Hivin leima

POSITIIVISET
HIVFINLAND

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

Hivin leima-julkaisu on Maailman aids-päivänä 1.12.2023 julkistava Poverin erikoisnumero

Julkaisun toimitus ja tekstit Sini Pasanen ja Anni Mattinen, kemseksin osalta Tappu Valkonen. Käytetyt lähteet lehden lopussa.

Positiiviset ry, Hiv-Finland

Positiiviset_hivfinland

Positiivisetpojat

@ Positiiviset

Positiiviset ry

Positiiviset ry, HivFinland
Malminkatu 24 C
00100 Helsinki

puh. 09 692 5441
positiiviset@positiiviset.fi

positiiviset.fi

Pankkiyhteys
Oma Säästöpankki
IBAN: FI64 4108 0010 3533 01

Toiminnanjohtaja
Sini Pasanen
sini.pasanen@positiiviset.fi

Vertaistuen koordinaattori
Valo Vesikauris
valo.vesikauris@positiiviset.fi
puh. 044 750 7462

Yhteisötyöntekijä
Tappu Valkonen
tappu.valkonen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7470

Viestinnän suunnittelija
Anni Mattinen
anni.mattinen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7457

Hiviin liittyvä stigma näkyväksi

Vuosien kuluessa hiv-epidemiaa on tukahdutettu onnistuneesti. Hivin hoidon kehittämisessä ja hiv-lääkityksen saatavuudessa on edistytty merkittävästi, ja hiv-positiivisten elinajanodote on noussut samalle tasolle muun väestön kanssa.

Edistyksestä huolimatta hiv-positiivisten ihmisten kannalta kriittiset kysymykset ovat edelleen ajankohtaisia. Maailmanlaajuisesti hiviin liittyvä stigma on merkittävä este sekä tehokkaalle hivin hoidolle, että hivin ehkäisylle. Uusia hiv-diagnooseja ja estettävissä olevia aidsiin liittyviä kuolemantapauksia esiintyy edelleen. Tutkimusten mukaan stigma heikentää myös hiv-positiivisten elämänlaatua, käsittäen niin elämän fyysiset, psykologiset kuin sosiaaliset ulottuvuudet.

Stigma tarkoittaa ihmiseen tämän taustan, olemuksen, toiminnan tai sairauden vuoksi liitettyä kielteistä mielikuvaa. Stigma voi ilmetä niin ennakkoluuloina, syyllistämisenä kuin epäoikeudenmukaisena ja syrjivänä kohteluna. Stigmat vaikuttavat ihmisten elämään monin tavoin ja voivat esiintyä myös päällekkäisinä. Erityisen haitallisena pidetään sisäistettyä stigmaa.

Hiviin ja hiv-positiivisiin liittyy paljon kielteisiä mielikuvia, joilla ei ole totuuspohjaa. Miten nämä ilmenevät hiv-positiivisten ihmisten elämässä? Millaista stigmaa ja syrjintää ihmisten kokevat ja ovat joutuneet kokemaan? Monilla hiv ei ole ainoa stigmaa aiheuttava asia elämässä. Esimerkiksi huumeiden käyttö, seksityö ja/tai seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluminen saattavat tuoda mukanaan oman painolastinsa. Stigman moniperustaisuutta Positiivisissa on tarkasteltu viime vuosina erityisesti Kemseksi-ilmiön kautta.

Tässä julkaisussa hiv-tietoja, stigmaa ja stigmakokemuksia pyritään kuvaamaan ja sanoittamaan tuoreiden tutkimusten kautta. Erityisesti tuodaan esiin Stigma Indexin tuloksia. Jotta muutos olisi mahdollinen, täytyy tietää tilanne ja ymmärtää mistä puhutaan.

Tätä lukiessa kannattaa pitää mielessä, että Suomessa hivin hoito on hyvää ja hiv-positiiviset voivat elää tavallista elämää. Kuitenkin Euroopassa lähes kolmannes ei ole kertonut yhdellekään perheenjäsenelle hiv-tartunnastaan ja Suomessa 40 % ei kerro hiv-tartunnastaan hakeutuessaan muuhun kuin hiviin liittyvään terveydenhoitoon. Tässä julkaisussa haluamme sanoittaa ihmisten kokemuksia, jotta muutosta parempaan voisi tapahtua eikä kenenkään tarvitsisi miettiä, miten minuun suhtaudutaan jos kerron hivistä.

Positiiviset ry on vuodesta 1989 lähtien toiminut hiv-positiivisten edunvalvontajärjestö. Hallituksen enemmistön muodostavat aina hiv-positiiviset. Positiiviset edustaa kaikkia, joita hiv koskettaa, ja kaikki ovat tervetulleita mukaan toimintaan.

Positiivisissa merkittävänä toimintana on vertaistuki hiv-positiivisille ja läheisille. *“Vertaistuki auttoi minua selviämään alun järkytyksestä ja sittemmin on tuonut elämääni paljon ystäviä ja merkityksellisyyttä. Toisten hiv-positiivisten tarinat ja kokemukset ovat normalisoineet hiviä. Voin rehellisesti sanoa, että vertaisena oleminen on minulle tärkeää .”*

Tutkittua stigmaa ja hiv-tietoutta

Millaista stigmaa ja syrjintää liittyy hiviin ja hivin kanssa elämiseen?

Stigman purkamiseen tarvitaan rakenteellisia muutoksia ja koko yhteiskunnan kattavia tekoja. Konkreettisten ja vaikuttavien keinojen luominen on kuitenkin haastavaa, ellei tiedetä, miten stigma ihmisten jokapäiväisessä elämässä ilmenee. Mistä asenteet ja ennakkoluulot kumpuavat, miten tietoinen tai tietämätön ns. suuri yleisö on hivistä tänä päivänä? Ilmeneekö vielä suoraa syrjintää hivin takia?

Näihin kysymyksiin on haettu vastauksia viime vuosina toteutettujen stigmaan ja sen ilmenemimuotoihin pureutuvien tutkimusten kautta. Tässä julkaisussa stigmaa avataan kolmen kyselyn kautta.

Euroopan tautienehkäisy- ja -valvontakeskus ECDC toteutti 2021-2022 hiv-positiivisten kokemaa stigmaa ja elämänlaatua kartoittavan kyselytutkimuksen Euroopassa ja Keski-Aasiassa.

Koko Eurooppaa koskeva raportti julkaistiin syyskuussa 2023. Vuoden 2022 Maailman aids-päivän erikoisjulkaisussa olemme avanneet jo kyseisen tutkimuksen tuloksista Suomen osalta. Maakohtaiset tulokset olivat jo silloin käytettävissä osallistuneille tahoille.

ECDC:n tutkimus tehtiin yhdessä eurooppalaisten järjestöjen kanssa. Vastauksia tuli yhteensä 3272, ja vastaajia oli 54 eri Euroopan maasta. Suomesta vastauksia kertyi 50. Kaikista vastaajista 80 % oli miehiä, joista 0,5 % transmiehiä ja 16 % naisia, joista 17 % transnaisia. Vastaajista 68 % kertoi olevansa lesbo, homo- tai biseksuaali. Kaikkiaan 90 % vastaajista oli hiv-lääkityksellä, suomalaisista vastaajista 100 %.

The People Living with HIV Stigma Index -tutkimuksia on toteutettu ympäri maailman vuodesta 2008 alkaen, ja vuonna 2023 julkaistiin ensimmäinen Suomessa tehty Stigma Index.

Kyseessä on standardoitua menetelmää käyttäen toteutettu tutkimus, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa stigmasta ja syrjinnästä, jota liittyy hiv-positiivisen ihmisen elämään. Stigma Indexin tarkoituksena on laajentaa ymmärrystä siitä, millaista stigmaa ja syrjintää hiv-positiiviset kokevat eri maissa. Tavoitteena on hiv-positiivisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien toteutuminen.

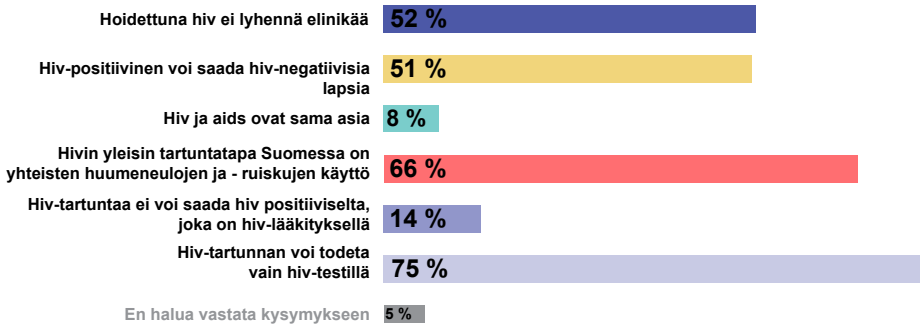
Stigma Index kehitettiin tarjoamaan kaivattua tietoa ja todisteita, joita voitaisiin käyttää hiv-positiivisten ihmisten oikeuksien puolustamiseen. Stigma Indexin ovat kehittäneet hiv-positiiviset, ja sen toteuttajana toimivat myös itse hiv-positiiviset. Organisaatioina Stigma Indexin takana ovat Global 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).

Positiiviset ry toteutti vuodenvaihteessa 2022/2023 kaksi hiviin liittyviä asenteita kartoittavaa mielipidemittausta Norstat Express -kyselynä.

Siihen vastasi 500 ihmistä eri puolilta Suomea. Kyselyissä mitattiin, millaiset tiedot hivistä ja hivin kanssa elämisestä niin kutsutulla suurella yleisöllä on. Molemmissa kyselyissä oli viisi kysymystä ja vastaajia reilu 500. Yhteensä kysyttiin siis 10 eri kysymystä ja kyselyihin vastasi yli 1000 ihmistä. Vastaajia oli koko Suomesta, ja he olivat 16–75-vuotiaita naisia ja miehiä.

Näiden tutkimusten ja niistä saatujen tulosten perusteella voidaan tarkastella, millä tasolla hiviin liittyvät tiedot ovat, miten hiv-positiiviset voivat, millaista on elää hiv-positiivisena Euroopassa ja Suomessa, sekä ennen kaikkea sitä, millaista stigmaa tai syrjintää hiv-positiiviset kokevat hivin takia.

Mitkä seuraavista väittämistä pitävät paikkansa?



Lähde: Norstat Express kysely 2022/2023

Millainen sairaus hiv on suuren yleisön mielestä?

Stigma voi liittyä tietämättömyyteen ja vääriin uskomuksiin hivistä ja sen tartuntatavoista. Tämä voi edistää virheellisiä käsityksiä, jotka puolestaan lisäävät pelkoa ja ennakkoluuloja.

On ilmeistä, että tietämättömyyttä hivistä ja hivin kanssa elämisestä on edelleen.

Suurelle yleisölle suunnatussa kyselyssä 52 % vastanneista tiesi, että hoidettuna hiv ei lyhennä elinikää ja 51 % tiesi, että hiv-positiivinen voi saada hiv-negatiivisia lapsia. Väittämän ”hiv-tartuntaa ei voi saada hiv-positiiviselta joka on lääkityksellä” arvioi todeksi 14% vastanneista. 66% luulee hivin yleisimmän tarttumistavan Suomessa olevan yhteisten huumeneulojen ja ruiskujen käytön. 75 % tiesi, että hiv-tartunnan voi todeta voi hiv-testillä. Vain 8 % ajatteli hivin ja aidsin olevan sama asia.

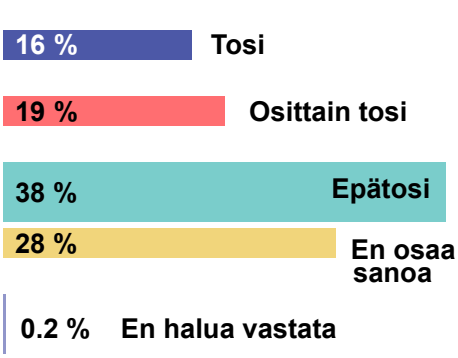
Vuonna 2022 Suomessa arviotiin olevan 3 500 hiv-tartunnan kanssa elävää, ja raportoitiin 275 uudesta tapauksesta, joissa suuressa osassa tartunta oli kuitenkin todettu ja hoitokin aloitettu muualla kuin Suomessa ennen vuotta 2022.

Hiv on Suomessa pääasiassa seksitauti. Vuonna 2022 yleisin tartuntatapa oli heteroseksi ja toiseksi yleisin miesten välinen seksi. Vaikka viime vuosina on havaittu uusi kotimainen tartuntarypäs huumeita pistämällä käyttävillä, vain noin 10 % tapauksistamme liittyy huumeiden pistoskäyttöön. Onkin yllättävää, että kyselyssä 66 % vastaajista uskoi neulojen ja ruiskujen yhteiskäytön olevan hivin yleisin tartuntatapa Suomessa. Tilastojen valossa merkittäviä muutoksia epidemiassa ei tapahtune tänä vuonna. Samoin kuin vuonna 2022 seksi on yleisin tartuntatapa ja suurin osa tartunnoista todetaan maahanmuuttaneilla, erityisesti Ukrainan sotaa paenneilla. Tänä vuonna ei kuitenkaan ole toistaiseksi raportoitu yhtään uutta huumeita käyttävien tartuntarypääseen kuuluvaa tapausta.

THL:n verkkosivulta löytyvät uusimmat hiv-tilastot. Uusiksi tapauksiksi luokitellaan kaikki Suomessa kyseisenä vuonna ensimmäistä kertaa todetut tartunnat, mukaan lukien tartunnat, jotka on todettu aiemmin jossain muualla kuin Suomessa. https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ttr/cases/fact_ttr_cases

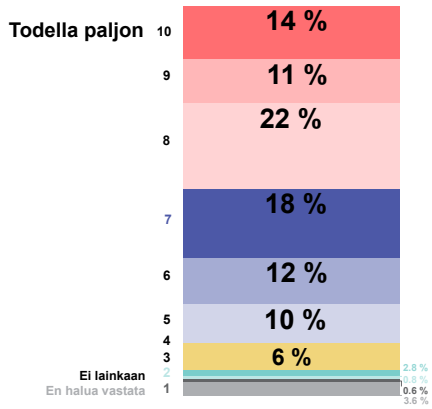
Kirsi Liitsola
Erikoistutkija
THL, Asiantuntijamikrobiologia

Väittämä ”Lääkitty hiv ei tartu” on mielestäni:



Lähde: Norstat Express kysely 2022/2023

Mielestäni hiv-tartunta vaikuttaa hiv-positiivisen ihmisen elämänlaatuun (1-10)



Entä pitääkö väittämä “Lääkitty hiv ei tartu” paikkansa?

16% piti totena väittämää, että ”Lääkitty hiv ei tartu”, 19% ajatteli sen olevan osittain tosi ja 37% arveli väittämän olevan epätosi. 28% ei osannut sanoa.

Mielipidemittauksessa hiv-tartunnan ajateltiin vaikuttavan melko paljon hiv-positiivisen ihmisen elämänlaatuun; asteikolla yhdestä kymmeneen 1=ei lainkaan ja 10=todella paljon, noin 40% arvioi vaikutuksen olevan 7-8 luokkaa. Neljännes vastaajista (25%) antoi arvioi vaikutuksen olevan 9-10 eli todella paljon.

Infektioläkäri Pia Kivelä HUSista kommentoi tuloksia:

52 % u skoo, että hoidettuna hiv ei lyhennä elinikää
-Yli puolet vastaajista on (siis) oikeassa. Tehokkaan lääkehoidon ansiosta hiv-positiivinen voi elää yhtä pitkän ja hyvänlaatuisen elämän kuin hiv-negatiivinenkin. Hiv-lääkitys pitää terveenä tai palauttaa heikentyneen vastustuskyvyn. Tänä päivänä hiv-lääkitys aloitetaan niin pian kuin mahdollista, heti tartunnan toteamisen jälkeen. Toimiva lääkehoito on ollut olemassa jo vuodesta 1996.

14 % uskoo, että hiviä ei voi saada hiv-positiiviselta, joka on hiv-lääkityksellä.

-Tässä on vielä enemmän korjattavaa. Vuodesta 2016 lähtien on kuitenkin kertynyt vankka tutkimusnäyttö siitä, että hiv ei tartu edes suojaamattomassa seksissä, kun tartunnan saaneella on toimiva lääkitys. Suomessa kaikista lääkehoitoa käyttävistä 94 %:lla HI-viruspitoisuus on mittaamaton, eli hoitotulos on erinomainen eikä hiv silloin tartu eteenpäin *). Suurin osa tartunnoista saadaan henkilöiltä, jotka eivät ole käyneet testissä eivätkä itsekään tiedä tartunnastaan. Ilman hoitoa hiv voi tarttua seksiteitse, veren välityksellä tai äidistä lapseen. Tärkeää onkin hakeutua herkästi testiin, jotta tartunnat todetaan mahdollisimman varhain.

*) Hivin hoitoon kuuluu säännöllinen HI-virusmäärän mittaaminen. Riippuen hoitopaikassa käytettävissä olevasta mittarista virukset ovat mittauskynnyksen alapuolella eli mittaamattomissa, kun niitä on alle 200, tai 50, 40 tai 20 viruskopiota/ml. Kansainvälisesti tiedetään, että hiv-positiiviset, joilla virusmäärä ei ole vielä pudonnut mittaamattomalle tasolle, ovat yleensä joko juuri aloittaneet lääkityksen tai lääkkeet ovat jääneet syystä tai toisesta syömättä. Hiv-lääkitys toimii, kun sitä käytetään oikein.

“Hivistä on tullut todella pelottava peikko uutisoinnin ja opetuksen myötä. Varsinkin vanhemmat ihmiset muistavat 80- ja 90-luvun jolloin hiv tartunta oli lähes varmasti kuolemantuomio. Nämä opit istuvat tiukassa vielä tänäkin päivänä.”

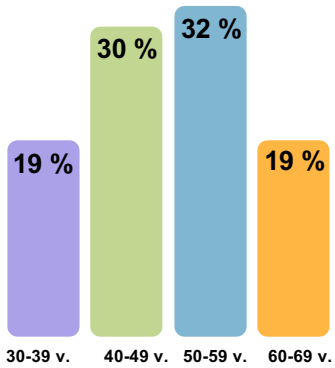
53 haastattelua ja 12 syvähaastattelua stigmakokemuksista

Suomen Stigma Index -haastatteluihin osallistui kaikkiaan 53 eri-ikäistä hiv-positiivista ihmistä eri puolilta Suomea. Stigma Indexissä ei kysytty vastaajan asuinpaikkaa. Lisäksi tehtiin 12 syvähaastattelua; kuusi naista ja kuusi miestä. Syvähaastattelujen tarkoituksena oli saada esille henkilökohtaisia kokemuksia ja syvällisempää tietoa hiv-positiivisten ihmisten menneistä ja nykyisistä stigmakokemuksista.

Stigma Indexiin osallistuneiden taustatietoja

- 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 kokoaikatyössä ja 25 % eläkkeellä. Loput 18 % vastaajista jakautuvat yrittäjiin, osa-aikatyötätekeviin ja työttömiin. Viisi vastaajaa kertoi opiskelevansa.

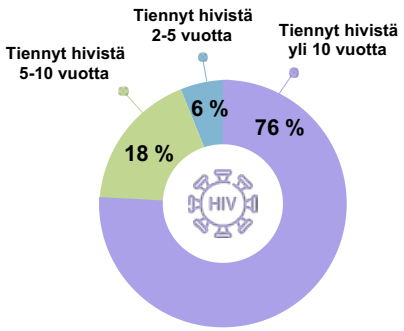
Useimmat haastateltavat **olivat keski-ikäisiä.**



Lähde: Stigma Index Suomi 2023

- 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.

Valtaosa vastaajista oli tiennyt **hiv-tartunnastaan yli 10 vuotta.**



Lähde: Stigma Index Suomi 2023

Suurin osa haastateltavista oli **parisuhteessa tai seksisuhteessa.**

58%

oli parisuhteessa tai seksisuhteessa.

30%

Talouteen kuului lapsia.

Stigma Indexiin osallistumisen edellytyksenä oli, että on tiennyt hiv-positiivisuudestaan 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.

Stigma Indexissä käytettiin ns. osallistavaa tutkimusotetta, eli hiv-positiivisia haastattelivat toiset hiv-positiiviset. Samalla haastattelutilanne toimi usein myös vertaistuellisena kohtaamisena ja voimavarana haastatteluihin osallistuneille. Tutkimusprojektiin osallistui 9 haastattelijaa. He saivat koulutuksen haastattelujen tekemiseen. Koulutuksessa käsiteltiin teoreettista tietoa tutkimuksessa käytetyistä stigman ja syrjinnän määritelmistä, sekä käytännön tutkimustaitoja ja tietoa eettisistä asioista.

Haastatteluissa käytetty kyselylomake sisälsi yhteensä 78 kysymystä. Ne kattoivat teemoja stigma- ja syrjintäkokemuksista sosiaalisissa tilanteissa ja terveydenhoidossa; hiv-hoidosta, hiv-testauksesta sekä henkilön tiedoista potilas- ja ihmisoikeuksista. Kysymyksissä kartoitettiin myös stigman ilmenemistä fyysisenä tai henkisenä väkivaltana sekä sisäistettyä stigmaa.

Aikaa yhden haastattelun tekemiseen kului 40 minuutista muutamaan tuntiin. Tutkimukseen osallistuminen koetiin pääosin hyvin mielekkäänä ja myös haastattelijat kokivat ne voimaannuttavina. Prosessissa oli myös tukea tarjolla, jos joku haastateltavista tai haastattelijoista 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)

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

Lisäksi haastatteluissa käsiteltiin muista syistä kuin hivin takia koettua stigmaa tai syrjintää. Näitä syitä olivat kuuluminen seksuaali- ja/tai sukupuolivähemmistöön, huumeiden käyttö sekä seksityö. Näiden osalta haastatteluja ei ole riittävästi, jotta vastauksista voitaisiin raportoida säilyttäen ihmisten anonymiteetti. Stigma Indexissä tuli kuitenkin ilmi, että huumeiden käyttöön liittyy paljon stigmaa ja menneisyydessä tapahtunut huumeiden käyttö aiheuttaa edelleen häpeää.

Kommentti:

”Huumeisiin ja huumeiden käyttöön liittyvä stigma johtuu pelosta ja tietämättömyydestä”, toteaa **Mirka Vainikka, Irti Huumeista ry:n toiminnanjohtaja**. Hänen mielestään ei ymmärretä, että huumeita käyttävien ihmisten elämässä on muutakin kuin huumeet. Ihmisillä on harrastuksia, lemmikkejä ja he voivat olla hyvin lahjakkaita esimerkiksi taiteellisesti. Ihmiset tulee tuntea ja nähdä ihmisinä, ei vain huumeiden käyttäjinä. Mirka Vainikka muistuttaa myös, että huumeriippuvuuteen voi sairastua kuka tahansa. Hän mainitsee stigman purkamisessa tärkeäksi keinoksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen kouluttamisen.

“Henkisesti on ollut iso helpotus, kun on voinut kertoa avoimesti hiv-positiivisuudesta - stigma on poistunut.”

Hivistä kertominen voi olla vaikeaa

Hiviin liittyvä stigma voi aiheuttaa henkistä taakkaa, mikä vaikuttaa selvästi myös henkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Valtaosa (74 %) Suomen Stigma Index -haastatteluun osallistuneista kertoi, että hiv-tartunnasta muille kertominen on vaikeaa. Lähes yhtä usea (68 %) kertoi piilottelevansa hiv-statustaan muilta.

Stigma Indexiin osallistuneista 84 % kertoi, että heidän aviopuolisonsa tai kumppaninsa on tietoinen vastaajan hiv-statuksesta. Valtaosa (83 %) kertoi myös ystävien tietävän hiv-positiivisuudesta. Muille perheenjäsenille oli kertonut 61 % vastaajista. Vastaajista, joilla oli lapsia, noin puolet (48 %) oli kertonut lapsilleen hiv-statuksestaan. Osa oli kertonut myös muille läheisille.

Lähes joka kolmas Stigma Indexin vastaajista (31 %) kertoi, että viranomaiset, kuten poliisi, tuomarit ja muut lainvalvontaviranomaiset tietävät heidän hiv-statuksensa. 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-statuksen on paljastanut ilman vastaajan suostumusta, ei tässä kyselyssä selvitetty.

ECDC:n eurooppalaiseen kyselyyn vastanneista yli puolet (57 %) kertoi, että hiv-tartunnasta on vaikea kertoa muille. Kolmasosa (29 %) oli kertonut hiv-tartunnastaan suurimmalle osalle ystävistään, 17 % ei yhdellekään ystävälle. Vain viidesosa (23 %) vastaajista oli kertonut yhdelle tai kahdelle perheenjäsenelle. Suomalaisista vastaajista 12 % ei ollut kertonut kenellekään terveydenhuollon ulkopuolella omasta hiv-tartunnastaan. Joka neljäs vastaaja (24 %) oli kertonut edes yhdelle naapurille tai tuttavalle. Eniten oli kerrottu perheenjäsenille ja ystäville. Nämä tulokset ovat hyvin samansuuntaisia Suomen Stigma Indexistä saatujen tulosten kanssa, eli havainnot tukevat toisiaan.

Ketkä ihmisryhmät **tietävät hiv-positiivisuudesta**

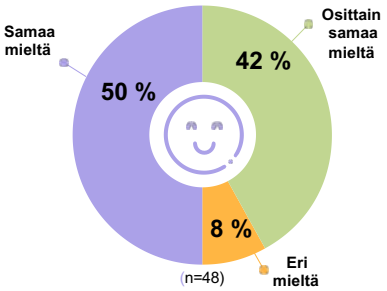
84 %	**aviopuoliso/kumppani**
83 %	**ystävät**
61%	**perheenjäsen**
40 %	**omat lapset**
30 %	**viranomaiset**
16 %	**työnantajat**
9 %	**naapurit**

Ilman haastateltavien omaa suostumusta hiv-status oli paljastettu

36 %	**työkavereille**
23 %	**ystäville**
20 %	**perheenjäsenille**

Sitä, kuka hiv-statuksen on paljastanut ilman vastaajan suostumusta, ei tässä kyselyssä selvitetty.

Yleisesti ottaen hiv-statuksen paljastaminen läheisille (esim. kumppani, perhe, läheiset ystävät) **on ollut myönteinen kokemus.**



Suurin osa sai tukea myös läheisiltä kun hiv-status tuli tietoon.

70 %
sai tukea myös läheisiltä kun hiv-status tuli tietoon läheisille.

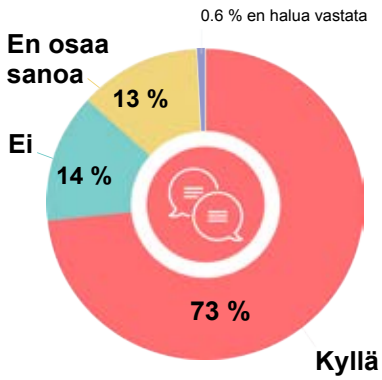
35 %
ilmoitti, että hiv-statuksesta kertominen **on helpottunut vuosien aikana.**

Sivun kuviot, lähde: Stigma Index Suomi 2023

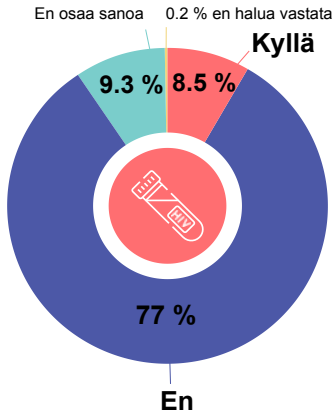
Stigma Indexin tulokset osoittavat, että hiv-tartunnasta kertominen läheisille ihmisille on ollut suurelle osalle (92 %) vastaajista myönteinen tai jokseenkin myönteinen kokemus. Suurin osa (70 %) sai myös tukea läheisiltään, kun positiivinen hiv-status tuli heidän tietoonsa. Yli kolmasosa vastaajista kertoi hiv-statuksesta kertomisen helpottuneen vuosien aikana.

Usein oma hiv-tartunta halutaan salata, ja riski sen paljastumiselle voi aiheuttaa pelkoa. ECDC:n kyselyyn vastanneista lähes kolmannes (28 %) pelkäsi edelleen vuonna 2021 joutuvansa rikosoikeudelliseen vastuuseen hiv-statuksensa vuoksi, ja suomalaisista vastaajistakin 46 %. Suomessa hiv-positiivisten rikosoikeudellinen asema on viime vuosien aikana parantunut ja lain tulkinta ajantasaistunut. Siitä huolimatta useat kyselyyn vastanneista suomalaisista (18 %) olivat olleet kuluneen kolmen vuoden aikana huolissaan siitä, että joutuisi pidätetyksi tai syytteeseen hivin tartuttamisesta tai tartunnalle altistamisesta tai hivin kertomatta jättämisestä. Lähes kolmannes suomalaisista (28 %) oli ollut aiheesta huolissaan yli kolme vuotta sitten.

Mielestäni hiv-positiivisen tulee aina kertoa hiv-tartunnastaan



Tunnetko ihmistä jolla on hiv-tartunta?



Lähde: Norstat Express kysely 2022/2023

Kun Stigma Indexiin vastanneista 68 % kertoi piilottelevansa hiv-tartuntaansa muilta, ns. suurelle yleisölle tehdyssä mielipidemittauksessa vuodenvaihteessa 2022/2023 lähes kolme neljäsosaa (73 %) vastaajista oli sitä mieltä, että hiv-positiivisen tulee aina kertoa hiv-tartunnastaan. Miksi ihmiset näin ajattelevat, sitä ei kysytty. Samassa kyselyssä 9 % kertoi tuntevansa ihmisen, jolla on hiv-tartunta. Samainen määrä, 9 %, ei osannut sanoa.

“Kun ei pysty kertomaan hiv-statuksestaan tai sitä pitää piilotella, tämä tuottaa sukupolvelta toiselle jatkuvaa stigmaa, joka toimii salailun muodossa.”

Kokemuksia stigmasta

35 %

oli saanut tietoon muiden kuin perheenjäsenten juoruavan tai sanovan syrjiviä kommentteja.

31 %

oli kokenut sanallista ahdistelua (huutaminen, mollaaminen, julkinen solvaus).

22 %

oli kokenut kiristämistä.

17 %

oli kokenut perheenjäsenten juoruavan tai sanovan syrjiviä kommentteja.

16 %

oli jäänyt pois sosiaalisista kokoontumisista tai aktiviteeteista (esim. häät, hautajaiset, juhlat, jne.)

13 %

ei ollut saanut työpaikkaa tai oli menettänyt työn/ tulonlähteen.

12 % :lla

aviopuoliso, kumppani tai oma lapsi oli kokenut syrjintää.

9 % :lla

työnkuva tai työtehtävä muuttui tai ylennys oli evätty.

8 %

oli kokenut fyysistä ahdistelua tai satuttamista (esim. tönäisy, lyönti tai muu fyysinen väkivaltainen teko.

Lähde: Stigma Index Suomi 2023

Stigma Index -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 stigma indexiin 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-statuksen 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-statuksensa vuoksi.

> *”Kun työpaikkani sai tiedon hiv-statuksestani, 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-statuksensa 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

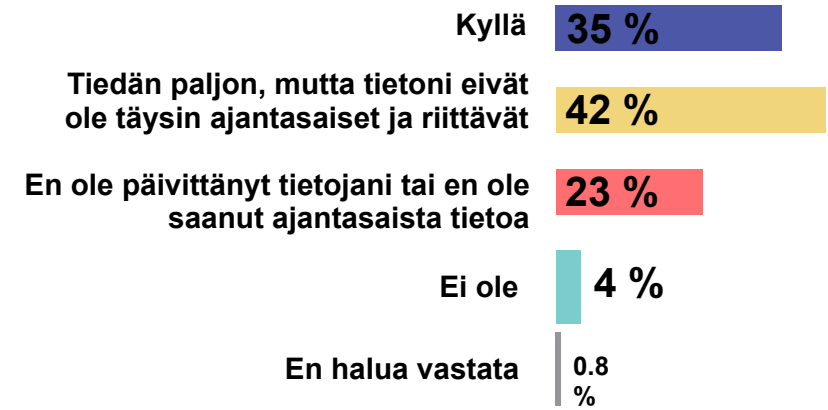
vuoksi (lisäksi 12 % kyllä, mutta ei viimeisen 12 kuukauden aikana). Muutama (2 %) vastaaja oli kokenut fyysistä ahdistelua tai satuttamista, minkä lisäksi muutamien vastaajien läheiset, kuten kumppani, aviopuoliso tai lapsi oli kokenut syrjintää vastaajan hiv-statuksen vuoksi.

Rakenteellista stigmaa ovat kaikki syrjivät periaatteet ja käytännöt, jotka näkyvät palvelujärjestelmässä ja lainsäädännössä ja sen soveltamisessa. Rakenteellinen stigma vaikuttaa ihmisiin silloinkin, kun sitä ei ilmiselvästi ole havaittavissa. ECDC:n stigmakyselyssä selvisi, että 15 % eurooppalaisista vastaajista on joskus pelännyt julkisella paikalla positiivisen hiv-statuksensa takia. Pelon tuntemukset eivät ole yllätys, sillä monet vastaajista olivat myös joutuneet uhkailun, fyysisen väkivallan (15 %) tai sanallisen häirinnän (20 %) uhreiksi. Selvimpiä merkkejä rakenteisiin pesiytyneen stigman olemassaolosta on se, että 4 % vastaajista raportoi poliisin kieltäytyneen suojelemasta heitä pyydettäessä.

ECDC:n eurooppalaisen stigmakyselyn tulokset osoittavat selvästi, millaisia negatiivista reaktiota hiv-positiiviset ovat kohdanneet heitä ympäröiviltä ihmisiltä hiv-statuksensa vuoksi. Vastaajista yli viidesosa (24 %) kertoi tulleensa ystäviensä hylkäämäksi hiv-statuksensa vuoksi. Joka neljäs ystävien tai ystävän hylkäämäksi hivin takia tulleista kertoi näin tapahtuneen yli kymmenen vuotta sitten ja joka neljäs kuluneen vuoden aikana. Muita negatiivisia reaktioita olivat mm. seksikumppanin uhkaukset tai sanallinen tai fyysinen pahoinpitely (17 %), perheensä esittämät syrjivät huomautukset tai juorut (16 %), tuntemiensa ihmisten kiristys (15 %), uhkaukset tai pahoinpitely perheen taholta (11 %), ja perheen yhteisestä toiminnasta ulkopuolelle jääminen (10 %). Jopa 30 % alle 20-vuotiaista vastaajista kertoi, että joku tuttu on kiristänyt heitä uhkaamalla kertoa hiv-tartunnasta muille.

ECDC:n kysely paljasti myös selvän yhteyden hiv-positiivisten terveydentilan ja stigman kokemusten välillä. Vastaajat, jotka arvioivat nykyisen terveydentilansa “huonoksi” tai “erittäin huonoksi”, olivat yli kaksi kertaa todennäköisemmin joutuneet uhkailun, verbaalisen väkivallan tai fyysisen pahoinpitelyn kohteeksi tai suljetuksi perhepiirin ulkopuolelle.

Koetko, että sinulla on riittävät ja ajantasalla olevat tiedot hivistä ja aidsista?



Lähde: Norstat Express kysely 2022/2023

Millaiseksi ns. suuri yleisö arvioi tietonsa hivistä?

Ns. suurelle yleisölle tehdyssä mielipidemittauksessa vastaajista 35% arvioi omien tietojen hivistä ja aidsista olevan riittävät ja ajantasalla olevat. 42% arvioi tietävänsä paljon, mutta tiedot eivät ole täysin ajantaisaiset ja riittävät. Reilu viidennes (23%) vastasi ettei ole päivittänyt tietojaan tai ei ole saanut ajantasaista tietoa. 4% vastasi ettei ole.

Kun toimitaan yhteiskunnan marginaaleissa, kohdataan ihmisiä, joiden elämässä on suoranaista syrjintää ja stigmoja voi olla useita. Heillä myös riski hiv-tartunnan saamiselle on kohonnut. ”Ihmisarvo kuuluu kuitenkin myös heille, jotka ovat syystä tai toisesta yhteiskuntien järjestelmien ulkopuolella ja yhteisöjen laidoilla”, pohtii **Diakonissalaitoksen yleishyödyllisen toiminnan johtaja Maija Hyle.**

”Arvokas elämä kuuluu myös heille, jotka eivät tuota, jotka eivät ole yhteiskunnan rakenteissa kiinni. On tärkeä muistaa, että ihmisarvoa ei ansaita, se on.” Viestimme luovuttamattomasta ihmisarvosta tänä niukkuuden aikana tulee helposti haastetuksi ja haastajat toimivat usein vajavaisten tietojen varassa. Arvot koventuvat ja ennakkoluulot ovat tiukassa.

Hiviin liittyvä stigmaa ruokitaan muun muassa julkisuudessa toistetuilla tarinoilla, jotka eivät perustu tutkittuun tietoon mm. käyttöhuoneiden demonisointi. Teimme lokakuussa huumeidennkäyttöhuonedemon yhdessä A-klinkkasäätiön ja Tukikohta ry:n kanssa juuri sen takia, että voimme antaa oikeaa tietoa, miten käyttöhuone voi auttaa yksilöä ja yhteiskuntaa ihmisarvoisesti ja kestävästi.

Jos ihminen kuuluu useampaan marginalisoituun ryhmään, stigma voi olla useampikertainen ja se vaikeuttaa niin hivin ehkäisyä, testausta kuin hoitoon sitoutumista. Meidän tulee yhdessä taistella ihmisarvon puolesta, ennakkoluuloja vastaan, välittää oikeaa ja ajantasaista tietoa. Yhdessä voimme kuitenkin rakentaa ihmisarvoisempaa tulevaisuutta, silloin horisontissa on toivo.”

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

Sisäistetty stigma

Sisäistetty stigma on yksi olennaisimmista syistä, miksi joillakin ihmisillä on melko negatiivisia tunteita itsestään suhteessa hiv-tartuntaansa. Stigma Index -haastatteluun osallistuneista 36 % häpeää sitä, että on hiv-positiivinen, ja 21 % tuntee itsensä joskus arvottomaksi, koska on hiv-positiivinen. Syyllisyyttä omasta hiv-positiivisuudestaan tunsi 23 % vastaajista, ja 17 % kertoi tuntevansa olonsa likaiseksi hiv-positiivisuutensa vuoksi.

Stigma Indexin 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-statuksella 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.

Sisäistetty stigma voi näkyä myös siten, että hiv-tartunnan saanut ihminen välttää sosiaalisia ja intiimejä kontakteja tai ei hakeudu palveluiden piiriin pelätessään, että hänen statuksensa paljastuu tai että häntä syrjitään. Stigma Indexin 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.

ECDC:n eurooppalaisesta stigmakyselystä saatiin samansuuntaisia tuloksia. Vastaajista lähes kolmasosa (27 %) koki häpeävänsä hiv-positiivisuuttaan, ja kertoi sillä olevan myös vaikutusta alhaiseen itsetuntoon. Lähes puolet vastaajista (45 %) pelkäsi hakeutua terveydenhuollon palveluiden piiriin, sillä pelkäsi hiv-statuksensa paljastuvan muille kuin sellaisille, keille itse haluaa tiedon menevän.

Eniten **negatiivista vaikutusta** hivillä oli:

45 % **:lla**
kykyyn löytää rakkautta.

42 % **:lla**
kykyyn muodostaa läheisiä ja turvallisia ihmissuhteita muiden kanssa.

25 % **:lla**
vaikutti itseluottamukseen.

Hivin **positiivisia vaikutuksia:**

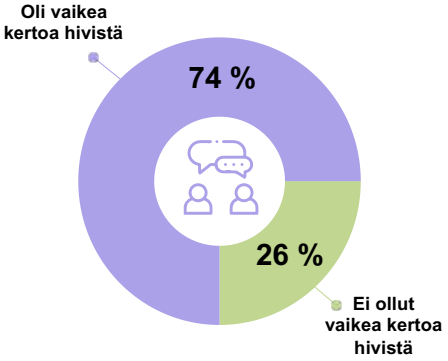
15 % **:lla**
itseluottamus lisääntyi.

34 % **:lla**
vaikutti kykyyn arvostaa muita.

25 % **:lla**
vaikutti stressinsietokykyyn.

Lähde: Stigma Index Suomi 2023

Suurin osa haastateltavista koki **vaikeana kertoa muille ihmisille hiv-statuksestaan.**



Muita **vaikutuksia:**

11 %

oli tehnyt kuluneen 12 kk aikana valinnan olla hakeutumatta terveydenhuoltoon.

10 %

oli päättänyt olla osallistumasta sosiaalisiin menoihin.

18 %

oli tehnyt valinnan olla harrastamatta seksiä.

Lähde: Stigma Index Suomi 2023

”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)

”Kerroin ystäväpiirissä hiv-positiivisuudestani ja kaikki meni kivasti, mutta mitä kaukaisempi ystävä on, niin sitä miettii mitä ja kenelle haluaa statuksestaan 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)

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

“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)

“Vuonna 2022 sairaanhoitaja sanoi minulle annettuaan lääkärin hoitoajan, että ethän sitten vain tartuta lääkäriä hoitotilassa.”

Terveydenhuolto

Hiv-statuksesta kertominen terveydenhuollossa.

60 %

kertoo hiv-statuksestaan hakiessaan muuta kuin hiviin liittyvää terveydenhuolto- palvelua.

40 %

ei kerro hiv-statuksesta.

Lähde: Stigma Index Suomi 2023

Suurin osa luotti, että terveystiedot hiviin liittyen pidetään salassa

57 %

luottaa salassapitoon ja että niitä ei jaeta eteenpäin ilman suostumusta.

26 %

ei ole varma

17 %

on varma, että terveystietoja ei pidetä salassa.

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 kokemastaan 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-statuksen vuoksi (6 %), ja joissa heidän hiv-statuksensa oli kerrottu muille ilman heidän suostumustaan (6 %). Kokemuksia siitä, että vastaajia on kieltäydytty hoitamasta heidän hiv-statuksensa 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.

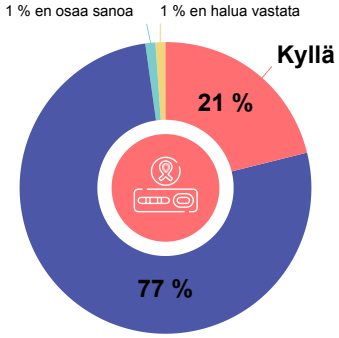
Erityisesti syvähaastatteluissa tuli ilmi, miten suuri osa hiv-positiivisista naisista kertoi kokeneensa syrjintää ja ennakkoluuloja raskausaikana ja synnytyksen yhteydessä sekä ehkäisytavan valinnassa. Tänä päivänä asiaton kohtelu ja epämukavat syrjintäkokemukset hiv-positiivisuden takia ovat onneksi harvinaisia. Raportoidut kokemukset ovat yli vuoden takaisia: Hiv-positiivisia naisia on neuvottu raskauden keskeytykseen tai painostettu johonkin tiettyyn raskaudenehkäisytapaan 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.

Hiv-testiin hakeutuminen

Suurelle yleisölle suunnatussa mielipidekyselyssä omasta aloitteestaan hiv-testiin oli hakeutunut 21 % vastanneista, 77 % ei ole koskaan hakeutunut hiv-testiin omasta aloitteestaan.

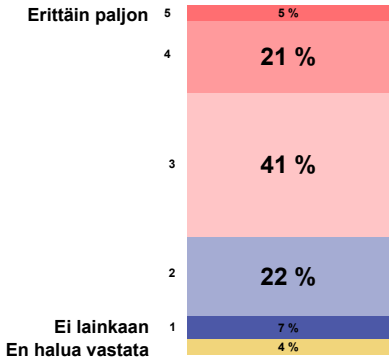
Hiv-testiin hakeutumiseen ajateltiin myös liittyvän stigmaa. Missä määrin stigma estää hakeutumasta testiin, sitä ei kysytty. Olettaa voidaan kuitenkin, että hiviin ja testiin liittyvä stigma voi ainakin viivästyttää testiin hakeutumista vaikka tarve olisi.

Oletko koskaan hakeutunut omasta aloitteestasi hiv-testiin?



Lähde: Norstat Express kysely 2022/2023

Kuinka paljon stigmaa liittyy hiv-testiin hakeutumiseen tänä päivänä? (1-5)



Hiv-testiin hakeutumiseen ajateltiin myös liittyvän stigmaa. Missä määrin stigma estää hakeutumasta testiin, sitä ei kysytty. Olettaa voidaan kuitenkin, että hiviin ja testiin liittyvä stigma voi ainakin viivästyttää testiin hakeutumista vaikka tarve olisi.

Hivpointin selvitys terveysasemien seksitautitestauksen käytännöistä: ”Paljon kyseli oireista, mutta ei esimerkiksi sitä, millaista seksiä oli ollut tai koska.”

Hivpoint selvitti vuonna 2022 hiv- ja muihin seksitautitesteihin pääsyn toteutumista soittamalla 20 eri terveysasemalle eri puolella Suomea. Tavoitteena oli selvittää, miten seksitautitesteihin pääsy toteutuu ja miten testeihin hakeutuvaa henkilöä terveysasemilla ohjeistetaan.

Testeihin hakeutuvan tulisi voida luottaa siihen, että ammattilainen osaa arvioida, mitä testejä asiakas tarvitsee. Selvityksessä ilmeni, että vain kolmella terveysasemalla ammattilainen tarkensi asiakkaan seksitavat ja ohjelmoi kaikki tarvittavat seksitautitestit. Oikea testausajankohta selvitettiin vain puolessa tapauksista.

Oletuksia testien tarpeesta tehtiin oirekuvan perusteella, vaikka kaikki seksitaudit voivat olla oireettomia pitkään, ja testeihin pitäisi aina päästä myös oireettomana. Oletukset heteroseksistä ja emätinyhdynnästä rajoittivat oikeisiin testeihin pääsyä. Huolestuttavaa on myös, että selvityksessä hiv-testiin pääsy evättiin kolmella terveysasemalla.

Julkinen terveydenhuolto on ensisijainen paikka, jossa kaikkien pitäisi päästä hiv- ja muihin seksitautitesteihin, ja sen pitäisi toteutua helposti. Terveydenhuollon testauskäytäntöjä tulee kehittää ja siellä työskentelevät ammattilaiset tarvitsevat lisäkoulutusta, jotta testeihin pääsy toteutuisi yhdenvertaisesti kaikille. **Hivpointin asiantuntija Sanna Salon** mukaan Hivpoint pyrkii vaikuttamis- ja koulutustoimintansa avulla vaikuttamaan juuri näihin käytäntöihin.

“Lapseni synnyttyä olin sairaalan hoitohuoneessa, ja lääkäri kysyi minulta, että onko minulla muita elämänhallintaan liittyviä ongelmia kuin hiv.”

Stigma voi olla myös moniperusteista ja risteävää

Hiv-positiiviset tai hiv-tartunnalle enemmän alttiit ihmiset kokevat usein leimautumista ja syrjintää hivin lisäksi muun muassa rodun tai etnisen taustan, sukupuoli-identiteetin, seksuaalisen suuntautumisen, päihteiden käytön ja seksityöhön osallistumisen vuoksi.

Myös eurooppalaisessa kyselyssä seksityöntekijät, maahanmuuttajat, pistämällä huumeita käyttävät ja vangit raportoivat eri tyyppisistä stigmakokemuksista.

Vaikka kyselyssä luvut olivat pieniä, tutkimuksessa todettiin, että jotkin keskeiset väestöryhmät ilmoittivat todennäköisemmin tietynlaisesta leimautumisesta kuin toiset: seksityöntekijät ja maahanmuuttajat ilmoittivat huomattavasti keskimääräistä todennäköisemmin seksikumppanien uhkailusta tai hyväksikäytöstä, seksityöntekijät kaksi kertaa todennäköisemmin ilmoittivat joutuneensa kiristetyksi, ja vangit ja pistämällä huumeita käyttävät ihmiset ilmoittavat todennäköisemmin perheensä hylkäämisestä ja juoruilusta ja negatiivisesta puheesta.

Liittykö hiviin stigmaa pistämällä huumeita käyttävien keskuudessa?

Mia Huudikoutseista kertoo, että hänen kokemuksensa mukaan ei liity. “Silloin, kun olin itse addikti ja piikkihuumeita käytettiin (2004-2019), niin hivistä ja aidsista ei edes puhuttu. C-hepatiitista puhuttiin ja siinä kohtaa kun yhteisiä kuppeja ja neuloja olisi pitänyt jakaa tai vaihtaa keskenään, niin tarkistettiin, että jos sulla on C ja mulla on C, niin ei haittaa. Hivistä tai aidsista ei puhuttu.”

“Hiv ei ole mulle koskaan ollut syy ottaa huumeannosta ottamatta”, hän jatkaa. “Ennemminkin ongelma oli, että jos on monta kertaa käytetty neula, niin se on hirveen tylsä. Tai se, että jollain on C-hepatiitti ja jollain toisella ei. Jos oli joku, jolla ei ollut, niin se käytti ensin.”

“Elikkä mä en oo siis edes miettinyt sitä hiviä. Piikkihuumeita käyttävien keskuudessa on ennemminkin käsitys, että hiv on homojen keskuudessa leviävä tauti -ei piikkihuumeita käyttävien keskuudessa. Mulla on ystäviä, joilla on hiv, mutta ei siitä hivistä juurikaan puhuta.”

Seksityöstä ei uskalleta aina puhua hakeuduttaessa palveluihin

Protukipisteen toiminnanjohtaja Jaana Kauppinen toteaa, että stigma on edelleen merkittävä terveysriski niin hoidon kuin prevention kannalta. Stigman antajat eivät aina ymmärrä, kuinka syvästi stereotypiat ja negatiiviset asenteet vaarantavat stigman kantajien terveyden. Vahva stigma on ainoa tekijä, jonka voidaan sanoa olevan yhteinen tekijä kaikille seksityöntekijöille. Stigman vuoksi joko jätetään hakeutumatta hoitoon ja testeihin tai jätetään kertomatta seksityöstä silloinkin, kun se olisi palveluihin pääsyn tai hoidon sisällön kannalta olennaista.

Stigmaan liittyy aina pelko seksityön ilmi tulemisen seurauksista ja epäkunnioittavasta kohtelusta. Kirjaus seksityöstä Omakantaan tai muihin terveydenhuollon dokumentteihin on este asiasta kertomiselle, koska on epäselvää, kenelle tieto menee ja käytetäänkö sitä jossain kohtaa henkilöä vastaan. Halua kieltää kirjaus ei aina kunnioiteta. Myös pelot siitä, että seksityöstä kertominen johtaa epäasialliseen kohteluun ja jopa hoitamisesta kieltäytymiseen ovat liian yleistä. Valitettavasti testeihin ja hoitoon hakeutumisen sekä seksityöstä kertomisen esteillä on kokemuspohjainen tausta. Asenteellista kielenkäyttöä, epäasiallista kohtelua ja luottamuksellisuuden ohittamista tapahtuu edelleenkin surullisen usein terveydenhuoltomme arjessa.

“Yhdenvertaisuuden ja ihmisoikeuksien edistäminen kokonaisvaltaisesti ja globaalisti on avaintekijä myös hivin ennaltaehkäisyssä”, todetaan **Trans ry:stä**.

“Transihmisten ihmisoikeustilanne ja mahdollisuus turvalliseen elämään omana itsenään vaihtelee maailmanlaajuisesti hyvin paljon.

Avoimesti omasta transsukupuolisuudesta kertominen tai oman transtaustan paljastuminen altistaa ihmisen syrjinnälle, häirinnälle ja väkivallalle. Transsukupuolisilla on myös korostunut riski kokea köyhyyttä, asunnottomuutta sekä riski jäädä ilman terveyspalveluja. Tätä myöten myös riski eri seksitaudeille, myös hiville altistumiselle on korostunut.

Globaalisti erityisesti transtaustaisten naisten riski saada hiv-tartunta on jopa 66-kertainen muuhun aikuisväestöön verrattuna. Jotta näihin tilastoihin saataisiin muutosta parempaan, täytyy kiinnittää huomiota niin transnaisten kuin kaikkien muidenkin sukupuolivähemmistöön kuuluvien yhteiskunnalliseen asemaan ja siihen vaikuttaviin intersektioihin kokonaisuutena."

Stigma on avun saamisen este - myös kemseksin haittojen suhteen

Jätevesien jäämätutkimukset osoittivat, että päihteiden käyttö ei vähentynyt covid-epidemian aikana. Samalla siihen liittyvät ilmiöt koskettavat yhä suuremman joukon perus- ja ihmisoikeuksia. Suomessa päihteisiin liittyvät palvelut keskittyvät usein siihen päätyyn, jossa käyttäjä on jo syvällä vaikeuksissa. Päihteiden käyttö on tutkija Essi Rovamon mukaan yksi stigmatisoiduimmista asioista yhteiskunnassa, ja huumeisiin kohdistuvat asenteet ovat kaikista jyrkimpiä.

"Ulkopuolisissa ihmisissä stigma voi synnyttää pelon tunteita, mutta stigmatisoidussa itsessään myös häpeää. Stigma eristää ihmisiä yhteiskunnasta, kun heihin pidetään sosiaalista etäisyyttä. Lisäksi stigma hankaloittaa päihteitä käyttävien ihmisten hoitoon pääsyä".

Positiivisten Chemsex-hankkeessa 2019-2021 kartoitettiin kemseksin, eli tarkoituksellisen huumeiden käytön seksin yhteydessä laajuutta Suomessa keskittyen miehiin, joilla on seksiä miesten kanssa. Tänä päivänä on melko varmaa, että homomies kohtaa kemseksin heti avatessaan minkä tahansa seuranhakuappsin ja päihteitä samaten saa netin ja viestipalveluiden avustuksella.

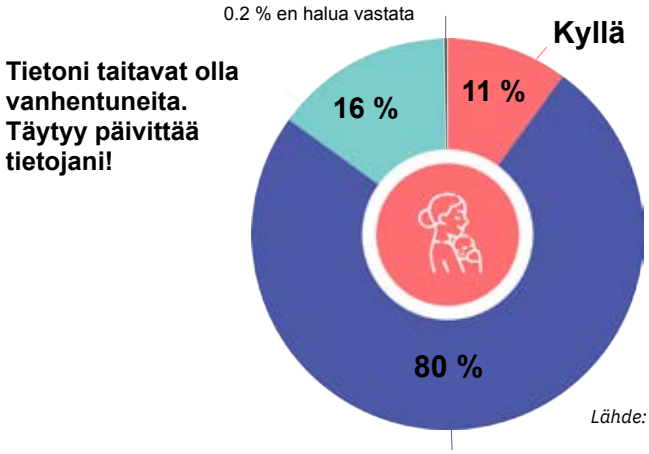
Hankkeen loppukysely antoi viitteitä, että useilla käyttö on hallinnassa eivätkä toiminnallisen riippuvuuden piirteet nouse esiin huolenaiheina. Suurimpana kemseksin haittana pidettiin käytön rangaistavuutta. Reilu neljännes miesvastaajista oli sitä mieltä, ettei tarvitse mitään apua tai tukea. Mutta entä ne kolme neljännestä, joille asia ei ole ehkä niin yksioikoinen? Mitä meille on tarjota heille?

Avun piiriin ei hakeuduta, koska aiheellisesti pelätään, että sen hakeminen aiheuttaa suurempia ongelmia kuin itse aineiden käyttö tai toiminnallisen riippuvuuden piirteet aiheuttavat. Satunnaisesta käytöstä saattaa päätyä poliisin rekistereihin ja siitä voi olla haittaa niin koulutuskuin työurallakin.

Positiivisten kyselyn vastaajista monet eivät tunnistaneet vähemmistöstressiä syyksi käyttää kemseksiin liitettyjä päihteitä. Kuitenkin kysymykseen, "mihin laajemmin hyvinvointiin liittyvistä aiheista kaipaa tukea tai tietoa", vastaajista miehet valitsivat syrjinnän 13 % osuudella, kun taas muilla sukupuolilla vastaava luku oli vain 3 %.

Euroopassa hiv-järjestöjen työntekijät ja aktivistit kohtaavat ihmisiä, joilla kemseksi on aiheuttanut ongelmia. He kuvailevat seuranhakuappsien ja huumeiden hankkimisen netin kautta yhdessä hivin ja aidsin aiheuttaman trauman kanssa elämiä tuhoavaksi aikapommiksi.

Hiviin tuli toimiva lääkitys 26 vuotta sitten, eli hiv ei etene aids-vaiheeseen eikä tartu. Tiesitkö, että Suomessa on syntynyt yli 500 hiv-negatiivista vauvaa hiv-positiivisille äideille?



Lähde: Norstat Express kysely 2022/2023

Voidaanko käsityksiä muuttaa?

Suurelle yleisölle suunnatussa mielipidemittauksessa kysyttiin tietoja ja että mistä vanhentuneet tiedot johtuvat.

”Hiviin tuli toimiva lääkitys 26 vuotta sitten, eli hiv ei etene aids-vaiheeseen eikä tartu. Tiesitkö, että Suomessa on syntynyt yli 500 hiv-negatiivista vauvaa hiv-positiivisille äideille?” 11% vastasi kyllä ja 80% vastasi että ei tiennyt. 16% oli myös sitä mieltä, että omat tiedot saattavat vanhentuneita, ja täytyy päivittää tiedot.

Kysymykseen ”Kun hiv-positiivinen henkilö käyttää hiv-lääkitystä, niin hiv ei voi tarttua eteenpäin eli lääkitty hiv ei tartu. Minkä luulet olevan syynä, että useiden on vaikea uskoa tätä tietoa todeksi?” tuli lähes viisisataa vastausta, jotka olivat keskenään hyvin samankaltaisia:.

- *Ennen koulussa hivistä puhuttiin pelottavaan sävyyn ja siitä monelle, kuten itsellenikin, on jäänyt vääriä käsityksiä ja pelkoja.*
- *Ehkä jäänyt mielikuva vuosikymmenten takaa, jolloin ei vielä ollut lääkettä saatavilla. Asia on edelleen tabu, ihmisillä ei vain ole tietoa tästä tarpeeksi.*
- *En tiennyt tätä. Tietoisuutta pitäisi lisätä. Aiemmin hiv oli enemmän julkisuudessa ja monelle on jäänyt käsitys tappavasta taudista.*
- *Omaa terveyttä ei haluta vaarantaa ”pienen syyn takia”, jos olisi kuitenkin joku pieni mahdollisuus saada tartunta seksistä.*
- *Ennakkoluulot, pelko, tietämättömyys*
- *Hiv on edelleen tabu josta ei juurikaan puhuta ja pelätään että se tarttuu itselle*
- *Koska siitä on vuosikymmenten aikana tehty erittäin vakava sairaus mikä pelottaa ihmisiä.*
- *Hiv on ollut vanhan kansan pelottelu, eikä tästä juuri puhuta vaan ennnemminkin asiaa hyssytellään.*
- *Koska lääkkeet eivät kuitenkaan paranna hiviä*
- *Kuulostaa uskomattomalta. Miksei sitä kokonaan pystytä hoitaa pois jos tarttumisen estolääkitys on keksitty?*
- *Uskoisin tähän liittyvän se, että sairautta pidetään kaikesta huolimatta tänäkin päivänä suurena tabuna ja ”varmana kuolemana”, ja oma kokemukseni on se, että tietyissä ikäluokissa asiasta ei suostuta keskustelemaan uuden oppimiseksi. Asenteet ovat tiukassa ja heikosti muutettavissa.*

Suuri kiitos kaikille Stigma Indexiin osallistuneille haastateltaville ja haastattelijoille!

Kiitos myös ECDC:n stigma kyselyyn vastanneille!

Lähteet: European Centre for Disease Prevention and Control. (2023).
Stigma: Survey of people living with HIV. Monitoring implementation of the
Dublin Declaration on partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central
Asia: 2022 progress report. Stockholm: ECDC; 2023.
Positiiviset ry (2023) People Living with HIV Stigma Index, Suomen raportti.
Verkossa: https://www.positiiviset.fi/tietoa/materiaalit/esitteet/.
Hiviin liittyvät tiedot Suomessa -kysely. Norstat Express -kysely. Positiiviset ry 2022 ja 2023.

Kuvitukset Lille Santanen
Lainaukset kuvitusten yhteydessä ovat Stigma Indexistä.