

Kuolemantuomiosta krooniseen sairauteen

Hanna Nikkanen & Antti Järvi: Karanteeni. Kuinka aids saapui Suomeen. Siltala 2014. 228 s. ISBN 978-952-234-188-4.

Hanna Nikkasen ja Antti Järven enimmäkseen muistitietoon perustuva pamflettiteos kuvaa aidsin ensimmäisiä vuosia Suomessa: yhtäältä sairastuneiden kokemusten, toisaalta yhteiskunnan reaktioiden kautta. Teos toimiikin parhaiten muistelmateoksena, vaikka osittain popularisoituna tietokirjana sen tieteelliset faktat ovat kohdallaan. Tutkijalle teoksesta on hyötyä populaarina tunnelmien välittäjänä hiv-infektion ensimmäisistä vuosikymmenistä.

Aids tuli maailman tietoisuuteen vuonna 1981, kun Yhdysvalloissa kuvattiin mystinen homoseksuaaliyhteisössä leviävä ja kuolemaan johtava oireyhtymä: *acquired immunodeficiency syndrome* eli aids. Intensiivisen tutkimustoiminnan tuloksena jo kahden vuoden kuluttua oli selvinnyt, että taudin takana oli *human immunodeficiency virus* (hiv). Tauti levisi nopeasti: ensin homoseksuaaliyhteisöissä, sitten verensiirtojen kautta, heteroseksissä ja suonensisäisten huumeiden käyttäjien parissa. Suomessa ensimmäiset aids-tapaukset havaittiin vuonna 1983. Aidsiin liittyi jo alusta alkaen vahva stigma, joka varjosti sairastuneiden elämää ja johti monen kohdalla eristytymiseen muusta yhteiskunnasta.

Hanna Nikkasen ja Antti Järven teos kuvaa aidsin ensimmäisiä vuosia Suomessa. Kirjoittajat ovat vapaita toimittajia, jotka ovat aiemmin julkaisseet pamfletteja ajankohtaisista kysymyksistä. *Karanteeni*-nimellä he viittaavat niihin eristämisen ja poissulkemisen kokemuksiin, joita hiv-infektio toi ihmisten elämään. Kirjoittajat kuitenkin katsovat, että yhteiskunnallisena ilmiönä aids kosketti paljon suurempaa joukkoa. Se näkyi kulttuurissa ja muutti kokonaisten sukupolvien suhdetta seksiin.

Kirjan tematiikka jakaantuu kolmeen osaan. Alussa tarkastellaan vuosia 1985–1987, jolloin suomalainen aids-politiikka haki muotoaan. Kirjan keskiosassa kerrotaan hiv-positiivisten hoitamisesta ja tukemisesta sekä henkilökohtaisista kokemuksista. Loppupuolella siirrytään aikaan, jolloin lääkitys antoi toivoa elämän jatkumisesta. Suomessa tänä päivänäkin vallitsevaa syrjivää ilmapiiriä kuvaa, että tartunnan saaneet eivät esiinny kirjassa omilla nimillään.

Luottamus sairastuneiden ja hoitohenkilökunnan välille syntyi Suomessa poikkeuksellisesti alusta

alkaen. Ensi vuosina lääkäri Sirkka-Liisa Vallella oli merkittävä rooli tartuntojen kartoittamisessa homoyhteisössä, jo ennen kuin yhtäkään aids-tapausta oli Suomessa diagnosoitu. Tärkeä merkitys oli kansalaisjärjestöillä, alkuun Setalla ja myöhemmin vuonna 1985 perustetulla aids-tukikeskuksella, jotka tekivät yhteistyötä terveydenhuoltohenkilöstön ja muiden viranomaisten kanssa ja samalla pyrkivät valistusta levittämällä lievittämään ennakoluuloja sairaudesta ja sairastuneista. Pääkaupunkiseudulla hoito keskitettiin Auran sairaalaan, josta muodostui potilaiden turvapaikka ennakoluuloisessa ja hyljekivässä ilmapiiressä. Tartunnan pelko oli suuri myös hoitohenkilökunnan parissa: ”Kun Leeku tuli tutkittavaksi silmälääkärin vastaanotolle, hänen piti pukeutua muovitöppösiin, muovitakkiin, kaksinkertaisiin kumihanskiksiin, muovitakkiin ja suusuojukseen. Lääkäri oli suojautunut samalla tavalla ja peittänyt koko vastaanoton muovilla ja kreppipaperilla.”

Suomessa käytiin koko 1980-luvun taistelua hiv-potilaiden oikeuksista. Hiv nähtiin uhkana, jonka torjumisessa kaikki keinot olisivat sallittuja. Ehdotettiin riskiryhmien, etenkin homomiesten pakollista testausta ja hiv-positiivisten sulkemista leireille. 1980-luvun alussa lääkintöhallitukseen perustetun moniammatillisen työryhmän suosukset olivat kuitenkin humaaneja eikä pakkotoimenpiteitä suositeltu. Niinpä vuonna 1986 uudistetussa tartuntatautilaissa hiv määriteltiin ilmoitettavaksi tartuntataudiksi, jonka kontrollointiin ei voinut käyttää pakkotoimenpiteitä.

Alkuvuosina hiv-tutkimus keskittyi diagnostiikkaan ja testien kehittämiseen, missä myös suomalaiset lääkärit olivat aktiivisia. Riskiryhmien testaus oli tärkeää leviämisen ehkäisemiseksi, ja tässä järjestöillä oli merkittävä rooli: myös nimetön testaus mahdollistui. Rokotetutkimus oli aktiivista, mutta viruksen erityisominaisuuksien vuoksi rokotetta ei vielä tänäänkään ole saatavilla. Ennen vuotta 1996, jolloin ensimmäiset tehokkaat yhdistelmävirüsäläkkeet tulivat markkinoille, hiv-tartunnan saaminen merkitsi käytännössä kuolemantuomiota, jota virüsäläkkeet vain lykkäsivät eteenpäin. Auran sairaalan aids-osastolla oli ahdasta, kun nuoria miehiä makasi saattohoidossa. Uusien hoitoyksiköiden rakentamista suunniteltiin tulevaisuuden tarpeisiin.

Testauksen laajetessa löytyi paljon oireettomia viruksen kantajia, joiden kohdalla diagnoosi romahdutti elämän. Lähiympäristölle ei tartunnasta voinut kertoa, sillä pelkona oli työpaikan menetys ja kontaktien katkeaminen perheeseen. Koska kuolema kuitenkin odotti, ei ollut tarvetta noudattaa terveitä elämänta-

poja. Monet luopuivat työpaikastaan, möivät omaisuutensa ja elivät ”kuin viimeistä päivää”. Sairauseläkkeelle jäätin usein jo diagnoosivaiheessa. Hiv-positiivisten joukossa kuolema ja sen odotus olivat jatkuvasti läsnä. Kun 1990-luvun puolessavälissä saatiin tehokkaat virüsäläkkeet käyttöön, monen hiv-potilaan elämäntilanne muuttui täydellisesti: oli taas opittava elämään. Teoksen keskivaihe keskittyy potilaiden yleensä nimettömiin kertomuksiin omista elämäkokemuksista hiv-infektion kanssa. Esiin nousevat vertaistuen ja hiv-positiivisten oman yhteisön merkitys, mikä oli oikeastaan mahdollista vain pääkaupunkiseudulla. Maaseudulla asuvan tilanne olikin jo aivan toisenlainen: riipaiseissa kirjoituksissa painottuvat yksinäisyys, psyykkiset ongelmat ja itsetuhoisuus.

Hiv-epidemia saatiin Suomessa taltutettua kansainvälisesti katsoen hyvin ja nopeasti. Kirjoittajat selittävät sen useilla tekijöillä, joista tärkein oli julkisen terveydenhuollon tila ja kansanterveystyön perinne. Kukaan ei joutunut lykkäämään hoitoon hakeutumista taloudellisten syiden vuoksi. Myös vahva järjestökenttä ja sen rakentamat tukipalvelut tavoittivat kohteensa: jaettu tieto oli kohderyhmän silmissä uskottavaa. Suomessa reagoitiin myös varhain esimerkiksi pistoshuumeiden kautta leviäviin veritartuntoihin neulojenvaihtopisteiden avulla. Toimintamallit ja ratkaisut olivat usein epämuodollisia, ja tietyissä tilanteissa voitiin mennä viranomaisten ohi. Hiv-politiikassa valittiin ihmisoikeuksia ja vapaaehtoisuutta korostava linja, mikä mahdollisti potilaiden ja hoitohenkilökunnan välisen luottamuksen säilymisen. Myös 1970-luvulla vapautunut seksuaalimoraali edesauttoi avoimemman keskustelukulttuurin syntymistä. Lopulta kuitenkin Suomen syrjäisyys on suojannut laajemmalta epidemialta. Suurin osa tartunnoista on tullut ulkomailta.

Suomessa on tähän päivään mennessä kuollut noin 300 henkilöä hiv-infektioon. Vuosittain löytyy 160–180 uutta tapausta, ja 3 000 henkilön arvioidaan kantavan tartuntaa, joista noin 1 000 tietämättään. Hiv-tartunta on kuitenkin muuttanut täysin luonnettaan. Kun vuonna 1996 tehokkaat uudet virüsäläkkeet tulivat käyttöön, varhaisvaiheessa diagnosoitu tartunta muuttui krooniseksi sairaudeksi. Virüsämäärät saadaan pysyvällä lääkityksellä veressä mittaamattomiin, eikä odotettavissa oleva elinikä lyhene. Tartunta ei myöskään ole enää esteenä lasten hankkimiselle. Tällä hetkellä suosituksena on aloittaa lääkitys heti, kun tartunta todetaan.

Hiv-infektion hoito on kallista, alimmillaan kustannukset ovat Suomessa noin 15 000 euroa vuodessa. Teollisuusmaissa hoitoon on varaa, mutta useat miljoon-

nat sairastuneet ovat maailmalla vielä hoidon tavoittamattomissa. Vaikka uusien hiv-tartuntojen määrä on kääntynyt laskuun, maailmassa lasketaan olevan tällä hetkellä noin 37 miljoonaa hiv-positiivista henkilöä.

Teos muistuttaa jännitysromaanina: se etenee kronologisesti tuomalla aina uusia toimijoita kertomukseen. Kertomus keskittyy pääosin homoyhteisön edustajiin, mikä selittyy heidän tavoitettavuudellaan järjestöjen kautta. Taustaltaan ulkomaisia hiv-positiivisia henkilöitä ei kirjaan ole haastateltu. Teksti on helppolukuista, ja kirja tulee luettua yhdessä iltapäivässä. Teosta voi suositella hiv-epidemian alkuvaiheista kiinnostuneille. Vaikka esimerkiksi tuberkuloosin ja kupan historiassa on monia yhtymäkohtia hiv-infektioon, tässä kirjassa ei ole lähdetty tekemään historiallisia vertailuja, vaan on pitäydytty tiukasti nykyajassa.

Parhaiten kirja toimii hiv-positiivisten omien kertomusten ja kokemusten kautta. Minua kosketti erityisesti se, kuinka vaikea oli taas ryhtyä elämään ja ottamaan vastuuta itsestään, kun hiv-tartunnan kuolemantuomio olikin peruutettu.

HELENE LAURENT, LL, VTM
HELSINGIN YLIOPISTO