



People Living with HIV Stigma Index 2.0

Suomi 2023

Sisällysluettelo

KUVIOT	2
LUETTELO LYHENTEISTÄ	3
TIIVISTELMÄ.....	4
JOHDANTO	8
1.1 MIKÄ ON STIGMA INDEX?	8
1.2 PROJEKTIN TOTEUTTAJA POSITIIVISET RY.....	9
1.3 SUOMEN YHTEISKUNNALLINEN JA EPIDEMIOLOGINEN TILANNE	9
1.4 STIGMA JA SYRJINTÄ	10
1.5 AIEMMAT TUTKIMUKSET	11
2 METODOLOGIA.....	13
2.1 PROJEKTIN TOTEUTUS	13
2.2 OSALLISTUJEN TAUSTATIEDOT	15
3. TULOKSET	17
3.1 HIVISTÄ KERTOMINEN	17
3.1.1 <i>Kokemuksia hiv-statusen kertomisesta.....</i>	<i>18</i>
3.3 KOKEMUKSIA STIGMASTA JA SYRJINNÄSTÄ.....	23
3.4 SISÄISTETTY STIGMA.....	24
3.5 VUOROVAIKUTUS TERVEYDENHUOLLON KANSSA	26
3.5.1 <i>Muu kuin hiviin liittyvä terveydenhuolto.....</i>	<i>27</i>
3.5.2 <i>Kokemuksia hivin hoidosta.....</i>	<i>29</i>
4. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	33
4.2 TUTKIMUKSEN RAJOITTEET	37
LÄHTEET.....	39

Kuviot

Kuvio 1: Kokemus hiv-statusen paljastamisesta läheisille	18
Kuvio 2: Läheisten ihmisten tuki hiv-statusen kertomisen jälkeen.....	19
Kuvio 3: Kokemus hiv-statusen paljastamisesta ihmisille, joita ei tunne kovin hyvin.....	20
Kuvio 4: Muiden ihmisten tuki hiv-statusen kertomisen jälkeen.....	21
Kuvio 5: Kokemus hiv-statusen paljastamisen helpottumisesta ajan myötä.	22
Kuvio 6: Sisäistetyn stigman vaikutukset. Väittämän kanssa samaa tai eri mieltä olleiden osuus prosentteina.	24
Kuvio 7: Miten hiv-status on vaikuttanut kuhunkin osa-alueeseen viimeisen 12 kk aikana.	25
Kuvio 8: Luottamus terveystietojen salassapitoon.....	28

Luettelo lyhenteistä

Hiv – Lyhenne englanninkielisistä sanoista Human Immunodeficiency Virus eli ihmisen immuunipuutosvirus.

Aids – Lyhenne englanninkielisistä sanoista Acquired Immune Deficiency Syndrome eli hankittu immuunipuutosoireyhtymä. Hankittu tarkoittaa tässä yhteydessä vastakohtaa synnynnäiselle tai tapaturmaiselle.

Msm – Miehet, joilla on seksiä miesten kanssa

PLHIV – Lyhenne englanninkielisistä sanoista People Living with HIV eli hiv-positiivinen ihminen.

GNP+ – Global Network of People living with HIV

ICW – International Community of Women Living with HIV

IPPF – International Planned Parenthood Federation

UNAIDS - Joint United Nations Programme on HIV and AIDS eli Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yhteinen hiv/aids -ohjelma.

Tiivistelmä

Projektin tarkoitus

Hiviin liittyvä stigma vaikuttaa monin tavoin hiv-positiivisten ihmisten ja heidän läheistensä elämään sekä hivin ennaltaehkäisyyn. Hiv-positiivisten kokema stigma aiheuttaa henkistä taakkaa, mikä vaikuttaa myös hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Usein oma hiv-tartunta halutaan salata ja tartunnan paljastumisen riski voi aiheuttaa pelkoa. Stigma on yksi tärkeimmistä syistä, miksi hiv-positiivisilla ihmisillä voi olla negatiivisia tunteita itsestään suhteessa hiv-diagnoosiinsa (sisäistetty stigma). Lisäksi hiviin liittyvä stigma ja syrjintä on tunnustettu yhdeksi suurimmista uusien hiv-tartuntojen ehkäisyn haasteista. Kaikki toimet, joilla halutaan lisätä motivaatiota hiv-tartuntojen ehkäisyyn, edellyttävät tasapainoa stigman vähentämisen ja hivin normalisoinnin välillä.

Vaikuttavia keinoja stigman torjumiseksi on kuitenkin mahdotonta kehittää, ellei tiedetä, miten stigma ihmisten jokapäiväisessä elämässä ilmenee. People Living with HIV Stigma Index on neljän kansainvälisen toimijan (GNP+, ICW, IPPF ja UNAIDS) kansainvälinen projekti, joka on nyt toteutettu Suomessa ensimmäistä kertaa. Stigma Indexin ovat kehittäneet hiv-positiiviset, ja sen toteuttajana toimivat myös itse hiv-positiiviset. Stigma Index mahdollistaa Suomen hiv-positiivisten ihmisten kokeman stigman ja syrjinnän mittaamisen ja kuvaamisen eri elämäntilanteissa. Projektin tavoitteena oli ennen kaikkea puolustaa ja edistää hiv-positiivisten ihmisten perus- ja ihmisoikeuksia ja sekä ihmisarvoisen elämän toteutumista keräten tietoa vaikuttamistyön tueksi. Lisäksi tavoitteena oli tuoda esiin sellaisia yhteiskunnan normeja ja rakenteita, jotka vaikuttavat hiv-positiivisten elämänlaatuun Suomessa. Projektin toteuttamisesta Suomessa vastasi Positiiviset ry, joka on ainoa hiv-positiivisten potilasjärjestö Suomessa.

Metodit

Haastattelut toteutettiin strukturoituna käyttäen standardoitua PLHIV Stigma Index 2.0 -kyselylomaketta. Stigma Indexissä käytettiin ns. osallistavaa tutkimusotetta, eli hiv-positiivisia haastattelivat toiset hiv-positiiviset. Samalla haastattelutilanne toimi usein myös vertaistuellisena kohtaamisena ja voimavarana haastatteluihin osallistuneille. Vapaaehtoisia haastattelihoita oli 9, ja he saivat koulutuksen haastattelujen tekemiseen. Haastateltavia rekrytoitiin Positiiviset ry:n toimesta, ja haastattelijat rekrytoivat osallistujia myös itse. Haastateltavia ei valikoitu, vaan kuka tahansa halukas sai osallistua haastatteluun, mikäli täytti tutkimuksen kriteerit (oli hiv-positiivinen, asui Suomessa ja saanut diagnoosin yli vuosi sitten).

Tutkimuksessa aineistona käytetyt haastattelut on tehty lokakuun 2021 ja lokakuun 2022 välisenä aikana. Haastatteluja tehtiin yhteensä 53. Haastattelut toteutettiin pääasiassa lähihaastatteluina, mutta osa (6 kpl)

haastatteluista toteutettiin myös etäjärjestelyin videovälitteisesti. Koronaviruspandemia aiheutti merkittäviä haasteita tiedonkeruulle vaikeuttaen haastateltavien rekrytointia sekä pidentäen Stigma Indexin toteuttamisaikaa. Näiden strukturoitujen haastatteluiden lisäksi vastaajien joukosta tehtiin 12 puolistrukturoitua syvähaastattelua, joissa käytettiin avoimia kysymyksiä. Syvähaastatteluiden osallistujat rekrytoitiin aiempien vastaajien joukosta perustuen halukkuuteen osallistua syvähaastatteluun.

Tulokset

Vastaajia oli yhteensä 53, joista 55 % oli miehiä, 40 % naisia ja 6 % vastasi sukupuolensa olevan muu kuin nainen tai mies. Useimmat (62 %) haastateltavista olivat keski-ikäisiä (40–59-vuotiaita). Mediaani-ikä oli 50 vuotta. Lähes puolet (47 %) vastaajista oli korkeasti koulutettuja ja ammatillinen koulutus oli 30 %:lla vastaajista. Suurin osa (71 %) vastaajista oli mukana työelämässä. Valtaosa (76 %) vastaajista oli tiennyt hiv-tartunnastaan yli 10 vuotta, mediaani oli 14 vuotta. Yli puolet (58 %) vastaajista oli haastatteluhetkellä parisuhteessa tai seksisuhteessa. Kolmasosalla (30 %) perheeseen kuului huollettava lapsi tai lapsia.

Hivistä kertominen. Suurin osa vastaajista oli kertonut hiv-statuksestaan läheisille ihmisille, kuten puolisolle tai kumppanille (84 %) tai ystäville (83 %). Osalla vastaajista oli kokemuksia siitä, että heidän hiv-statusensa oli paljastettu ilman heidän suostumustaan esimerkiksi työkavereille (36 %). Yleisesti ottaen hiv-statusen kertominen läheisille ihmisille oli ollut myönteinen kokemus puolelle (50 %) vastaajista, ja valtaosa (70 %) koki saaneensa tukea läheisiltä kerrottuaan näille hiv-statuksestaan. Hiv-statuksesta kertominen oli helpottunut ajan myötä 43 %:lla vastaajista.

Kokemus stigmasta ja syrjinnästä. Stigma Indexissä kokemuksia raportoitiin joko kuluneen 12 kuukauden aikana tai sitä edeltävästi. Tulokset osoittavat, että kokemukset stigmasta ja syrjinnästä ovat melko yleisiä yli 12 kuukautta sitten. Yleisimmin koettu stigman ja syrjinnän muoto tähän kyselytutkimukseen osallistuneiden ihmisten keskuudessa oli sanallinen ahdistelu. Sanallista ahdistelua oli kokenut 31 % vastaajista. Lähes neljännes (24 %) vastaajista oli kokenut ihmisten juoruavan tai sanovan syrjiviä kommentteja vastaajasta tämän hiv-positiivisuuden vuoksi.

Sisäistetty stigma. Sisäistetty stigma oli stigman muodoista yleisimmin koettu viimeisen 12 kuukauden aikana. Vastaajien keskuudessa sisäistetty stigma vaikutti erityisesti omaan käyttäytymiseen ja omiin valintoihin. Suurin osa vastaajista (74 %) koki vaikeana kertoa muille ihmisille hiv-statuksestaan. Viimeisen 12 kuukauden aikana hivin takia 18 % vastaajista oli tehnyt valinnan olla harrastamatta seksiä, 11 % oli tehnyt valinnan olla hakeutumatta terveydenhuoltoon, 10 % oli päättänyt olla osallistumatta sosiaalisiin

menoihin, 8 % oli tehnyt valinnan olla hakematta työpaikkaa ja samoin 8 % oli tehnyt valinnan etäännyttää itsensä perheestä ja/tai ystävistä.

Vuorovaikutus terveydenhuollon kanssa. Yli puolet (60 %) vastaajista kertoi ilmoittavansa hiv-statusensa aina hakeutuessaan muuhun kuin hiviin liittyvään terveydenhuoltoon. Lähes yhtä useat (57 %) vastaajat luottivat, että hiviin liittyvät terveystiedot pidetään terveydenhuollon henkilökunnan toimesta salassa. Vastaajista 17 % oli kuitenkin varma, että näin ei ole. Hiviin liittyvää stigmaa ja syrjintää oli koettu enemmän muussa kuin hiviin liittyvässä terveydenhuollossa kuin hiviin liittyvässä terveydenhuollossa. Kokemuksia esimerkiksi siitä, että potilaaseen on pyritty olemaan koskematta tai heitä varten on tehty erityistoimenpiteitä (kuten hoitohenkilökunnan liiallinen suojautuminen) oli 16 %:lla haastateltavista.

Johtopäätökset & suositukset

Vaikka stigman ja syrjinnän kokemukset sijoittuivat useiden vastaajien kohdalla kauemmas kuin viimeisen 12 kuukauden ajanjaksolle, voidaan todeta, että hiv-positiiviset kohtaavat Suomessa edelleen stigmaa ja syrjintää. Vastuu stigman jatkumosta perustuu ihmisten keskuudessa oleviin ennakkoluuloihin ja pelkoon sekä yhteiskunnan stigmaa ylläpitäviin rakenteisiin. Stigmaa käytetään näin ollen osana vallankäyttöä.

Vaikka ihmisarvoinen sosiaali- ja perusterveydenhuolto kuuluvat kaikille, on hiviin liittyvä stigma edelleen yleistä. Terveydenhuoltoon hakeutuminen voi aiheuttaa huolta ja stressiä hiv-positiivisille, joilla on kokemuksia epäasiallisesta kohtelusta aiemmin. On itsestään selvää, että hiv-positiiviset tarvitsevat elämänsä aikana hoitoa muistakin kuin hiviin liittyvistä syistä. On kestävämpää, että stigma saa hiv-positiiviset välttelemään terveydenhuoltoon hakeutumista tai statusen paljastumisen pelko estää heitä luottamasta terveydenhuollon henkilökuntaan.

Hiv-lääkitys pitää hiv-positiivisen terveyttä yllä, eikä lääkitty hiv tartu. Vaikka hiv-positiiviset voivat tänä päivänä elää omannäköistään elämää, on vertaistuki ja yhteisten kokemusten jakaminen edelleen tärkeää. Stigma Indexin kaltaisten tutkimusprojektien tulosten julkaisu parhaimmillaan tukee hiv-positiivisten ihmisten hyvinvointia, kannustaa heitä osallistumaan vertaistoimintaan sekä tiedon lisääntymisen kautta edesauttaa uusien hiv-tartuntojen ennaltaehkäisyä.

Saatujen tulosten perusteella on laadittu suosituksia, joilla tilannetta voidaan parantaa.

- **Suomessa tulee luoda hoitolinjauksia ja työtapakulttuuria, jossa hiv-positiiviset ja erityisesti marginaaliryhmiin kuuluvat ihmiset kohdataan tasa-arvoisesti ja arvokkaasti.**

Hoitolinjausten ja työtapakulttuurin avulla voidaan vähentää terveydenhuollossa esiintyvää hiviin liittyvän stigmaa, syrjintää ja yksityisyyden loukkauksia.

- **Hiv-positiivisten yksityisyydensuojaa on parannettava yhteiskunnan ja yhteisöjen toimintojen kaikilla tasoilla.**

On varmistettava, että jokainen on tietoinen siitä, missä terveystiedoissa oma hiv-status näkyy. On olennaista tietää, kenellä on mahdollisuus päästä käsiksi terveystietoihin. Työtapakulttuuria kehitettäessä on esimerkiksi pohdittava, missä tilanteissa hivistä puhutaan ääneen vaikkapa sairaalan käytävillä.

- **Hivistä, sen tarttumistavoista ja elämästä hiv-positiivisena on jaettava oikeaa ja ajantasaista tietoa yhteiskunnan eri tasoilla.**

Koulutusta ja tietoa tulee tarjota niin kouluissa, eri yhteisöissä, terveydenhuollossa kuin työpaikoillakin. Oikean tiedon avulla voidaan vähentää pelkoja, ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä.

- **Kehotetaan ihmisiä kyseenalaistamaan hiviin liittyvät stereotyyppit ja ennakkoluulot.**

Hiviin liittyvän stigmaton nujertaminen ei voi olla vain hiv-positiivisten itsensä vastuulla, vaan siihen tarvitaan koko yhteiskunnan kattavia toimia ja liittolaisuutta.

- **Oikeiden termien ja sanaston käyttö.**

On olennaista käyttää kieltä, joka ei lisää ja vahvista stigmaa. Myös median vastuulla on uutisoida ja tiedottaa hivistä ajantasaisesti. Hivin esiin tuominen mediassa vain negatiivisten asioiden ohessa tai joihinkin ihmisryhmiin liittyen lisää stigmaa ja ylläpitää ennakkoluuloja.

- **Turvallisia tiloja ja vertaistukiryhmiä hiv-positiivisille ihmisille tulee luoda ja ylläpitää.**

Vertaistuki on ensiarvoisen tärkeää, jotta hiv-positiiviset voivat jakaa kokemuksiaan, saada tukea ja rakentaa yhteisöä. Tällaiset yhteisöt auttavat vähentämään stigmaa ja tarjoavat resursseja hiv-positiivisille.

- **Sosiaalisen oikeudenmukaisuuden toteutumista on edistettävä.**

Sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistäminen ja ihmisoikeuksien suojeleminen ovat keskeisiä tekijöitä hiv-stigmaton vähentämisessä. Jokaisen ihmisarvo tulee tunnustaa ja toimia sen edistämiseksi.

- **Eriarvoisuutta ja syrjintää on vähennettävä yhteiskunnan kaikilla tasoilla.**

Hiv-stigma voi johtaa syrjintään, köyhyyteen, sukupuolten väliseen epätasa-arvoon ja muihin sosiaalisiin epäoikeudenmukaisuuksiin. Hiv-positiiviset ja erityisessä hiv-riskissä olevat ihmiset kuuluvat usein myös muihin stigmatisoituihin ryhmiin. Moniperusteiseen syrjintään ja stigmaan tulee puuttua.

JOHDANTO

1.1 Mikä on Stigma Index?

Miten hiv-positiiviset voivat? Millaista on elää hiv-positiivisena Suomessa? Millaista stigmaa tai syrjintää ihmiset kokevat hivin takia? Muun muassa näihin kysymyksiin haettiin vastauksia Positiiviset ry:n toteuttaman ja kansainvälisten järjestöjen kehittämän The People Living with HIV (PLHIV) Stigma Index – kyselytutkimuksen avulla.

The People Living with HIV Stigma Index on standardoitu tutkimusmenetelmä, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa stigmasta ja syrjinnästä, jota liittyy hiv-positiivisen ihmisen elämään. The People Living with HIV Stigma Index -kyselytutkimuksen tarkoituksena on laajentaa ymmärrystä siitä, millaista stigmaa ja syrjintää hiv-positiiviset kokevat eri maissa. Eri maiden kyselyihin perustuva tutkimustieto edesauttaa myös hiv-työtä tekeviä organisaatioita ja järjestöjä toiminnoissaan. Stigma Index -tutkimustulokset ovat avuksi pyrittäessä luomaan sellaisia konkreettisia toimia ja toimintasuosituksia, jotka vähentäisivät hiv-positiivisiin henkilöihin kohdistuvaa ja heidän kokemaansa stigmaa ja syrjintää. Tavoitteena on hiv-positiivisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien toteutuminen.

Stigma Index kehitettiin tarjoamaan kaivattua tietoa ja todisteita, joita voitaisiin käyttää hiv-positiivisten ihmisten oikeuksien puolustamiseen. Stigma Indexin ovat kehittäneet hiv-positiiviset, ja sen toteuttajana toimivat myös itse hiv-positiiviset. Organisaatioina Stigma Indexin takana ovat Global Network of People Living with HIV (GNP+), The International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW), UNAIDS, the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS sekä International Planned Parenthood Federation (IPPF). Näistä IPPF on osallistunut ainoastaan ensimmäisen version tekemiseen.

Stigma Index toteutettiin ensimmäisen kerran vuonna 2008. Se on toteutettu yli sadassa eri maassa, ja jo vuonna 2008 haastatteluihin osallistui yli 100 000 hiv-positiivista henkilöä. Kymmenen vuotta myöhemmin, vuonna 2018, Stigma Indexistä julkaistiin uusi versio, joka otti myös huomioon muutokset hiv-epidemian kehityksessä ja globaalissa tilanteessa. Uusittu versio kantaa nimeä PLHIV Stigma Index 2.0. Lisäksi vuonna 2020 otettiin käyttöön uusi standardoitu menetelmä, jonka käyttäminen eri konteksteissa parantaa tulosten vertailukelpoisuutta ja mahdollistaa myös pitkän aikavälin vertailun. (GNP+ 2023.) Suomessa käytettiin PLHIV Stigma Index 2.0 haastattelulomaketta, mutta toteutustapa ei vastaa 2020 käyttöön otettua standardoitua menetelmää.

1.2 Projektin toteuttaja Positiiviset ry

Suomen Stigma Indexin on toteuttanut Positiiviset ry, HivFinland rf. Positiiviset on vuodesta 1989 lähtien toiminut hiv-tartunnan saaneiden ja heidän läheistensä vertaistuki- ja edunvalvontajärjestö. Positiiviset on ainoa hiv-positiivisten potilasjärjestö Suomessa. Yhdistys palvelee kaikkia hiv-positiivisia ja heidän läheisiään. Hallituksen enemmistön muodostavat aina hiv-positiiviset, joten palvelut on suunniteltu hiv-positiivisilta hiv-positiivisille. Projektin toteutuksessa on ollut mukana sekä Positiivisten henkilökuntaa ja vapaaehtoisia että Stigma Indexin tekemiseen palkatut kaksi henkilöä muutaman kuukauden työpanoksella. Toinen heistä koordinoi haastatteluiden tekemistä ja toinen toimi tutkijana toteuttaen syvähaastattelut ja osallistuen raportin kirjoittamiseen.

1.3 Suomen yhteiskunnallinen ja epidemiologinen tilanne

Suomessa on todettu vuoden 2022 loppuun mennessä 4 730 hiv-tartuntaa. Hiv-tartunnastaan tietoisia ja hoidon piiriin hakeutuneita ihmisiä on noin 4 000. Suomessa tilastoidaan vuosittain noin 150–170 hiv-tartuntaa. Vuonna 2022 tartuntoja todettiin poikkeuksellisen suuri määrä, 274 uutta hiv-tartuntaa, jota selittää ulkomaalaisilla todettujen tapausten määrän (228) ja osuuden (83 %) kasvu. Ulkomaalaisilla todettujen tapausten taustalla on pitkälti Ukrainan sotaa paenneiden suuri määrä. Suurin osa hiv-positiivisista on tiennyt tartunnastaan jo ennen Suomeen tuloa. Suomalaisilla todetut tartunnat pysyivät matalalla tasolla (46). Suomessa hivin pääasiallinen tartutapa on heteroseksii. Vuonna 2022 heteroseksin kautta tartunnoista oli tapahtunut 26 %, 17 % oli miesten välisessä seksissä, 10 % huumeiden pistoskäytön kautta, 1 %:ssa hiv oli tarttunut äidistä lapseen ja 45 %:ssa tapauksia tartuntatapa ei ollut tiedossa. (THL 2023.)

Hiv-hoidon toteutumista Suomessa seurataan muun muassa hiv-rekisterin avulla. Hiv-rekisteri sisältää tietoa potilaiden saaman hoidon laadusta, tuloksista ja vaikutuksista. Hiv-rekisteri on myös tärkeä epidemian seurannan kannalta, koska hoidon kattavuus ja onnistuminen vaikuttavat tartuntojen leviämiseen. Vuonna 2022 arviolta 94 % hiv-tartunnan saaneista tiesi hiv-tartunnastaan. Heistä 92 % sai hiv-lääkehoitoa. Lääkehoitoa saavista 94 %:lla oli hyvä hoitotulos. Kansainvälisesti asetetut tavoitteet ovat 95–95–95 eli 95 % hiv-positiivisista on tietoisia tartunnastaan, tietoisista 95 % saa hiv-lääkitystä ja 95 % saa lääkityksellä hyvän hoitovasteen eli myös virukset ovat mittauskynnyksen alapuolella. WHO, UNAIDS ja ECDC seuraavat aktiivisesti tavoitteiden toteutumista.

Monissa Euroopan maissa on erityisiä perustuslaillisia säädöksiä, jotka takaavat hiv-positiivisten syrjimättömyyden. Suomessa ei ole hiv-spesifiä lainsäädäntöä, eikä hiv-positiivisuudesta ole erikseen

mainintaa yhdenvertaisuuslaissa. Yhdenvertaisuuslain 8 §:ssä kielletään syrjintä iän, alkuperän, kansalaisuuden, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, poliittisen toiminnan, ammattiyhdistystoiminnan, perhesuhteiden, terveydentilan, vammaisuuden, seksuaalisen suuntautumisen tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (Yhdenvertaisuuslaki 2014/1325). Suomessa hiv-positiivisen henkilön kohdalla edellä luetelluista syrjintäperusteista kyseeseen tulee vammaisuus.

Yksi merkittävä stigmaa lisäävä tekijä korjaantui ainakin osittain syksyllä 2021. Hiv-tartunnalle altistamisen rikosoikeudellinen käytäntö oli Suomessa pitkään epäselvä, kunnes korkein oikeus (KKO) antoi siihen liittyen merkittävän ennakkopäätöksen vuonna 2021 (KKO 2021:64). Ennakkopäätöksessään KKO otti huomioon sen, että lääkitty hiv ei tartu. KKO:n mukaan henkilö ei syylistynyt rikokseen, vaikka hän oli suojaamattomassa yhdynnässä kertomatta kumppanilleen sairaudestaan. Rikosta ei ollut tapahtunut, koska lääkityksen ansiosta hivin tarttuminen kumppaniin on epätodennäköistä.

1.4 Stigma ja syrjintä

Hiv-epidemia on alkanut 1980-luvun alussa. Hivistä, aidsista, hiv-positiivisista ja aidsiin sairastuneista on epidemian alusta lähtien liikkunut ja levinnyt paljon negatiivisia ja totuudenvastaisia uskomuksia. Kenen tahansa, mukaan lukien hiv-positiivisten itsensä, voi olla vaikeaa välttää joutumasta alttiiksi kaikille näille uskomuksille ja estää niitä vaikuttamasta itseän. Hiviin liittyvää stigmaa voidaan kuvata prosessina, jossa hiv-positiiviset ihmiset arvotetaan vähempiarvoisiksi muihin verrattuna. Stigma vahvistaa sosiaalista, erityisesti sukupuoleen, seksuaalisuuteen ja etnisyyteen pohjautuvaa eriarvoisuutta. Hiviin liittyvä stigma tuottaa ja toistaa valta-asetelmia ja kontrolloita.

Hivin kannalta keskeisiä väestöryhmiä ovat ihmiset, jotka ovat erityisen alttiita hiv-tartunnalle ja joihin hiv vaikuttaa suhteettoman paljon. Ympäri maailmaa he jäävät usein palvelujen ulkopuolelle, eikä esimerkiksi hiv-hoitoon pääsyä pystytä aina varmistamaan. Keskeisiä väestöryhmiä ovat homomiehet ja miehet, joilla on seksiä miesten kanssa, transsukupuoliset henkilöt, seksityöntekijät, pistämällä huumeita käyttävät sekä vankiloissa ja muissa suljetuissa laitoksissa olevat ihmiset. Keskeisistä väestöryhmistä puhuttaessa käytetään joissain tapauksissa myös termejä marginaaliryhmät ja avainryhmät.

Intersektionaalisella tasolla tarkasteltaessa puhutaan stigmasta ja syrjinnästä, jota hiv-positiiviset ihmiset kokevat myös heidän elämäntapojensa tai identiteettinsä, esimerkiksi sukupuolensa vuoksi.

Intersektionaalinen näkökulma kuvaa ja tuo esiin eri vähemmistöryhmien kohtaaman stigmat ja syrjinnän risteäviä kerroksia. Maailmanlaajuisesti moni hiv-positiivinen kokee moniperusteista stigmaa ja syrjintää,

jolloin mahdollisia syrjintätilanteita kohtaa huomattavasti enemmän ja syrjintäkokemuksia kertyy useammin.

Ennakkoluulot ja stigma voi saada ihmiset toimimaan jollain tietyllä tavalla, tai jättää tekemättä jotakin. Sisäistetyllä stigmalla, itsestigmalla tai itseen kohdistuvalla stigmalla tarkoitetaan sitä, että hiv-positiivinen henkilö ajatusten ja tunteiden tasolla omaksuu hiviin liittyvät negatiiviset viestit ja stereotypiat ja soveltaa niitä itseensä. Näiden ajatusten sisäistäminen voi johtaa häpeän tunteeseen, paljastumisen pelkoon, eristäytymiseen ja epätoivoon. Nämä tunteet voivat esimerkiksi estää ihmisiä hakeutumasta hiv-testiin ja hoidon piiriin. Sisäistetty stigma voi näkyä myös siten, että hiv-positiivinen välttää sosiaalisia tai intiimejä kontakteja tai ei hakeudu palveluiden piiriin pelätessään, että hänen statuksensa paljastuu tai että häntä syrjitään.

Syrjintää on se, että ihmistä kohdellaan huonommin kuin toisia jonkin henkilökohtaisen ominaisuuden perusteella. Kaikilla ihmisillä on oikeus yhdenvertaiseen kohteluun ja syrjintä kielletään esimerkiksi yhdenvertaisuuslaissa ja rikoslaissa sekä kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa. Hiviin liittyvä tai hiv-statuksesta johtuva syrjintä nähdään usein stigman lopputuloksena. Hiviin liittyvällä syrjinnällä tarkoitetaan tilannetta, jossa hiv-positiivista ihmistä kohdellaan huonommin kuin toisia, koska heidän tiedetään olevan hiv-positiivisia, epäillään olevan positiivisia, tai koska heidät yhdistetään hiv-positiivisiin. Myös esimerkiksi hiv-positiivisen kumppani, asuinkumppani tai myös hiv-hoitohenkilökuntaan kuuluva ihminen voi kokea hiviin liittyvää stigmaa ja syrjintää. Hiviin liittyvää syrjintää ilmenee, kun hiv-positiivisilta esimerkiksi evätään joitain palveluita, kuten terveystalvueluita, positiivisen hiv-statuksen vuoksi.

Syrjintä on jatkumo stigmasta. Se on ihmisen todelliseen tai kuviteltuun hiv-statukseen perustuvaa epäoikeudenmukaista ja epäreilua kohtelua. Stigma ja syrjintä loukkaavat ihmisen perusoikeuksia ja voivat esiintyä eri tasoilla: politiikan, talouden, sosiaalisen kanssakäymisen tasolla samoin kuin psykologisella tai institutionaalisella tasolla.

1.5 Aiemmat tutkimukset

Pelkästään hiv-stigmaan liittyviä tutkimuksia Suomessa ei ole aiemmin julkaistu. Viimeisimpänä Nuno Nobren väitöskirjassa (Nobre 2018) käsitellään hiv-stigmaa varsinaisen tutkimusaiheen, hiv-positiivisten elämänlaadun ohessa. Johtopäätöksissä todetaan, että sisäistetty stigma vaikuttaa ratkaisevasti suomalaisten hiv-positiivisten elämänlaatuun ja sen vähentämiseksi tarvitaan monialaisia psykososiaalisia interventioita.

Positiiviset ry on aiemmin selvittänyt hiv-positiivisten ihmisten elämänlaatua Suomessa samankaltaisella kyselylomakkeella vuosina 2013 ja 2016 sekä vuonna 2017, jolloin hyödynnettiin myös 15D-kyselyä. Vuonna 2017 toteutettuun elämänlaatukyselyyn vastanneista puolet oli kokenut syrjintää tai epäasiallista kohtelua hiv-tartuntansa takia viimeisen 5 vuoden aikana. Vastaajat kertoivat myös, että muille kuin hiviä hoitaville terveydenhuollon tahoille hiv-tartunnastaan oli kertonut 44 %. Lähes neljäsosa vastaajista (22 %) ei ollut kertonut hiv-tartunnasta muille kuin hiviä hoitaville tahoille. Vain noin 15 % on kertonut hiv-tartunnastaan työnantajalle. (Positiiviset 2014 & Positiiviset 2017.)

Vuonna 2013 ja 2016 tehtyjen elämänlaatukyselyjen mukaan vastaajat, jotka olivat Positiiviset ry:n jäseniä tai osallistuneet vertaistoimintaan, kokivat elämänsä myönteisemmäksi kuin muut. Heille hiv oli tuonut keskimääräistä enemmän positiivisia asioita elämään, ihmisten asenteet vaikuttavat heihin vähemmän, ja heidän oli helpompi löytää kumppani. Edelleen he eivät tunteneet itseään muita huonommiksi, eivätkä kokeneet niin paljon yksinäisyyttä, häpeää ja syyllisyyttä, eivätkä tunteneet itseään hivin vuoksi niin likaisiksi kuin muut vastaajat. (Positiiviset 2014 & Positiiviset 2017.)

Euroopan tautienehkäisy- ja valvontakeskus (ECDC) teki yhdessä eurooppalaisten järjestöjen kanssa stigmaa ja syrjintää koskevan kyselytutkimuksen vuosina 2021–2022, jossa myös Positiiviset oli mukana. Kyselyyn kerättiin vastauksia marraskuun 2021 ja tammikuun 2022 välisenä aikana. Vastauksia kyseiseen tutkimukseen saatiin yhteensä 3272, ja vastaajia oli 54 eri Euroopan maasta. Euroopan laajuisen kyselyn alustavat tulokset osoittavat, että Euroopassa hiv-tartunnan saaneet ihmiset ovat kokeneet stigmaa viime vuosina yhtä todennäköisesti kuin vuosikymmen sitten. (Positiiviset 2022.) Stigma: survey of community members -raportti julkaistaan syyskuussa 2023.

The People Living with HIV Stigma Index -kyselytutkimuksen toteutus on tärkeä virstanpylväs, sillä Suomessa on suhteellisen vähän tutkittua tietoa hiv-positiivisten kokemasta stigmasta ja syrjinnästä. Tulosten voidaan odottaa vähentävän stigmaa, sillä niitä voidaan käyttää koulutusten ja toiminnan painopisteiden suunnitteluun ja sitä kautta vaikuttaa hivin kanssa elävien oikeuksien toteutumiseen yhteiskunnassa. Tulosten julkaisu voi parhaimmillaan tukea positiivisten ihmisten hyvinvointia, kannustaa ihmisiä osallistumaan vertaistoimintaan ja edelleen ennaltaehkäistä uusia hiv-tartuntoja.

2 Metodologia

2.1 Projektin toteutus

Stigma Indexissä käytetään ns. osallistavaa tutkimusotetta, eli hiv-positiivisia haastattelivat toiset hiv-positiiviset. Samalla haastattelutilanne toimi usein myös vertaistuellisena kohtaamisena ja voimavarana haastatteluihin osallistuneille. Haastattelijoina rekrytoitiin yhteensä 16, mutta kaikki heistä eivät päätyneet tekemään haastatteluita. Tutkimusprojektiin osallistui lopulta 9 haastattelijaa. Heiltä ei edellytetty aikaisempaa kokemusta tällaisen menetelmän käytöstä tai muustakaan tutkimustyöstä. Haastattelijoina yritettiin rekrytoida myös eri avainryhmiin kuuluvia hiv-positiivisia, kuten seksityöntekijöitä, sekä maahan muuttaneita henkilöitä. Tavoitteena oli saada mahdollisimman laaja ja monipuolinen joukko haastattelijoina, jotta saataisiin kokemuksia eri näkökulmista hiv-yhteisöstä. Avainryhmiin identifioituvia haastattelijoina ei kuitenkaan onnistuttu rekrytoida.

Haastattelijat saivat koulutuksen haastattelujen tekemiseen. Koulutuksessa käsiteltiin teoreettista tietoa tutkimuksessa käytetyistä stigman ja syrjinnän määritelmistä, sekä käytännön tutkimustaitoja ja tietoa eettisistä asioista. Osana koulutusta kyselylomake käytiin läpi yksityiskohtaisesti sen sisällön ja käyttötarkoituksen selventämiseksi. Lisäksi lomaketta käytiin läpi haastattelutilanteessa mahdollisesti ilmenevien haasteiden pohtimiseksi etukäteen. Kysely sisälsi joitain hyvin henkilökohtaisia kysymyksiä, jotka voivat tuottaa epämiellyttävän olon tai nostaa pintaan aiheita, joista on vaikea puhua, minkä vuoksi tilanteisiin oli tärkeää varautua etukäteen.

Haastateltavia rekrytoitiin Positiiviset ry:n toimesta, ja haastattelijat rekrytoivat osallistujia myös itse. Tutkimusta ja siihen osallistumista markkinoitiin Positiivisten omissa kanavissa, kuten sosiaalisessa mediassa ja verkkosivuilla. Lisäksi siitä viestittiin hivin hoidosta vastaaville tahoille kaikkialla Suomessa sekä hiv-positiivisia työssään kohtaaville järjestöille. HUSin sairaala-apteekissa, josta pääkaupunkiseudulla asuvat hakevat hiv-lääkkeet, oli koko tutkimusprojektin ajan jaossa infokortteja. Yhteydenottoja helpottamaan avattiin oma sähköpostilaatikko. Haastateltavia ei valikoitu, vaan kuka tahansa halukas sai osallistua haastatteluun, mikäli täytti tutkimuksen kriteerit (oli hiv-positiivinen ja saanut hiv-diagnoosin yli vuosi sitten).

Vuonna 2020 Stigma Indexin toteutuksessa otettiin maailmanlaajuisesti käyttöön uusi, standardoitu metodologia, jota kaikkien Stigma Indexiä toteuttavien tahojen tulee jatkossa noudattaa. Suomessa Stigma Index -projekti oli jo aloitettu ennen näiden uusien menetelmäohjeiden julkaisua, joten tässä projektissa ei

käytetty uutta standardoitua metodologiaa. Tässä toteutuksessa on kuitenkin käytetty viimeisintä PLHIV Stigma Index 2.0 -kyselylomaketta.

Kansainvälisesti tuotetut materiaalit käännettiin Positiiviset ry:n henkilökunnan toimesta suomeksi. Yhdenmukaisen toteutuksen mahdollistamiseksi kyselylomaketta ei muutettu, ja se käännettiin suomen kielelle pyrkien pysymään mahdollisimman lähellä englanninkielistä alkuperäistä. Suomen kielen lisäksi haastatteluissa käytettiin englannin- ja venäjänkielisiä haastattelulomakkeita.

Haastatteluissa käytetty kyselylomake sisälsi yhteensä 78 kysymystä. Ne kattoivat teemoja stigma- ja syrjäytymiskokemuksista sosiaalisissa tilanteissa ja terveydenhoidossa; hiv-hoidosta, hiv-testauksesta sekä henkilön tiedoista potilas- ja ihmisoikeuksista. Kysymyksissä kartoitettiin myös stigman ilmenemistä fyysisenä tai henkisenä väkivaltana sekä itseen kohdistuvaa stigmaa. Lisäksi haastatteluissa käsiteltiin muista syistä kuin hivin takia koettua stigmaa tai syrjintää. Näitä syitä olivat kuuluminen seksuaali- ja/tai sukupuolivähemmistöön, huumeiden käyttö sekä seksiyö. Aikaa yhden haastattelun tekemiseen kului 40 minuutista muutamaan tuntiin. Haastattelutilanteessa kyselylomaketta käytiin läpi kohta kohdalta, ja haastattelija täytti vastaukset haastateltavien puolesta lomakkeeseen.

Aineistona on lokakuun 2021 ja lokakuun 2022 välisenä aikana tehdyt haastattelut, joita kertyi yhteensä 53. Haastattelut tehtiin pääasiassa Positiivisten toimitiloissa. Koronapandemian aiheuttamien kokoontumisrajoitusten vuoksi haastatteluista 6 tehtiin etäyhteyden välityksellä käyttäen Positiivisten Zoom tai Go to Meeting -alustoja. Jokaiselta haastateltavalta pyydettiin suostumus tutkimukseen osallistumiselle joko kirjallisena tai suullisesti. Kyselykaavake täytettiin numerokoodilla, jotta haastateltavan henkilöllisyys pysyisi salassa muilta kuin haastattelijalta. Haastattelut koodattiin ja analyysiin käytettiin Microsoft Exceliä.

Syvähaastatteluihin osallistui 12 henkilöä; kuusi naista ja kuusi miestä. Syvähaastattelujen tarkoituksena oli saada esille henkilökohtaisia kokemuksia ja syvällisempää tietoa hiv-positiivisten ihmisten menneistä ja nykyisistä stigmakokemuksista. Haastateltavat rekrytoitiin sellaisten halukkaiden joukosta, jotka olivat jo osallistuneet aiempaan haastatteluun. Haastatteluihin osallistui myös pidempään hivin kanssa eläneitä, joilla kokemuksia oli kertynyt hiv-epidemian alkuvuosista alkaen. Myös syvähaastatteluihin osallistuneilta pyydettiin suostumus tutkimukseen osallistumiselle joko kirjallisena tai suullisesti.

Tutkimukseen osallistuminen koettiin pääosin hyvin mielekkäänä ja myös haastattelijat kokivat ne voimaannuttavina. Tuttujen henkilöiden haastattelemine koettiin toisinaan haastavana, sillä intiimien asioiden kuuleminen tutuilta henkilöiltä tuntui epämukavalta. Kukaan haastateltavista ei kuitenkaan

halunnut keskeyttää haastattelua kesken. Jotkut haastattelijat kokivat haastattelujen tekemisen raskaaksi, eivätkä halunneet jatkaa haastattelijoina. Prosessissa oli myös tukea tarjolla, jos joku haastateltavista tai haastatteliijoista koki sitä tarvitsevansa. Haastattelut oli myös mahdollista keskeyttää missä vaiheessa tahansa kummankin osapuolen aloitteesta, mutta tällaisia tilanteita ei esiintynyt.

“Haastattelut toivat pintaan unohtuneita asioita omankin matkan varrelta hivin kanssa. Kohtaamiset haastatteluissa antoivat merkityksellisyyden tunteen. Yhdessä muistellessa ikävät kokemukset tuntuvat vähemmän ikäviltä”. (Haastattelija)

“Alkoi tuntua pidemmän päälle raskaalta kuunnella tutuilta vaikeita ja intiimejä asioita. Tuntui siltä, että roolit haastattelijana ja ystävänä sekoittuivat, ja menivät liikaa ristiin haastattelutilanteessa.” (Haastattelija)

“Haastattelussa tuli puhuttua avoimesti, jälkeenpäin ehkä liiankin avoimesti. Jäi epävarma olo, että mitä kaikkea tuli kirjattua.” (Haastateltava)

“Haastattelut olisi voinut tehdä kahteen kertaan, ekalla kerralla jäi paljon sanomatta – ja myös kysymättä.” (Haastattelija ja haastateltava)

2.2 Osallistujien taustatiedot

Stigma Index -haastatteluihin osallistui kaikkiaan 53 eri-ikäistä hiv-positiivista ihmistä eri puolilta Suomea. Stigma Indexissä ei kysytty vastaajan asuinpaikkaa. Suurin osa vastaajista oli tietävästi pääkaupunkiseudulta.

Stigma Indexin aluksi kysyttiin perus- ja taustatietoja vastaajista. Syvähaastatteluihin osallistuneilta ei kysytty samanlaisia taustatietoja, jotta heidän anonymiteettinsa pysyi suojattuna, eikä syntynyt vertailumahdollisuuksia aiempiin haastatteluihin.

- **Sukupuoli:** naisia oli 40 %, miehiä 55 % ja muunsukupuolisia (en koe itseäni naiseksi, mieheksi tai transihmiseksi) 6 %.
- **Ikäjakauma:** 19 % oli 30–39-vuotiaita, 30 % oli 40–49-vuotiaita, 32 % oli 50–59-vuotiaita ja 19 % yli 60-vuotiaita. Nuorin haastateltava oli 29-vuotias ja vanhin yli 80-vuotias. Mediaani-ikä oli 50 vuotta.
- **Koulutusaste:** 47 %:lla oli korkeakoulu- / ammattikorkeakoulu- / yliopistokoulutus, 30 %:lla ammatillinen koulutus ja 13 %:lla toiseen asteen koulutus.

- **Työtilanne:** 57 % oli koko-aikatyössä ja 25 % eläkkeellä. Loput 18 % vastaajista jakautuvat yrittäjiin, osa-aikatyötekeviin ja työttömiin. Viisi vastaajaa kertoi opiskelevansa.
- **Parisuhteessa tai seksisuhteessa** oli 58 % vastaajista. Suhteessa olevista yli puolet oli suhteessa hiv-negatiivisen henkilön kanssa. Muutama ei ollut varma kumppaneiden hiv-statuksesta.
- 31 %:lla vastaajista oli taloudessaan lapsia (1–3 lasta), joista on vastuussa.

Stigma Indexiin osallistumisen edellytyksenä oli, että on ollut hiv-positiivinen yli vuoden, eli aivan heti diagnoosin jälkeen ei ollut mahdollista osallistua haastatteluun. Valtaosa (76 %) vastaajista on tiennyt hiv-positiivisuudestaan yli 10 vuotta. Lähes viidennes (18 %) oli tiennyt 5–10 vuotta ja 6 % oli tiennyt 2–5 vuotta. Mediaani aika hiv-tartunnasta tietämiselle oli 14 vuotta.

Stigma Indexissä kysyttiin myös muista kuin hivin takia koetusta stigmasta. Näiden osioiden tulokset osoittavat, että vastaajista 17 % on joskus käyttänyt huumeita pistämällä tai muuten säännöllisesti käyttänyt sellaisia huumeita kuten heroïinia, kokaiinia ja/tai metamfetamiinia. Vastaajista 11 % identifioi itsensä haastatteluhetkellä henkilöksi, joka käyttää tai on käyttänyt huumeita. Jotkut vastaajista ovat myyneet seksiä tai vaihtaneet seksiä rahaan tai tavaraan, mutta kukaan ei identifioitunut itseään seksityöntekijäksi.

Haastatelluista 9 % kertoi joutuneensa pärjäämään joskus ilman perustarpeita (esim. ruokaa, suojaa, vaatetta) kuluneen 12 kuukauden aikana.

Lisäksi haastatelluista 7 kuului tai heillä oli kokemus vähintään yhteen, ja osalla useaan näistä ryhmistä kuulumisesta: he kuuluivat etniseen tai uskonnolliseen vähemmistöön, heillä oli jokin vamma (kuulo-, näkö- tai liikuntarajoite), olivat pakolaisia tai turvapaikanhakijoita, siirtotyöläisiä tai vangittuja.

Haastateltavista 83 % kuului tai osallistui Suomessa hiv-positiivisten tukiryhmiin, verkostoihin tai järjestöön.

3. Tulokset

3.1 Hivistä kertominen

Haastatteluissa kysyttiin, ketkä ihmiset tai ihmisryhmät tietävät vastaajan hiv-positiivisuudesta, onko hiv-status paljastettu jollekin ilman suostumusta sekä millainen kokemus hiv-statuksesta kertominen on ollut. Useimpien vastaajien (84 %) aviopuolisot tai kumppanit olivat tietoisia vastaajien hiv-statuksesta, ja valtaosa (83 %) kertoi ystävien tietävän hiv-positiivisuudesta. Muille perheenjäsenille oli kertonut 61 % vastaajista. Vastaajista, joilla oli lapsia, noin puolet (48 %) oli kertonut lapsilleen hiv-statuksesta. Joka neljäs vastaaja (26 %) oli kertonut työkaverilleen. Hieman pienempi osuus vastaajista oli kertonut työnantajalle (16 %), opettajalle tai rehtorille (15 %), koulukavereille (14 %) tai yhteisön/uskonnollisille johtajalle (14 %). Naapureilleen hiv-statuksesta oli kertonut 9 % vastaajista.

”Kerroin ystäväpiirissä hiv-positiivisuudestani ja kaikki meni kivasti, mutta mitä kaukaisempi ystävä on, niin sitä mieltii mitä ja kenelle haluaa statuksesta kertoa”. (Mies)

”Työpaikalla en ole uskaltanut kertoa kenellekään hiv-positiivisuudestani, ettei tieto vuotaisi eteenpäin, jos tieto on levinnyt, ihmiset on kadonneet elämästäni.” (Nainen)

”Suhteen alussa en kertonut kenellekään hiv-positiivisuudestani neljään vuoteen, koska myöskään minun kumppanini ei ollut kertonut statustaan”. (Mies)

Lähes joka kolmas vastaajista (31 %) kertoi, että viranomaiset, kuten poliisi, tuomarit ja muut lainvalvontaviranomaiset tietävät heidän hiv-statusensa. Näistä vastaajista 67 % kertoi, että hiv-status oli paljastettu kyseisille viranomaisille ilman heidän omaa suostumustaan.

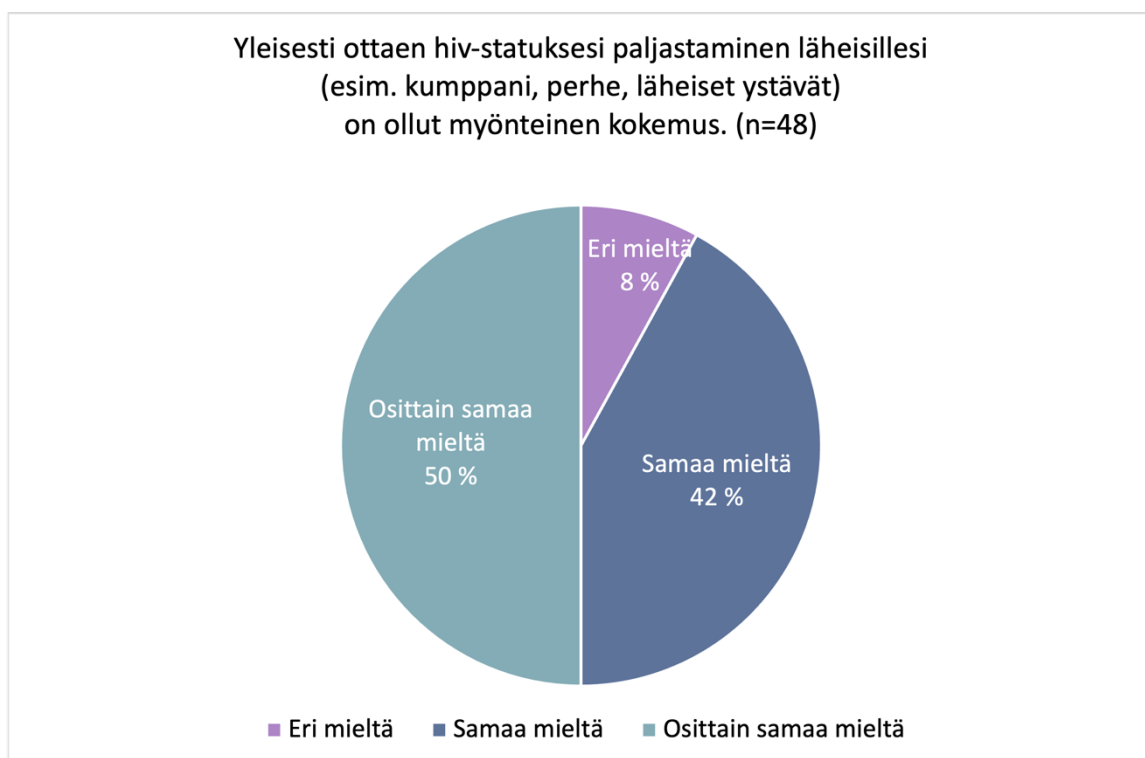
Lisäksi heistä, joiden hiv-status oli muiden ihmisten tiedossa, oli hiv-status paljastettu ilman vastaajien omaa suostumusta myös työkavereille (36 %), ystäville (23 %) ja perheenjäsenille (20 %). Sitä, kuka hiv-statusen on paljastanut ilman vastaajan suostumusta, ei tässä kyselyssä selvitetty. Vastaajamäärät olivat pieniä, mutta kokemuksia on, että hiv-tartunta on paljastettu ilman suostumusta myös työnantajalle, opettajalle / rehtorille, koulukavereille tai yhteisö-/uskonnolliselle johtajalle.

Syvähaastatteluissa tuli esiin, että omasta hiv-positiivisuudesta kertominen homomiesten keskuudessa on aiheuttanut ikäviä kokemuksia arjessa, ravintoloissa ja/tai sosiaalisessa mediassa sekä deittisovelluksissa. Näissä tilanteissa stigma ja syrjintä on tullut esille esimerkiksi epäasiallisina, ihmisarvoa alentavina ja uhkaavina kommentteina tuntemattomilta ihmisiltä.

“Deittiapeissa on jotenkin helpompi sanoa olevansa prepillä kuin olevansa hiv-positiivinen. Ja toisaalta miksi hivistä pitäisi kertoa, kun jos on lääkitys, se ei tartu.” (Mies, pääkaupunkiseutu)

3.1.1 Kokemuksia hiv-statusen kertomisesta

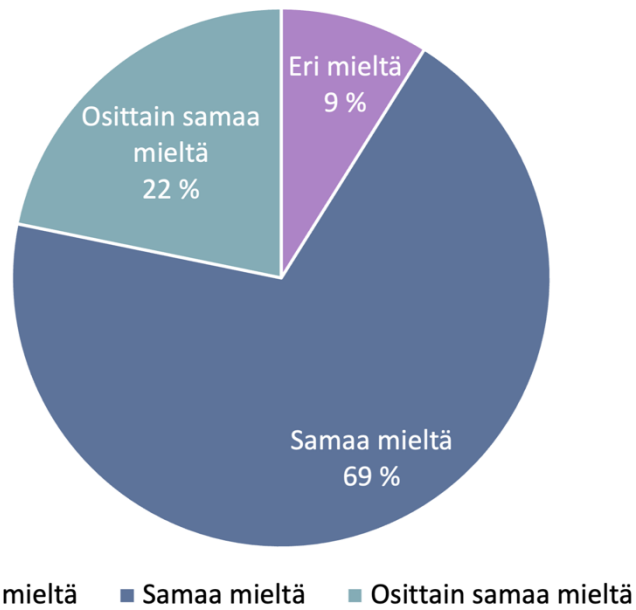
Haastatteluissa esitettiin väittämiä liittyen hiv-statusesta kertomiseen. Väittämiin sai vastata asteikolla samaa mieltä, osittain samaa mieltä, eri mieltä. Lisäksi oli mahdollista jättää vastaamatta, jos kysymys ei koskenut itseä (N/A).



Kuvio 1: Kokemus hiv-statusen paljastamisesta läheisille

Tulokset osoittavat, että kertominen läheisille ihmisille on ollut suurelle osalle vastaajista myönteinen tai jokseenkin myönteinen kokemus. Heistä 42 % oli täysin samaa mieltä ja 50 % osittain samaa mieltä väitteen kanssa. Eri mieltä oli 8 % vastaajista.

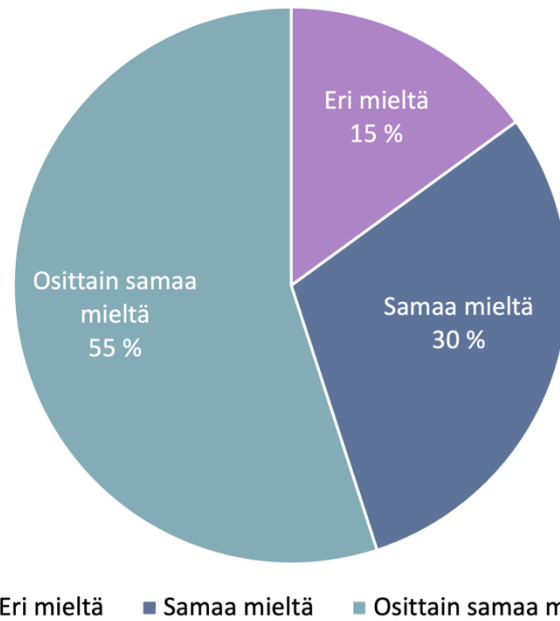
Yleensä läheiset ihmiset tukivat, kun he saivat tietää hiv-statuksestasi.
(n=46)



Kuvio 2: Läheisten ihmisten tuki hiv-statusen kertomisen jälkeen.

Vastaajista 70 % koki saaneensa tukea läheisiltä ihmisiltä, kun hiv-status oli tullut näiden tietoon. Osittain samaa mieltä väittämän kanssa oli 22 %. Yhteensä 9 % oli eri mieltä, eli koki jääneensä vaille läheisten tukea sen jälkeen, kun he olivat saaneet tietää vastaajan hiv-tartunnasta.

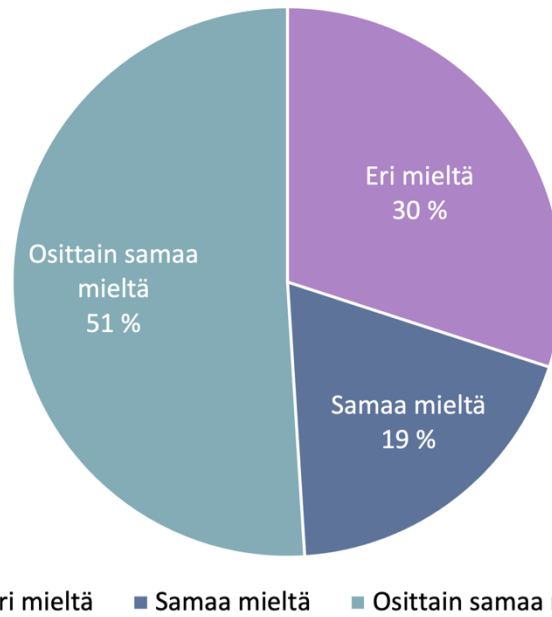
Yleensä hiv-statusen paljastaminen ihmisille, joita et tunne kovin hyvin, on ollut myönteinen kokemus. (n=40)



Kuvio 3: Kokemus hiv-statusen paljastamisesta ihmisille, joita ei tunne kovin hyvin.

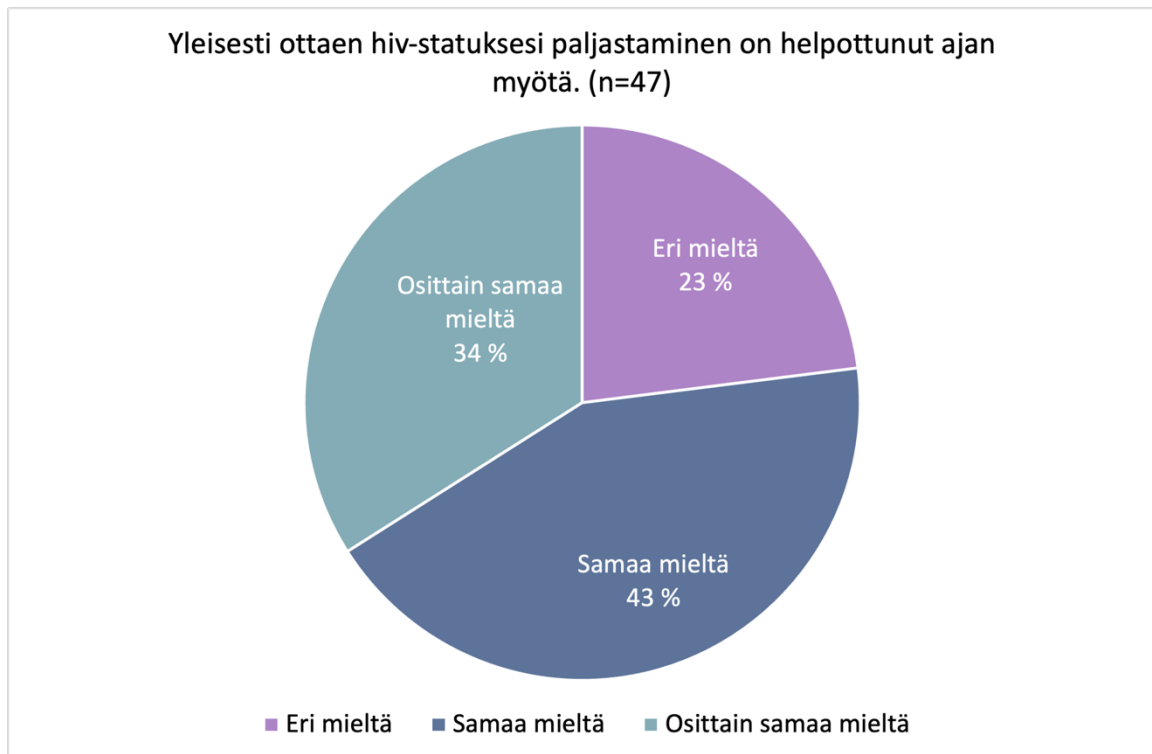
Lisäksi vastaajilta kysyttiin kokemuksesta kertoa hiv-statuksesta ihmisille, joita he eivät tunne kovin hyvin. Tulokset osoittavat, että kertominen myös näille ihmisille on ollut suurelle osalle vastaajista myönteinen tai jokseenkin kokemus. Vastaajista 30 % oli täysin samaa mieltä ja 55 % osittain samaa mieltä väitteen kanssa. Eri mieltä oli 15 % vastaajista.

Yleensä ihmiset, joita et tunne kovin hyvin, tukivat sinua,
kun he saivat tietää hiv-statuksestasi. (n=37)



Kuvio 4: Muiden ihmisten tuki hiv-statusen kertomisen jälkeen.

19 % koki saaneensa tukea ihmisiltä, joita ei tunne kovin hyvin, kun hiv-status oli tullut näiden tietoon. Osittain samaa mieltä väittämän kanssa oli 51 % vastaajista. Eri mieltä oli 30 %, eli tulosten perusteella vastaajat saivat vähemmän tukea ihmisiltä, joita he eivät tunteneet kovin hyvin, kuin läheisiltään.



Kuvio 5: Kokemus hiv-statusen paljastamisen helpottumisesta ajan myötä.

Vastaajista 43 % koki hiv-statusesta kertomisen yleisesti ottaen helpottuneen ajan myötä. Joka kolmas (34 %) oli osittain samaa mieltä ja 23 % oli eri mieltä väitteen kanssa. Syvähaastattelussa kertomisen helpottuminen tuli esille etenkin nuoremmilla vastaajilla, ja vastaajilla, joiden hiv-diagnoosista oli kulunut vähemmän aikaa.

”Kun kerroin perheelleni hiv-positiivisuudesta, veljeni tiesi jo silloin homoudestani. Näin sain häneltä myös tukea kertomistilanteessa”. (Mies)

”En enää kerro hiv-statustani kenellekään, kun siihen ei ole enää mitään tarvetta”. (Nainen)

”Olen kertonut ystäville, mutta pienille lapsilleni en ole kertonut...stigma vaikuttaa siihen, että joillekin kertoo ja toisille taas ei kerro... Toisaalta hiv-stigma vaikuttaa siihen, että jopa vanhempana, kun omat lapset jo tietävät äitinsä hiv-statusen, mutta he eivät pysty puhumaan tästä muille. Tällä tavoin hiv-stigma tuottaa puhumattomuuden tabun, joka jatkuu sukupolvelta toiselle ...surullista.” (Nainen)

”Henkisesti ollut iso helpotus, kun on voinut kertoa avoimesti hiv-positiivisuudestaan – stigma poistunut.” (Mies)

3.3 Kokemuksia stigmasta ja syrjinnästä

Haastattelussa kysyttiin osallistujien kokeman stigman ja syrjinnän muodoista. Kysymyksiin oli mahdollista vastata joko kyllä, viimeisen 12 kuukauden aikana; kyllä, mutta ei viimeisen 12 kuukauden aikana tai ei. Lisäksi kysymykseen sai jättää vastaamatta, mikäli se ei koskenut itseä (N/A). Tulokset osoittavat, että stigma ja syrjintä tulevat haastateltavien keskuudessa esille monilla eri tavoilla. Alla luetellut kokemukset ovat olleet yleisiä aikaisemmin, mutta kokemuksia oli myös kuluneen 12 kuukauden ajalta.

Yleisimmin koettu stigman ja syrjinnän muoto tähän kyselytutkimukseen osallistuneiden ihmisten keskuudessa oli sanallinen ahdistelu. Tämä kattaa huutamisen, torumisen ja muun suullisen solvaamisen. Tällaista oli kokenut 31 % vastaajista, joskaan kukaan haastatelluista ei ollut kokenut sanallista ahdistelua viimeisen 12 kuukauden aikana.

Lähes neljännes (24 %) vastaajista oli kokenut muiden kuin perheenjäsenten juoruavan tai sanovan syrjiviä kommentteja vastaajasta tämän hiv-positiivisuuden vuoksi joskus elämänsä aikana. Viimeisen 12 kuukauden aikana vastaajista 11 % oli kokenut vastaavaa. Joka viides vastaajista (20 %) kertoi, että joku on kiristänyt hiv-statusensa vuoksi yli 12 kuukautta sitten. Viimeisen 12 kuukauden aikana enää 2 % vastaajista oli kokenut vastaavaa.

Työelämässä kohdattua stigmaa ja syrjintää ei raportoitu tapahtuneen viimeisen 12 kuukauden aikana. Yli 12 kuukautta sitten vastaajista 13 % oli joutunut tilanteeseen, jossa ei ole saanut työpaikkaa tai on menettänyt työn taikka tulonlähteen hiv-positiivisuutensa takia. Lisäksi 9 %:lla vastaajista oli muutettu työnkuvaa tai työtehtävää taikka heiltä oli evätty ylennys heidän hiv-statusensa vuoksi.

”Kun työpaikkani sai tiedon hiv-statusistani, minut ”savustetettiin” ulos työstäni. Myöhemmin hain kuntoutusta itselleni, mutta sain vastauksen Kelalta, etten ole kuntoutettava henkilö.” (Nainen)

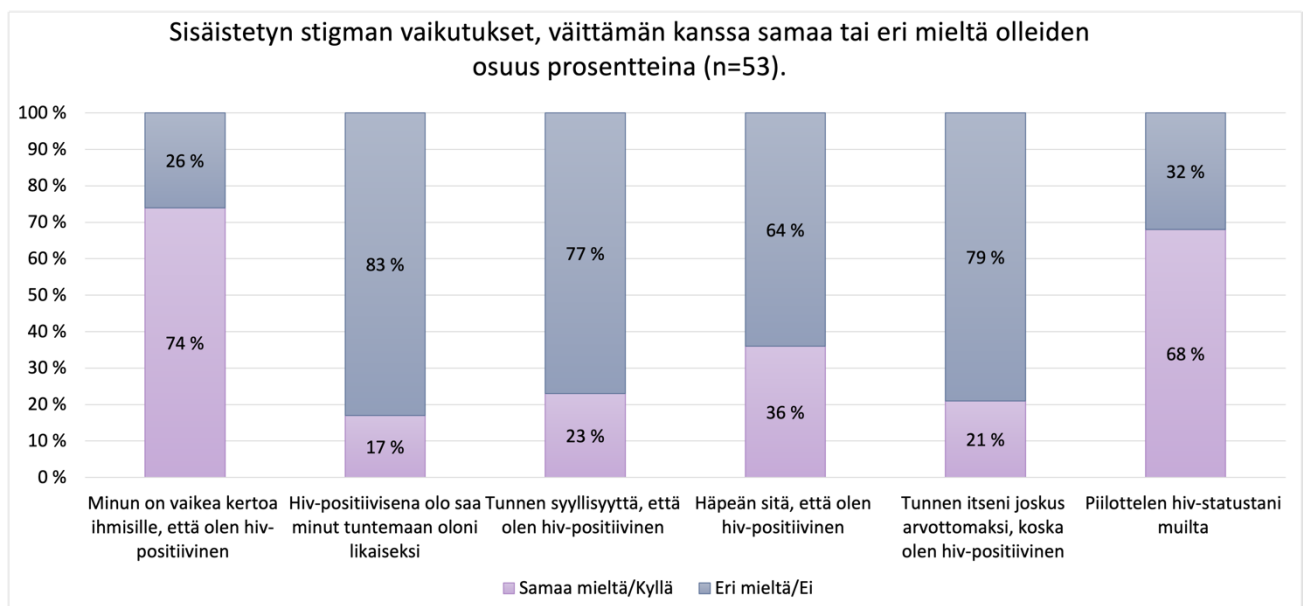
Joitain stigman ja syrjinnän muotoja oli koettu viimeisen 12 kuukauden aikana vain muutamien vastaajien osalta. Huolimatta pienistä prosenttiosuuksista on tärkeää tunnistaa, millaista stigmaa ja syrjintää yhteiskunnassa tänä päivänä ilmenee. Muutama (2 %) vastaaja oli jäänyt pois sosiaalisista kokoontumisista, kuten häistä, hautajaisista tai muista juhlista hiv-statusensa vuoksi (lisäksi 14 % kyllä, mutta ei viimeisen 12 kuukauden aikana). Muutama (5 %) vastaaja oli myös saanut tietoonsa jonkun perheenjäsenensä juoruavan tai sanovan syrjiviä kommentteja vastaajan hiv-positiivisuuden vuoksi (lisäksi 12 % kyllä, mutta ei viimeisen 12 kuukauden aikana). Muutama (2 %) vastaaja oli kokenut fyysistä ahdistelua tai satuttamista, minkä

lisäksi muutamien vastaajien läheiset, kuten kumppani, aviopuoliso tai lapsi oli kokenut syrjintää vastaajan hiv-statusen vuoksi.

Syvähaastatteluissa tuli selvästi esille, että stigma- ja syrjintäkokemuksiin on vaikuttanut se, milloin haastateltava oli saanut tartunnan. Jo pidempään hivin kanssa eläneet haastateltavat kertoivat, että voimakasta ja näkyvää stigmaa ja syrjintää oli koettu erityisesti 1990-luvun alussa. Tuolloin stigma ilmeni esimerkiksi räikeinä yksityisyydenloukkauksina ja ylimitoitettuina suojaustoimina terveydenhuollossa.

3.4 Sisäistetty stigma

Stigma on yksi olennaisimmista syistä, miksi joillakin ihmisillä on melko negatiivisia tunteita itsestään suhteessa hiv-tartuntaansa. Valtaosa vastaajista (74 %) kertoi, että hiv-tartunnasta muille kertominen on vaikeaa. Lähes yhtä usea (68 %) kertoi piilottelevansa hiv-statustaan muilta. Haastatteluun osallistuneista 36 % häpeää sitä, että on hiv-positiivinen, ja 21 % tuntee itsensä joskus arvottomaksi, koska on hiv-positiivinen. Syyllisyyttä omasta hiv-positiivisuudestaan tunsivat 23 % vastaajista, ja 17 % kertoi tuntevansa olonsa likaiseksi hiv-positiivisuutensa vuoksi.



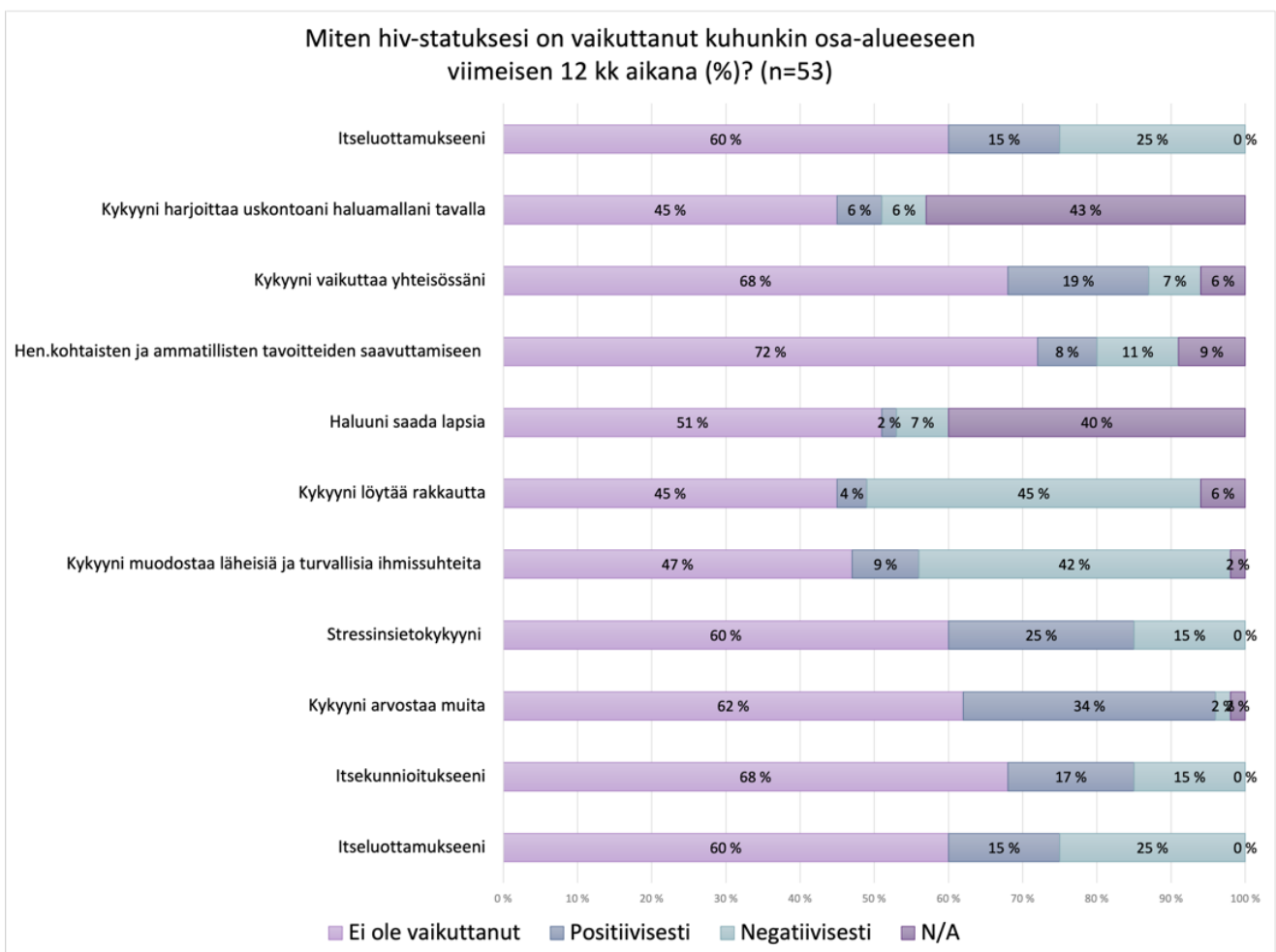
Kuvio 6: Sisäistetyn stigman vaikutukset. Väittämän kanssa samaa tai eri mieltä olleiden osuus prosentteina.

Vastaajilta kysyttiin, miten hiv-status on vaikuttanut heidän elämänsä eri osa-alueisiin viimeisen 12 kuukauden aikana. Eniten negatiivista vaikutusta hivillä oli kykyyn löytää rakkautta (45 %) sekä kykyyn muodostaa läheisiä ja turvallisia ihmissuhteita muiden kanssa (42 %). Hiv oli vaikuttanut itseluottamukseen negatiivisesti joka neljännellä vastaajista (25 %), haastatelluista 15 % vastasi vaikutuksen olleen positiivinen.

Itsekunnioitukseen hiv oli vaikuttanut negatiivisesti 15 %:lla vastaajista, ja 17 % koki, että hiv-statusella oli ollut itsekunnioitukseen positiivista vaikutusta. Joka kolmas haastateltava (34 %) koki, että hivillä on ollut positiivinen vaikutus kykyyn arvostaa muita. Joka neljäs (25 %) koki hivillä olleen positiivinen vaikutus stressinsietokykyyn, ja 15 % kertoi vaikutuksen olleen negatiivinen.

Vastaajista 19 % kertoi, että hiv on vaikuttanut positiivisesti kykyynsä vaikuttaa yhteisössään. Negatiivista vaikutusta tässä ei juuri tullut esiin (7 %), mutta yli puolet raportoiti, ettei hivillä ole ollut vaikutusta kykyynsä vaikuttaa yhteisössään. Myöskään henkilökohtaisten ja ammatillisten tavoitteiden saavuttamiseen hiv-status ei ollut vaikuttanut valtaosalla (72 %) vastaajista. Vastaajista 11 % kuitenkin kertoi hiv-statusen vaikuttaneen tähän negatiivisesti.

Lähes puolet (45 %) vastaajista kertoi, ettei hiv-statusella ole ollut vaikutusta kykyyn harjoittaa uskontoa haluamallaan tavalla. Noin puolet (51 %) vastaajista ilmaisi, ettei hiv-statusella ollut vaikutusta myöskään haluunsa saada lapsia.



Kuvio 7: Miten hiv-status on vaikuttanut kuhunkin osa-alueeseen viimeisen 12 kk aikana.

Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan, onko tilanne muuttunut lähivuosina suuntaan tai toiseen. Suuri osa (70 %) koki tilanteen olevan lähestulkoon sama kuin yli vuosi sitten, 21 % koki tilanteen nyt parempana kuin aiemmin ja 9 % huonommaksi kuin aiemmin. Syvähaastatteluisissa tuli ilmi, että elettyään hivin kanssa reilusti yli kymmenen tai kaksikymmentä vuotta, hivin alkaa laittaa osaksi omaa elämäntarinaa ja näkee myös myönteisiä asioita elämässään, joita hiv on tuonut mukanaan.

Vastaajilta kysyttiin, miten oma hiv-status on vaikuttanut heidän käyttäytymiseensä tai tekemiinsä valintoihin. Kuluneen 12 kuukauden aikana hiv-positiivisuuden takia 18 % vastaajista oli tehnyt valinnan olla harrastamatta seksiä, 11 % haastatelluista oli tehnyt valinnan olla hakeutumatta terveydenhuoltoon, 10 % oli päättänyt olla osallistumatta sosiaalisiin menoihin, 8 % oli tehnyt valinnan olla hakematta työpaikkaa, samoin 8 % oli tehnyt valinnan etäännyttää itsensä perheestä ja/tai ystävistä ja 2 % oli tehnyt valinnan olla hakematta sosiaalista tukea.

*”Stigma on aina annettu ja tulee ulkopuolelta, ei niitä kukaan keksi pelkästään omassa päässään. Siksi myös vastuu stigmasta ja syrjinnästä on aina yhteiskunnan rakenteissa”
(Nainen)*

”Joutuu miettimään asioita ystäväpiirissään, kun kertoo hiv-positiivisesta diagnoosista, niin tulee ikäviä kommentteja” (Mies)

”Kun ei pysty kertomaan hiv-statustaan tai sitä pitää piilotella, tämä tuottaa sukupolvelta toiselle jatkuvaa stigmaa, joka toimii salailun muodossa” (Nainen)

3.5 Vuorovaikutus terveydenhuollon kanssa

Haastateltavista suuri osa (83 %) oli hakeutunut aikanaan itse hiv-testiin omasta tahdostaan. Osa vastaajista (6 %) oli hakeutunut testiin itse, mutta muiden painostamana. Osalta (11 %) hiv-testi oli otettu ilman heidän suostumustaan ja heidän tietämättään, eli he saivat tietää testin ottamisesta samalla kun kuulivat positiivisesta testituloksesta. Ketään haastateltavista ei ollut pakotettu testiin ilman heidän suostumustaan, eikä haastatteluihin osallistunut yhtään syntymästään saakka hivin kanssa elänyttä.

Heiltä, jotka olivat hakeutuneet omasta aloitteestaan hiv-testiin, kysyttiin myös testiin hakeutumisen taustalla olevaa syytä. Lähes puolet vastaajista (45 %) hakeutui testiin, koska uskoi olleensa tilanteessa, jossa hivin tarttuminen on mahdollista. Lisäksi testiin oli hakeuduttu terveydenhuollon suosituksesta (17 %)

tai siksi, että halusi vain tietää hiv-statusensa (17 %). Joidenkin osalta hiv-testiin hakeutumisen taustalle liittyi sairastuminen ja oma tai perheen huoli, että sairastumisella olisi yhteys hiviin (11 %).

Omasta aloitteestaan hiv-testiin hakeutuneista suuri osa (70 %) oli hakeutunut hiv-testiin puolen vuoden kuluessa ajateltuaan ensimmäisen kerran testin tarvetta. Haastatelluista 17 %:lla aikaa ensimmäisestä ajatuksesta hiv-testiin hakeutumiseen kului 6 kk – 2 v. Kenenkään kohdalla aikaa ei tiettävästi ollut kulunut yli kahta vuotta, joskin osa haastateltavista (13 %) ei muistanut, kauanko aikaa oli kulunut. Omasta aloitteestaan hiv-testiin hakeutuneista 17 % ilmaisi, että pelko muiden ihmisten (kuten ystävien, perheen tai työnantajan) suhtautumisesta mahdolliseen positiiviseen testitulokseen sai heidät epäröimään hiv-testiin menoa.

Stigma Indexissä haastateltavilta kysyttiin, saiko jokin syy haastateltavat epäröimään tai viivyttämään hiv-lääkityksen aloittamista. Kaikilla haastatelluilla oli jonkinlaisia kokemuksia lääkityksen aloittamisen epäröinnistä tai viivyttämistä. Huoli siitä, että hiv-lääkityksen aloittamisen myötä jotkut muut ihmiset saisivat tietää hiv-tartunnasta, vaikutti 23 %:lla vastaajista. Hieman pienempi osa (21 %) vastaajista kertoi epäröineensä tai viivyttäneensä lääkityksen aloittamista siksi, ettei ollut valmis käsittelemään hiv-tartuntaansa. Lähes yhtä moni (19 %) kertoi, että pelkäsi terveydenhuollon henkilökunnan kohtelevan vastaajaa huonosti tai paljastavan hiv-statusen ilman vastaajan suostumusta. Hieman harvemmat kertoivat, että lääkityksen aloitukseen vaikutti jollain tavalla oma huoli siitä, että kumppani, perhe tai ystävät saisivat tietää hiv-tartunnasta (9 %), tai aiemmat huonot kokemukset terveydenhuollosta (11 %).

Tänä päivänä hiv-lääkitys suositellaan aloitettavan heti tai mahdollisimman pian hiv-tartunnan toteamisen jälkeen. Aiemmin lääkityksen aloittamista on terveydenhuollossa lykätty, ja hiv-lääkitys on suositeltu aloitettavan vasta terveydentilassa tapahtuvan heikkenemisen tai CD4-solujen vähäisen määrän takia. Stigma Index -haastatteluissa suurin osa vastaajista (83 %) kertoi päättäneensä aloittaa hiv-lääkityksen heti, kun sitä tarjottiin heille. 11 % vastaajista teki itse päätöksen odottaa ja aloitti hoidon myöhemmin. Vastaajista 6 % ilmoitti, että muu syy vaikutti hoidon aloitukseen, kuten esimerkiksi mielenterveyteen liittyvät haasteet. Kukaan vastaajista ei kokenut, että terveydenhuollon edustaja olisi painostanut hiv-lääkityksen aloitukseen.

Kaikki haastateltavat kertoivat saaneensa haastatteluhetkellä viimeisten 12 kuukauden aikana tiedon siitä, että heidän virusmääränsä on mittauskynnyksen alapuolella eli "mittaamattomissa".

3.5.1 Muu kuin hiviin liittyvä terveydenhuolto

Lähes jokaisella vastaajista (96 %) oli kuluneen 12 kuukauden ajalta kokemuksia myös muusta kuin hiviin liittyvästä terveydenhuollosta. Yli puolet vastaajista (60 %) ilmoitti, että kertoo yleensä olevansa hiv-positiivinen hakiessaan muuhun kuin hiviin liittyvää terveydenhoitoa.



Kuvio 8: Luottamus terveystietojen salassapitoon.

Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan luottamustaan terveystietojen salassapitoon. Vastaajista 57 % oli varma, että terveystiedot hiviin liittyen pysyvät salassa. Vastaavasti varmoja siitä, etteivät terveystiedot pysy salassa, oli 17 % vastaajista. Neljäsosa (26 %) vastasi ettei tiedä, pidetäänkö tiedot salassa.

Terveydenhuollossa muusta kuin hiviin liittyvästä syystä asioineilta vastaajilta (n=51) kysyttiin heidän kokemustaan kohtelusta näissä tilanteissa viimeisen 12 kuukauden aikana. Kukaan haastateltavista ei ollut kokenut terveydenhuollossa mollausta (kuten huutamista, haukkumista tai muutoin loukkaamista) eikä fyysistä väkivaltaa. Yksittäisiä kokemuksia raportoitiin tilanteista, joissa vastaajista oli terveydenhuollossa puhuttu ikävään sävyyn tai juoruiltu hiv-statusen vuoksi (6 %), ja joissa heidän hiv-statusensa oli kerrottu muille ilman heidän suostumustaan (6 %). Kokemuksia siitä, että vastaajia on kieltäydytty hoitamasta heidän hiv-statusensa vuoksi, on ollut erityisesti hammashoidossa (8 %) – muussa terveydenhuollossa näitä kokemuksia oli vähemmän (2 %). Kokemuksia siitä, että vastaajaan on pyritty olemaan koskematta tai heitä varten on tehty erityistoimenpiteitä (kuten hoitohenkilökunnan liiallinen suojautuminen) oli 16 %:lla haastateltavista.

”Enhän minä voi oikeastaan sanoa, että en kohtaa stigmaa terveydenhuollossa, koska en koskaan siellä edes kerro olevani hiv-positiivinen. Ja stigmastahan sekin [kertomatta jättäminen] johtuu.” (Nainen, pääkaupunkiseutu)

Erityisesti syvähaastatteluiluissa tuli ilmi, miten suuri osa hiv-positiivisista naisista kertoi kokeneensa syrjintää ja ennakkoluuloja raskausaikana ja synnytyksen yhteydessä sekä ehkäisytaivan valinnassa. Tänä päivänä asiaton kohtelu ja epämuikavat syrjintäkokeemukset hiv-positiivisuuden takia ovat onneksi harvinaisia. Raportoidut kokemukset ovat yli vuoden takaisia: Hiv-positiivisia naisia on neuvottu raskauden keskeytykseen tai painostettu johonkin tiettyyn raskaudenehkäisytaivaan ilman, että olisi enempää keskusteltu muista vaihtoehdoista. Lisäksi vastaajia oli painostettu johonkin tiettyyn synnytystapaan. Viimeisen vuoden aikana raportoitiin yksittäisiä tapauksia, jossa vastaajia on painostettu johonkin tiettyyn lapsen ruokintatapaan, ja tätä oli tapahtunut vielä useammin yli 12 kuukautta sitten. Vuoteen 2023 mennessä Suomessa on syntynyt yli 500 hiv-negatiivista vauvaa hiv-positiivisille äideille. Maailman terveysjärjestö WHO:n suositusten mukaan hiv-positiiviset äidit voivat imettää, kun ovat hiv-lääkityksen ja hoidon piirissä ja virukset mittauskynnyksen alapuolella. (WHO 2016.) Suomessa käytäntönä on, että imetystä (kesä 2023) suositella, mutta ei enää kategorisesti kielletäkään. Mikäli hiv-positiivinen äiti päättää Suomessa imettää, toivotaan hänen kertovan siitä hoitavalle taholle, jotta tilannetta voidaan seurata ja tarjota tarvittavaa tukea.

”Synnytyksen jälkeen minulle vain ilmoitettiin, että et sitten saa imettää vauvaasi, ettet tartuta häntä. Tapa, jolla minua puhuteltiin, oli ikävä ja minusta tuntui siltä, ettei minuun tuoreena hiv-positiivisena äitinä luotettu.” (Nainen)

3.5.2 Kokemuksia hivin hoidosta

”Vuonna 2008 omalääkäri voivotteli minulle sääliivästi annettuaan minulle tiedon hiv-tartunnasta” (Mies)

Kaikki kyselyyn osallistuvat henkilöt olivat haastatteluhetkellä hiv-lääkityksellä. Vastaajista 17 % oli joskus keskeyttänyt hiv-lääkityksen hetkellisesti, mutta aloittanut sen myöhemmin uudelleen. Syitä keskeytykselle olivat esimerkiksi raskaus tai lääkevalmisteen epäsojivuus. Muutama (4 %) vastaajista ilmoitti, että pelko hiv-statuksen paljastumisesta on viimeisen 12 kuukauden aikana johtanut siihen, että on jättänyt hiv-lääkityksen ottamatta.

Kaikki haastateltavat saavat hoitoa hiviin julkisen terveydenhuollon palveluissa. Suomessa hiviä hoidetaan erikoissairaanhoidossa, asuinpaikan mukaan joko keskussairaaloiden tai yliopistollisten sairaaloiden infektio- ja poliklinikoilla.

Suurin osa haastateltavista (72 %) koki terveydentilansa olevan hyvä haastattelun aikana. Haastateltavista 18 % koki voivansa keskimääräisesti hyvin ja 9 % koki yleisen terveydentilansa huonoksi.

Syrjintäkokemuksia hiviin liittyvässä terveydenhuollossa raportoitiin vähän, mutta vähäistenkin kokemusten esiintyminen kertoo kuitenkin stigman olemassaolosta. Yksittäisiä kokemuksia syrjinnästä hiviin liittyvässä terveydenhuollossa viimeisen 12 kuukauden aikana raportoitiin kaikissa seuraavissa tilanteissa.

- *Minua on kieltäydytty hoitamasta hiv-statukseni takia (2 %)*
- *Minua on neuvottu olemaan harrastamatta seksiä hiv-statukseni takia (2 %)*
- *Minulle on puhuttu ikävään sävyyn tai minusta on juoruilltu hiv-statukseni takia (4 %)*
- *Minuun on pyritty olemaan koskematta tai tehty erityistoimenpiteitä hiv-statukseni takia (esim. hoitohenkilökunnan liiallinen suojaus) (8 %)*
- *Minun hiv-statukseni on kerrottu muille ilman suostumustani (2 %)*

Syvähaastatteluiden perusteella hiv-positiiviset ovat kokeneet stigmaa ja syrjintää hiv-hoidon tai infektio- ja poliklinikoiden ulkopuolella eri hoitopaikoissa. Stigmaa ja syrjintää on koettu Suomessa eri kaupunkien terveyskeskuksissa, laboratorioissa, hammaslääkärillä, naistentautien poliklinikoilla, synnytysosastoilla, neuvolassa sekä sosiaalipalveluissa (mm. lastensuojelussa). Haastatteluissa ilmeni, että henkilökunnan keskuudessa esiintyy yhä edelleen ennakkoluuloja ja tietämättömyyttä hivistä ja hiv-lääkityksestä sekä pelkoa hivin tartumisesta.

”Vuonna 2022 sairaanhoitaja kertoi minulle annettuaan terveyskeskukselle lääkärin hoitoajan, että ”ethän sitten vain tartuta lääkäriä hoitotilassa.” (Nainen)

Aiempina vuosina ja vielä vuonna 2022 osa haastatelluista on kuullut asiakaspalvelussa hoitohenkilökunnalta, että hiv-positiivisena heidän pelätään tartuttavan hoitohenkilökuntaa hoitotiloissa. Tällaisia tilanteita on tapahtunut esimerkiksi terveyskeskuksessa ja naistenklinikalla. Osa haastateltavista joutui itse tilanteessa informoimaan hoitohenkilökuntaa hivistä ja kertomaan, että lääkitty hiv ei tartu.

”On raskasta olla hiv-lähettiläs.” (Nainen)

Syvähaastatteluissa esiin nousi erityisen räikeää syrjintää ja epäasiallista kohtelua pääkaupunkiseudun julkisen puolen hammashoidosta ennen vuotta 2015. Stigma ja syrjintä on ilmennyt hoidon epäämisenä hiv-statusuuden vuoksi ja/tai hammashoidon vakavina ylilyönteinä erityisesti marginaaliryhmiin kuuluvia hiv-positiivisia, kuten huumeita käyttäviä kohtaan.

"Vuonna 2010 minulle sanottiin hammashoidossa, ettei minua kannata hoitaa, koska olen hiv-positiivinen." (Mies)

Syvähaastatteluissa nousi esiin, että terveydenhuollossa potilastietoihin kirjattava tieto asiakkaan positiivisesta hiv-statusuudesta on aiheuttanut vastaajissa huolta ja stressiä. Haastateltavat ovat itse huomanneet, että heidän hiv-positiivisuutensa herättää pelkoa ja ennakkoluuloja hoitohenkilökunnan keskuudessa. Tämä on myös aiheuttanut epäasianmukaisia hoitotilanteita, kuten henkilökunnan liiallista suojautumista monin päällekkäisin kumihanskoin, tai esimerkiksi laboratoriohoitajan ilmaisemaa tartunnan pelkoa potilaan edessä.

Syvähaastatteluissa tuli myös esille, että potilastietoihin kirjattu merkintä potilaan hiv-statusuudesta on johtanut siihen, että hoitohenkilökunta on olettanut hiv-positiivisen henkilön käyttävän huumeita pistämällä. Stigman vaikutus on näkynyt myös lääkärin hoitopäätöksissä, jotka perustuivat hiv-positiivisuudesta johdettuun olettamukseen henkilön heikosta elämänhallinnasta ja kyvyttömyydestä huolehtia esimerkiksi omasta suuhygieniastaan. Samanlaisia kokemuksia oletetusta heikosta elämänhallinnasta on ollut neuvolassa, synnytyssairaalassa ja sosiaalitoimessa sekä opiskelijaterveydenhuollossa.

"Lapseni synnyttyä olin sairaalan hoituhuoneessa ja lääkärikäynnillä lääkäri kysyi minulta, että onko minulla joitain muita elämänhallintaan liittyviä ongelmia [kuin hiv]? (Nainen)

Syvähaastatteluissa osa haastatelluista kertoi siirtyneensä yksityisten terveystietojen piiriin heikon tai epäasiallisen hoitokokemusten myötä, ja jotta tietoa hiv-statusuudesta ei kirjattaisi kaikissa hoitoyksiköissä näkyviin terveystietoihin. Näissä tilanteissa tietoa hiv-tartunnasta ei kerrottu yksityisiin palveluihin hakeuduttaessa.

Syvähaastatteluissa on noussut esille huoli omasta yksityisyydensuojasta myös muissa valtion tai terveydenhuollon palveluissa. Osa haastateltavista oli kokenut räikeitä hiv-positiivisen henkilön yksityisyydensuojan rikkomuksia hiv-epidemian alkuaikoina ja vielä 1990-luvulla. Osa näistä yksityisyydensuojan rikkomuksista on täyttänyt rikoksen tunnusmerkit.

Kaiken kaikkiaan haastateltavat kertoivat myös hyvistä ja asiallisista hoitotilanteista, joita he olivat kokeneet niin julkisen kuin yksityisen terveydenhuollon puolella. Syvähaastatteluissa nousi myös esille, että osa haastateltavista oli parantunut aids-vaiheesta vakavien sairauksien jälkeen aloitettuaan lääkityksen sekä miten merkittävää se on ollut. Näissä tervehtymiskokemuksissa nousi esille suuri kiitollisuus terveydenhoidon hoitohenkilöstön ihmisarvoiselle hoidolle.

4. Johtopäätökset ja pohdinta

Stigma Index -projektin tavoitteena oli kerätä tietoa hiv-positiivisten ihmisten kokemasta stigmasta ja syrjinnästä eri elämäntilanteissa. Tarkoituksena oli saada esiin sellaisia yhteiskunnan normeja ja rakenteita, jotka vaikuttavat hiv-positiivisten elämänlaatuun ja hyvinvointiin Suomessa. Lisäksi tavoitteena oli puolustaa ja edistää hiv-positiivisten ihmisten perus- ja ihmisoikeuksia sekä ihmisarvoisen elämän toteutumista keräten tietoa vaikuttamistyön tueksi.

Nykyään hiv-lääkitys mahdollistaa sen, ettei hiv lyhennä elinikää. Hiv-positiiviset voivat lääkityksen avulla elää täysipainoista ja omannäköistään elämää ilman pelkoa hiv-infektion vaikutuksista terveyteen. Lääkitty hiv ei myöskään tartu. Stigma Index -tutkimus osoittaa, että hiviin voimakkaasti liittyvä stigma ja sen aiheuttamat häpeän ja ulossulkemisen kokemukset ovat läsnä hiv-positiivisten arjessa edelleen. Ne voivat vaikuttaa myös arkielämän valintoihin ja rajoittaa mahdollisuuksia elää omannäköistään elämää.

Tutkimuksesta ilmenee, että viimeisen 12 kuukauden aikana hiv-positiivisuuden vuoksi 18 % vastaajista oli tehnyt valinnan olla harrastamatta seksiä, 11 % oli tehnyt valinnan olla hakeutumatta terveydenhuoltoon, 10 % oli päättänyt olla osallistumatta sosiaalisiin menoihin, 8 % oli tehnyt valinnan olla hakematta työpaikkaa ja samoin 8 % oli tehnyt valinnan etäännyttää itsensä perheestä ja/tai ystäväistä. Nämä ovat hälyttäviä merkkejä siitä, mitä hiviin liittyvä stigma aiheuttaa yksilötasolla.

Stigma Indexin tulokset osoittavat, että stigma on osa hiv-positiivisten arkipäiväisiä kokemuksia ja kohtaamisia. Stigman muodoista yleisimmin koettu viimeisen 12 kuukauden aikana oli sisäistetty stigma, joka on jatkumoa yhteiskunnassa vallitseville asenteille ja ennakkoluuloille. Haastatteluun osallistuneista 36 % häpeää sitä, että on hiv-positiivinen, ja 21 % tuntee itsensä joskus arvottomaksi, koska on hiv-positiivinen. Syyllisyyttä omasta hiv-positiivisuudestaan tuntee 23 % vastaajista, ja 17 % kertoi tuntevansa olonsa likaiseksi hiv-positiivisuutensa vuoksi.

Kenelle kertoa hivistä, ja koska – tämä askarruttaa monia. On ihmisiä, jotka eivät välttämättä halua kertoa tartunnastaan kenellekään. Stigma Indexin tulosten perusteella hiv-tartunnasta kertominen on tänä päivänä helpompaa kuin vuosia sitten. Hiv-statuksesta kertominen oli helpottunut ajan myötä 43 %:lla vastaajista. Helppoa se ei kuitenkaan ole vielä. Vain noin puolelle (50 %) vastaajista hiv-statusen kertominen läheisille ihmisille oli ollut myönteinen kokemus. Valtaosa (70 %) koki kuitenkin saaneensa tukea läheisiltä kerrottuaan näille hiv-statuksesta. Huomioitavaa on, että Stigma Indexissä on haastateltu hiv-positiivisia, joista osa on ollut pitkään mukana Positiivisten toiminnassa. Tässä ei tavoitettu esimerkiksi lainkaan hiv-positiivisia, jotka eivät ole kertoneet kenellekään hiv-tartunnastaan hiviä hoitavaa tahoa lukuun ottamatta.

Positiivisten vuonna 2017 nettikyselynä tekemässä elämänlaatukyselyssä 22 % vastaajista ei ollut kertonut hiv-tartunnasta muille kuin hiviä hoitaville tahoille. (Positiiviset 2017.)

Stigma Indexin mukaan kokemukset stigmasta ja syrjinnästä ovat olleet aiemmin yleisempiä kuin nykyään. Syvähaastatteluissa jo pidempään hivin kanssa eläneet haastateltavat kertoivat, että vahvaa ja näkyvää stigmaa ja syrjintää oli koettu erityisesti 1980- ja 1990-luvuilla. Tuolloin stigma ilmeni esimerkiksi yksityisyydenloukkauksina ja ylimitoitettuina suojaustoimina terveydenhuollossa. Erityisesti syvähaastattelut kuitenkin osoittivat, ettei stigmakokemusten tuoreus tule heti esille vaikutuksineen. Vaikka kokemukset eivät olisi kuluneen vuoden ajalta, voivat stigma, syrjintä ja ennakkoluulojen sävyttämät kommentit vaikuttaa niitä kokeneen elämään pitkään. On ilmeistä, että vuosien saatossa koetut epämiellyttävytydet ovat jättäneet hiv-positiivisiin vahvoja jälkiä. Ihmiset ovat alkaneet muokata käytöstään vältelläkseen tilanteita, joissa ulkopuolelta tulevaa stigmaa on koettu. Stigma Indexin vastaajista 68 % kertoi piilottelevansa hiv-statustaan muilta.

Stigma Indexin tulosten perusteella on selvää, että vaikka ihmisarvoinen sosiaali- ja terveydenhuolto kuuluu kaikille, hiviin liittyvää stigmaa esiintyy yhä edelleen terveydenhuollossa. Terveydenhuoltoon hakeutuminen voi aiheuttaa huolta ja stressiä hiv-positiivisille, joilla on kokemuksia epäasiallisesta kohtelusta aiemmin. Hiv-positiiviset ovat kohdanneet epäasiallista kohtelua, ja terveydenhuollon henkilökunnan asenteissa on esiintynyt vielä viime aikoina kielteisyyttä ja tietämättömyyttä hiviä kohtaan. Kokemuksia esimerkiksi siitä, että potilaaseen on pyritty olemaan koskematta tai heitä varten on tehty erityistoimenpiteitä (kuten hoitohenkilökunnan liiallinen suojautuminen) oli 16 %:lla haastateltavista. Hiv-positiiviset tarvitsevat elämänsä aikana hoitoa muistakin kuin hiviin liittyvistä syistä. On kestävämpää, että koettu stigma saa hiv-positiiviset välttelemään terveydenhuoltoon hakeutumista, tai hiv-statusen paljastumisen pelko estää heitä luottamasta terveydenhuollon henkilökuntaan. Jokaisen ihmisen tulee pystyä turvautumaan terveydenhuoltojärjestelmään ilman pelkoa syrjityksi tai epäasiallisesti kohdelluksi tulemisesta.

Hiviin liittyvän stigman vuosia kestänyt jatkumo perustuu ihmisten keskuudessa oleviin ennakkoluuloihin, asenteisiin ja pelkoon sekä yhteiskunnan stigmaa ylläpitäviin rakenteisiin. Valtarakenteissa oleva ja rakenteiden ylläpitämä ja tuottama stigma ovat ratkaisevana esteenä hivin normalisoinnille. Stigman sävyttämät kommentit lamaannuttavat, jolloin niihin ei pysty reagoimaan heti ja ne saattavat työntää ihmistä syvemmälle "kaappiin" tai sisäiseen suruun. Rakenteellinen stigma voi olla myös näkymätöntä, jolloin sitä voidaan sekä tietoisesti että tiedostamatta siirretään eteenpäin.

Hiviin liittyvän stigman nujertaminen ei voi olla vain hiv-positiivisten itsensä vastuulla. Avoimesti omasta hiv-tartunnastaan puhuminen on esimerkki tavasta, jolla hiviä ja hiv-positiivisuutta voidaan normalisoida niin

jokaisen omassa lähipiirissä kuin laajemmin yhteiskunnassa ja julkisessa keskustelussa. Yksilölle julkisesti diagnoosin kanssa esiintyminen voi kuitenkin olla kuormittavaa, ja tuntua taakalta. Joissain tilanteissa se voi myös aiheuttaa turvattomuutta. Tarvitaan yhteisöjen voimaa ja liittolaisuutta, minkä avulla tietoisuutta hivistä ja hivin kanssa elämisestä voidaan levittää ja ennakkoluuloja purkaa. Rakenteelliseen stigmaan puuttuminen vaatii sen tunnistamista yhteiskunnan tasolla.

Stigma Indexin tekeminen Suomessa on mahdollistanut ensimmäistä kertaa hiv-positiivisten Suomessa kokeman stigmat ja syrjinnän mittaamisen sekä ilmiön laajemman tarkastelun. Lisäksi projektista saatujen tulosten avulla voidaan jatkossa puolustaa ja edistää hiv-positiivisten oikeuksia, kuten saamiensa palveluiden yhdenvertaisuutta Suomessa. Tulosten pohjalta on mahdollista laatia myös sellaisia toimenpidesuosituksia, joilla hiv-positiivisten yhdenvertaisuutta voidaan Suomessa edistää ja joiden pohjalta voidaan tunnistaa rakenteissa olevia stigmaa ylläpitäviä asioita, joita ei aiemmin ole osattu nähdä tai kyseenalaistaa. Tämän tutkimuksen ansiosta kyetään entistä tarkemmin hahmottamaan, missä stigma piileskelee ja miten sen nujertamiseksi voi jatkossa työskennellä.

Stigma Index -tutkimuksesta saatujen tulosten perusteella on laadittu toimenpidesuosituksia, joilla tilannetta voidaan Suomessa parantaa. Konkreettisia toimenpiteitä tilanteen parantamiseksi tarkennetaan Positiivisten vaikuttamistyössä.

- **Suomessa tulee luoda hoitolinjauksia ja työtapakulttuuria, jossa hiv-positiiviset ja erityisesti marginaaliryhmiin kuuluvat ihmiset kohdataan tasa-arvoisesti ja arvokkaasti.**

Hoitolinjausten ja työtapakulttuurin avulla voidaan vähentää terveydenhuollossa esiintyvää hiviin liittyvän stigmaa, syrjintää ja yksityisyyden loukkauksia.

- **Hiv-positiivisten yksityisyydensuojaa on parannettava yhteiskunnan ja yhteisöjen toimintojen kaikilla tasoilla.**

On varmistettava, että jokainen on tietoinen siitä, missä terveystiedoissa oma hiv-status näkyy. On olennaista tietää, kenellä on mahdollisuus päästä käsiksi terveystietoihin. Työtapakulttuuria kehitettäessä on esimerkiksi pohdittava, missä tilanteissa hivistä puhutaan ääneen vaikkapa sairaalan käytävillä.

- **Hivistä, sen tarttumistavoista ja elämästä hiv-positiivisena on jaettava oikeaa ja ajantasaista tietoa yhteiskunnan eri tasoilla.**

Koulutusta ja tietoa tulee tarjota niin kouluissa, eri yhteisöissä, terveydenhuollossa kuin työpaikoillakin. Oikean tiedon avulla voidaan vähentää pelkoja, ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä.

- **Kehotetaan ihmisiä kyseenalaistamaan hiviin liittyvät stereotyyppit ja ennakkoluulot.**

Hiviin liittyvän stigmat nujertaminen ei voi olla vain hiv-positiivisten itsensä vastuulla, vaan siihen tarvitaan koko yhteiskunnan kattavia toimia ja liittolaisuutta.

- **Oikeiden termien ja sanaston käyttö.**

On olennaista käyttää kieltä, joka ei lisää ja vahvista stigmaa. Myös median vastuulla on uutisoida ja tiedottaa hivistä ajantasaisesti. Hivin esiin tuominen mediassa vain negatiivisten asioiden ohessa tai joihinkin ihmisryhmiin liittyen lisää stigmaa ja ylläpitää ennakkoluuloja.

- **Turvallisia tiloja ja vertaistukiryhmiä hiv-positiivisille ihmisille tulee luoda ja ylläpitää.**

Vertaistuki on ensiarvoisen tärkeää, jotta hiv-positiiviset voivat jakaa kokemuksiaan, saada tukea ja rakentaa yhteisöä. Tällaiset yhteisöt auttavat vähentämään stigmaa ja tarjoavat resursseja hiv-positiivisille.

- **Sosiaalisen oikeudenmukaisuuden toteutumista on edistettävä.**

Sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistäminen ja ihmisoikeuksien suojeleminen ovat keskeisiä tekijöitä hiv-stigman vähentämisessä. Jokaisen ihmisarvo tulee tunnustaa ja toimia sen edistämiseksi.

- **Eriarvoisuutta ja syrjintää on vähennettävä yhteiskunnan kaikilla tasoilla.**

Hiv-stigma voi johtaa syrjintään, köyhyyteen, sukupuolten väliseen epätasa-arvoon ja muihin sosiaalisiin epäoikeudenmukaisuuksiin. Hiv-positiiviset ja erityisessä hiv-riskissä olevat ihmiset kuuluvat usein myös muihin stigmatisoituihin ryhmiin. Moniperusteiseen syrjintään ja stigmaan tulee puuttua.

Stigman vähentäminen on pitkäaikainen prosessi, joka vaatii jatkuvaa työtä ja sitoutumista. Toimenpiteiden ja ohjelmien on oltava kestäviä ja niitä on seurattava ja arvioitava säännöllisesti. Työn on oltava jatkuvaa ja siihen tulee sitoutua. Monipuolinen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa on avainasemassa stigman vastaisessa kamppailussa. Stigman nujertamiseksi tarvitaan monitasoista lähestymistapaa, yhteistyötä kaikilla tasoilla, mukaan lukien poliittiset päättäjät, terveydenhuoltoalan ammattilaiset, kansalaisjärjestöt, koulut ja yhteisöt.

Hiv-lääkitys pitää hiv-positiivisen terveyttä yllä, eikä lääkitty hiv tartu. Vaikka hiv-positiiviset voivat tänä päivänä elää omannäköistään elämää, on vertaistuki ja yhteisten kokemusten jakaminen edelleen tärkeää. Stigma Indexin kaltaisten tutkimusprojektien tulosten julkaisu parhaimmillaan tukee hiv-positiivisten ihmisten hyvinvointia, kannustaa heitä osallistumaan vertaistoimintaan sekä tiedon lisääntymisen kautta edesauttaa uusien hiv-tartuntojen ennaltaehkäisyä.

Kuten Stigma Indexin tulokset ja haastateltavien tarinat kertovat, kokemukset stigmasta ja syrjinnästä vaihtelevat ajasta riippuen sekä eri tilanteissa ja ympäristöissä, mutta ovat tavalla tai toisella läsnä aina. Stigmaa voidaan kokea niin lähipiirissä, terveydenhuollon ympäristöissä kuin laajemmin yhteiskunnan ja julkisen järjestelmien kautta. On ratkaisevan tärkeää tunnistaa, mitä stigman muodot ovat eri tapauksissa,

jotta stigmaan voidaan puuttua ja jotta sitä voidaan vähentää. Vain stigman kokemusten esiin tuominen auttaa puuttumaan epäkohtiin, sillä ilman tietoa on mahdotonta toimia. Stigma Index -projekti on kannustanut ihmisiä kertomaan omista kokemuksistaan. On toivottavaa, että projektin tulosten julkaisu ja niistä käytävä keskustelu kannustaisivat yhä useampia ihmisiä sanoittamaan kokemuksiaan matalalla kynnyksellä.

4.2 Tutkimuksen rajoitteet

Tutkimuksen suurimmaksi rajoitteeksi osoittautui COVID-19-pandemia, joka alkoi Suomessa ~~vuonna~~ maaliskuussa 2020. Pandemia ja sen mukanaan tuomat rajoitukset keskeytti Suomessa ensimmäisen vaiheen Stigma Index -kyselyt, ja vuonna 2021 prosessia jouduttiin aloittamaan osittain alusta. Koronapandemian jälkisenä aikana haasteet haastateltavien rekrytoinnille kuitenkin jatkuivat. Erityisesti tämä koski haastateltavia, joilla ei ollut suoraa yhteyttä yhteisöön tai kontaktia muihin hiv-positiivisiin. Infektiopoliklinikat ovat olennaisia kanavia hiv-positiivisten tavoittamiseen, ja myös Stigma Index -tutkimuksen ilmoituksia jaettiin. Koronapandemian aikana käynnit poliklinikoille olivat rajoitettuja, mikä vaikeutti tiedottamista ja ihmisten tavoittamista huomattavasti. Tapaamisten ollessa virtuaalisina, hiv-positiiviset saattavat asioida poliklinikalla vain kerran vuodessa.

Lisäksi koronapandemian aiheuttama poikkeustila aiheuttaa rajoitteen tämän tutkimuksen tulosten yleistettävyydelle. Tutkimushaastattelut tehtiin vuosina 2021 ja 2022, mikä tarkoittaa, että kaikki haastatteluajankohdat sekä niitä edeltäneet 12 kuukautta ovat olleet jonkinlaisen poikkeustilan aikaa. On selvää, että poikkeuksellisella maailmantilanteella on ollut vaikutusta ihmisten elämään, mikä voi näkyä myös haastateltujen ihmisten vastauksissa ja tutkimuksen tuloksissa.

Stigma Index -kyselylomake sisälsi kysymyksiä myös ihmisoikeuksien toteutumisesta Suomessa sekä kokemuksista muista kuin hivistä johtuvasta stigmasta ja syrjinnästä. Näitä syitä olivat kuuluminen seksuaali- ja/tai sukupuolivähemmistöön, huumeiden käyttö sekä seksiyö. Suomen Stigma Index -kyselytutkimuksen otanta oli pieni, 53 vastaajaa, ja näihin osa-alueisiin vastauksia kertyi hyvin vähän. Pienen vastaajamäärän vuoksi nämä osiot ja kysymykset on jätetty tässä raportissa analysoimatta. Suomen ihmisoikeustilanne on hyvä, eivätkä haastateltavat raportoineet merkittäviä ihmisoikeusloukkauksia tai rajoituksia. Lisäksi vastausten raportointi ja analysointi eri avainryhmien perusteella ei olisi ollut pienen otannan vuoksi eettistä. Samasta syystä sukupuolten välisiä eroja ei ole tässä raportoitu, joskaan mitään merkittävää ei tuloksissa vaikuttanut nousevan. Selvä on, että naisilla on enemmän kokemuksia lasten

hankkimiseen ja saamiseen liittyen, joihin liittyen on koettu paljon stigmaa, syrjintää ja epäasiallista kohtelua.

Tulevaisuudessa, ja erityisesti mahdollisesti uusittaessa Stigma Indexiä, olisi olennaista saada mukaan enemmän eri avainryhmiin kuuluvia ihmisiä ilmiön laajemman ja tarkemman kuvauksen aikaansaamiseksi. Lisäksi tässä tutkimuksessa suurin osa vastaajista oli Suomessa syntyneitä, joten jatkossa olisi tärkeää saada kokemuksia myös maahan muuttaneilta. Vaikka vastaajamäärää voi pitää melko pienenä, niin yleisesti hiv-positiivisten joukossa on koettu, että Stigma Indexin löydökset kuvaavat hyvin ihmisten kokemuksia.

Lähteet

Nobre, N. (2018). *Quality of life of people living with HIV/AIDS in Finland*. Helsingin yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-4488-1>

GNP+ (2023.) *About the Stigma Index*. <https://www.stigmaindex.org/about-the-stigma-index/>. Haettu 17.5.2023.

THL (2023.) *Hiv ja aids esiintyvyys*. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/hiv/hivin-ja-aidsin-esiintyvyys>. Haettu 15.6.2023.

KKO (2021.) *Korkeimman oikeuden ennakkopäätös 2021:64*. Helsinki 2021.

Positiiviset ry (2022.) *Väittämiä stigmasta*. Helsinki 2022.

Positiiviset ry (2017.) *Elämänlaatukyselyn tulokset*. Poveri 2/2017, 6–29.

Positiiviset ry (2014.) *Elämänlaatukyselyn tulokset*. Poveri 4/2014, 6–25.

Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325.

WHO (2016.) World Health Organization, United Nations Children’s Fund. *Guideline: updates on HIV and infant feeding: the duration of breastfeeding, and support from health services to improve feeding practices among mothers living with HIV*. Geneva. World Health Organization 2016.