



Hiv perheessä

Lukijalle

Esite on suunnattu lapsiperheille, joissa vanhemmalla, nuorella tai lapsella on hiv-tartunta. Tämä esite on tehty yhteistyössä HUS:n Lastenklinikan ja Hivpointin kanssa.



hiv|point

Eläminen hiv-tartunnan kanssa

Hiv-tartunnan kanssa voi elää täysipainoista elämää. Hiv ei tartu esimerkiksi halaamalla, suukottelemalla, yhteisistä wc-tiloista tai astioista. Hiv-tartunnan saanut ihminen voi käydä töissä ja harrastuksissa sekä perustaa perheen. Hiv-tartunnan saaneet lapset voivat käydä päiväkodissa, kerhoissa ja koulussa, uimassa, urheilla ja osallistua päiväkodin tai koulun retkiin kuten muutkin ikäisensä lapset. Suomessa ei ole todettu yhtään tapaturmaisesti lapsesta toiseen saatua hiv-tartuntaa.



Miten hiv voi tarttua?

Hiv tarttuu heikosti. Hiv ei leviä ilman tai kosketuksen välityksellä, eikä missään arkipäivän tilanteissa.

Hivin tartuntatavat ovat:

- suojaamaton emätin- tai anaalisydyntä hiv-tartunnan saaneen kanssa, joka ei ole toimivalla lääkityksellä
- hi-virusta sisältävän sperman, esiliukasteen tai emätineritteen saaminen suuhun
- hi-virusta sisältävä veren- tai elinsiirto (Suomessa luovutettu veri ja elimet testataan)
- hi-virusta sisältävän neulan, ruiskun tai muun pistovälineen käyttö
- hiv-tartunnan saaneelta äidiltä lapseen raskauden, synnytyksen tai imetyksen aikana (jos äiti ei ole toimivalla lääkityksellä)

Hiviin ei ole tällä hetkellä parantavaa lääkehoitoa, mutta säännöllinen hiv-lääkitys pysäyttää infektion etenemisen.

Hiv-lääkkeiden avulla voi elää tavallista elämää ilman oireita.

Perheenjäsenten ja läheisten tuki auttaa elämisessä kroonisen sairauden kanssa. Siksi on tärkeää, että perheissä HIViin liittyvistä asioista voidaan puhua avoimesti ja kaikilla on mahdollisuus saada tarvittavaa ja oikeaa tietoa.



Hivistä kertominen

Kun vanhemmalla on hiv-tartunta

Hiv-tartunnan saaneet vanhemmat pohtivat, tulisiko heidän kertoa lapsilleen tartunnasta ja mikä olisi sopiva ajankohta kertomiselle. Useimmat vanhemmat haluavat turvata lapsilleen huolettoman ja turvallisen lapsuuden ja nuoruuden. Vanhemmat voivat ajatella, ettei heidän terveydentilansa kuulu lapsille eivätkä he halua kuormittaa lapsiaan surullisilla ja vaikeilla asioilla. Vanhemmat voivat arastella lasten mahdollisesti esittämiä vaikeita kysymyksiä: Kuinka sait tartunnan? Kuoletko sinä? Onko minulla tartunta? Lapset voivat huomata jonkin asian painavan vanhempiaan tai joskus tieto vanhemman hiv-tartunnasta saattaa tulla lapsen tai nuoren tietoon vahingossa, esimerkiksi jonkun muun kertomana tai lääkkeiden ottamistilanteessa.

Sairaudesta on hyvä kertoa lapselle pikkuhiljaa ja antaa sairaudelle nimi, kun tuntee itse olevansa siihen valmis ja lapsi on tarpeeksi vanha käsittämään asian. Kertomisen yhteydessä turvallinen ilmapiiri ja lapsen tukeminen ovat tärkeitä. Lapsen on hyvä saada tieto siitä, että sairauteen on olemassa lääkitys, jonka avulla vanhempi voi elää täysipainoista elämää.

Kun lapsella on hiv-tartunta

Kun lapsella on hiv-tartunta, on tartunnasta kerrottaessa huomioitava hänen ikänsä ja kehitystasonsa sekä kykynsä käsitellä asioita ja sanoja. Lapsen on hyvä tietää mahdollisimman varhaisessa vaiheessa omaan terveyteensä vaikuttavista asioista, jotta hän voisi huolehtia itsestään ja ymmärtää esimerkiksi, miksi käydään säännöllisissä lääkärintarkastuksissa ja seurataan verinäytteitä. Lääkitys on helpompi toteuttaa, kun lapsi tietää, miksi hän ottaa lääkkeitä.

Lapsen kanssa on myös hyvä käydä läpi niitä ihmisiä, jotka tietävät tartunnasta ja joiden kanssa siitä voi puhua.



Kertomisen polku

Asioiden kertominen ei käy kerralla.

Kertominen on polku, jonka kulkemista jatketaan pikkuhiljaa eteenpäin.

Lasta tai nuorta on hyvä valmistella ja kertoa sairaudesta ensin yleisellä tasolla, ennen kuin sille antaa nimen hiv. Aluksi voi miettiä, mitä lapsi tai nuori tietää yleensä sairastamisesta ja sairauksista. Onko hän kuullut tai lukenut jostain hivistä tai aidsista? Kertominen on hyvä ajoittaa sellaiseen hetkeen, jolloin lapsen tai nuoren elämässä ei ole tapahtumassa muita suuria asioita kuten muutto, kaveripiirin vaihdos tai murrosiän kuohunta.

Kertomisessa on hyvä käyttää sanoja ja mielikuvia, jotka ovat lapselle tai nuorelle tuttuja. Asiosta tulee puhua niiden oikeilla nimillä ja on hyvä tarkistaa, miten lapsi tai nuori ymmärtää käytetyt sanat. Tarvittaessa voi olla hyvä selittää vaikeita sanoja tarkemmin.

Lasta tai nuorta voi opastaa, ettei hiv-tartunnasta tarvitse kertoa kaikille.

Yhdessä lapsen tai nuoren kanssa voidaan pohtia, kenelle asiasta voisi kertoa.

Lapsen tai nuoren kanssa on hyvä käydä läpi myös se, että hiv-sairautena voi herättää erilaisia pelkoja muissa ihmisissä ja tämä johtuu pääosin muiden ihmisten tietämättömyydestä ja ennakkoluuloista.

Lapset tai nuoret reagoivat kertomiseen vaihtelevasti oman persoonallisen tapansa mukaan. Lapsi tai nuori voi innostua kyselemään tai voi vaieta täysin, eikä halua välttämättä puhua koko asiasta. Reaktiona voi olla myös täysi hiljaisuus, itku tai järkyttyminen. Myös muihin asioihin keskittyminen on yhdenlainen reaktio. Toiset voivat olla helpottuneita ja joku voi taas miettiä asiaa ja haluta pohtia sitä uudelleen yhdessä aikuisen kanssa.

Tärkeintä on hyväksyä reaktiot ja vastata niihin asianmukaisesti. Vaikka lapsi tai nuori ei itse ottaisi asiaa uudelleen esiin, on siihen hyvä palata jonkin ajan kuluttua. Voi vaikka tiedustella, onko lapsi tai nuori ymmärtänyt mistä keskusteltiin tai onko hänellä siitä kysymyksiä. Asia, josta on vaiettu pitkään voi aluksi tuntua oudolta ja tarvitaan aikaa hyväksyä se.

Lapselle tai nuorelle tulee tarjota mahdollisuuksia puhua hivistä, eikä vain odottaa, että hän itse ottaa sen esille.

Kenen on hyvä tietää lapsen tai nuoren tartunnasta kodin ulkopuolella?

Kertomiselle Suomessa ei ole mitään velvoitetta, mutta luottamukselliset välit päiväkodissa ja koulussa auttavat lasta tai nuorta itseään sekä ympäristöä ymmärtämään hiv-tartuntaa paremmin.

Koulun ja päiväkodin henkilökuntaa sekä muita toimijoita, jotka ovat tekemisissä hiv-tartunnan saaneiden kanssa, sitoo salassapitovelvollisuus.



Hiv ja nuoruus

Yksi yleisimmistä nuorten kysymyksistä on: Olenko minä normaali? Nuoret saattavat pohtia minäkuvaansa ja nuoruuteen kuuluu usein epävarmuus sekä itsetunnon kehittyminen. Kroonisen sairauden hyväksyminen osaksi omaa itseään saattaa olla haaste erityisesti nuoruudessa.

Murrosikään saattaa kuulua kapinointi vanhempia ja auktoriteetteja vastaan. Tällöin nuori saattaa kyseenalaistaa myös säännöllisen lääkehoidon ja kieltäytyä hiv-lääkityksestä. Haastavissa tilanteissa nuoren hoitoketjun tulee tiivistää yhteistyötä. Nuoren omia mielenpiteitä ja ajatuksia on tärkeä kuunnella, mutta aikuisen tehtävänä on perustellusti kertoa, miksi lääkityksen noudattaminen ja säännöllisyys ovat tärkeitä.

Nuoruudessa usein kaveripiirin merkitys korostuu ja hiv-tartunnan saanut nuori saattaa pohtia kenelle uskaltaa tartunnasta kertoa. Nuorella saattaa olla pelko ymmärryksen ja hyväksymisen puutteesta ja tämä voi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Nuorelle on tällöin hyvä tarjota mahdollisuus puhua asiasta esimerkiksi luotettavan aikuisen kanssa.

Nuoren ensimmäiset seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvät kokemukset voivat olla mullistavia sekä fyysisesti että psyykkisesti.

On tärkeää viestiä nuorelle, että hiv-tartunnasta huolimatta hänellä on oikeus hyvään ja tyydyttävään seksielämään ja mahdollisuus halutessaan hankkia tulevaisuudessa myös lapsia.

Lääkehoito

Hiviin ei ole tällä hetkellä parantavaa lääkehoitoa, mutta säännöllinen hiv-lääkitys pysäyttää infektion etenemisen. Hiv-lääkkeiden avulla voi elää tavallista elämää ilman oireita.

Toimivalla lääkityksellä oleva hiv-tartunnan saanut henkilö ei tartuta hiviä eteenpäin.

Lääkehoito aloitetaan aina lääkärin tekemän arvion perusteella. Varhain aloitetulla lääkityksellä voidaan rajoittaa viruksen aiheuttamia haittoja lapsen tai nuoren elimistölle. Lääkityksen aloittamista pohditaan aina yksilöllisesti. Lapsen tai nuoren ja huoltajien on oltava valmiita loppuelämän jatkuvaan lääkitykseen ja ymmärrettävä säännöllisesti otettavan lääkehoidon merkitys elämälle ja tulevaisuudelle. Epäsäännöllinen lääkitys saattaa johtaa lääkkeen tehon heikentymiseen ja terveydentilan heikkenemiseen.

Lapsen tai nuoren kanssa on hyvä käydä konkreettisesti läpi, miten hän esimerkiksi kuljettaa mukanaan lääkkeitä, miten hän muistaa ottaa lääkkeet säännöllisesti sekä missä ja milloin hän niitä ottaa. Kavereiden kanssa aikaa viettäessä voi lääkityksen toteuttaminen käydä hankalaksi. Siitä voi tulla epäsäännöllistä tai se voi jäädä kokonaan pois. Ongelmia voi aiheutua esimerkiksi siitä, että kaveripiiri ei tiedä lapsen tai nuoren hiv-tartunnasta ja hän pyrkii salaamaan käyttämänsä lääkityksen muilta. Näitä tilanteita on hyvä pohtia yhdessä hoitotahon kanssa.

Nuorten hoidon siirtoa lasten- ja nuortensairaalaan aikuispuolelle suunnitellaan yksilöllisesti. Hoidon siirtyminen aikuispuolelle merkitsee suurempaa vastuuta nuorelle: hänen on kyettävä huolehtimaan säännöllisistä poliklinikkakäynneistä ja lääkityksestä. Hyvin suunniteltu ja toteutettu hoidon siirto edistää nuoren sitoutumista hoitoon aikuispuolella.

Hivpoint

Hivpoint on ammatillinen toimija, joka tekee ennaltaehkäisevää työtä ja tarjoaa palveluita hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen sekä tartuntaa pelkääville. Hivpointin matalan kynnyksen palveluita ovat hiv-pikatestaus sekä puhelin- chat- ja nettineuvonta sekä seksuaalineuvonta. Hiv-testeissä voi käydä kaikissa Hivpointin toimipisteissä varaamalla ajan puhelinneuvonnasta.

- Puhelinneuvonta toimii ma-to klo 10.00–15.30 numerossa 0207 465 705
- Nettineuvonta ja chat toimii osoitteessa www.hivpoint.fi

Hivpoint tarjoaa myös mahdollisuuden kriisi- ja tukikeskusteluihin sekä vertaistukeen. Kaikki Hivpointin palvelut ovat maksuttomia, nimettömiä ja luottamuksellisia. Palveluita on mahdollisuus saada suomen ja englannin kielellä. Tulkin käyttö on mahdollista asiakkaan toivomuksesta.

Hivpointin toimipisteet ovat Helsingissä, Tampereella ja Oulussa.

Hivpointin vertaistukiryhmä ja sopeutumisvalmennuskurssit

Vertaistukiryhmässä ja sopeutumisvalmennuskursseilla on mahdollisuus tavata toisia hiv-tartunnan saaneita ja heidän läheisiään. Hivpointilla on aikuisten ryhmien lisäksi lasten- ja nuorten ryhmät. Ryhmästä ja kurseista saat lisätietoja Hivpointista.



Yhteystiedot:

HELSINKI
Unioninkatu 45 K,
00170 Helsinki

TAMPERE
Aleksanterinkatu 29 A 29,
33100 Tampere

OULU
Kumppanuuskeskus
Kansankatu 53,
90100 Oulu

Hivpointin neuvonta:
puh. 0207 465 705
(ma-to klo10–15.30)

Nettineuvonta ja chat: www.hivpoint.fi