiden käyttäjille suunnatut terveysneuvontapisteet ja neulojenvaihtaminen on ollut merkittävässä asemassa epidemian hallinnassa.

## Tartunnan pelko

HIV-tartunnan toteamiseen on aina liittynyt pelkoa. Pitkäaikaisen tarttuvan sairauden testaaminen ja testituloksen varmistumisen odottaminen on testattavalle usein piinaavaa aikaa pohtia omia mahdollisia tartuntatilanteita ja asenteita sairautta tai sairastuneita kohtaan.

---

*”Keskustelu ei sujunut järkevästi, koska hän oli kiinnostunut ajatukseen olevansa aids-potilas ja oli tartuttanut sen ympäristöön. Puheeni ei juuri auttanut. Pyysin laboratoriohoitajan ja otimme taas HIV-testin. Vastaus tuli tunnin kuluttua ja se oli negatiivinen. Se jotenkin rauhoitti miestä, kun selvitin tuloksen olevan jo varsin luotettavan. Soitimme yhdessä miehen kumppanille, joka tuli sairaalaan. Keskustelimme kaikkea kolme yhdessä. Vähitellen mies rauhoittui ja alkoi uskoa olevansa negatiivinen. Itsemurha-ajatuksia ei ollut ja hän oli tyytyväinen, koska oli hengissä. Seuraavana päivänä pubelimessa mies kertoi olevansa aids-potilas. Pyysin häntä tulemaan vastaanotolleni kumppaninsa kanssa. Keskustelu kiersi kehää johtamatta mihinkään.”*

Vaikka HIV-tartuntaa voidaan nykyisin hoitaa tehokkaasti viruslääkkeillä, oli tilanne vuosia aivan toinen. 1980- luvulla ja 90-luvun alussa tieto tartunnasta tarkoitti monelle tartunnan saaneelle samaa kuin ennenaikainen kuolema.

---

*”Kuoleman uhka oli hyvin usein mukana toiminnassa. Olemme jo 1990-luvun alusta saakka järjestäneet HIV-testiin tulijoille, jotka paljon pelkäävät tartuntaa, tukihenkilöitä. Pelkääjille tukihenkilön järjestäminen oli huomattavasti tavallisempaa kuin nykyisin. Siiben aikaan kävi usein ihmisiä, joiden täytyi varmistaa etukäteen pubelimella, ettei odotustilassa ollut muita.”*

HIV-virukseen on myös liitetty kautta aikojen irrationaalisia pelkoja, jotka eivät ole yhteydessä todellisiin riskitilanteisiin. Viruksen saatetaan pelätä tarttuvan esimerkiksi kätellessä, ruokailuvälineistä, wc-istuimesta jne.



*”Ihmiset soittivat neuvontapuhelimeen ja kertoivat pelkäävänsä HIV-tartuntaa: Kaupan kassalla edelläni oleva henkilö oli erittäin epäsiisti ja hänellä oli verta kädessä... kuivunutta verta. Ei se mitään, mutta kassaneiti antoi minulle sen saman vitosen, jolla tuo äskeinen henkilö oli maksanut. Sain varmasti tartunnan.”*



## Tartunnanjäljitys

Testauksen vapaachtoisuuden ja matalan testauskynnyksen lisäksi tartunnanjäljitys nähtiin alusta alkaen tärkeäksi HIV-tartuntojen ennaltaehkäisyssä. Tartunnanjäljityksen tekeminen potilaita arvostavasti ja luottamuksellisesti on ensiarvoista toiminnan jatkumisen ja onnistumisen kannalta. Tartunnanjäljitys on hoitavan lääkärin vastuulla, mutta monessa paikassa tehtävään on perehdytetty sairaanhoitaja. Tärkeää on, että tehtävä on keskitetyksi yhden tai muutaman henkilön vastuulla, jolloin syntyy riittävä osaaminen tartunnanjäljityksen tekemiseen.

Tartunnanjäljitys perustuu tartuntatautilakiin ja sen tarkoituksena on saattaa tartunnalle altistuneet tietoisiksi tartuntariskeistä, sekä kehottaa hakeutumaan tutkimuksiin ja tarvittaessa hoitoon. Seksiteitse tarttuvista taudeista ainoastaan kupan kohdalla voidaan lakiin perustuen tarvittaessa velvoittaa potilas hoitoon ja potilas on myös velvoitettu kertomaan seksikumppaniensa yhteystiedot (kts. Tartuntatautilaki).

---

*”Kun olen saanut toimeksiannon, otan aina yhteyden jäljitettävään puhelimitse. On todella harvinaista, että laitan hänelle tekstiviestillä tai sähköpostilla pyynnön ottaa yhteyttä minuun. Kaikenlaiset kirjeet ovat ns. kaupunkilegendaa.”*

Jäljitys perustuu täysin jäljitystä tekevän ja potilaan väliseen luottamukseen. Jäljityksellä ei ole koskaan kiire, joten siihen voidaan aina tarvittaessa palata seuraavien tapaamisten yhteydessä. Tartunnan jäljityksessä ei HIV-tartunnan saaneen eikä jäljitettävän henkilön nimiä kerrota toisilleen. He eivät saa toisistaan mitään tietoja. Ensiarvoisen tärkeää on, että potilaaseen luodaan luottamuksellinen suhde ja että hän ymmärtää jäljityksen tärkeyden.



*”Tartunnanjäljityksessä tarvitaan uteliasta mieltä, halua tehdä tätä työtä, laaja-alaista tietoa seksiteitse tarttuvista taudeista, luovaa hulluutta, hyvää tilannetajua, hyvää ihmistuntemusta ja intuitiota. Jäljitys on joskus hyvinkin haastavaa, mutta samalla myös palkitsevaa unohtamatta jäljityksen tärkeyttä osana tärkeää valistustyötä mikä kuuluu hyvin tärkeänä ja tarpeellisena osana myös HIV-tartunnan saaneen potilaan hoitotyötä.”*

## **VALLITSEVAT TESTAUSSUOSITUKSET (THL 3/2010):**

- Oikeus HIV-testiin ilman lääkärin lähetettä
- Oikeus maksuttomaan HIV-testiin
- Oikeus testiin muulla kuin omalla asuinpaikkakunnalla
- Oikeus saada testi halutessaan nimettömänä

- ❑ Vuosina 1980–1993 Suomessa todetaan 568 HIV-tartuntaa.
- ❑ Alkuvuosina hoito keskitetään pääosin yliopistosairaaloihin.
- ❑ Potilaskontaktit ovat intensiivisiä ja potilassuhteet läheisiä.
- ❑ Eristys- ja hygieniatoimenpiteet ovat mittavia.
- ❑ Hoitotyön keskiössä ovat seurannaissairauksien hoito ja saattohoito.

# HIV-hoitotyön ensimmäinen vuosikymmen 1983–1993

Helsingissä Auroran sairaalan osastolla hoidettiin ja tutkittiin Suomen ensimmäisiä HIV-potilaita. Ensimmäinen HIV-potilas otettiin Aurorassa osastolle kesäkuussa 1983. Tampereella TAYS:ssa ensimmäistä potilasta hoidettiin muutama vuosi myöhemmin, vuonna 1987.

Tuolloin HIV oli kaikille uusi, ihmeellinen ja pelottava asia. Ensimmäisen vuosikymmenen alkuaikoina HIV-hoitotyötä tehtiin vähäisillä tiedoilla sairaudesta ja hoitajien oli itse etsittävä tietoa HIV-tartunnan saaneiden hoitamisesta. Suomesta ei löytynyt ohjeita HIV-hoitotyöhön. Tiedonlähteenä käytettiin esimerkiksi englantilaisia ja amerikkalaisia HIV-potilaiden hoitoon liittyviä artikkeleita ja kirjoja (esim. Robert J. Pratt, A Strategy for Nursing Care ).



*”Potilaiden kanssa ei ollut helppo kommunikoida alkuaikoina, kun itselläkään ei ollut tietoa ja yleisetkin linjat olivat epävarmat”*

Aurorasta apulaisosastonhoitaja Leena Kero teki opintomatkan Tukholmaan Karoliinisen sairaalan infektio-osastolle 1980-luvun puolivälissä, mistä saaduilla tiedoilla yhdessä infektiolääkäreiden Juhani Lähdevirran ja Jukka Lumion kanssa tehtiin ensimmäiset ohjeet HIV-tartunnan saaneiden potilaiden hoitoon. Näitä ohjeita jaettiin myös muualle Suomeen.

Alkuvuosina hoidon lähtökohtana oli, että kaikki HIV-tartunnan saaneet hoidetaan eristyksissä muiden suojelemiseksi tartunnalta. Eristystoimenpiteet olivatkin alkuun mittavia, koska kyseessä oli kuolemaan johtava tarttuva tauti. Moni myös kieltäytyi hoitamasta HIV-tartunnan saanutta. HIV-hoitotyössä käytössä olivat suojarusteet: takki, maski, myssy, käsineet ja kengänsuojat. Potilaita hoidettiin eristyshuoneissa. Nämä suojaruustukset puettiin lyhyitäkin

huoneessa käyntejä varten. Vuosikymmenen loppupuolella tiedon lisääntyessä suojavarusteita vähennettiin.

Auroran sairaalan hygieniaryhmä kehitti ensimmäiset sairaalahygieniaohjeet HIV-positiivisten potilaiden hoitamista varten vuonna 1986. Näitä ohjeita uusittiin ja päivitettiin alussa vuosittain. Kuitenkin vielä pitkään hoitajat varustautuivat suojakäsineillä ja -takeilla potilasta hoidettaessa. Suusuojausta ja suoja-laseja käytettiin toimissa, joissa oli odotettavissa veren tai eritteiden roiskumista. Samalla jo ajateltiin, että suojaautuminen oli myös potilasta suojaavaa hoitajien välittämien infektioiden ehkäisemiseksi.



*”Silloin kukaan hoitaja ei koskenut potilaaseen ilman hanskoja”*

Kaikki monikäyttöiset hoitovälineet puhdistettiin toimenpiteiden jälkeen vahvoilla desinfiointiaineilla. Verellä tai muilla eritteillä tahriintuneet hoitovälineet desinfiointiin liottamalla niitä tunnin ajan 2 % Phenosol- I -liuoksessa. Vuonna 1987 infektiohammashoitolassa Aurorassa pestiin ikkunat ja seinät joka aamu.

Suojaautuminen ja eristystoimenpiteet ovat olleet eri puolilla Suomea ja eri puolilla terveydenhuoltoa hieman erilaisia, riippuen ehkä siitä, miten tieto on kulkenut terveydenhuollossa ja miten asenteet ovat muuttuneet. Vuonna 1990 lääkäreiden täydennyskoulutuspäivillä pidettiin esitelmä, jossa kerrottiin hammashoitajien pelkäävän infektiopotilaita. Suojausohjeena oli käyttää kaksia kirurgisia käsineitä päällekkäin. Samalla kehoitettiin varustautumaan ylimääräisellä avustavalla henkilöstöllä potilaan hoitoon. Kertakäyttöiset instrumentit kehoitettiin desinfiointimaan ennen roskiin laittamista.

Tieto HIV-infektiosta oli 1990-luvun alussa saavuttanut HIV-hoidon keskiössä olevan hoitohenkilöstön ja lääkärit, mutta yhtenäiset sairaalahygieniaohjeet puuttuvat. Ylisuojaautumisesta on valtaosin päästy, mutta edelleen ylilyön-  
tejä tapahtui. Esimerkiksi potilaan sänkyyn saatettiin laittaa veritartuntatarra ja

tartuntaa astioiden kautta pelättiin edelleen, vaikka tiedettiin, että HIV kuolee joutuessaan ilman kanssa kosketuksiin.

HIV-tartunnan saaneiden potilaiden hoito oli näinä vuosina pitkälti akuuttihoitoa sekä saattohoitoa. Auroran osastolla 4 saattoi olla kahdeksan saattohoidon potilasta samaan aikaan (osaston paikkaluku 12 potilasta). Hoitajilta vaadittiin myös paljon saattohoidon osaamista. Potilailla oli runsaasti seuran-naissairauksia. Yleisimpiä olivat suun candida -tulehdukset, pneumocystis carinii pneumoniat, HIV- enkefaliittit, herpes infektiot, mycobakterioosit, kakeksiat sekä kaposin sarkoomat.

Vaikka alkuvuosina pelättiin taudin tarttumista ja nopeasti leviävää HIV-epidemiaa, kuvattiin tartunnan saaneita hoitavien hoitajien asenteiden olevan neutraaleja yksittäisen potilaan kohdalla. Vaikka HIV-tartunta oli erityisen pelottava alussa tiedon vähyyden vuoksi, hoitajien ammatillinen rooli oli vahva.

---

*”Oli muitakin nuoria, kuolevia potilaita. Infektio-osastolla kuoltiin myös muihin sairauksiin, eikä HIV-tartunta ollut siinä mielessä poikkeus. HIV-hoitotyössä 1980-luvulla auttaminen ja tukeminen ”kuoleman edessä” olivat ensiarvoisia.”*

Hoitajat olivat potilaiden ja omaisten henkisenä tukena. Potilaista ja heidän omaisistaan tuli hoitavalle henkilöstölle läheisiä. Hoitajia pyydettiin niin hautajaisiin, kuin myös syntymäpäiväjuhliin tai parisuhteen rekisteröintjuhliin.

---

*”Minua pyydettiin usein potilaiden siunaustilaisuuksiin ja olinkin usein hautajaisissa. Koin sen pisteeksi i:n päälle hoitosuhteessa.”*

Hoito oli hyvin paljon potilaiden psyykeen hoitoa. HIV-tartunnan saaneilla oli paljon häpeän ja syyllisyyden tunteita sekä kuolemanpelkoa. Ensimmäisen HIV-hoitotyön vuosikymmenen aikana hoitokontakteissa puhuttiin mm. kuolemasta, selviytymisestä arjessa (hygieniä, seksi, sosiaalinen kanssakäyminen), elämättömästä elämästä, häpeästä, syyllisyydestä, omaisten selviytymisestä, työstä, työhön paluusta ja eläkkeelle jäämisestä.

Hoitotyön näkökulmasta 1983–1990-luvun alussa hoidettiin tarkoin varjeltua salaisuutta: sairautta, josta pystyi useimmin puhumaan ainoastaan hoitavan henkilöstön kanssa. HIV-tartunnan kertomisesta saattoi seurata huonoa kohtelua esimerkiksi sairaalan muilla osastoilla, joilla sairaudesta ei juuri tiedetty. HIV-tartunnan saanutta hoitavalla taholla oli suuri rooli potilaan hyvän hoidon mahdollistajana ja potilaan yksityisyyden suojelussa.

---

*”Eräs potilas kommentoi, kun meni sydäntutkimusosastolle, että hoitajat ”hyppivät seinille” hänen tullessaan sinne.”*

Yleensä se helpotti hoitajien työtä, jos potilas oli kertonut taudistaan läheisille. Hoitajien oli helpompi olla, kun kaikki potilaan ympärillä tiesivät, mistä oli kysymys.

---

*”Jos potilas ei ollut kertonut totuutta läheisilleen, omaiset saattoivat laittaa hoitajan tiukoille: Kertokaa nyt, mistä on kysymys, kyllä te tiedätte.”*

Toivon ylläpitäminen potilaiden kanssa yhdisti niin potilaita kuin hoitajiakin ja 1980-luvun lopulla odotettiin kovasti pelastavaa lääkettä HIV-infektioon. Hoitajat puhuivat paljon potilaiden kanssa kehitteillä olevista lääkkeistä.

---

*”Muistan, kun vein ensimmäisen HIV-lääkkeen, Retrovirin, potilaalle. Tilanne oli ainutlaatuinen ja juhlava vuonna 1987.”*



*”Hyvä hoito ei sisällä vaatimuksia,  
eikä ehtoja,  
vaan ihminen otetaan vastaan  
sellaisena kuin hän on.”*

*(Potilas)*

- ❑ Vuosina 1994–2003 Suomessa todetaan 1026 HIV-tartuntaa.
- ❑ Hoito siirtyy keskussairaالاتasolle.
- ❑ Tärkeää on, että hoitaja on sisäistänyt käytännön tartuntariskit, jolloin voi vilpittömästi ja avoimesti kohdata potilaan.
- ❑ Hoitotyön keskiössä omahoitaja sekä tasavertainen ja luottamuksellinen hoitosuhde.
- ❑ Hoidossa yhä enemmän keskitytään ohjaussisältöihin ja neuvontaan, ohjeistus HIV+ matkailijalle.
- ❑ Hoito määritellään päivittäin ja hoitosuunnitelma tehdään usein, potilaan kunto saattaa vaihdella huomattavasti.
- ❑ Potilaat tulevat läheisiksi hoitajille HIV-tartuntojen vähäisen määrän ja tiiviin hoitosuhteen vuoksi, matkaa tehdään potilaan kanssa yhdessä.
- ❑ 2000-luvun vaihteessa HIV:n tarttumiseen liittyy paljon epärealistisia pelkoja, jotka näkyvät myös mediassa ja heijastuvat hoitotyöhön, etenkin testaukseen.

# HIV-hoitotyön toinen vuosikymmen 1993–2003

HIV-hoitotyön toinen vuosikymmen oli kehityksen aikaa. Moniammatillisen hoitotyön käytännöt muotoutuivat ja yhteistyö eri ammattialojen kesken lisääntyi. HIV-tartunnan saaneiden hoitoon osallistuivat muun muassa sosiaalialan ammattilaiset. Sosiaalihoitajilla oli tärkeä osuus, sillä moni HIV-tartunnan saanut joutui luopumaan työstään tai opiskelupaikastaan. Sosiaalihoitajat järjestivät myös terminaalivaiheessa olevan potilaan käytännön asioita. Sairaalateologi oli usein mukana yhteistyössä, niin potilaiden terminaalivaiheessa kuin hoitajien tukena heidän hoitaessaan useita terminaalivaiheen potilaita.

---

*”Tuobon aikaan HIV- hoito oli hyvin huonokuntoisten ja lohduttomien potilaiden hoitoa. Varsin usein sairaalassa oltiin kamppailemassa kipujen ja tuskien kanssa. Kuolema oli läsnä kokoajan. Tosin uusia lääkkeitä oli tullut ja niitä kokeiltiin aina uusimpien suositusten mukaan. Oli yhden lääkkeen hoitoa, vuorottelu tai tanko-  
hoitoja. Mutta lähinnä mieleeni tulevat rankat opportunistitautien hoidot. Kuinka monta seurannaisinfektiota saattoikaan yhdellä potilaalla olemaan samaan aikaan – monta. Ja hoitajan tehtävänä oli vaihtaa jatkuvasti eri nestetiputuksia, lohduttaa huonokuntoista jaksamaan ja auttaa heitä selviämään raskaiden hoitojen tuomasta epätoivosta.”*

Vuosina 1993–1996 toteutettiin Aids-tukikeskuksen ja Auroran sairaalan sisätautiosaston kotihoitokokeilu, joka auttoi ja tuki aidsiin sairastuneiden potilaiden loppuvaiheen hoitoa ja antoi potilaille mahdollisuuden viettää viimeiset kuukaudet omassa kodissaan. Kotihoidon todettiin olevan inhimillisempää ja tuottavan säästöjä. Mukana kotihoidossa oli sairaanhoitajia, omaisia ja vapaaehtoisia. Kotihoito -projekti loppui vuonna 2003.

Suuri kehitysaskel koettiin vuonna 1996, kun Suomessa otettiin käyttöön erittäin tehokkaat yhdistelmälääkehoidot. Uusien yhdistelmälääkkeiden käyttö paransi HIV-tartunnan saaneiden elämänlaatua ja pelko kuolemaan johtavasta taudista väheni. Uudet yhdistelmähoidot helpottivat myös lääkkeiden ottamista. Ensimmäisten HIV-lääkkeiden kanssa oli ollut erityisen tarkkaa, milloin lääkkeitä otettiin, esimerkiksi kaksi tuntia ennen ruokaa tai kaksi tuntia ruoan jälkeen. Uudet lääkkeet oli toki otettava hyvin säännöllisesti ja hoitoon sitoutuen, mutta lääkkeiden ottaminen ei enää hallinnut potilaiden päivärytmiä.

Uusien lääkkeiden tulo vaikutti hoitotyön sisältöihin ja siihen, mistä HIV-tartunnan saaneiden potilaiden kanssa puhuttiin. Potilaita kannustettiin jatkamaan mahdollisimman normaalia elämää, opiskelua, parisuhdetta ja työntekoa, vaikka eläkepäätöksiäkin edelleen tehtiin. Turvallisemmasta seksistä ja kondomin käytöstä puhuttiin paljon. Terveyskasvatus ja terveet elintavat tulivat osaksi myös HIV-tartunnan saaneiden hoitoa. Terveysvalistusta jaettiin ravitsemuksesta, tupakoinnista ja alkoholin käytöstä. Ennen tehokkaita lääkkeitä näille asioilla ei ollut niin suurta painoarvoa.



*”Elinaika tuntui olevan kortilla. Näin uskoin. Sosiaalinen elämä pakkeasen puolella. Tuska, häitä sai aivan hillittömät mittasuhteet. Kysymykset tulevasta risteilivät mielessä. Vastauksia oli lähes mahdotonta löytää. Hänellä [hoitajalla] oli aikaa minulle. Hän jaksoi kuunnella. Elää tuon betken kanssani. Hän oli mm ensimmäinen henkilö joka kosketti paljasta käsivarttani. Juuri tuo kosketus oli minulle SE, josta luulin joutuneeni luopumaan.” (Potilas)*

Vuosina 1999–2003 HIV-tartuntojen määrä lähti kasvuun ruiskuhuumeiden välityksellä saaduista tartunnoista johtuen. Iv-huumeiden käyttäjät ja heidän hoitoonsa liittyvät erityispiirteet lisäsivät tiedon tarvetta narkomaanien hoidosta. Muun hoidon lisäksi oli osattava hoitaa vieroitusoireita, mielialanvaihteluja ja kohdata mahdollisesti aggressiivisesti käyttäytyviä potilaita. Vuosituhannen vaihteessa tuli ajankohtaiseksi puhtaiden neulojen ja ruiskujen jakaminen.

## Munkkisaaren ihme

Ajatuksia HIV-positiivisten huumeidenkäyttäjien palvelukeskuksen hoitotyöstä vuosina 2000–2009. Riitta Vehviläinen, esh-diakonissa, TtK, Helsingin Diakonissalaitos.

Joulukuun 4.päivä vuonna 2000 jää Helsingin Diakonissalaitoksen historiaan eräänä merkkipaaluna. Silloin avattiin aivan Helsingin keskustassa Vuorikatu 4:ssä Kluuvin palvelukeskus, joka on tarkoitettu HIV-positiivisille huumeiden käyttäjille. Samoilta kulmille sijoittuu koko Helsingin Diakonissalaitoksen synty. Joulukuussa 1867 syvä lumi kattoi Suomen pitkälle kesäkuuhun. Puut lehtivät etelässäkin vasta juhannuksen tienoilla. Pakkaset alkoivat taas syyskuussa. Talvi oli harvinaisen kylmä ja luminen. Seuraavana kesänä kerättiin pettua, olkea ja jäkälää leivän tekoon. Suomessa kuoli katovuosina 1866 - 1868 nälkään ja siitä johtuviin tauteihin lähes 200 000 ihmistä. Tähän yhteiskunnalliseen maisemaan syntyi Helsingin Diakonissalaitos. Unioninkatu 9 sijaitsevassa puutalossa aloitti toimintansa kahdeksanpaikkainen kulkutautisairaala. Sisar Amanda Cajander etsi itse apua tarvitsevia. Hän kävi usein huonomaineisissa kortteleissa, joissa hän etsi käsiinsä laiminlyödyt, rääsyiset, syöpäläisten ja lian vallassa olevat lapset, lavantautiset ja parantumattomia tauteja sairastavat köyhät. Nämä olivat myös sairaalan ensimmäiset potilaat.

Entä nyt? Diakonissalaitos toimii historiansa kolmannella vuosisadalla. Millaiseen ”maisemaan” syntyi Kluuvin palvelukeskus (tammikuusta 2002 lähtien Munkkisaaren palvelukeskus)? Elämme voimakasta nousukautta, kansantulo kasvaa, mutta silti yhä useampi syrjäytyy ja huono-osaisuus kasautuu; tuhannet ihmiset jonottavat leipäjonoissa ja ovat vailla kotia. Eräänlainen kulkutauti, tuo kolmikirjaiminen sairaus, HIV alkoi levitä huumeidenkäyttäjien keskuudessa epidemian tavoin. Kansanterveyslaitoksen virallinen, ilmoitettujen tartuntojen lukumäärä oli vuoden 2000 lopussa 186. Mutta mitä kaikkea tämä luku kätkee sisäänsä; mikä on sen inhimillisen kärsimyksen määrä ja olemus, minkä päivittäin kohtaamme työssämme?

Erityispalvelut HIV-infektion saaneille huumeidenkäyttäjille – perustamissuunnitelma laadittiin lopulliseen muotoon 29.9.2000. Helsingin terveystoimen ja sosiaalivirastojen sekä Espoon, Vantaan ja HUS:n edustajista muodostuva ryhmä oli ehdottanut esityksessään 12.6.2000 Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystoimen johdosta koostuvalle SOSTER-ryhmälle, että Helsingin Diakonissalaitos alkaisi tuottaa HIV-tartunnan saaneiden narkomaanien hoitoon suunnattuja erityispalveluita. Tarve uusille erityispalveluille nousi ensisijaisesti kesällä 1998 huumeidenkäyttäjien keskuudessa puhjennesta epidemiasta, joka moninkertaisti nopeasti HIV-infektion saaneiden huumeidenkäyttäjien määrän Suomessa. Valtaosa tartunnoista oli todettu pääkaupunkiseudulla. Huonoimman ennusteen mukaan epidemia olisi voinut levitä Suomessa puoleen suomensisäisten huumeiden käyttäjistä eli 5000 henkilöön. THL:n tilaston mukaan tartuntoja on ollut 371 vuosien 1984 ja 2012 välillä.

Palvelukeskuksen perustamista varten kutsuttiin koolle noin 10 hengen valmiusryhmä, johon kutsuttiin mukaan kokeneita Diakonissalaitoksen työntekijöitä (itse kuuluin tähän ryhmään), silloisen ESTON eli erityissosiaaliviraston sosiaalityöntekijä Sirpa Suhonen ja Aids-tukikeskuksesta Pirkko ”Pirre” Vuorinen. Valmiusryhmä työskenteli palvelukeskuksen ensimmäisen johtajan Jukka Hampusen johdolla. Marraskuun 2000 aikana oli saatava luoduksi uuden toiminnan käytännöt, periaatteet, palvelut, asiakastietojärjestelmä, kalustaa toimitilat, tiedottaa alkavasta toiminnasta ja rekrytoida lisää henkilökuntaa. Vain kuukausi aikaa. Valmiusryhmä teki työtään Alppikatu 2:ssa Pihalassa. Pioneerihenki sävytti toimintaa. Oltiin luomassa jotain aivan uutta. Meillä oli ohjenuorana perustamissuunnitelma, jonka mukaan erityispalvelujen tavoitteena on lisätä kohderyhmän hyvinvointia ja kohottaa elinaikaodotusta sekä pysäyttää yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa HIV-epidemian leviäminen. Tavoitteisiin pyritään saamalla valtaosa HIV-infektion saaneista huumeidenkäyttäjistä palvelujen piiriin, lisäämällä heidän sosiaalista turvallisuuttaan ja mahdollistamalla lääkehoidon toteutuminen.

Oleellisen tärkeää oli ja on edelleen luottamuksellisen suhteen luominen ja säilyttäminen asiakaskunnan keskuudessa. Keskeisiä toimintaperiaatteita on palveluihin tulon mahdollisimman matala kynnyks, mahdollisuus anonyymipalveluihin sekä toiminnan laaja-alaisuus. Palvelukeskuksen ovet avattiin asiakkaille 4.12.2000. Tasan klo 9.00 oli ensimmäinen asiakas ovella. Siitä kaikki alkoi. Keitä tulimme kohtaamaan? Asiakkaamme olivat ihmisiä, joiden elämää oli jo vuosikausia hallinnut lisääntyvä huumeidenkäyttö. He eivät olleet enää jaksaneet välittää itsestään ja niinpä HIV-tartunta oli ollut vääjäämätön seuraus. Oma terveydentila oli heikentynyt kadulla ja rappukäytävissä elämisen ja säännöllisen ravinnon ja lääkityksen puutteen takia, hygieniasta ei ole pystynyt huolehtimaan. Kadulla eläminen oli rankkaa, sillä siellä vallitsivat omat lakinsa. Huumeidenkäyttöön liittyvä rikollisuus oli syrjäyttänyt näitä ihmisiä entisestään.



*"Vastaanotosta lähtien paikan henkeä väritti voimakkaasti, lämpö, läheisyys, empaattisuus ja kyky kohdata toinen ihminen." (Potilas)*

Ensimmäisen viikon aikana asiakkaita tuli useita kymmeniä. Päivätoiminnot käsittivät ruokailut, hygienian ylläpitoon liittyvät asiat, terveydenhuollon ja sosiaalityön palvelut, tarjolla oli myös päivä-osaston kuntouttavaa toimintaa. Yhteisöllisyyttä korostettiin ja asiakkaita tuettiin siihen mm. jo ensimmäisellä viikolla pidetyillä yhteisökokouksilla. Yhteisökokouksia on kehitetty vuosien varrella ja asiakkaat ovat ottaneet niistä enemmän vastuuta. Myös erilaista virkistystoimintaa, kuten retkiä, jääkiekkomatseissa käyntejä ja leffailtoja järjestettiin.

Erikoissairaanhoidon jalkautuminen matalankynnyksen palvelukeskukseen oli ja on edelleen monille toimintaamme tutustujille suuri ihmettelyn aihe. Miten se on mahdollista? HUS:n infektiosairauksien poliklinikan infektio lääkäri, sairaanhoitaja ja sosiaaliterapeutti olivat aivan toiminnan alusta lähtien mukana suunnittelussa ja pitämässä vastaanottoa siellä, missä asiakkaat olivat. Infektiosairauksien asiantuntijoiden antama tuki ja opetus/opastus olivat erityisen tärkeitä

palvelukeskuksen sairaanhoitajille ja muulle henkilökunnalle. Koulutusta HIV-infektiosta järjestettiin kehittämispäivillä, mutta myös noin kerran kuukaudessa saimme lyhyempiä tietoiskuja. Palvelukeskuksen omat sairaanhoitajat ovat olleet tiiviisti mukana HIV-asiakkaan hoidossa. Sairaanhoitaja on aina mukana vastaanotolla. Hän jatkaa asiakkaan kanssa hoitoon liittyvien asioiden käsittelyä ja asiakkaan motivointia vastaanoton jälkeen.

Ensimmäisen vuoden aikana asiakkaat eivät olleet kovin kiinnostuneita HIV-tartuntaan liittyvistä asioista, vaan useimmilla huumeidenkäyttö oli päällimmäisenä. Sitä mukaa, kun HIV-lääkehoito tuli ajankohtaiseksi, kiinnostus HIV:sta lisääntyi. Mikä minun CD4-solujeni määrä olikaan? Tämä kysymys alettiin kuulla yhä useammin.

Palvelukeskuksen HIV-hoitotyö on asiakkaan kannustamista ja motivointia. Se on tiedon jakamista, muistuttamista verikokeista, yhteistä keskustelua siitä, miten asiakas voisi parhaiten sitoutua HIV-lääkitykseen. Missä asiakas asuu? Mikä on asiakkaan muu terveydentila? Onko asiakas lääkkeellisessä korvaushoidossa? Palvelukeskuksen asiakkaista noin 50 on korvaushoidossa. Tutkimusten mukaan korvaushoito tukee HIV-lääkehoitoon sitoutumista ja lääkehoidon onnistumista.

Hoitotyö on moniammatillista työtä asiakkaan parhaaksi. Palvelukeskus on antanut/antaa siihen hyvät mahdollisuudet. Koko toiminnan ajan hoitotyö, erikoissairaanhoito ja sosiaalityö ovat toimineet yhdessä. Tästä osoituksena on, että kaikilla palvelukeskuksen asiakkailla on asunto. Monet asuvat Diakoniasalaitoksen asumispalvelujen tuetuissa yksiköissä. Myös tukiasunnoissa moni onnistuu. Tähän he saavat apua ja tukea kotihoidolta. Kotihoitomalli kehitettiin vuosina 2001–2004.

HIV-lääkityksellä olevien määrä on lisääntynyt vuoden 2002 lopun 10 asiakkaasta huomasti. Puhutaan jopa Munkkisaaren ihmeestä ja tarkoitetaan juuri HIV-positiivisten huumeidenkäyttäjien lääkehoitoon sitoutumisen onnistumista.



Sairaanhoitajat tekevät monipuolista hoitotyötä HIV- erityispalveluissa. Vaativan lääkehoidon toteutus on iso osa heidän työtään, mutta myös terveystseuvonta liikkuvassa yksikössä ja kotihoito antavat työhön eri ulottuvuuksia. Sairaanhoitajat ovat hoitotyön asiantuntijoita, mutta heidän osaamistaan tarvitaan myös yhteisöhoidon ja vertaistoiminnan kehittämisessä.

Palvelukeskuksen perustehtäväksi määriteltiin vuonna 2000 *"Inhimillisen kärsimyksen lieventäminen ja HIV-epidemian pysäyttäminen"*. *"Järjestys on tämä eikä tästä äänestetä"*, sanoi silloinen diakoniajohtaja Paavo Voutilainen päättäessään ensimmäisen yhteisen kehittämissäpäivän 1.12.2000. Inhimillisen kärsimyksen lieventäminen on edelleen perustehtävämme ydin.

Kärsimystä on määritelty monin eri tavoin eri tieteidn viitekehyksistä katsoen eikä siihen kattavaa vastausta varmaan olekaan. Erään määritelmän mukaan kärsimys on syvin, hiljaisin ja alastomin ihmisen tunteista. Kärsimyksen olemus eroaa kivusta siten, että kärsimys on ohittanut sen välittömän kielellisen ilmaissumuodon, mikä kivulla on. Kärsimys ja kipu yhdistyvät usein samassa elämäntilanteessa ja ihmisen on vaikea kuvailla, onko kysymyksessä kipu vai kärsimys. Kaikessa kärsimyksessä yhteinen tekijä se, että ihminen on irti omasta itsestään ja omasta eheydestään.

Inhimillisen kärsimyksen lieventäminen on kautta aikojen ollut hoitamisen ydin. Inhimillisen kärsimyksen lieventäminen on siis aitoa läsnäoloa, vierellä kulkeamista, välillä rajojen asettamista, erilaista konkreettista apua, ammattilaisen osaamista, toiveikkuuden säilyttämistä kaikesta huolimatta. Künälainen runo kuvaa hyvin inhimillisen kärsimyksen lieventämistä: *"Mene ihmisten luo, elä heidän kanssaan, opi heiltä, rakasta heitä. Ala siitä, mitä he osaavat, rakenna sille, mitä heillä on."*



*”Tärkeintä hoitoon sitoutumisessa oli  
lääkärin ja hoitajan usko muutokseen ja tulevaan.  
Toivon antaminen.  
Välittäminen ja sen osoittaminen.  
Hymy.”*

*(Potilas)*

- ❑ Vuosina 2004–2013 Suomessa todetaan 1620 HIV-tartuntaa.
- ❑ HIV:n hoitokeinot muuttavat käsitystä sairauden luonteesta.
- ❑ Potilaat ovat lähtökohtaisesti terveitä, sairauden hoidosta on siirrytty terveyden edistämiseen.
- ❑ Suomessa julkaistaan kansallinen HIV-strategia (THL 2012), jossa linjataan myös hoitotyön roolia HIV:n ennaltaehkäisyssä.
- ❑ Vuonna 2013 oikeusasiamies antaa kannanoton, jonka mukaan HIV-positiivisella on oikeus hedelmöityshoitoihin.

# HIV-hoitotyön kolmas vuosikymmen 2003–2013

HIV:n hoito oli kehittynyt suuresti kaksituhattaluvulle tultaessa. Nykyään asianmukainen seurannaissairauden hoito ja HIV-lääkitys saa potilaan yleiskunnon nousemaan ja hän kotiutuu HIV-lääkityksen ja potilasohjeiden kanssa vuodeosastolta. Osalla potilaista vuodeosastohoitoa ei ole lainkaan. Yhteistyö potilaan kanssa jatkuu sitten infektio- ja poliklinikan kanssa.

HIV-hoitotyön kolmannella vuosikymmenellä lääkehoidot ovat yksinkertaistuneet ja lääkemäärät vähentyneet jopa yhteen pilleriin päivässä. Sivuvaikutukset ovat vähentyneet. Viime vuosina potilaiden ja hoitajien ei ole tarvinnut enää pelätä, ettei lääke vaikuta toivotusti ja uusia mahdollisuuksia lääkehoitoon ei ole jäljellä.

---

*”Yhteenvetona totean lääkityksen muuttaneen koko sairauden luonteen kuolettavasta taudista hoidettavaan. Se on keventänyt psyykkistä tukemista. Kuitenkin ihmisen monet peruskysymykset ovat edelleen ajankohtaisia, kuten terveyteen, syyllisyyteen, ihmissubteisiin ja yleensä arkeen liittyvät.”*

Tämä kaikki on merkinnyt HIV-tartunnan saaneille normaalimpaa elämää ja mahdollisuutta ajatusten suuntaamiseen tulevaisuuteen tartunnasta huolimatta. Useille ihmisille toivo merkitsee elämänkumppanin etsimistä tai perheen perustamisen, lasten ja raskauden ajattelemista. Nämä ovatkin aiheita, joista tänä päivänä puhutaan HIV-tartunnan saaneiden potilaiden kanssa.

---

*”Tämä vuosikymmentä on ollut niin iloista kun on voinut luoda uskoa huomiseen. Joskus asian perille viemiseen on mennyt paljon aikaa, koska usko paremmasta huomaisesta on mennyt.”*

Nykyisin potilaiden kanssa puhutaan edelleen lääkkeistä ja lääkehoitoon sitoutumisesta, mutta keskusteluihin on tullut entistä enemmän ennaltaehkäisevää hoitotyötä ja terveyden edistämistä. Keskustelu liikunnasta, terveellisestä ruokavaliosta, levosta, itsensä hoitamisesta, alkoholin haitoista, päihteettömyydestä ja harrastuksista ovat osa hoitokeskustelua.

---

*”Nykyisin psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle tulee merkittävästi vähemmän HIV-tartunnan saaneita kuin 1990-luvulla. Mielestäni tämä johtuu sairauden luonteen muuttumisesta. Jos ihminen joutuu nykyisin HIV:n kanssa kosketuksiin jollain lailla, Internetistä löytyy paljon hyvää tietoa ja ihmiset osaavat useimmiten erottaa tiedon oikeellisuuden.”*

HIV-tartunnan saaneiden ohjauksessa on vuosia korostettu säännöllisen ja ehdottoman kondomikäytön merkitystä tartunnan ehkäisyssä. Vuonna 2008 Sveitsin HIV-komissio antoi kansallisen julkilausuman ohjaamaan HIV-tartunnan saaneiden neuvontaa Sveitsissä.

Sveitsin ohjeen mukaan, jos vakituksessa parisuhteessa elävällä HIV-positiivisella on käytössään säännöllinen HIV-lääkitys ja hän on adherentti eli sitoutunut hoitoon ja virusmäärä on ollut mittaamattomissa (<40 kopiota/ml) yli kuuden kuukauden ajan eikä kummallakaan osapuolella ole muita seksiteitse tarttuvia tauteja, ei HIV-infektio enää ole seksiteitse tartuttava eikä pariskunnan keskinäisessä seksissä enää tarvitse käyttää kondomia. Sveitsiläiset perustivat arvionsa seurantatutkimuksiin, joiden perusteella arvioivat tartuntariskin häviävän pieneksi (noin 1/100 000).

Sveitsissä tällä julkilausumalla on ollut suuri vaikutus sekä tuomioistuimien käytäntöihin että raskautta suunnittelevien pariin ohjaukseen. Toisaalta moni pariskunta on vihdoinkin uskaltanut ”tunnustaa” kondomittomuuden, kun se on tullut yleisesti hyväksytyksi.

Monissa muissa maissa on myös otettu sveitsiläisten toimintamalli käyttöön. Suomessa virallisesti odotetaan vielä Korkeimman oikeuden kannanottoa tartuttamiskysymykseen. Kaikille uusille potilaille onkin kerrottava Suomen lain nykyisestä tulkinnasta, jonka mukaan kumppanille tulee ilmoittaa tartunnasta ja toista osapuolta on tartunnalta suojattava.

Sveitsiläisten kannanoton jälkeen on valmistunut laaja HPTN 052 -tutkimus, minkä mukaan aikaisin aloitettu ja adekvaatisti käytetty HIV-lääkitys laski tartunnan riskiä seronegatiiviseen kumppaniin 96 %:sti. Kondomin antama suoja on laskennallisesti noin 80–90 %.

Käytännössä, jos pariskunnan molemmilla osapuolilla on HIV eikä kummallakaan ole hoidolle resistenttiä virusta, ei kondomia tarvitse käyttää. Serodiskordanteille (toisella on HIV ja toisella ei tartuntaa) pariskunnille voidaan nykyään kertoa sveitsiläisten kannanotosta ja HPTN052 -tutkimuksesta.



*”Emme voi sanoa, että tartunnanriskiä ei olisi lainkaan, mutta se on hyvin pieni. Lopulta päätös kondomin käytöstä tai käyttämättömyydestä on aina pariskunnan yhteinen. On hyvä muistuttaa, että kuukautisten aikana tai toisaalta hyvin traumaattisten seksitapojen yhteydessä riski voi olla suurempi.”*

Jos nainen saa HIV-primaari-infektion raskauden aikana, on sikiön tartuntariski hyvin suuri. Tämän takia raskausyrityksissä serodiskordantin pariskunnan välillä on noudatettava varovaisuutta ja erillisiä ohjeita.

Potilaille on tärkeä muistuttaa tämän kaiken koskevan vain vakituisia parisuhteita. Tilapäissuhteissa kondominkäytöllä on suuri merkitys myös muiden seksitautitartuntojen ja ei-toivotun raskauden ehkäisemiseksi. Kondominkäytöstä puhuminen onkin Sveitsin lausumasta huolimatta yhä olennainen osa potilaiden ohjausta.

Hoitosuhteessa puhutaan usein myös ongelmista seksuaalisuudessa ja seksuaaliterveydestä yleensä. Esille tulee vaikeudet parisuhteiden luomisessa, milloin ja miten kertoa HIV-infektiosta tulevalle kumppanille tai pelko siitä, saanko koskaan kumppania. Viime vuosina keskusteluihin on tullut mukaan myös perhesuunnittelu ja raskausasiat.

---

*”Nykyään työskentelen poliklinikalla. Toivon antaminen ja tulevaisuudesta kertominen on hyvin paljon helpompaa, kiitos hyvien lääkkeiden, sekä tiedon ja taidon lisääntymisen. Tapaan vastaanotolla potilaita, joiden puoliset, tyttöystävät, poikaystävät, seurustelukumppanit, vanhemmat ja lapset ovat tervetulleita ja tulevatkin vastaanotolle ajoittain. Tervetullut on ihan kuka vaan kenet potilas haluaa ottaa mukaan.”*

Myös HIV-hoitotyöhön liittyvän koulutuksen aiheet ovat muuttuneet sairauden luonteen muuttumisen myötä. HIV-hoitajien koulutuksessa puhutaan muun muassa HIV-infektion yhteyksistä kardiovaskulaarisiin sairauksiin, diabetekseen tai libodystrofiasta.

HIV-hoitotyötä tehdään entistä enemmän yhteistyössä erilaisten paikallisten tahojen kanssa. Esimerkiksi Auroran sairaalassa toimivan verkostosairaanhoitajan yhteistyötahoja HIV-hoitotyössä ovat päihdehoitolaitokset, asumisyksiköt, A-klinikka-säätiö, katkot, vankilat, perusterveydenhuolto, tukisairaalat, kotihoito, psykiatrian poliklinikat, turvakodit, Hiv-tukikeskus, Positiiviset ry, Pro-tukipiste ja lääketeollisuus. Lääketeollisuuden kanssa laaditaan mm. lääkeohjeita potilaille.

HIV-infektion seurannassa tarkkaillaan paljon HIVN<sub>h</sub>-arvoja, laskevatko ne lääkityksen aloittamisen jälkeen ja pysyvätkö sitten mittaamattomissa. Puhutaan myös CD4-arvoista ja niiden nousua seurataan. Näiden HIV-infektion seuran-



taan liittyvien laboratoriotulosten saaminen jännittää usein potilaita ennen vastaanottoja. Hoitotyössä potilaiden ohjaus lääkehoitoon liittyen on tärkeää, jotta lääkehoito toteutuu oikein, resistenssi estetään ja potilaan elämänlaatu parantuu.



*”Nykyisin abdistavimmat kysymykset liittyvät tartumiseen: Olenko tartuttanut muihin, ennen kaikkea puolisoon? Mitä sitten, jos olen? Sius syyllisyyteen liittyvät kysymykset. Leimaatumisen pelko on edelleen ajankohtainen, koska ympäristö ei useinkaan ole vielä valmis kohtaamaan HIV-potilasta.”*

Asenteet ovat muuttuneet parempaan suuntaan. 2010-luvulla HIV-tartunnan saaneita potilaita on millä vuodeosastolla tahansa. HIV-tartunnan saaneet potilaat sijoitetaan samaan huoneeseen muiden potilaiden kanssa, ellei hänellä ole jotain muuta tautia, mikä tarvitsee eristystä.

*”Se, että SHAS ry on toiminut HIV-hoitotyön hyväksi jo 20 vuotta vapaaehtoisvoimin, on upea osoitus HIV-hoitotyötä tekevien lujasta ammattitaidosta, työn arvostuksesta ja kehittymisen halusta.*

*HIV-työ voi viedä mukanaan!*

*Toivon, että tulevaisuudessakin HIV-hoitotyön ammattilaiset löytävät yhdistyksestä väylän verkostoitua sekä jakaa osaamista, tukea ja tietoa.”*

---

*”Ympäristölle kertomista täytyy harkita edelleen. Jokainen tekee päätöksensä; milloin ja kenelle.”*

Enää musta kolmio ei erota HIV-tartunnan saanutta muista potilaista. Tosin muutos on ollut hidasta ja aika ajoin hoitotyössä törmätään negatiivisiin asenteisiin tai vanhentuneisiin käsityksiin HIV-infektion tarttuvuudesta. Turha pelko, tietämättömyys, väärät luulot ja asenteet ovat vielä tätä päivää. Myös turhiin ja leimaaviin eristystoimenpiteisiin törmätään silloin tällöin.

---

*”Vaikka tiedetään HIV:n tartuntatavat, olen tänä syksynä saanut kertoa eräässä hoitopaikassa, että päästäkää nyt se potilas saunaan. Hänestä ei voi tartuntaa lauteilta saada.”*

HIV-tartunnan saaneiden hoidossa on viime vuosina huomioitu erilaiset potilasryhmät ja kohdennettu palveluja esimerkiksi HIV-tartunnan saaneille päiheteiden käyttäjille, joita hoidetaan Helsingissä Munkkisaaren palvelukeskuksessa. Maahanmuuttajataustaisten potilaiden hoito vaatii paljon lisäresursseja ja enemmän aikaa. Yhteisen kielen puute, uskomukset, kulttuurierot ja aikakäsitusten erilaisuus ovat asioita, joista syntyy haasteita hoitotyöhön, mutta toisaalta myös mielenkiintoisia kokemuksia työhön. Tulkkipalveluja käytetään tarpeen mukaan. Silti tulkki ei aina ole paikalla, kun potilas kohtaa hoitajan. Nykyään osataan entistä paremmin kohdentaa sitoutumista lisäävää tukea sitä tarvitseville potilaille.

---

*”Sitoutumisongelmaa voi tulla ihan kenellä vaan, kun esim. omainen, lemmikkieläin kuolee, tulee työttömyyttä, avioero tms. Tänä päivänä tiedetään paremmin potilaat, keihin erityinen tuki sitoutumista varten täytyy kohdistaa.”*

# Suomen HIV/aids –sairaanhoitajayhdistyksen 20 vuotta

## SHAS ry:n synty

Maaliskuussa 1990 järjestettiin Kööpenhaminassa ensimmäinen Euroopan AIDS-konferenssi hoitajille – First European AIDS Conference for Nurses in AIDS Care. Konferenssiin osallistui noin 230 edustajaa 22 Euroopan maasta. Suomesta oli seitsemän edustajaa: Helsingin (4), Tampereen (1), Turun (1) ja Oulun (1) alueilta. Neljä konferenssiin osallistunutta suomalaista hoitajaa kokoontui 4.4.1990 miettimään yhteistä matkaraporttia – sekä toimintaa Suomessa. ”Suomen HIV-hoitajat” -ryhmä sai alkunsa.

Seuraavien kahden vuoden aikana ryhmän jäsenten väliset tapaamiset, tiedon vaihto ja työnohjauksellinen tuki tihenivät. SPR huolehti mm. kokousten käytännönjärjestelyistä.

Ryhmän jäsen osallistui Lontoossa 19.–29.5.1991 British Councilin järjestämään koulutukseen ”Nursing Care of People with HIV Diseases” ja toinen ryhmän jäsen kesäkuussa Firenzessä järjestettyyn kansainväliseen AIDS-konferenssiin.

”Second European Conference for Nurses in AIDS Care” järjestettiin 19.-22.11.1991 Noordwijkerhoutissa Hollannissa. Konferenssiin osallistui Suomesta useita edustajia, joista muutama myös Suomen HIV/AIDS-sairaanhoitajat -ryhmän jäseniä. Tämä nimi oli otettu ryhmälle aiemmin kuluvana vuonna.

Vuonna 1992 Suomen Sairaanhoitajaliitto ja Kirjayhtymä esittivät ryhmälle toiveen hoitotyöntekijöille tarkoitetun HIV-tartunnan saaneen hoitotyötä koskevan kirjan julkaisemisesta. Ensimmäinen työpalaveri pidettiin Kirjayhtymässä 14.5.

Suomen HIV/AIDS-sairaanhoitajat -ryhmän ensimmäisen valtakunnallisen koulutuksen suunnittelutyö käynnistyi. Tämä koulutus oli tärkeä uuden yhdistyksen varainhankinnan kannalta.

Ryhmän jäsen osallistui kolmanteen hoitajille tarkoitettuun Euroopan AIDS-konferenssiin Edinburgissa, toinen jäsen oli mukana Maailman Aids-päivän -työryhmässä.

# Toimintaa vuosi vuodelta

## 1993

Yhdistyksen ensimmäinen toimintavuosi – perustajajäseniä oli 12. Yhdistyksestä tuli EANAC:n (European Association for Nurses in AIDS Care) ensimmäinen jäsenyhdistys. Yhdistys osallistui Budapes-tissa järjestettyyn EANAC:n konferenssiin ja sen yhteydessä pidettyyn EANAC:n kokoukseen.

Sairaanhoitajapäivillä 26.–27.3.1993 yhdistyksen jäsenet vastasivat HIV/ aids-neuvontapisteestä. Yhden päivän aikana neuvontapisteessä käyneitä oli noin 250.

Kesäkuussa Madridissa järjestetyssä ICN:n (International Council of Nurses) kongressissa oli yhdistyksen toiminnasta kertova posterit ja esite.

11.–12.10.1993 järjestettiin sairaanhoitajille suunnattu valtakunnallinen HIV/aids-koulutusseminaari Helsingissä. Teemoina olivat mm. HIV-infektion taudinkuva ja hoidon kehittyminen, epidemiologia, polikliininen seuranta ja hoito, kotisairaanhoito, huumeiden käyttäjän neuvonta, turvallisempi seksi/ kontaktijäljitys, HIV ja juridiikka, naiset ja HIV, psykososiaaliset vaikutukset sekä tartunnan saaneen ja itsensä kohtaaminen. Osallistujia oli 75.

Kirjayhtymän kanssa yhteistyössä tehty kirja ”HIV-INFEKTIO. Yksilön, yhteisön ja hoitotyön näkökulmasta” (Korte, Mäkinen, Teräs) valmistui.

Yhdistyksen jäsenet olivat asiantuntijoina Sairaanhoitajaliiton käytettävissä.

## 1994

Lukuisten opiskelijoilta tulleiden yhteydenottojen johdosta opiskelijaohje valmistui alkuvuodesta. Ohje auttoi opiskelijoita ja terveydenhuollon työntekijöitä itsenäisessä HIV-infektiota koskevan lähdemateriaalin haussa.

Kaksi yhdistyksen jäsentä osallistui 28.–30.9.1994 Dublinissa järjestettyyn viidenteen EANAC:n konferenssiin. Yhdistyksen jäsenellä oli konferenssissa abstrakti aiheesta HIV ja perhesuunnittelu Suomessa.

Terveydenhuoltohenkilökunnalle suunnattu valtakunnallinen koulutus ”HIV-positiivisen kohtaaminen” järjestettiin 14.–15.11.1994 hotelli Rantasipissä Turussa. Teemoina olivat mm. HIV-infektion kliininen kuva, HIV:n lääkehoito, HIV-positiivinen toimenpideosastolla, HIV-positiivisen naisen gynekologiset ongelmat, HIV ja raskaus sekä HIV ja etiikka. Osallistujia oli noin 70.

Sairaanhoitajaliiton kanssa alkoi yhteistyö Sairaanhoitaja -lehdessä julkaistavan HIV-infektiota käsittelevän artikkelisarjan osalta. Vuoden lopulla ilmestyi sarjan ensimmäinen artikkeli, joka löytyy tästä julkaisusta.

## **1995**

Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys SHAS hyväksyttiin yhdistysrekisteriin 16.2.1995.

20 yhdistyksen jäsentä teki 19.–21.3.1995 opintomatkan Tukholmaan tutustuen Stiftelsen Noaks Ark Röda Korsetin toimintaan ja Huddingen sairaalan HIV-hoitotyöhön.

Kansainvälisen Sairaanhoitajapäivän -tapahtumassa 12. toukokuuta yhdistys oli kutsuttuna jakamassa kirjallista materiaalia ja antamassa neuvontaa mm. koulutuksellisissa kysymyksissä.

SPR:n koulutuskeskuksessa järjestettiin toukokuussa teemapäivä SHAS:n ja Positiivi-yhdistyksen jäsenille: teemoina olivat neurologiset ilmentymät ja dementoituneen HIV-positiivisen hoitotyö.

30.9.1995 tutustuttiin Järvenpään sosiaalisairaalan toimintaan ja päihdeongelmaisen hoitoon kehittäen samalla yhteistyötä Päihdesairaanhoitajien kanssa.

Opintokäynti ja työnohjauksellinen ilta Helsingin Aids-tukikeskuksessa 28.10.1995.

Yhdistys merkittiin Sairaanhoidajaliiton kokoamaan suomalaisten erikoisalan sairaanhoidajajärjestöjen luetteloon.

Yhteistyö jatkui Sairaanhoidajaliiton kanssa Sairaanhoidaja -lehdessä julkaistujen artikkelien muodossa. Vuoden aikana julkaistiin kaksi uutta artikkelia. Ne löytyvät tästä julkaisusta.

Kaksi yhdistyksen jäsentä luennoi Maailman Aids-päivänä Folkhälsanilla järjestetyssä koulutuksessa.

## 1996

Yhdistyksen jäsentiedote alkoi ilmestyä.

Jäsenille järjestettiin maaliskuussa Heinolassa koulutus, jonka teemana oli ”Minä HIV-kouluttajana”.

Kansainvälistä Sairaanhoidajapäivää vietettiin 11.5.1996 Esplanadin puistossa teemalla ”Hoitotyön tutkimuksen avulla parempaan terveyteen”. Tapahtumassa yhdistyksen jäsenet antoivat tietoa HIV-infektiosta ja turvallisemmasta seksistä.

Positiivi-yhdistyksen kanssa tehtiin yhteistyötä pohjoismaisten HIV-positiivisten kesätapahtuman suunnittelussa. SHAS ja SPR järjestivät sairaanhoidajapäivystyksen tapahtuman ajaksi.

Syksyllä Suomen Kirkon Sisälähetysseuran Diakonia- ja Kasvattajapiston sairaanhoidon opiskelijat tekivät tutkielman ”Sairaanhoidaja HIV-potilaan toivon ylläpitäjänä”. 25 yhdistyksen jäsentä osallistui kyselyyn.

Göteborgissa järjestettyyn EANAC:n konferenssiin osallistui seitsemän yhdistyksen jäsentä.



Yhdistyksen jäsen osallistui EU:n kutsumana Vancouverissa pidettyyn 11. Maailman Aids-konferenssiin.

Marraskuussa useita yhdistyksen jäseniä osallistui valtakunnalliseen Sosiaali- ja terveysministeriön ja Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskuksen järjestämään HIV-neuvojien koulutukseen.

## 1997

25 yhdistyksen jäsentä teki 4.4.–5.4.1997 opintomatkan Tallinnaan, missä tutustuttiin Tallinnan Ennetuskeskukseen, Viron valtakunnalliseen aids-ohjelmaan ja Meritähti – projektiin lääkäri Nelli Kalikovan johdolla sekä Tallinnan Aidsi-tugikeskukseen.

Yhdistys oli Kansainvälisen Sairaanhoitajapäivän -tapahtumassa 10. toukokuuta kutsuttuna jakamassa kirjallista materiaalia sekä antamassa neuvontaa. Yhdistyksen jäsen kuului päivän järjestelytoimikuntaan Sairaanhoitajaliitossa.

Yhdistys osallistui EANAC:n varapuheenjohtajavaaliin.

Iso-Britanniassa Jersey'n saarella järjestettyyn EANAC:n konferenssiin osallistui yhdistyksen jäsen Suomen ainoana edustajana.

Pohjoismaisten HIV-positiivisten tapaaminen NordAll järjestettiin 31.7.–3.8.1997 Siikarannassa. Yhdistys organisoi yhteistyössä HYKS:n Auroran sairaalan infektioyksikön ja SPR:n Aids-ohjelman kanssa tapahtuman sairaanhoitajapäivystyksen. Kolme vuorokautta kestäneen ympärivuoro-kautisen päivystyksen toteuttamiseen osallistui 10 yhdistyksen jäsentä.

Jäsenille järjestettiin kaksi koulutuspäivää. Elokuussa harjoiteltiin ensiapua huomioiden veriteitse tarttuvat taudit. Lokakuun koulutuspäivän teemana olivat päihteet sekä HIV ja lapset (HIV-positiiviset ja HIV:n koskettamat)

## 1998

Valtakunnallinen koulutus ”Tieto ja tunteet HIV-positiivisen hoidossa” järjestettiin Naantalissa 13.–14.3.1998. Teemoina olivat lääkehoito ja siihen liittyvä neuvonta, psykososiaalinen tuki sekä veriteitse tarttuvien tautien ensihoito. Osallistujia oli 38.

Yhdistys osallistui EANAC:n puheenjohtajavaaliin.

Sveitsissä Zürichissä järjestettyyn EANAC:n konferenssiin osallistui yhdistyksen jäsen Suomen ainoana edustajana.

Elokuussa tutustuttiin HYKS:n Auroran sairaalan uudistettuun osasto 4:seen.

Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskuksen järjestämässä HIV-neuvojen koulutuksessa yhdistyksen jäseniä oli sekä luennoitsijoina että osallistujina.

Yhdistyksen toimintaa esittelevä posterit tehtiin Maailman Aids-päiväksi.

## 1999

Yhdistys teki Kirjayhtymän kanssa yhteistyössä kirjan ”Infektiot ja hoitotyö” (kirjoittajina yhdistyksen jäseniä, toimittajina Hietala, Roth-Holtinen).

Yhdistys järjesti koulutuksen Tampereen Yliopistollisessa Sairaalassa 23.3.1999. Osallistujia oli 30.

Tammisaarella järjestettiin 4.9.1999 jäsenkoulutus, jonka teemoina olivat HIV-seulonta, teoriaa ja totuutta; HIV ja psyykinen hyvinvointi; HIV-lääkehoito, uusimmat tuulet ja haasteet sekä kokemukset amerikkalaisesta hoidosta.

Yhdistyksen edustaja osallistui HIV-neuvojen koulutuksen suunnittelutyöryhmään. Koulutuksessa yhdistyksen jäseniä oli sekä luennoitsijoina että osallistujina.

Maltalla lokakuussa järjestettyyn EANAC:n konferenssiin osallistui yhdistyksen edustaja Suomen ainoana edustajana.

## **2000**

Valtakunnallinen koulutus ”HIV, nuoret ja huumeet, sekä eettiset ongelmat hoitotyössä” järjestettiin 31.3.–1.4.2000 Helsingin Diakonissalaitoksessa. Koulutuksen aiheina olivat HIV-infektion ennaltaehkäisy koululaisten keskuudessa; Potilaan eettiset ongelmat; Päihteiden käyttö ja eettiset ongelmat; Huumeongelma ja poliisin arki; HIV-lääkehoidon mahdollisuudet päihteidenkäyttäjillä; Päihteidenkäyttäjän tuomat haasteet HIV-poliklinikkatyöhön; Interventiomahdollisuudet huumeidenkäyttäjien päihdeongelmiin somaattisen sairauden aikana; Korvaushoito, HIV-positiivisuus sekä mielenterveyspotilaan erityispiirteitä päihdehoidossa. Osallistujia oli 120.

Kaksi yhdistyksen edustajaa osallistui HIV-neuvojien koulutuksen suunnittelutyöryhmään.

## **2001**

Koulutusristeily Turku - Maarianhamina - Turku 14.1.2001. Koulutuksen aiheena oli HIV/aids -hoitotyön kehittäminen.

Tallinnan HIV tilanteeseen tutustuttiin 7.4.2001. Koulutus- ja opintopäivä sisälsi Marta Kullatin (Terveysneuvontapiste Vinkki) luennon laivalla. Tallinnassa tutustuttiin narkomaanien ja HIV-positiivisten tukikeskuksiin ja hoitopaikkoihin erikoislääkäri Nelli Kalikovan johdolla.

Tutustuminen HIV narkomaanien palvelukeskukseen Kluuvissa Helsingissä 12.10.2001.

Vuonna 2000 alkaneen Aids & Mobility toinen suunnittelukokous pidettiin Helsingissä toukokuussa. Yhdistyksen edustaja osallistui kokoukseen. Projektin tarkoituksena oli kartoittaa ulkomaalaisten terveydenhuollon palveluja.

Osallistuminen Maailman Aids-päivän suunnittelutoimikunnan kokoukseen.

## 2002

Helsingin kaupungin terveyslautakunnalta saadulla avustuksella tuotettiin esite pääkaupunkiseudun HIV-positiivisille. ”Vastauksia mieleesi tuleviin kysymyksiin sinulle, joka olet juuri saanut tiedon HIV-positiivisuudesta” -esitteen tarkoitus on auttaa tartunnan saanutta ensitiedon käsittelyssä ja tartunnan toteamisen jälkeisessä selviytymisessä arjen kysymysten keskellä. Esitettä on jaettu Helsingin sairaaloihin ja terveyskeskuksiin, HIV-työtä tekeville yhteistyökumppaneille, verkostotapaa- misten yhteydessä ja koulutuksissa.

Valtakunnalliset koulutuspäivät ”HIV - kohtaamme tietämättämme tai tietoisesti - ihan jokainen” järjestettiin 8.-9.3.2002 Harjattulan kartanossa Turussa. Teemoina olivat mm. HIV-hoitotyön tämän hetken haasteet, potilaan oikeudet, HIV-lääkehoidon kulmakivet, kasvava päihdeongelma sekä elämän arki HIV:n kanssa.

Yhdistyksen jäsenet olivat mukana Duodecimin Sairaanhoidajan käsikirjan valmisteluissa kirjoittaen artikkelit matkailijan ohjauksesta, trooppisten tautien hoidosta ja HIV-infektion hoidosta. Yhdistys toimi saman kirjan asiantuntijatarkastajan roolissa.

Sairaanhoidajapäivystyksen järjestäminen pohjoismaisten HIV-positiivisten tapaamisessa Nord All -tapahtumassa 9.-11.8.2002 hotelli Gustavelundissa Tuusulassa.

EANAC ja Royal College of Nursing järjestivät yhteistyössä koulutuksen ”Facing the future: Sexual health and HIV nursing in Europe” 25.-27.10.2002 Manchesterissa Englannissa. Tässä yhteydessä yhdistyksen puheenjohtaja pyydettiin EANAC:n hallitukseen.

Osallistuminen Maailman Aids-päivän suunnittelutoimikunnan ja HIV-verkoston yhteistyökokouksiin.

## **2003**

Sääntöuudistuksen myötä yhdistys siirtyi kahden sääntömääräisen kokouksen käytäntöön.

Helsingin kaupungin terveyslautakunnalta saadun vuokra-avustuksen turvin yhdistykselle voitiin vuokrata toimitilaa. Tila vuokrattiin Positiiviset ry:ltä, käytännössä tämä tarkoitti tarvikekaappia sekä kokoustiloja. Tärkeää kuitenkin oli, että yhdistys sai pysyvän postiosoitteen.

3.10. vietettiin yhdistyksen 10-vuotisjuhlaa hotelli Lordissa Helsingissä.

## **2004**

Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämän avustuksen turvin potilasesite ”Vastauksia mieleesi tuleviin kysymyksiin sinulle, joka olet juuri saanut tiedon hiv-positiivisuudesta” päivitettiin.

HIV ja HCV –koinfektiot koulutus järjestettiin yhteistyössä Roche Oy:n kanssa. Sääntömääräisten kokousten yhteydessä saatiin koulutusta sukupuolitaudeista sekä Helsingin Munkkisaaren palvelukeskuksen toiminnasta.

## **2005**

Vuosi oli yhdistyksen toiminnassa hiljainen.

## **2006**

Hiljaiselo jatkui, hallitus päätti jättää jäsenmaksun keräämättä. SHAS oli kuitenkin mukana HIV-verkostossa sekä Maailman Aids-päivän toimikunnassa.

## **2007**

Yhteistyössä Aids-tukikeskuksen ja HUS, HYKS, Infektiosairauksien yksikkö, Auroran sairaalan kanssa julkaistiin HIV-hoitotyön käsikirja.

Kirjan toimituskunnassa oli mukana kaksi yhdistyksen jäsentä, suuri osa kirjoittajista oli myös jäseniä – kaikki kirjoittajat olivat HIV-hoitotyön ammattilaisia. Kirjasta otettiin pieni painos, pääasiallinen levitysmuoto on sähköinen versio. Tavoitteena oli saada kirja sairaanhoitopiirien intranetteihin, mistä se olisi helposti sairaanhoitajien saatavilla.

Abbott Oy:n kanssa järjestettiin kolme koulutusta: kaksi Helsingissä ja yksi Tampereella. Lisäksi Hämeenlinnassa toteutettiin koulutus HIV-hoitotyön käsikirjasta MSD:n tuella.

Yhdistys oli mukana allekirjoittamassa vetoamusta Viron hallitukselle koskien HIV/aids-työn määrärahojen supistamista. Viron hallitus perui myöhemmin supistustoimet. Yhdistys oli mukana myös kirjelmässä sosiaali- ja terveysministeriölle (STM) koskien ei-työperäisen HIV-altituksen jälkeistä lääkettä. Kirjelmä johti STM:n HIV-asiantuntijaryhmän koollekutsumiseen ja asian laajempaan käsittelyyn.

## **2008**

Vuonna 2002 julkaistun potilasesitteen päivitys valmistui ja esitteestä otettiin painos Abbott Oy:n tuella. Esitettä jaettiin niin yhdistyksen kuin Abbotinkin toimesta eri toimipisteisiin ja yhteistyötahoille.

HIV-hoitotyön käsikirjan ensimmäinen päivitys valmistui syksyllä.

Yhdistys vietti 15-vuotisjuhliaan teatterin ja illallisen merkeissä 10.10.2008.

Huhtikuussa yhdistys järjesti yhteistyössä Abbott Oy:n kanssa koulutuksen teemalla HIV, raskaus, lapset ja nuoret. Marraskuussa Helsinki-Vantaa lentokentän kokoustilassa oli BMS:n ja Gileadin järjestämä koulutus HIV-positiivisen sitoutumisesta lääkehoitoon. Yhdistys oli mukana järjestämässä koulutusta.

Jäsentiedotteen painatukseen sekä postitukseen saatiin merkittävää apua Abbott Oy:lta. Tuki jatkui aina vuoden 2012 loppuun saakka.

## 2009

HIV-hoitajien päivät Espoon Meripuistossa 26.–27.3.2009, missä teemana oli Millainen on hoitajan rooli HIV-positiivisen tukijana elämän eri vaiheissa ja tilanteissa. Muuttuuko hoitotyö potilaan tarpeiden myötä -koulutus järjestettiin yhteistyössä Tibotecin, Pfizerin, GSK:n, Gileadin, BMS:n ja Abbottin kanssa. Osanottajia koulutuksessa oli 41.

Yhdistys järjesti yhteistyössä Abbott Oy:n kanssa pohjoismaisen koulutuksen syyskuussa 2009. Teemana oli How to support your patient to cope with life. Teemat keskittyivät sekä aikuisten (ikäntyvien) että lasten osalta seksuaalisuuteen, hoitoon sitoutumiseen sekä leimautumiseen (Adults & ageing, Adolescents: Sexuality, Adherence and Stigmatization). Osallistujia oli noin 40 ja he edustivat seuraavia maita Irlanti, Belgia, Hollanti, Tanska, Ruotsi ja Suomi. Conference Review jaettiin koko yhdistyksen jäsenistölle.

19.11.2009 Hotelli Presidentissä, Helsingissä järjestettiin BMS:n tuella koulutus "Kardiovaskulaarisairaudet ja diabetes haasteena HIV-potilaan hoidossa". Yhdistys oli mukana suunnittelemassa koulutusta.

## 2010

HIV-hoitajien päivät Helsingin Rantapuistossa järjestettiin elokuussa 22.–23. päivä. Koulutuksen teemana oli potilaan ohjaus. Koulutustilaisuus oli tarkoitettu kaikille HIV/aids-työhön osallistuville sairaanhoitajille, ei ainoastaan SHAS:n jäsenille. Osallistujia oli noin 50. Koulutus järjestettiin edellisen vuoden tapaan yhteistyössä MSD:n, Gileadin, BMS:n ja Abbottin kanssa.

Joulukuussa pidetyssä HIV ja naiset -seminaarissa yhdistyksen edustaja toimi puheenjohtaja. Yhdistyksen jäseniä osallistui sekä 2nd Nordic Summer Meeting ja 4th Region North HIV-Nurses Meeting (HIV & Body teemalla) seminaareihin, jotka molemmat järjestettiin Kööpenhaminassa.

Toimintavuoden loppupuolella saatiin vihdoin yhdistyksen nettisivut ([www.shas.fi](http://www.shas.fi)) toimintaan.

Yhdistys antoi lausunnon yhdessä muiden järjestöjen kanssa koskien sosiaali- ja terveysministeriön työstämää potilasasiakirjaohjeistusta.

## 2011

Yhdistys oli sovitusti toimitustyön vetovastuussa uudistettaessa HIV-hoitotyön käsikirjaa. Kirjan artikkeleiden kirjoittajat ovat päivittäisessä työssään HIV-tartunnan saaneita kohtaavia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Käsikirja päivitettiin ensimmäisen kerran syksyllä 2008 ja vuonna 2010 käynnistyi toinen päivityskerta, jonka tavoitteena oli tuottaa entistä enemmän käytännön työtä palveleva käsikirja, missä on huomioitu mm. HIV-positiivisen ikääntyminen tartunnan saaneena ja ikääntymisen mukanaan tuomat muut terveysongelmat. Käsikirjan toimivuutta sähköisessä ympäristössä pyrittiin myös kehittämään. Päivitys valmistui vuoden 2011 puolella.

HIV-hoitajien päivät Helsingin Rantapuistossa järjestettiin elokuun 21.–22. päivä. Koulutuksen teemana oli jaksaminen niin potilaan kuin hoitajankin näkökulmasta. Koulutustilaisuus oli tarkoitettu kaikille HIV/aids-työhön osallistuville sairaanhoitajille. Osallistujia oli noin 40. Koulutus järjestettiin edellisten vuoden tapaan yhteistyössä MSD:n, Gileadin, BMS:n ja Abbottin kanssa. Uusina yhteistyökumppaneina mukaan tulivat Janssen sekä Boehringer Ingelheim.

Yhdistyksen jäseniä osallistui sekä Vantaalla pidettyyn 3rd Nordic Summer Meeting että Helsingissä joulukuussa järjestettyyn HIV ja ikääntyminen seminaariin.

Yhdistys kutsuttiin puhujaksi Hiv-tukikeskuksen 25-vuotisjuhlaseminaariin lokakuussa. Yhdistyksen puheenjohtaja puhui seminaarissa.



## 2012

HIV-hoitajien päivät Helsingin Rantapuistossa järjestettiin elokuun 26.–27. päivä. Koulutuksen teemana oli perehdyttäminen ja perehtyminen. Ohjelmaa toteuttamassa olivat myös kolmannen sektorin toimijat, Hiv-tukikeskus, Positiiviset ry sekä SPR:n hiv-ohjelma. Koulutustilaisuus oli tarkoitettu kaikille HIV/aids-työhön osallistuville sairaanhoitajille. Osallistujia oli 45. Koulutus järjestettiin edellisten vuoden tapaan yhteistyössä lääkeyritysten kanssa. Koulutuspäiviä olivat tukemassa MSD, Gilead, BMS, Abbott, Janssen sekä Boehringer Ingelheim.

Hallituksen jäsen osallistui yhdistyksen apurahan avulla 6.10.2012 järjestettyyn konferenssiin ”The 34th International Conference of Nordic Association for Clinical Sexology”.

## 2013

Yhdistys vietti 20-vuotisjuhliaan Tampereella, Solo Sokos Hotelli Tammerissa vuosittaisten HIV-hoitotyöpäivien yhteydessä. Hoitotyöpäivien teemana oli mm. työvälineiden antaminen seksuaalisuudesta puhumiseen. Tilaisuutta olivat tukemassa Gilead, MSD, Bristol-Myers Squibb, Boehringer Ingelheim sekä Janssen.

HIV-hoitotyön historiikin työstäminen käynnistyi juhluvuoden aikana.

*Koonnut vuosien 1993–2002 osalta Jaana Kälviäinen ja vuosien 2003–2013 Henna Korte.*

## Hallituksen jäsenet muistelevat

*”Päästyäni paremmin sisälle töissä tähän erikoisalueeseen osallistuin pian aktiivisesti SHAS:in toimintaan, olin tiedotevastaavana v.1995. Tuolloinhan lehdet tehtiin hyvin vanhanaikaisin menetelmin ja porukalla. Minkäänlaista raboitusta ei ollut ja erilaisista paikoista löydetyt monistekoneet kopioivat leikkaa & liimaa menetelmillä tehtyjä tarinoita sekä koottua informaatiota HIV:stä. Muistan ensimmäisen juttuni käsitelleen Lontoon Camdentown Centeriä, jossa vierailin v. 1993 opiskelijavaibtoni aikana. Olin otettu tuosta monipuolisesta HIV-keskuksesta. Notting Hillissä sijaitseva monitoimitalo antoi ajanvietettä, harraste mahdollisuuksia, jakoi ruokaa sekä majoitusta ja piti asiakkaita terminaalihoidossa.”*

*”SHAS:laisilla oli kova hinku nähdä ja oppia uutta. Maaliskuussa 1995 teimme opintomatkan Tukholmaan. Mieleen jäi Noa’ks Arkin (Ruotsin Punaisen Ristin ja lääkärisäätiön ylläpitämä koulutus-, tuki- ja asumispalvelu HIV-positiivisille) lämmin ilmapiiri ja Huddingenin sairaalan nykyaikainen infektio-osasto.”*

*”Minulla oli valtava halu jakaa kaikkea oppimaani, kehitellä Suomeen uusia työtapoja ja menetelmiä. Oli tarve olla mukana luomassa jotain uutta. Oli vahva tunne että olemme keskellä jotain mullistavaa ja käänteentekevää. Ahmin tietoa uusista lääkkeistä, joiden vaikutusta ja sivuvaikutuksia seurasin aitiopaikalta. Oli hienoa keskustella lääkäreiden ja sairaanhoitaja kollegoiden kanssa, haastatella potilaita ja saada heiltä paljon arvokasta kokemusta. Jatkuva tiedonjako ja keskustelu potilaiden kanssa olivat antoisia. Jokaisena päivänä oppi jotain uutta, päivät tosin venyivät hyvin pitkiksi, mutta oli palo tehdä.”*

*”Teimme SHAS: in Virpin, Oilin, Mariannen kanssa sairaanhoitajalehteen artikkelin HIV-infektion lääkehoito kehitty huimaa vauhtia. Se julkaistiin vasta*

*1/1999. Ja muistan että sitä piti muutaman kuukauden välein muuttaa ennen ilmestymistään, niin vauhdikasta lääkehoidon kehittyminen oli. Sairaanhoitaja-lehteen SHAS:in jäsenet kirjoittivat yhteensä 4 artikkelin sarjan.”*

*”Tarvittiin koulutusta. Tarvittiin keskustelua. Tarvittiin toinen toistemme tukea. Ja ilman yhteistä halua tehdä tätä työtä ja jakaa kokemuksia ei niihin aikoihin olisi kukaan meistä jaksanut. Siksi yhdistys oli myös niin tärkeä. Sai rentoutua ja nauraa sekä jakaa tunteuksiaan. Aina oli joku joka kuunteli ja joku joka ymmärsi.”*

# Loppusanat

HIV-hoitotyön 30-vuotisen historian ajalta nousi niin potilaiden kuin hoitajien kertomuksista esiin toistuvasti muutamia teemoja, joiden uskomme olevan tärkeitä jatkossakin hoitotyössä HIV-tartunnan saaneiden parissa:

- ❑ LÄHEISYYS JA KOSKETUS
- ❑ TOIVON ANTAMINEN JA YLLÄPITÄMINEN
- ❑ AJAN ANTAMINEN JA KUULEMINEN
- ❑ IHMISEN HYVÄKSYMINEN JA SEN OSOITTAMINEN
- ❑ VÄLITTÄMINEN JA RINNALLA KULKEMINEN

Moni asia on muuttunut HIV-sairauden alkuaajoista niin lääketieteellisesti kuin yhteiskunnallisestikin. HIV-tartunnan toteamiseen ja sairauden hoitoon näyttää liittyvän moniin muihin sairauksiin nähden hieman enemmän uskomuksia ja sensitiivisyys korostuu sairauden hoidossa usein edelleen. Asenteet muuttuvat hitaasti. Vuosikymmenestä toiseen stigma on vaikuttanut ja vaikuttaa edelleen HIV-hoitotyöhön:



*"Turba pelko, tietämättömyys, turbat väärät luulot ja asenteet ovat vielä tätä päivää. Siinä on iso työ saada ihmiset kuuntelemaan, uskomaan ja ottamaan asioista selvää."*

HIV-hoitotyön merkitystä potilaiden elämässä ei voi vähätellä. On myös hyvä muistaa, että HIV-hoitotyö on avainasemassa ennaltaehkäisyssä näkökulmasta. HIV-tartunnan saaneiden hyvä hoito ja psykososiaalinen tuki ja heidän kumppaneidensa seksuaalineuvonta ja testauksen mahdollistaminen ovat tärkeä osa HIV-tartuntojen torjuntaa.

HIV-hoitotyö on myös HIV-negatiivisten ihmisten seksuaalikasvatusta. Jokainen tilanne, jossa HIV otetaan puheeksi terveydenhuollossa, on merkittävä. Tapa, jolla HIV:sta ja aidsista puhutaan tai ollaan puhumatta ja miten siihen reagoidaan, vaikuttaa ihmisten käsityksiin sairaudesta ja sairastuneista. Terveydenhuollon ammattilaisen velvollisuutena on hankkia riittävät ja ajantasaaiset tiedot ja taidot sairaudesta.

Toivomme SHAS:n hallituksen puolesta, että HIV-hoitotyön historiikki löytää aiheesta kiinnostuneita lukijoita ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia eri puolilta Suomea. Toivomme, että historiikki nostaa näkyviin HIV-hoitotyön merkittävää roolia ja lisää ymmärrystä HIV-hoitotyöstä eri sektoreille ja etenkin tartunnan saaneiden ja mahdollisten tartuntariskissä olleiden kohtaamiseen ja hoitoon.

Osallistuipa hoitaja HIV-työhön ennaltaehkäisyssä, testauksessa tai hoidossa, pidämme tärkeänä verkostoitumista, tiedon jakamista ja HIV:n kanssa päivittäin työskentelevien ammattilaisten konsultointia. Yhä edelleen potilaita kohdataan vanhentunein tiedoin ja asenteellisesti HIV-infektioon liittyen. Ammattilaisen tulee pitää tietonsa ajan tasalla ja mahdollistaa oikean tiedon antaminen myös potilaille terveydenhuollon eri sektoreilla. HIV-tietoja tarvitaan kaikkien potilasryhmien hoidossa vauvasta vaariin.

*Toivotamme jokaisen HIV-työtä tekevän tai siitä kiinnostuneen terveydenhuollon ammattilaisen lämpimästi tervetulleeksi Suomen HIV/ aids -sairaanhoitajayhdistykseen!*

# Lähteet

- Aids-potilaiden määrä kaksinkertaistuu vuodessa. Juhani Lähdevirran haastattelu. 4.3.1987 Uutissuomi.
- Dadi, Liisa ja Romppainen, Marja. HIV- ja Hepatiitti B-infektiopotilaat hammashoidossa. Tunnistatko hiv-infektion täydennyskoulutustilaisuus, 28.9.1990.
- Eduskunnan oikeusasiamies, eoak 1863/2011. HIV-positiivisten henkilöiden ja heidän puolisoidensa oikeus saada hedelmöityshoitoja. 24.1.2013.
- HIV-hoitotyön käsikirja. 2011. Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys, Hiv-tuki-keskuksen, HUS, HYKS, Infektiosairauksien yksikkö, Aurooran sairaala. Saatavilla sähköisessä muodossa [www.shas.fi](http://www.shas.fi).
- Hiv- ja aids-tilastot. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Hiv-testauksen periaatteita. Suositus perusterveydenhuollon toimipisteille ja matalan kynnyksen palvelupisteille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 3/2010.
- Holmström, Pekka. HIV-testauksen historiaa ja nykypäivää. SHAS tiedote 4/1998.
- Korte, Henna. Luentolyhennelmä äitiysneuvolaseulonnasta. 29.11.1996.
- Liitsola, Kirsi. THL, Virologian yksikkö. Uudet aids-diagnoosit ja myöhäiset diagnoosit – miten niitä riittää yhä? Valtakunnallinen HIV-koulutus 12.2.2014.
- Mäkinen, Jaana. Hiv-tartunnan saaneen hoitotyö sairaalassa. Sairaanhoitajapäivät 1992.
- Nygård, Leena. Aidsin kanssa ei saisi jäädä yksin. Keskipohjanmaa, 15.9.1992.
- Suomen hiv-strategia 2013–2016. Suositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 7/2012.
- Teräs, Marianne. Aidsin torjuntatyö tulilinjalla – tarvitaanko lakimuutosta? Sairaanhoitaja -lehti 3/92.
- Teräs, Marianne. HIV-tartunnan saaneen hoito on kokonaisvaltaista hoitotyötä. Sairaanhoitaja -lehti 4/91.
- Uusitalo, Liisa. Avohoidon tukitoimet hiv-positiiviselle. Aids-tukikeskus
- Tampere. Sairaanhoitajapäivät 1992.
- Valle, Sirkka-Liisa. Hiv-tartunta ja suojaus. Superin opintopäivät 26.1.1998, viittaus KTL 1/1997.
- Vuorio, Solja. Hoitajilla totuuden hetket – aids vaatii paljon. Kollega 2/1987

### **Historiikin kirjoittamiseen ja tiedonantoihin osallistuneet:**

Aho, Inka,

Höijer, Tiina,

Kero, Leena,

Korte, Henna,

Myller, Matti,

Mäkinen, Helena,

Pakarinen, Marja,

Sarajärvi, Maija,

Teperi, Riikka,

Vainikainen, Irene,

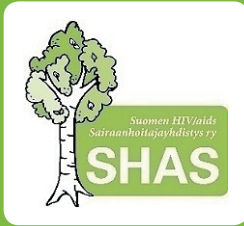
Vehviläinen, Riitta,

Voutilainen, Annu.









Suomen HIV/aids -sairaanhoitajayhdistys ry  
[www.shas.fi](http://www.shas.fi)  
[info@shas.fi](mailto:info@shas.fi)

ISBN 978-952-93-3521-3 (nid.)

ISBN 978-952-93-3522-0 (PDF)