



ASENNE TARTTUN

LÄÄKITTY HIV EI



Asiantuntijuutta, tietoa ja tukea hiviin sekä hivin kanssa elämiseen liittyen kaikille, joita hiv koskettaa.

Positiiviset ry on hiv-tartunnan saaneiden edunvalvontajärjestö, jonka tarkoituksena on ylläpitää ja parantaa hiv-positiivisten hyvinvointia.


Tämä Stigma-julkaisu on vuosittain Maailman aids-päivänä julkaistava Poverin erikoisnumero 2024

Tekstit: Sini Pasanen ja Anni Mattinen Positiiviset ry
Kuvat Unsplash ja Positiiviset ry

 Positiiviset ry, Hiv-Finland

 Positiiviset_hivfinland

 @ Positiiviset

 Positiiviset ry

Positiiviset ry, HivFinland

Malminkatu 24 C
00100 Helsinki

puh. 09 692 5441
positiiviset@positiiviset.fi

positiiviset.fi



Asenne tarttuu - lääkitty hiv ei

Oletko koskaan pohtinut, millaista on elämä, kun yhteiskunta, terveydenhuolto, ystävät, perhe tai jopa omat ajatukset voivat aiheuttaa pelkoa erilaisesta kohtelusta diagnoosin tai terveydentilan takia? Hiv-positiiviset ovat kohdanneet ja kohtaavat syrjintää sekä näkyvästi että hiljaisesti, mikä voi vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa ja mahdollisuuksiinsa elää omannäköistä elämää ilman ennakkoluulojen taakkaa.

Ihmisten asenteet, mielialat ja suhtautumistavat voivat helposti vaikuttaa ja tarttua toisiin ihmisiin. Olemme sosiaalisia olentoja ja omaksumme herkästi toisten tunnetiloja ja suhtautumistapoja, erityisesti silloin, kun olemme läheisessä vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Vaikka asenne tarttuu, lääkitty hiv ei tartu.

U=U eli lääkitty hiv ei tartu

Undetectable means Untransmittable eli Lääkitty hiv ei tartu – näin totesivat sveitsiläiset asiantuntijat kannanotossaan vuonna 2008. Hiv ei siis tartu, kun hiv-positiivisen käyttämä lääkitys toimii ja tämän hi-virusmäärä on mittauskynnyksen alapuolella, eli ns. mittaamattomissa. Suomessa näin on 96 prosentilla hoidon piirissä olevista hiv-positiivisista.

Vuoden 2008 kannanotto sisälsi vielä ehtoja, jotka on sittemmin uusien tutkimusten myötä kumottu. Tämän jälkeen käyttöön on otettu hiviä ehkäisevä estolääkitys prep (pre-exposure prophylaxis), ja jälkiehkäisy pep (post-exposure prophylaxis) on ollut käytössä jo sitä ennen.

Ennen altistusta aloitettu hivin estolääkitys prep on oikein käytettynä erittäin tehokas tapa ehkäistä hiv-tartuntoja. Suomessa THL julkaisi kansallisen suosituksen prepin käyttöönotosta huhtikuussa 2019, jonka päivitetty versio julkaistaan vuoden 2025 aikana.

Terveydenhuollon ja yleisväestön harmillisen heikko hiv-tietämys ylläpitää myös stigmaa

Julkinen tietämys hivistä ja siitä, että hiv-lääkitys estää hivin tarttumisen on Pohjoismaissa osittain jopa heikkoa. Pohjoismaisen kyselyn¹ mukaan vuonna 2024 tähän faktaan ”lääkitty hiv ei tartu” uskoi 28% yleisväestöstä. Positiiviset toteutti Suomessa mielipidemittauksen vuonna 2023. Siinä 11% vastasi tietävänsä, että ”hiviin tuli toimiva lääkitys 26 vuotta sitten, eli hiv ei etene aids-vaiheeseen eikä tartu” ja, että ”Suomessa on syntynyt yli 500 hiv-negatiivista vauvaa hiv-positiivisille äideille.”²

Hiviin, hiv-positiivisiin ja hiv-tartunnalle erityisen alttiisiin ihmisryhmiin kohdistuva stigma on haaste, johon on vaikeaa puuttua ilman tutkittua tietoa sen ilmeneemisestä ja vaikutuksista. Euroopan tautienhäikäisy- ja -valvontakeskus ECDC on viime vuosina tehnyt Euroopassa kaksi stigmaan liittyvää kyselytutkimusta. Toisen hiv-positiivisille ja toisen yhteistyössä European AIDS Clinical Societyn (EACS) kanssa hoitohenkilökunnalle. Hoitohenkilökunnalle suunnattuun kyselyyn vastasi 18 430 ammattilaista 54 eri Euroopan ja Keski-Aasian maasta. Hiv-positiivisille suunnattuun kyselyyn tuli vastauksia 3272, niin ikään 54 eri maasta.

Terveydenhuollon henkilökunnalle suunnattu kyselytutkimus paljastaa, että hoitohenkilökunnan tietämyksessä hivin tartumisesta ja tartunnan ehkäisystä on huomattavia puutteita. Tämä tiedonpuute on yhteydessä hiv-positiivisten ihmisten stigmatisointiin ja syrjintään, mikä edelleen vaikeuttaa pyrkimyksiä saavuttaa kestävä kehityksen tavoite aids-epidemia lopettamisesta vuoteen 2030 mennessä.

Hiv-positiivisille suunnatun kyselyn tulokset tukevat aiempia havaintoja siitä, että hiv-positiiviset kokevat terveydenhuollossa asioinnin stigmaan vuoksi hankalaksi.

Hiv-epidemian alusta lähtien stigma ja syrjintä ovat vahingoittaneet hiv-positiivisia ihmisiä ja yhteisöjä, joihin hiv on eniten vaikuttanut. Vastuu asiaan vaikuttamisesta on usein jäänyt stigmatisoiduille ihmisille itselleen. Näin on myös nykyään. Vastauksena aktivismiin on tehty tutkimusta ja muutettu lakeja, toimintatapoja sekä lääketieteellisiä käytäntöjä. Usein kuitenkin liian hitaasti.

1 Moseholm, E. ym. (2024)

2 Positiiviset ry (2023)





Tämän julkaisun tarkoituksena on vähentää hiviin liittyviä asenteita ja stigmaa.

STIGMA

tarkoittaa ihmisen tämän taustan, olemuksen, toiminnan tai sairauden vuoksi liitettyä kielteistä mielikuvaa. Se voi ilmetä muun muassa ennakkoluuloina, syylistämisenä tai epäoikeudenmukaisena ja syrjivänä kohteluna.

Thl.fi



Kansainvälinen yhteisö on 1990-luvulta lähtien tehnyt useita sitoumuksia hivin torjumiseksi, joihin on sisällytetty toimia ja tavoitteita myös stigmaan ja syrjintään liittyen. Nykyisistä kestävästä kehityksen tavoitteista sovitettiin vuonna 2015 osana kestävästä kehityksen toimintaohjelmaa 2030. Yksi tavoitteista on aids-epidemian lopettaminen vuoteen 2030 mennessä. Aids-epidemiaa voidaan taltuttaa lisäämällä hoidon ja lääkityksen saatavuutta. Hiv-epidemian lopettaminen tarkoittaa uusien tartuntojen leviämisen lopettamista, mutta myös niiden ihmisoikeuksiin liittyvien esteiden purkamista, jotka vahingoittavat hiv-tartunnan saaneita ja muita avainryhmiä.

UNAIDSin stigmaan ja syrjintään liittyvän tavoitteen mukaan tulevaisuudessa alle 10 prosenttia hiv-positiivi-

sista ja muista avainryhmistä kokee stigmaa ja syrjintää. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi ja eurooppalaisen sitoumuksiin Pariisin julistukseen liittyen on tärkeää kiireellisesti puuttua hiviin liittyvään stigmaan ja syrjintään terveydenhuollossa ja muissa yhteyksissä.

Väärät käsitykset hivin tartumisesta, hiv-lääkityksen vaikutuksista ja kielteiset asenteet hiv-positiivisia kohtaan ovat yleisiä. Hiviin liittyvä stigma on laajalle levinnyt Euroopassa ja voi johtaa terveys- ja sosiaalipalvelujen alikäyttöön ja lopulta hiv-positiivisten huonompaan terveyteen. On selvä tarve lisätä niin hiviä koskevaa julkista keskustelua kuin oikeaa ja ajantasaista tietoa terveydenhuollon henkilökunnan parissa hiviin liittyvän stigmaan vähentämiseksi.

Tiedot hivistä, lääkityksestä, tarttumistavoista



PREP (PRE-EXPOSURE PROPHYLAXIS) eli

hivin ennaltaehkäisylääke. Hiv-negatiivinen henkilö voi käyttää ennaltaehkäisevää hiv-lääkitystä (prep) estääkseen tartunnan saamisen. Prepiä voi käyttää päivittäin tai tarpeenmukaisesti "on-demand".

U=U on lyhenne

englannin kielen sanoista Undetectable = Untransmittable. U=U tarkoittaa, että lääkitty hiv ei tartu. Hiv ei tartu seksissä, kun hiv-positiivinen on lääkityksellä ja hänen viruksensa ovat mittaamattomissa.

PEP (POST-EXPOSURE PROPHYLAXIS) eli hivin

jälkiehkäisylääkitys. Lyhyt kuuri hiv-lääkkeitä mahdollisen altistumisen jälkeen (pep) estää viruksen leviämisen kehossa.





Tiedot hivistä ja hiv-tartunnan ehkäisystä (U=U, pep, prep)

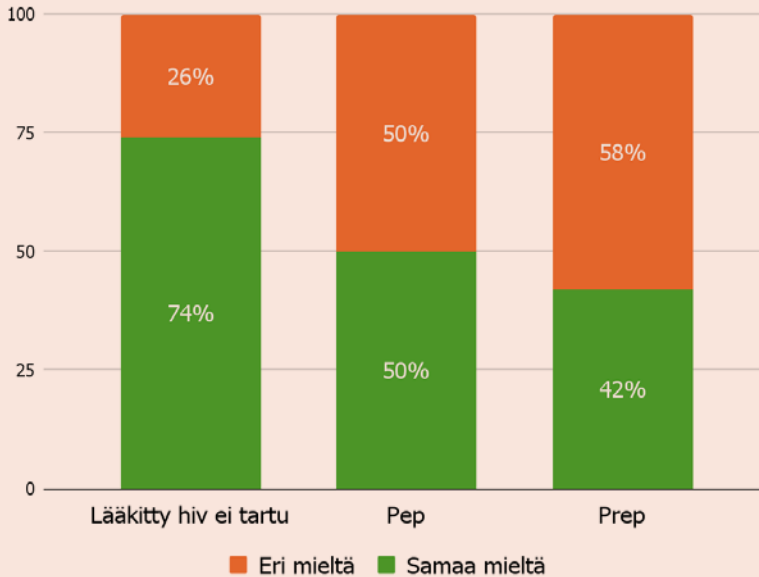
ECDC:n hoitohenkilökunnalle suunnatussa kyselyssä³ esitettiin kolme oikeaa väitettä hivistä ja hivin ehkäisystä. Vastaajilta kysyttiin, olivatko he samaa mieltä väitteiden kanssa. Ensimmäinen väite koski sitä, että lääkitä hiv ei tartu. ”Hiv ei tartu seksissä, kun hiv-positiivinen on lääkityksellä ja hänen viruksensa ovat mittaamattomissa.” Toinen väite koski pepiä eli jälkiehkäisyylääkitystä. ”Lyhyt kuuri

hiv-lääkkeitä mahdollisen altistumisen jälkeen (pep) estää viruksen leviämisen kehossa.” Kolmas väite koski pepiä: ”Hiv-negatiivinen henkilö voi käyttää ennaltaehkäisevää hiv-lääkitystä (prep) estääkseen tartunnan saamisen.”

Yhteensä 61% vastaajista oli samaa mieltä ensimmäisen väittämän kanssa, 56% toisen väittämän kanssa, ja alle puolet (41%) oli samaa mieltä viimeisen väittämän kanssa.

³ ECDC (2024) Special report: HIV stigma in the healthcare setting

Tiedot hivistä ja sen ehkäisystä



Suomalaisten vastaajien (n=215) osuus ECDC:n kyselyssä hiviä ja hivin ehkäisyä koskevan tietämyksen mukaan. Yhteensä 74% vastaajista oli samaa mieltä U=U eli lääkitty hiv ei tartu väittämän kanssa, 50% pep-väittämän kanssa, ja alle puolet (42%) oli samaa mieltä prep-väittämän kanssa.

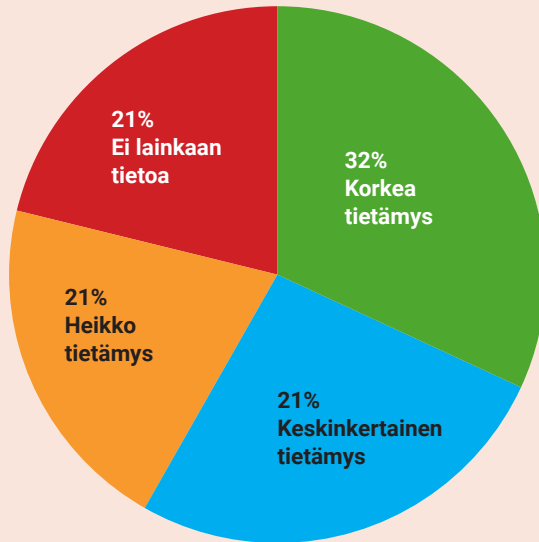
ECDC:n raportissa arvioitiin vastaajalla olevan korkea hiv-tietämys, jos osasi vastata oikein kaikkiin kolmeen väittämään. Kaikista vastaajista vain alle kolmannes (31%) tiesi oikean vastauksen kaikkiin hivin tarttumista ja ehkäisyä koskeviin väittämiin. Suomalaisten vastaajien keskuudessa osuus oli lähes sama, 32%.

Keskinkertainen hiv-tietämys eli oikea vastaus kahteen väittämistä oli 21% vastaajista, suomalaisista 26%:lla. Alhainen hiv-tietämys eli oikea vastaus yhteen väit-

tämistä oli 23%, suomalaisista 21%. Neljänneksellä kaikista vastaajista (25%), suomalaisista viidenneksellä (21%) ei ollut tietoa lainkaan eli oikeaa vastausta ei ollut yhteenkään kysymykseen.

Lääkäreillä oli eniten tietoa siitä, mitä ”lääkitty hiv ei tartu” (U=U), pep ja prep tarkoittavat. Sen sijaan vähiten tietoa oli hoitajilla ja muilla terveydenhuollon henkilökunnalla, paitsi prepistä, jonka osalta hammasalan ammattilaisilla oli heikoimmat tiedot. Työympäristöistä eni-

Hiv-tietämyksen taso



Suomalaisten vastaajien (n=212) hiv-tietämyksen taso siten kuin se ECDC:n raportissa on määritelty. Korkea tietämys tarkoittaa, että osasi vastata oikein kolmeen väittämään 1) Lääkitty hiv ei tartu, 2) lyhyt kuuri hiv-lääkkeitä mahdollisen altistumisen jälkeen (pep) estää viruksen leviämisen kehossa, ja 3) hiv-negatiivinen henkilö voi käyttää ennaltaehkäisevää hiv-lääkitystä (prep) estääkseen tartunnan saamisen.

ten oikeaa tietoa hiv-tartunnan ehkäisytaivoista oli yhteisöjen ylläpitämissä, matalan kynnyksen paikoissa työskentelevillä, toiseksi eniten sairaaloissa. Vähiten oikeaa tietoa oli perusterveydenhuollon ja hammashoidon henkilöstöllä. Prepin osalta puutteita tiedoissa oli erityisesti hammashoidossa.

Kokemus auttaa suhtautumisessa

ECDC:n kyselyssä tiedot hivistä ja sen tarttumistaivoista olivat tarkemmat heillä, jotka olivat hoitaneet hiv-positiivisia viimeisen 12 kuukauden aikana. Vastaaajilla, jotka olivat hoitaneet useampaa kuin sataa hiv-positiivista potilasta viimeisen 12 kuukauden aikana, oli myös eniten oikeaa tietoa hivin tartunta- ja ehkäisytaivoista.

Hiv-positiivisena terveydenhuollossa joutuu varautumaan siihen, että on hoitajan-
sa ensimmäinen hiv-positiivinen potilas.
Miltä se tuntuu?

”Muutama vuosi sitten kävin ottamassa rokotuksen. Kerroin hoitajalle olevani hiv-positiivinen, mitä hän silminnähdessä säikähti. Hän alkoi käyttäytyä hyvin hermostuneesti, hänen kätensä vapisivat eikä hän meinannut saada edes kumihanskoja käteensä. Minuakin alkoi pelottaa, ja istuin hermostuneena odottaen, miten rokotteen pistäminen tässä tilanteessa edes onnistuu. Onnekseni hän sai rokotteen viimein pistettyä. Rokotuksen jälkeen jäimme keskustelemaan ja hoitaja kyseli minulta hivistä yhtä, jos toista.

Ystäväni, joka on myös hiv-positiivinen, oli menossa samalle vastaanotolle muutama päivä minun jälkeeni. Varoitin häntä etukäteen, että hoitaja saattaa sitten hermoilla rokotteen pistämistä. Ystäväni kokemus oli kuitenkin täysin erilainen. Hoitaja oli ottanut hänet vastaan ihan normaalisti, ystävällisesti ja turhia jännittämättä. Minä olin luultavasti hänen ensimmäinen hiv-positiivinen potilaansa. Seuraavan potilaan kohdalla hän oli jo huomattavasti rennompaa, eikä rokote enää ollutkaan sen ihmeellisempää pistää hiv-positiiviselle kuin kenellekään muullekaan.” - Hiv-positiivinen

Suomen Stigma Index -tutkimuksessa⁴ ilmeni, että edelleen on olemassa asenteita, ennakkoluuloja ja jopa pelkoja, jotka vaikuttavat kohtaamisiin ja hoitotilanteisiin. Stigmaa oli koettu esimerkiksi terveyskeskuksissa, laboratorioissa, hammaslääkärillä, naistentautien poliklinikoilla, synnytysklinikoilla, neuvolassa sekä sosiaalipalveluissa, kuten lastensuojelussa. Haastatteluihin ilmeni, että terveydenhuollossa asioidessa esiintyy edelleen pelkoa hivistä ja sen tarttuvuudesta sekä tietämättömyyttä lääkityksestä.



Hivistä kertominen

Terveystila ja diagnoosit ovat ihmisen tiedoista henkilökohtaisimpia, ja hiv-statuksen jakaminen muiden kanssa herättää yhä ristiriitaisia tunteita ja näkemyksiä. Monille hiv-positiivisille kysymys ei ole vain oman terveystilan jakamisesta, vaan siitä, miten ympäristö reagoi. Muuttuuko suhtautuminen, tuleeko tilalle stigma ja etäisyys? Samaan aikaan ympäristö saattaa vaatia voimakkaastikin hiv-statuksen paljastamista.

“Enhän minä voi oikeastaan sanoa, että en kohtaa stigmaa terveydenhuollossa, koska en koskaan siellä edes kerro olevani hiv-positiivinen. Ja stigmastahan sekin johtuu.” - Hiv-positiivinen

Valtaosa (74%) Suomen Stigma Index -haastatteluun osallistuneista kertoi, että hiv-tartunnasta muille kertominen on vaikeaa. Lähes yhtä usea (68%) kertoi piilottelevansa hiv-statustaan muilta⁵. ECDC:n eurooppalaiseen kyselyyn vastanneista yli puolet (57%) kertoi, että hiv-tartunnasta on vaikea kertoa muille⁶. Usein oma hiv-tartunta halutaan salata, ja riski sen paljastumiselle voi aiheuttaa pelkoa. ECDC:n kyselyyn vastanneista lähes kolman-

nes (28%) pelkäsi edelleen vuonna 2021 joutuvansa rikosoikeudelliseen vastuuseen hiv-statuksensa vuoksi, ja suomalaisista vastaajistakin 46%⁷.

Ennen vuotta 2021 Suomen lain tulkinnan mukaan hiv-tartunnasta piti kertoa seksikumppanille, vaikka hiv oli hyvässä hoitotasapainossa. Kertomatta jättäminen on voinut johtaa rikosoikeudellisiin seurauksiin. Vuonna 2021 asiaan saatiin odotettu muutos. Korkeimman oikeuden syyskuussa 2021 antaman ennakkopäätöksen mukaan voidaan olettaa, että lääkityksellä olevan hiv-positiivisen ei tarvitse kertoa seksikumppanille, mikäli hoito toimii ja virukset ovat mittauskynnyksen alapuolella (alle 200 kopiota/m⁸l). Lain tulkinnan ajantasaistumisesta huolimatta useat ECDC:n kyselyyn vastanneista suomalaisista (18%) olivat olleet kuluneiden kolmen vuoden aikana huolissaan siitä, että joutuisi pidätetyksi tai syytteen hivin tartuttamisesta tai tartunnalle altistamisesta tai hivin kertomatta jättämisestä⁹.

Kun Stigma Indexiin vastanneista 68% kertoi piilottelevansa hiv-tartuntaansa muilta, suurelle yleisölle tehdyssä mie-

5 Positiiviset (2023): Suomen Stigma Index

6 ECDC (2023) Special report. Stigma: survey of people living with HIV

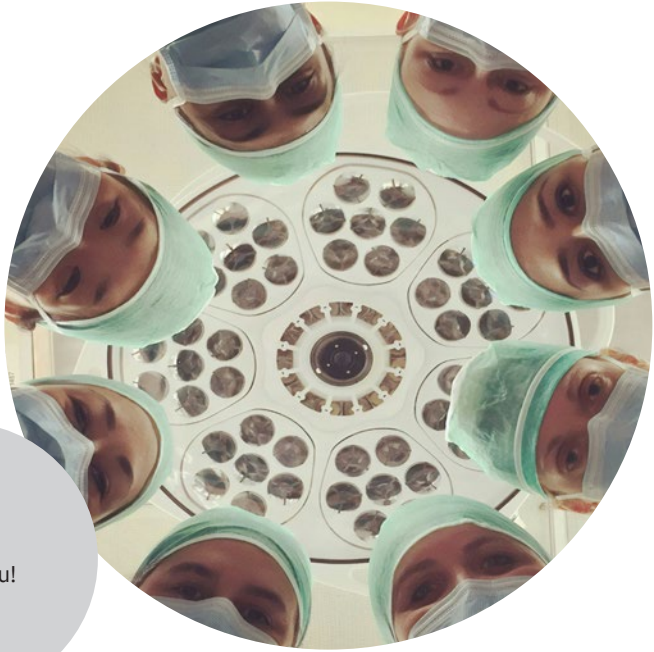
7 ECDC (2023) Special report. Stigma: survey of people living with HIV KKO:2021:64.

8 KKO:2021:64.

9 ECDC (2023) Special report. Stigma: survey of people living with HIV



Lääkitty
hiv ei tartu!



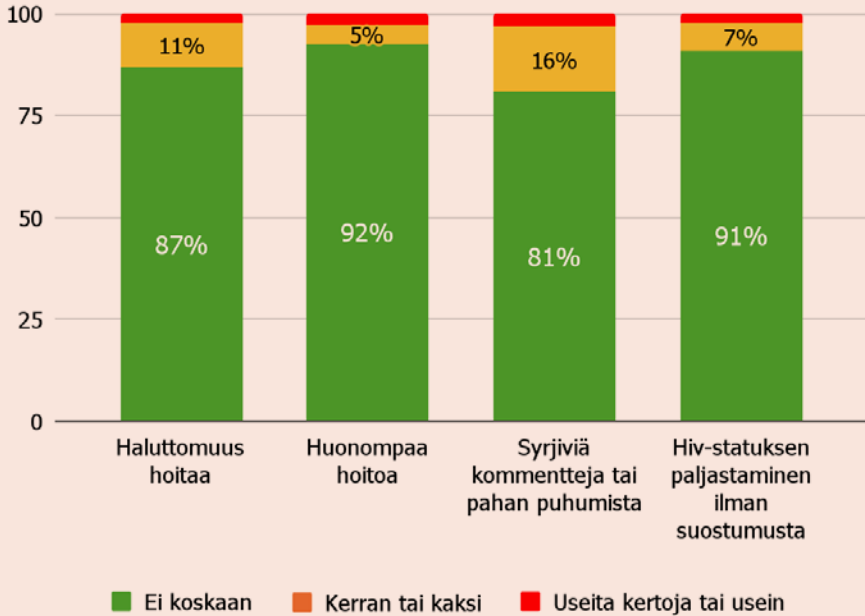
lipidemittauksessa vuodenvaihteessa 2022/2023 lähes kolme neljäsosaa (73%) vastaajista oli sitä mieltä, että hiv-positiivisen tulee aina kertoa hiv-tartunnastaan¹⁰. Tuoreemmassa pohjoismaisessa kyselyssä noin 30% vastaajista ajatteli, että hiv-status tulisi jakaa muille esimerkiksi työpaikalla. Yli puolet (60%) puolestaan oli sitä mieltä, että hiv-status tulisi kertoa ystäville ja perheelle. Valtaosa (78%) vastaajista katsoi, että toimivalla hiv-lääkityksellä olevan henkilön tulisi kertoa hiv-statusensa seksikumppanilleen¹¹.

Vaikka nämä tutkimukset osoittavat, että osa ihmisistä pitää hiv-statusen kertomista välttämättömänä jopa työpaikalla tai uusissa ihmissuhteissa, ihmisoikeuksien kannalta tilanne on selvä: jokaisella tulee olla oikeus päättää itse, kenen kanssa hän jakaa tämän tiedon. Hiv-statusen kertomisen tulisi olla valinta, ei velvollisuus, ja ympäristön tulisi tukea ihmistä riippumatta siitä, mitä päättää. Suomessa laki ei myöskään velvoita kertomaan hiv-tartunnasta.

10 Positiiviset (2023): Suomen Stigma Index

11 Moseholm, E. ym. (2024)

Havaittu stigma ja syrjintä terveydenhuoltolaitoksissa



Kuvassa osuus suomalaisista vastaajista, jotka ovat havainneet kuluneen 12 kuukauden aikana stigmaa ja syrjintää hiv-positiivisia kohtaan terveydenhuollon toimipisteessä, jossa he työskentelevät.

Eniten oli kuultu syrjiviä kommentteja tai pahan puhumista (19%), vähiten oli todistettu huonompaa hoidon tasoa (8%). Hiv-statusen paljastamisen ilman suostumusta oli kuullut 9% ja haluttomuutta hoitaa oli havainnut 13% vastanneista.

Näiden vastausten mukaan Suomessa vaikutti olevan keskimääräistä vähemmän havaittua stigmaa ja syrjintää kuin muualla Euroopassa. Länsi-Euroopan maissa syrjiviä kommentteja tai pahan puhumista oli kuullut 25% vastanneista ja heikompaa hoidon tasoa oli todistanut 15%.

Kaikkien vastanneiden keskuudessa eniten stigmaa ja syrjintää havaittiin Keski-Euroopassa: 37% oli kuullut syrjiviä kommentteja tai pahan puhumista, 34% oli todistanut haluttomuutta hoitaa ja 22% heikompaa hoidon tasoa sekä hiv-statusen paljastamisen ilman lupaa.

Työntekijät ovat itsekin huomanneet epäasiallista käytöstä

ECDC:n hoitohenkilökunnalle suunnatussa kyselyssä vastaajilta kysyttiin, olivatko he havainneet hiviin liittyvää stigmaa ja syrjintää työpaikallaan viimeisen vuoden aikana. Eurooppalaisista vastaajista suurin osa ei ollut havainnut haluttomuutta hoitaa (78%), hiv-statusen paljastamista ilman suostumusta (81%), huonompaa hoidon laatua (83%) tai halventavia kommentteja (71%). Kuitenkin merkittävä osa oli havainnut tällaista käytöstä ”kerran tai kahdesti”, ”useita kertoja” tai ”useimmiten”, mikä osoittaa, että syrjintää ja stigmatisoivaa kohtelua esiintyy terveydenhuollossa, vaikkei se olisikaan yleistä¹². Viereisellä sivulla suomalaisten vastauksia samaan kysymykseen. Nämä havainnot tukevat aiempia tutkimuksia, joissa hiv-positiiviset ovat kertoneet kohtaanmastaan stigmasta ja syrjinnästä terveydenhuollossa.

”Muistan, kun selkäni takana kollegat, siis sairaanhoitajat, nurisivat halveksivaan sävyyn siitä, että hiv-positiiviset synnyttäjät pääsevät kaikkiin mahdollisiin testeihin ja tutkimuksiin ilmaiseksi ja heti – ja tavalliset synnyttäjät joutuvat odottamaan puoli vuotta jonossa.” - Hoitaja

Ei siis ole ihme, että hiv-positiiviset raportoivat tutkimuksissa edelleen kohtaavansa epäasiallista käytöstä, hoitotilanteissa epäröintiä ja jopa hoidon

epäämistä, jos heidän hiv-statusensa paljastuu terveydenhuollossa. Jokaisella on oikeus laadukkaaseen ja kunnioittavaan hoitoon, eikä hiv-status saa vaikuttaa hoidon laatuun. Terveydenhuollon tulisi olla paikka, jossa jokainen voi luottaa saavansa parasta mahdollista hoitoa ilman pelkoa syrjinnästä tai asiattomasta kohtelusta. Tämä tilanne ei ole vain epäoikeudenmukainen, vaan se vaarantaa myös potilaan hyvinvoinnin ja turvallisuuden.

*”Olin vuonna 2022 harjoittelussa hammashoitolassa, jossa minulle opetettiin, että yleensä hiv-positiiviset potilaat sijoitetaan päivän viimeisiksi potilaiksi. Kun hiv-positiivinen potilas tuli vastaanotolle, avustamani lääkäri suojautui aivan ylimitoitetusti. Hän pukeutui suojakaapuun, laitto kasvoilleen erityissuojatason hengityssuojaimen ja vielä potilaan nähden räpelsi käsiinsä kahdet suojakäsineet. Minulla oli ihan tavalliset suojavarusteet. Tilanne oli todella vaivaannuttava.”
- Hammashoitaja*

Hiv-positiiviset jättävät hakeutumatta hoitoon stigman pelossa

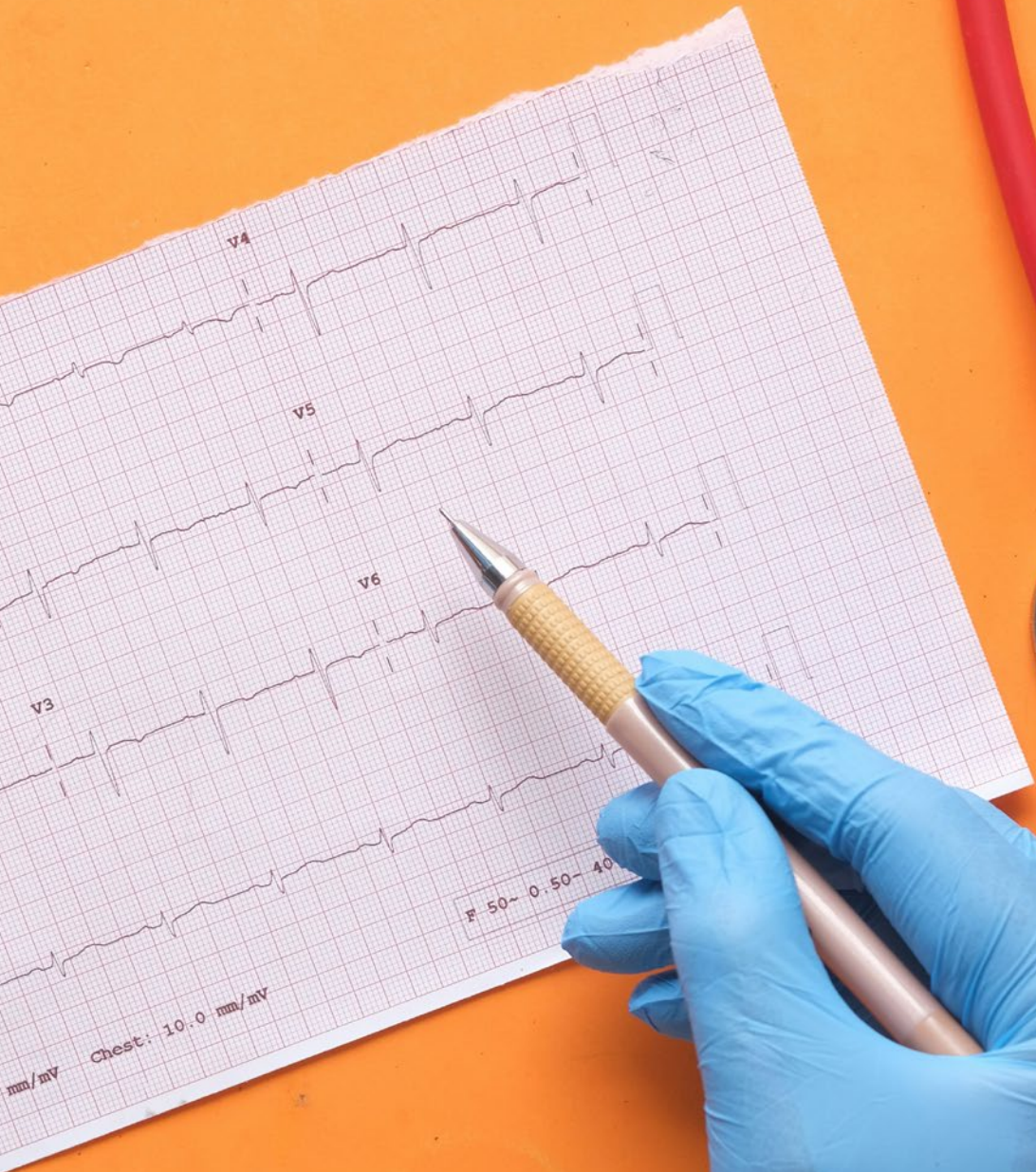
Eurooppalaisessa hiv-positiivisille suunnatussa kyselyssä joka neljäs vastaaja (26%) oli viimeisen vuoden aikana ollut huolissaan siitä, että häntä kohdeltaisiin eri tavoin terveyden-

huollossa. Lisäksi yksi viidestä (21%) pelkäsi hakeutua terveydenhuoltoon, koska pelkäsi hiv-statuksensa paljastuvan, ja yksi seitsemästä (16%) vältti terveydenhuoltopalveluja kokonaan, koska pelkäsi erilaista kohtelua hivin vuoksi. Kolmannes vastaajista (33%) kertoi joskus kokeneensa, että häntä ei kohdeltu hyvin terveydenhuollossa (11% viime vuoden aikana), ja lähes joka neljäs (23%) oli joskus jäänyt ilman hoitoa tai kohdannut viivästyksiä hiv-statuksensa takia (7% viime vuoden aikana).¹³

Samassa kyselyssä joka seitsemäs vastaaja (15%) kertoi pelänneensä hakeutua hammaslääkäriin viimeisen vuoden aikana, koska pelkäsi hiv-statuksensa paljastuvan. Joka kahdeksas (12%) vältti hammaslääkäripalveluja peläten erilaista kohtelua hiv-statuksensa takia, ja 6% kertoi, että heitä oli viimeisen vuoden aikana kohdeltu hammaslääkäriissä eri tavoin juuri hivin vuoksi. Ikä ja aika diagnoosin saamisesta ovat todennäköisesti merkittäviä tekijöitä siinä, kuinka hiljattain koettua stigmaa on raportoitu, mutta näitä tekijöitä ei ole tutkittu tässä analyysissä.

”Joka kerta, kun menen mihin tahansa hoitoon, minun pitää aina asennoitua siihen, etten voi tietää millainen asenne työntekijällä minua kohtaan on. Ajattelen, että en saa hermostua, vaikka joutuisinkin tankkaamaan hoitotilanteessa ensin perusfaktoja hivistä. Olen joskus joutunut pelkäämään, että saan huonompaa hoitoa, jos turhaudun puhumaan perusasioista.”
- Hiv-positiivinen

Tässä kyselyssä etniset vähemmistöt kokivat enemmän stigman pelkoa kuin muut avainryhmät: 50% heistä pelkäsi hiv-statuksensa paljastuvan hammashoidossa, ja 45% vältti hammashoitoa stigman pelossa. He eivät kuitenkaan ole ryhmä, joka raportoi eniten koettua stigmaa: 29% huumeita käyttävästä kertoi, että heitä kohdeltiin eri tavoin hammashoidossa, ja 22% vangeista kertoi, että heiltä evättiin hammashoito.



V4

V5

V6

V3

mm/mv Chest: 10.0 mm/mv

F 50-0.50-40

Käyttäytymisen perusteena asenteet, ei tieto

Hoitotilanteet huolestuttavat henkilökuntaa

ECDC:n hoitohenkilökunnalle suunnatussa kyselyssä vastaajilta kysyttiin heidän huolestuneisuudestaan hiv-positiivisille annettavasta hoidosta esimerkiksi haavojen hoidon ja verinäytteiden ottamisen yhteydessä. Yli puolet (53%) vastaajista kertoi kokevansa jonkinasteista huolta hoitaessaan hiv-positiivisen haavaa, ja 9% kertoi olevansa erittäin huolissaan. Samoin yli puolet vastaajista (57%) koki huolta verinäytteen ottamisesta hiv-positiiviselta, ja 11% ilmoitti olevansa erittäin huolissaan. Eniten huolta toimenpiteissä kokivat opiskelijat; heistä 70% oli huolissaan hoitaessaan hiv-positiivisia.

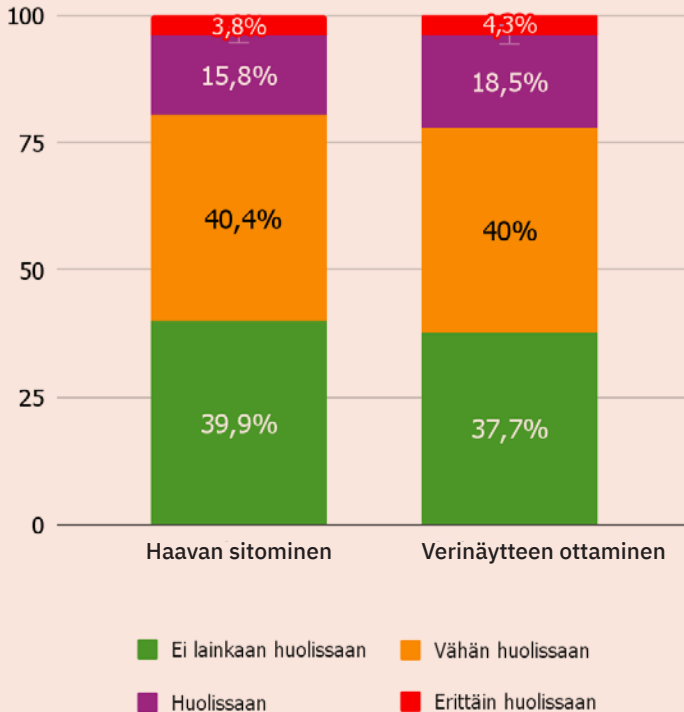
”Minun on pitänyt potilaana usein rauhoitella hoitajaa, kertoa hiviin liittyviä tutkimustuloksia ja saada hänet uskomaan, ettei hänellä ole tilanteessa mitään vaaraa. Minun tartuntani on tiedossa ja olen hiv-lääkityksellä, joka estää hivin tarttumisen - minähän olen tartuntariskin kannalta kaikista turvallisin potilas! Se on niin

turhauttavaa ja nurinkurista, etteivät ihmiset, eivätkä edes terveydenhuollon ammattilaiset ymmärrä sitä.” - Hiv-positiivinen

Hiv-tiedon lisääntyessä keskimääräinen huolestuneisuuden taso laski. Eniten huolta ilmeni heillä, joilla oli vähiten oikeaa tietoa hivistä, kun taas vähiten huolta oli niillä, joilla oli eniten oikeaa tietoa hivistä¹⁴.

”Sairaalassa minun vauvani oli ainoa, jota kätilöt hoitivat kumihanskat kädessä. Mutta sitten, kun vauvani pissasi puntarille, se vain pyyhkäistiin paperilla pois ennen seuraavaa vauvaa. Se tuntui minusta järjettömältä, vaikka tiesin, ettei tilanteessa tietenkään mitään tartuntariskiä ole. Järjetöntä oli hoitajien halu ”suojata” itseään, mutta ei muita vauvoja. Kyse ei siis ollut mistään protokollasta, vaan heidän omasta asenteestaan minua ja vauvaani kohtaan.”
- Hiv-positiivinen

Kuinka huolissasi olisit hiv-tartunnasta, jos sitoisit haavaa tai ottaisit verinäytettä hiv-positiiviselta?



Suomalaisista vastaajista 37,7% ei kokenut huolta verinäytteen ottamisesta ja 39,9% ei kokenut huolta haavan sitomisesta. Suomalaiset vastasit useammin kuin eurooppalaiset keskimäärin kokevansa “vähän tai jonkin verran huolta” sekä verinäytteen ottamisen että haavan sitomisen osalta.

Kaikki eurooppalaiset vastaukset haavan sitomisen osalta: hyvin huolissaan 9%, huolissaan 14%, vähän huolissaan 30% ja ei lainkaan huolissaan 48%. Verinäytteen ottamisen osalta: hyvin huolissaan 11%, huolissaan 16%, vähän huolissaan 30% ja ei lainkaan huolissaan 44%. Suomalaiset vastaajat: Haavan sitominen n=183, verinäytteen ottaminen n=162.



Terveydenhuollon työntekijöiden huoli hiv-positiivisten hoitamisesta sekä huolen vaihtelu ammatin ja hiv-tietämyksen mukaan viittaavat siihen, että lisäkoulutus ja hiv-positiivisten potilaiden kohtaamisen lisääminen voivat parantaa työntekijöiden itseluottamusta ja vähentää asenteita hiv-positiivisia kohtaan. Tulokset korostavat koulutuksen merkitystä paitsi hoitotulosten, myös terveydenhuollon ammattilaisten ja hiv-positiivisten potilaiden hyvinvoinnin parantamisessa.

Liiallisten suojauskeinojen käyttö tuntuu potilaasta ikävältä

Terveydenhuollon työntekijöiltä kysyttiin, käyttäisivätkö he ylimääräisiä suojauskeinoja hoitaessaan hiv-positiivisia (verratuna muihin potilaisiin), kuten välttäisivät fyysisistä kontakteista tai käyttäisivät kaksia suojauskäsineitä päällekkäin. Näitä toimia ei suositella tavanomaisina käytäntöinä hiv-positiivisten hoidossa ¹⁵.

"Synnytyksesi oli kamala kokemus. Kätilö halusi suojaautua ennen minuun koskemista kaksilla kumihanskoilla. Ylimääräiset suojauskeinoet pitkittivät muutenkin hankalaa synnytystä. Minulla oli hirveä olo, enkä kokenut, että voisin luottaa kätilön ammattitaitoon. Hän ajatteli vain itseään, eikä minua tai vauvaani." - Hiv-positiivinen

Pieni, mutta huomionarvoinen prosenttiosuus (8%) terveydenhuollon työntekijöistä ilmoitti välttävänsä fyysistä kosketusta hiv-positiiviseen potilaaseen. Neljännes (26%) vastaajista ilmoitti käyttävänsä tuplakäsineitä hoitessaan hiv-positiivista. Hammaslääkä-

15 ECDC (2024) Special report: HIV stigma in the healthcare setting

rit käyttivät todennäköisemmin tuplakäsineitä (36%) muihin terveydenhuollon työntekijöihin verrattuna. Eri terveydenhuollon työntekijäryhmien välillä ei havaittu merkittäviä eroja siinä, kuinka moni vältteli kontaktia hiv-positiivisten kanssa. Suomalaisista vastaajista 6% ilmoitti välttävänsä fyysisistä kontakteista ja 15% vastasi käyttävänsä kaksia suojakäsineitä päällekkäin hoitaessaan hiv-positiivisia.

”Viime keväänä hammaslääkäri kertoi, että minut otetaan vastaanotolle päivän viimeisenä potilaana ”kaikkien mielenrauhan vuoksi”. Potilaana terveydenhuollossa sitä ajattelisi, että toimenpiteitä tehdään potilaan vuoksi. Olen hivin kanssa elävänä tottunut siihen, että minun kohdallani tehdään toimenpiteitä kaikkien muiden, siis hoitajien ja lääkäreiden vuoksi.”

- Hiv-positiivinen

Työntekijöiden hiv-tietoisuuden lisääntyessä väheni niiden osuus, jotka kertoivat käyttävänsä ylimääräisiä suoja- ja suojaimia. He, joilla ei ole oikeaa tietoa hivistä, ilmoittivat ryhtyneensä eniten suoja- ja suojaimiin, kun taas ne, joilla oli paljon oikeaa tietoa hivistä, ilmoittivat ryhtyneensä suoja- ja suojaimiin vähiten. Tämä viittaa siihen, että paremmat tiedot hivistä lisäävät luottamusta tavanomaisiin käytäntöihin ja vähentävät tarpeettomien suoja- ja suojaimien käyttöä. Tulokset korostavat hiv-koulutuksen merkitystä sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan turvallisuuden takaamisesta¹⁶.

Terveydenhuollon henkilökunnalta kysyttiin, olivatko he saaneet koulutusta aiheista, jotka auttavat ymmärtämään hiviä sekä ehkäisemään stigmata ja syrjintää. Yleisin saatu koulutus koski potilaan tietoista suostumusta, yksityisyyttä ja luottamuksellisuutta (65%), ja hieman harvempi oli saanut koulutusta infektioiden torjunnasta (62%). Koulutus infektioiden ehkäisystä, johon sisältyi altistumisen jälkeinen estohoito (pep), oli vielä harvinaisempaa (38%). Tasa-arvon, monimuotoisuuden ja osallisuuden koulutus (35%) sekä hiv-stigmaan ja syrjintään liittyvä koulutus (27%) olivat vähiten yleisiä.

Saako itse päättää, ketä hoitaa?

Terveydenhuollon työntekijöiltä kysyttiin, haluaisivatko he mieluummin olla tarjoamatta hoitoa tietyille hivin riskiryhmiin kuuluville ihmisille. Hivin suhteen erityisessä tartuntariskissä ovat miehet, joilla on seksiä miesten kanssa, pistämällä huumeita käyttävät, seksityöntekijät sekä transsukupuoliset ihmiset.

Merkittävä osa terveydenhuollon työntekijöistä suhtautui varauksellisesti hoidon tarjoamiseen näille ryhmille. Kaikista vastaajista 12% (suomalaisista 14%) ilmoitti mieluummin välttävänsä hoidon antamista pistämällä huumeita käyttäville ihmisille ja 6% (suomalaisista alle 1%) ilmaisi voimakkaan halun olla hoitamatta miehiä, jotka harrastavat seksiä miesten kanssa, seksityöntekijöitä ja transsukupuolisia. Hammashoidossa kolmannes vastaajista, 29%, ilmoitti, ettei haluaisi tarjota palveluita pistä-

mällä huumeita käyttäville. Tämä ryhmä oli kauttaaltaan terveydenhuollon työntekijöiden keskuudessa se, jolle hoitoa haluttiin vähiten antaa¹⁷.

Noin puolet vastaajista ilmoitti, että heidän haluttomuutensa tarjota hoitoa johtui pääasiassa puutteellisesta koulutuksesta työskennellä näiden erityisryhmien kanssa. Lähes yhtä moni mainitsi syyksi käsityksen siitä, että näiden ryhmien toiminta on moraalitonta. Lisäksi merkittävä osa terveydenhuollon ammattilaisista oli haluttomia tarjoamaan hoitoa, koska he pelkäsivät sairauksien tarttumisriskiä näiltä ryhmiltä.

Nämä ennakkoluulot voivat johtaa siihen, että riskiryhmät saavat epätasa-arvoista hoitoa ja huonompaa palvelua. Tulokset korostavat tarvetta kehittää koulutusohjelmia, jotka eivät ainoastaan tarjoa lääketieteellistä osaamista, vaan myös käsittelevät stigmaa ja syrjintää. Terveydenhuollon yksiköiden tulisi ottaa käyttöön käytäntöjä, jotka takaavat tasavertaisen hoidon kaikille taustasta ja identiteetistä riippumatta.

Käyttäytymisen taustalla usein uskomukset

”Lapseni synnyttyä lääkäri kysyi minulta sairaalassa, että onko minulla joitain muitakin elämänhallintaan liittyviä ongelmia kuin hiv.”

- Hiv-positiivinen

Vastaajilta kysyttiin heidän näkemyksiään väitteistä, jotka koskivat hiv-positiivisia ihmisiä. Huomattava osa ei pitänyt stigmatisoivia väitteitä paikkansa pitävinä.

Esimerkiksi 47% oli eri mieltä siitä, että hiv-positiivisten, joiden virusmäärä on mitattavissa, tulisi välttää seksuaalista kanssakäymistä. Vastaajista 51% ei pitänyt hiv-tartuntaa yksinomaan vastuuttoman käyttäytymisen seurauksena, ja 63% oli eri mieltä siitä, että hiv liittyisi välttämättä lukuisiin seksikumppaneihin. Silti monilla terveydenhuollon ammattilaisilla oli edelleen stigmatisoivia asenteita, erityisesti Keski- ja Itä-Euroopan alueilla¹⁸.

Tulokset osoittavat, että hiviin liittyvät väärinkäsitykset ovat yhä yleisiä terveydenhuollossa. Se voi vaikuttaa annettuun hoitoon ja potilaille tarjottuun seksuaaliterveysneuvontaan sekä heikentää potilaiden elämänlaatua ja hyvinvointia. Tilanne korostaa jatkuvan ammatillisen kehityksen ja koulutuksen tärkeyttä stigman vähentämiseksi ja tiedostavamman sekä empaattisemman hoidon edistämiseksi. Paljon puhuvaa on myös se, että pohjoismaisessa kyselyssä 16% vastaajista piti hiv-positiivisia uhkana yhteiskunnalle

”Hammaslääkäri kysyi minulta monta kertaa hoidon aikana, että pystynhän varmasti maksamaan toimenpiteen. Emme olleet käyneet mitään muita tilanteeseen liittyviä keskusteluja kuin sen, jossa kerroin olevani hiv-positiivinen. Väkisin minua mieltä, olettiko hän minun olevan maksukyvytön sen takia, että minulla on hiv.”

- Hiv-positiivinen.

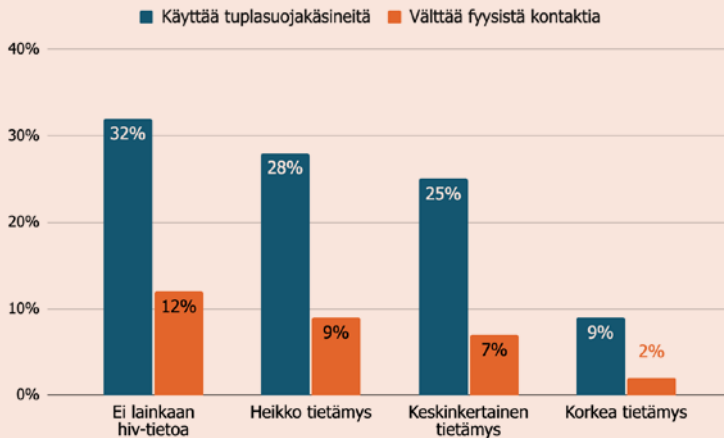
17 ECDC (2024) Special report: HIV stigma in the healthcare setting

18 ECDC (2024) Special report: HIV stigma in the healthcare setting

Hiv-tiedon määrä ja ylimääräisten suojaustoimien käyttö

Tässä käytettyjen kyselytutkimusten tuloksissa kaikilla on rajoituksensa. Stigman ilmeneminen niin terveydenhuollon kuin yleisväestön keskuudessa on kuitenkin ilmeistä ja yksi tunnettu keino stigman vähentämiseksi on oikean tiedon lisääntyminen.

Työntekijöiden hiv-tietämyksen lisääntyessä väheni niiden osuus, jotka kertoivat käyttävänsä ylimääräisiä suojaustoimia. He, joilla ei ole oikeaa tietoa hivistä, ilmoittivat ryhtyneensä eniten suoja toimiin, kun taas ne, joilla oli paljon oikeaa tietoa hivistä, ilmoittivat ryhtyneensä suoja toimiin vähiten.



Niiden vastaajien osuus, jotka välttäisivät fyysistä kosketusta tai käyttäisivät kaksi suojakäsineitä päällekkäin, kun he tarjoavat hoitoa tai palveluja hiv-positiiviselle henkilölle, hiv-tietämyksen tason mukaan.

Miten tästä eteenpäin?

Muutosta tarvitaan, sen osoittavat tässä julkaisussa esitellyt tutkimustulokset. Vaikka asenteet hiv-positiivisia kohtaan ovat monin paikoin vuosien saatossa muuttuneet myönteisemmiksi, stigma ja syrjintä ovat edelleen todellisuutta erityisesti terveydenhuollossa.

Niin kauan kuin vanhat asenteet elävät sitkeinä, voivat ne vaikuttaa sekä hiv-positiivisten arkeen että heidän terveydenhuoltonsa laatuun. Terveydenhuollon ammattilaisten asenteiden päivittäminen on erityisen tärkeää, sillä heidän asenteillaan on suora vaikutus potilaiden kohtaamiseen ja hoitokokemukseen. Hyvä lähtökohta muutokselle on jo tämän julkaisun lukeminen ja omien ajatusten herättely.

Monilla vastaajilla oli kuitenkin myös ajantasaiseen tietoon ja ymmärrykseen perustuvia, hiv-positiivisten syrjimättömyyttä tukevia tietoja, mikä antaa meille toivoa muutoksesta. Yhä useampi ymmärtää, että hiv ei liity vastuuttomaan käyttäytymiseen eikä määritä yksilön elämäntapoja.

Hiv ja asenteet ovat molemmat asioita, jotka voivat tarttua. Tiedon puutteeseen ja ennakkoluuloihin perustuvat asenteet voivat levitä ihmisestä toiseen tarttuvien tautien tavoin. Molempiin voidaan vaikut-

taa oikeanlaisella tiedolla ja koulutuksella. Lääkitty hiv ei tartu, ja tiedon lisääminen on paras keino muuttaa asenteita.

Elämme haastavia aikoja, koska viha nostaa päätään maailmalla. Kun ihmiset kohtaavat transfobiaa, homofobiaa, muukalaisvihaa ja rasismia - kaikkia näitä vihan muotoja - on vaikea katsoa elämässä eteenpäin ja voida hyvin. Kaikille tulee taata samat oikeudet, mahdollisuudet, olivatpa he sitten hivin ja aidsin kanssa eläviä tai isommassa hiv-riskissä olevia.

Hiv-epidemian lopettaminen ei tarkoita ainoastaan uusien hiv-tartuntojen jatkuvan leviämisen lopettamista, vaan myös niiden ihmisoikeusteiden purkamista, jotka vahingoittavat hiv-positiivisia ja muita avainryhmiä. Tieto suojaa ja vähentää stigmaa – ja kun asenteet tarttuvat oikean tiedon kautta, syntyy turvallisempi ja oikeudenmukaisempi ympäristö kaikille.

believe in





BETTER
DAYS
AHEAD

Lähteet

European Centre for Disease Prevention and Control. (2023). Stigma: survey of people living with HIV. Monitoring implementation of the Dublin Declaration on partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia: 2022 progress report. Stockholm: ECDC; 2023.

European Centre for Disease Prevention and Control. (2024). HIV stigma in the healthcare setting. Monitoring implementation of the Dublin Declaration on partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia. Stockholm: ECDC; 2024. Tekstissä ja kuvissa on joissakin kohdin käytetty ECDC:ltä saatuja lukuja Suomen osalta.

Positiiviset 2023: People Living with HIV Stigma Index 2.0 Finland

Moseholm E, Brännström J, Kivelä P, Collins P, Miglar A, Hammer J, Vuorte J, von Stockenström, S. Public Knowledge and Attitudes on HIV/AIDS in the U=U Era: Insights from a Nordic Survey Study. P2. Nordic HIV & Virology Conference 2024.

Positiiviset ry toteutti vuodenvaihteessa 2022/2023 kaksi hiviin liittyviä asenteita kartoittavaa mielipidemittausta Norstat Express -kyselyinä. Siihen vastasi 500 ihmistä eri puolilta Suomea. Kyselyissä mitattiin, millaiset tiedot hivistä ja hivin kanssa elämisestä niin kutsutulla suurella yleisöllä on. Molemmissa kyselyissä oli viisi kysymystä ja vastaajia reilu 500. Yhteensä kysyttiin siis 10 eri kysymystä ja kyselyihin vastasi yli 1000 ihmistä. Vastaajia oli koko Suomesta, ja he olivat 16–75-vuotiaita naisia ja miehiä.



ASENNE TARTTUN

LÄÄKITYS HIV EI