

Fenomenologinen tutkimus seksuaalisuudesta ja HIVistä

Leila Hammarberg

Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän Yliopisto

Kevät 2019

TIIVISTELMÄ

Hammarberg, L. 2019. Fenomenologinen tutkimus seksuaalisuudesta ja HIVistä. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma, 59 s., 5 liitettä.

HIV on pitkäaikaissairaus, jota sairastaa Suomessa noin 3300 ihmistä, lisäksi noin 500 ihmisen arvioidaan sairastavan sitä tietämättään. Aiemmin kuolemaan johtavan virustaudin lääkitys on kehittynyt. Lääkitys ei paranna, mutta nykyisin tauti ei ajoissa löydettyinä ja oikein hoidettuna enää ole tappava. Suomessa suurin osa tartunnoista on saatu seksin kautta. Viimeisimmän tutkimustiedon mukaan, näyttää siltä, että virus ei tartu edelleen, edes suojaamattomassa seksissä, mikäli asianomaisen lääkitys ja muu hoito, ovat kunnossa.

Tämän fenomenologisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla ja ymmärtää, miten HIViin sairastunut kokee seksuaalisuutensa. Kiinnostus aiheeseen lähti työelämästä ja ilmiöstä vaikutti olevan niukasti suomalaista ajantasaista tutkimustietoa. Haastateltavat, joita oli 14, valittiin lumipallomenetelmällä. He olivat 26 - 66 – vuotiaita. He olivat sairastuneet HIViin, alle vuosi - 20 vuotta sitten, ja kaikilla oli lääkitys. He kertoivat kokemuksistaan avoimissa haastatteluissa, jotka toteutettiin eri puolilla Suomea vuonna 2016.

Tutkimuksen perusteella HIViin sairastuneen ihmisen seksuaalisuus on yhtä monimuotoista ja yksilöllistä kuin terveenkin ihmisen. Sairastuttuaan ihminen koki, paitsi traumaattisen kriisin, myös identiteetikriisin, ainakin seksuaali-identiteetin osalta. Seksuaali-identiteetin jälleenrakentamisessa hahmottui kolme identiteettimuotoa, jotka olivat häkki, kupla ja koralliriutta. Identiteetin jälleenrakentamisessa sairastumisen jälkeen, seksuaalisuuden toteuttamisessa ja parisuhteen löytämisessä HIViin sairastuneet kohtasivat edelleen sairauteen liittyvää leimaamista ja ennakkoluuloja. Myös ikääntyminen, uutena ilmiönä HIViin liittyen, tuli esiin.

Tämä tutkimus lisää tietoa ja ymmärrystä HIViä sairastavien seksuaalisuutta ja elämää kohtaan. Tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollossa, jossa voidaan tukea identiteetin jälleenrakentamista ja elämänlaatua HIViin sairastumisen jälkeen. On mahdollista suunnitella ja yhteensovittaa seksuaaliterveyttä tukevia palveluja HIViä sairastavien tarpeet huomioiden. Näin ihmiset voivat elää mahdollisimman täyttä elämää elämänsä loppuun saakka. Esimerkiksi HIViä koskevat kansalliset hoitotuositukset, voisivat olla keino yhdenmukaistaa palveluja. Tutkimuksesta hyötyy myös ”suuri yleisö”. Tutkimuksen lukeminen voi lisätä tietoa ja hälventää mahdollisia pelkoja HIViä kohtaan. Tiedon ja ymmärryksen yleinen lisääntyminen voi puolestaan lievittää HIViin sairastuneen kokemaa stigmaa. Seksuaaliterveyttä edistävä ohjaus ja tuki on Suomessa mahdollista aloittaa jo neuvolassa lapsen ja hänen huoltajiensa kanssa, ja jatkaa osana lasten ja nuorten peruspalveluita varhaiskasvatuksessa. Koulujen jo olemassa oleva seksuaalikasvatus toimisi tässä hienona jatkumona.

Asiasanat: seksuaalisuus, HIV, kokemukset, fenomenologia

ABSTRACT

Hammarberg, L. 2019. Phenomenological study about sexuality and HIV. Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis in Health Education. Number of Pages 59, Appendices 5.

HIV infection is a chronic illness. In Finland, about 3300 people are living with HIV. Additionally, it is estimated, that about 500 people are unaware about their infection. HIV used to claim lives, but nowadays medication has developed. There is no cure for HIV infection, but if it is found at time and treated properly, it is not lethal. In Finland, mode of transmission in majority of cases is condomless sex. According to the latest studies, proper treatment and antiretroviral drugs can prevent HIV transmission, even during unprotected sex.

The purpose of this phenomenological study was to explore and understand how people with HIV in Finland experience their sexuality. Interest towards the subject flamed from work context and this phenomenon seemed to have short of studies, at least from Finland. Participants were a purposive sampling of fourteen persons, 26 to 66 years old. They had been living with HIV from almost one year to over twenty years and were all on medication. They shared their lived experience through open-ended interviews, which were conducted and analyzed 2016.

According to the study, people with HIV had as diverse and unique sexuality as people without HIV. When infected, people experience both a traumatic crisis as well as identity crisis, at leasts regarding to their sexuality. During the process of sexual identity reformation, fulfilling their sexuality and intimacy, people are confronted with stigmatizing practices and preconceptions. After sexual identity reformation, three forms of sexual identities emerged. They were cage, bubble and coral reef. Another thing, that emerged, was getting older with HIV.

This study adds to the body of knowledge and understanding of what it is to live with HIV in Finland. Health care professionals may profit using the study results, when designing practices and interventions to people. When considered, it is possible to support people living with HIV in their struggle to sexual identity reformation and lives. They are possible to take into consideration for example, if Finland could have "National best practice in HIV care" – guidelines. Also, majority of the public could benefit from this study. Reading the study adds knowledge, and maybe removes fears. Growing knowledge and understanding of what it is to live with HIV in Finland may lower the stigma. Sexual health is complex issue and it could be promoted even from child health center. Personnel could support both the child and the carekers in sexual health issues. And further, suitable age-appropriate sexual education could be considered as a part of basic services for children, like nurseries and schools.

Keywords: sexuality, HIV, lived experiences, phenomenology

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1	JOHDANTO	1
2	SEKSUAALISUUS JA HIV	2
2.1	Seksuaalisuus, seksi ja seksuaaliterveys	2
2.2	HIV-infektio, sen toteaminen ja hoito	3
2.3	Seksuaalisuus ja HIV aiemman tutkimuksen valossa.....	4
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS	9
4	TUTKIMUSPROSESSI.....	10
4.1	Fenomenologinen lähestymistapa ja holistinen ihmiskäsitys	10
4.2	Tutkijan esiymmärrys	11
4.3	Tutkimusprosessin vaiheet.....	13
4.3.1	Osallistujien hankinta.....	13
4.3.2	Tutkimushaastattelut	14
4.3.3	Haastattelujen litterointi	17
4.4	Empiirisen analyysin eteneminen	17
4.4.1	Yksilökohtaisten merkitysrakenteiden muodostaminen	19
4.4.2	Yleisen merkitysrakenteen muodostaminen	24
5	TUTKIMUSTULOKSET	26
5.1	Yksilökohtaiset situationaaliset merkitysrakenteet.....	26
5.2	Yleinen situationaalinen merkitysrakenne.....	26
6	POHDINTA	37
6.1	Seksuaali-identiteetti ennen HIV-tartuntaa.....	37
6.2	HIV-tartunta ja sen vaikutukset seksuaali-identiteettiin.....	40
6.2.1	Sairauden todellistumisen vaiheet.....	40
6.2.2	Muita seksuaali-identiteettiin oleellisesti vaikuttavia tekijöitä.....	45
6.3	Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset.....	48
6.4	Tutkimuksen luotettavuus.....	49
6.5	Jatkotutkimusehdotuksia.....	51
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	52

LÄHTEET53

LIITTEET

1 JOHDANTO

Kaikkiaan Suomessa on ilmoitettu vuoteen 2018 mennessä yli 4000 HIV-tartuntaa, jotka on usein saatu seksin kautta (THL 2019). Heistä on osa kuollut tai muuttanut, joten tartunnastaan tietoisia arvioidaan Suomessa olevan noin 3300 (Lumio 2019). Vuosittain Suomessa todetaan noin 180 uutta HIV-tartuntaa (Liitsola ym. 2012). Suomen lähialueista HIV-tilanne on vaikein Virossa ja Venäjällä (Lumio 2019). Muun elämän lisäksi, sairaus aiheuttaa muutoksia seksuaalisuuden alueella.

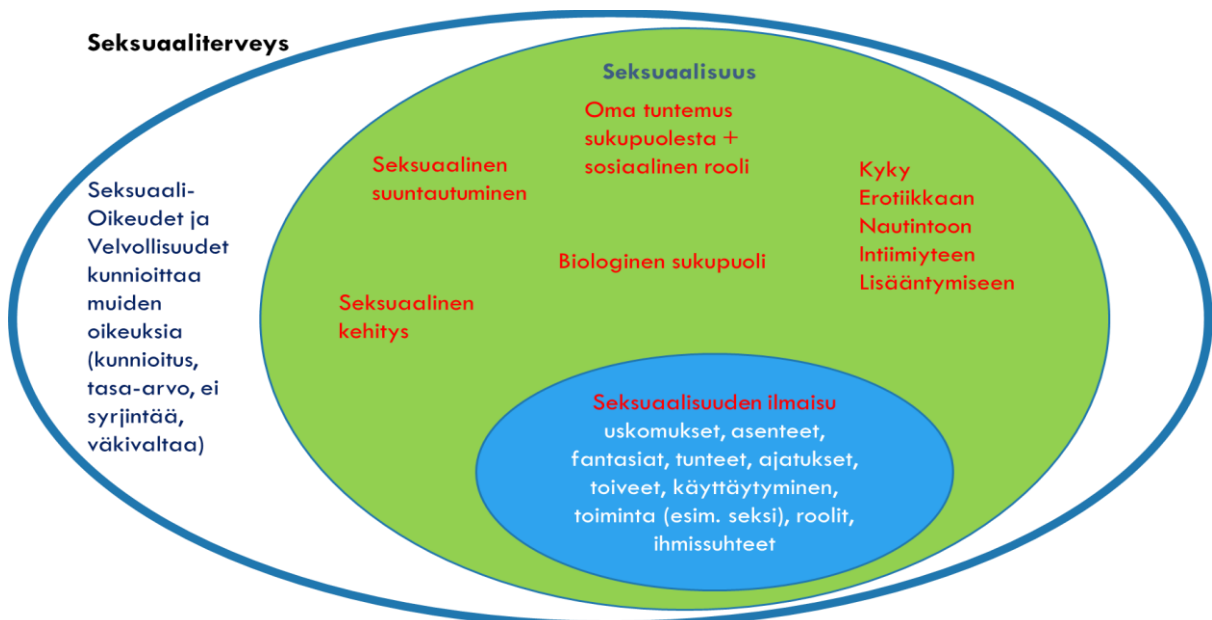
Tutkimuksissa on osoitettu, että seksuaaliongelmien voivat vähentää ihmisen sitoutumista HIVin hoitoon (Trotta ym. 2008) ja seksuaalinen riskikäyttäytyminen sairastuneilla voi olla yleistä (Stephenson ym. 2003; Elford 2006). Aminin (2015) mukaan etenkin HIV-positiiviset naiset kokevat väkivaltaa paljastaessaan tilanteensa ja ovat vailla riittävää taloudellista, sosiaalista ja seksuaaliterveyteen liittyvää tukea. Loutfy ym. (2015) väittävät, että HIViä sairastavien naisten oikeutta terveelliseen ja turvalliseen seksuaalisuuteen eivät heitä hoitavat asiantuntijatkaan usein ota puheeksi. Aiemmin HIV-tartunnan saanut käytännössä aina kuoli ennen aikaisesti. Sutisen (2014) ja Nakagawan ym. (2013) mukaan, lääkitys on kehittynyt ja parantanut sekä sairastuneen elämänlaatua, että odotettavissa olevaa elinaikaa. Hän voi yleensä jatkaa harrastuksiaan ja työtään (Sutinen 2014). Lääkitystä ja asianmukaisia varotoimia oikein käytävällä HIVin tartuttamisen mahdollisuus seksin kautta on olennaisesti pienentynyt (Huebner & Perry 2015).

Yhteenvetona voi todeta, että HIVistä löytyy paljon tutkimustietoa, mutta ihmisen seksuaalisuus on usein määritelty kapea-alaisesti joiksikin seksitavoiksi tai kyselylomakkeella valmiiden vastausvaihtoehtojen avulla. Tutkimukset HIVistä ja seksuaalisuudesta on myös usein tehty hyvin erilaisissa olosuhteissa verrattuna Suomeen. Lääketiede on kehittynyt HIVin suhteen nopeassa tahdissa, ja Suomessa ihmisillä on käytettävissään kaikki sen mahdollistamat edut, kuten tehokas lääkehoito. HIViin sairastuneen omaan kokemukseen seksuaalisuudesta keskittyvää tutkimustietoa on niukasti. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää HI-virukseen sairastuneen ihmisen kokemusta seksuaalisuudestaan tämän päivän Suomessa. Fenomenologinen menetelmä mahdollistaa ilmiön tavoittamisen tutkimukseen osallistujien ehdoilla, ja koenkin, että tutkimuksen tekeminen näistä lähtökohdista on ollut etuoikeus.

2 SEKSUAALISUUS JA HIV

2.1 Seksuaalisuus, seksi ja seksuaaliterveys

Seksuaalisuus on ihmisen keskeinen synnynnäinen ominaisuus, joka on hänessä kuolemaan asti (WHO 2006). Määritelmän mukaan ihmisen seksuaalisuuteen sisältyy biologinen sukupuoli ja seksuaalikehitys, oma tuntemus sukupuolesta ja sen mukainen sosiaalinen rooli sekä ihmisen seksuaalinen suuntautuminen (kuva 1). Seksuaalisuus tarkoittaa myös sitä, että ihminen kykenee erotiikkaan, nautintoon ja intiimiyteen sekä suvunjatkamiseen. Ihminen voi kokea ja ilmaista seksuaalisuuttaan ajatuksin, toivein, uskomuksin, asentein, arvoin ja erilaisissa rooleissa tai fantasioimalla, käyttäytymisessä ja ihmissuhteissa (WHO 2006; Väestöliitto 2019). Vaikka nämä kaikki ulottuvuudet sisältyvät ihmisen seksuaalisuuteen, hän ei niitä aina aktiivisesti ajattele tai ilmaise. Myös ihmisen psykologiset, uskonnolliset ja henkiset tekijät vaikuttavat hänen seksuaalisuuteensa (WHO 2006). Seksuaalisuuteen vaikuttaa myös taloudellinen, kulttuurinen, sosiaalinen ja historiallinen vuorovaikutus ihmisen elinympäristön kanssa (WHO 2006). THL (2018) tähdentää ihmisen seksuaalisuuden ja minäkuvan kehittymisen jatkuvan läpi elämän. Seksuaalisuus ei siis ole staattista, vaan prosessi, joka elää ja kehittyy ihmisessä koko ajan.



KUVA 1. Seksuaaliterveys, seksuaalisuus ja seksi, mukailen WHO 2015.

Seksi on Väestöliiton (2019) mukaan seksuaalisuuden ilmaisemista tunteina ja ajatuksina sekä käyttäytymisen että toiminnan kautta. Seksuaalista toimintaa on esimerkiksi oman seksuaalisuuden esille tuominen ja seksikontaktien hakeminen, tavoitteena nautinto ja hyvä olo. Haavio-Mannilan ja Kontulan (2001) mukaan se harrastaako ihminen seksiä oman vai jonkun muun sukupuolen kanssa, voi liittyä enemmänkin tilanteeseen, kuin seksuaaliseen identiteettiin eli ihmisen omaan kokemukseen seksuaalisuudestaan. Turvaseksistä puhutaan, kun tarkoitetaan seksiä, jossa ei ole riskiä saada seksin kautta tarttuvaa tautia, riskiä tulla raskaaksi ei toivotusti, eikä riskiä pakottamiseen ja väkivaltaan (THL 2017). Sooloseksiksi eli seksi itsensä kanssa, on myös turvaseksiä.

WHO:n (2015) määritelmää mukailleen seksuaaliterveys on fyysistä, emotionaalista, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia suhteessa seksuaalisuuteen. Tämä merkitsee positiivista ja kunnioitettavaa lähestymistapaa seksuaalisuuteen sekä mahdollisuutta nautinnollisiin, turvallisiin seksuaalikokemuksiin ja ihmissuhteisiin. Hyvä seksuaaliterveys sisältää seksuaalisen käyttäytymisen moninaisuuden tunnistamisen ja toteuttamisen. Siihen ei kuulu pakottaminen, diskriminointi tai väkivalta (WHO 2015). Laajaan tulkintaan seksuaaliterveydestä WHO sisällyttää mahdollisuuden ylläpitää ja kontrolloida omaa hedelmällisyyttään. Käsite sisältää myös muiden ihmisten seksuaalioikeuksien kunnioittamisen ja suojelemisen (WHO 2015). Seksuaaliterveyden, seksuaalisuuden ja seksin käsitteelliset yhteydet on kuvattu kuvassa 1.

Puhutaan myös yleiseen hyvinvointiin kuuluvasta seksuaalisesta hyvinvoinnista. Sitä ei Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan (2019) voi toisen puolesta määritellä. Sitä edistää, jos ihminen kokee seksuaaliseen minäkuvansa riittävänä ja voi elää omaksi kokemassaan sukupuolella seksuaalisen identiteettinsä mukaista elämää (THL 2019).

2.2 HIV-infektio, sen toteaminen ja hoito

HIV-infektio on ollut alkujaan zoonoosi, jonka ihminen sai simpanssien välityksellä (Lumio 2019). Virus leviää veren, äidinmaidon ja muiden runsaasti virusta sisältävien kehon nesteiden (kuten siemenneste tai emättimen eritteet), välityksellä (Hannuksela-Svahn 2014). HIV tarttuu herkemmin miesten välisessä seksissä, koska peräaukkoyhdyntään liittyy emätinyhdyntää korkeampi tartuntariski (Liitsola ym. 2017). Sikiön tartuntariskiinkin vaikuttaa äidin plasman viruspi-

toisuus (Laine & Mikkola 2014; 511). Huolimatta toistuvista yrityksistä, virusta vastaan ei ole rokotetta, koska virus on helposti muuntuva ja eri olosuhteisiin mukautuva (Sutinen 2014; Lumio 2019).

HIV-diagnoosi tehdään positiivisen vasta-ainelöydöksen perusteella (Sutinen 2011). Tauti voidaan Laineen ja Mikkolan (2014, 510) mukaan todeta 2–4 viikon kuluttua oireiden (kuten lämmön nousun, väsymyksen, päänsäryn tai kurkkukivun), alkamisesta. Mikäli testi on negatiivinen, kun tartunnan mahdollisuudesta on kulunut yli 3 kuukautta, HIV-tartuntaa ei ole tapahtunut (Laine & Mikkola 2014, 509; Liitsola & Sutinen 2016). HIV on usein oireeton (Hannuksela-Svahn 2014) tai lieväoireinen. Edetessään ilman lääkitystä tartunta kehittyy AIDSiksi eli henkilö sairastuu johonkin HI-viruksen seurannaistautiin (Sutinen 2011, 1028; Laine & Mikkola 2014, 510).

Noin vuodesta 1995 lähtien HIViä on hoidettu yleisimmin lääkityksellä, jossa käytetään usealla eri mekanismilla virukseen vaikuttavia lääkkeitä (Sutinen 2014). Suomessa lääkehoito toteutetaan tavallisimmin kolmen viruslääkkeen yhdistelmällä ja aloitetaan yliopisto- tai keskussairaalassa (Laine & Mikkola 2014, 511). Lääkitykseen sitoudutaan tarkasti, jo pieni epäsuorallisuus lääkkeiden kanssa voi tehdä ne tehottomiksi eli aiheuttaa lääkeresistenssiä (Sutinen 2014, 15). Viruksia on useita alatyyppejä, joten ihminen voi saada tartunnan useampaan kertaan. Tämä voi aiheuttaa haasteita HIVin hoidolle (Soininen 2014).

2.3 Seksuaalisuus ja HIV aiemman tutkimuksen valossa

HIVistä on paljon tutkimustietoa, etenkin lääketieteellisestä ja tartuntaa ennaltaehkäisevästä viitekehuksesta käsin. HIViä sairastavien seksuaalisuuden tutkimisessa on huomiota viime vuosina kiinnitetty HIVistä kertomiseen, kuten Ewangelin ja Wroen (2017) systemaattinen katsaus. Se osoittaa, että HIViä sairastavia ahdistaa kertoa tilanteestaan muiden ihmisten negatiivisten reaktioiden pelon vuoksi. Kumar ym. (2015) tutkivat kirjallisuuskatsauksessa HIViä sairastavien naisten seksuaalioikeuksia ja -terveyttä käsitteleviä tutkimusartikkeleita. He löysivät 1469 vertaisarvioidun viitteen joukosta vain 3 tutkimusta, joissa käsiteltiin naisten seksuaaliterveyden edistämistä. Ne kaikki koskettelivat HIV-infektion paljastamista. Paljon HIV-tutkimusta on myös seksuaaliterveyteen, seksikäyttäytymiseen ja -ongelmiin sekä stigmaan liittyen.

Stigma. Chambersin ym. (2015) synteesi 55 laadullisesta tutkimuksesta, liittyen HIVin stigmaan ja terveyteen, osoitti stigmaa terveydenhuollon kontekstissa ja sen roolin sairastuneen oman terveyden ylläpidossa. Bennetin ym. (2016) kirjallisuuskatsauksen mukaan häpeä yhdistyi HIViä sairastavalla lisääntyneisiin masennusoireisiin, vähäisempään terveydenhuollon hyödyntämiseen ja heikompaan fyysiseen terveyteen. HIViin liittyvää itsestigmatisointia ovat Irlassa tutkineet Ferris ym. (2015). He analysoivat 17 HIViä sairastavan henkilön haastatteluja ja kirjoituksia paljastaakseen itsestigmatisoinnin takana olevia perususkomuksia. Uskomukset liittyivät HIV-statuksen paljastamiseen, seksuaalisuuteen ja seksuaaliseen mielihyvään, käsitkseen itsestä ja kehosta, sekä sairauteen ja kuolemaan. Nobre ym. (2018) tutkivat itsestigmatisointia ja terveyteen liittyvää elämänlaatua Suomessa. He käyttivät suomennettua WHO:n elämänlaatumittaria. Itsestigmatisointi näyttöytyi likaisuuden tai arvottomuuden tunteina sekä toisten ennakkoluuloisen käyttäytymisen pelkona. Osallistujia oli 440, joista suurin osa miehiä. Osallistujien HIV oli diagnosoitu keskimäärin 11 vuotta aiemmin. Heistä 54,1% raportoi hyvin vähän tai ei lainkaan itsestigmatisointia. Mitä korkeampi itsestigma oli, sitä matalammat pisteet ihminen sai elämänlaatumittarissa. Enemmän itsestigmatisointia oli korkeasti koulutetuilla naisilla, jotka elivät ilman partneria ja eivät olleet kertoneet HIVistään kenellekään. Itsestigmatisointi oli vahvaa myös, jos oli sairastanut pitkään HIViä ja oli taloudellisesti vaikeaa. Tutkijat päättelivät, että psykososiaalinen tuki parantaa elämänlaatua.

HIVIin sairastuneiden kokemuksiin seksuaalisuudesta liittyvät aiemmat tutkimustulokset ovat tämän tutkimuksen kannalta keskeisiä. Tutkimusartikkeleita etsittiin systemaattisesti viimeisen 10 vuoden ajalta (liite 1). Yhteenvetona tutkimuksista voi todeta, että HIViin sairastuneen omaan kokemukseen seksuaalisuudesta keskittyvää tutkimustietoa löytyi käytetyillä hakusanoilla etsityistä tietokannoista niukasti.

Kirjallisuuskatsauksia. Carter ym. (2017) tutkivat 32 kvalitatiivista tutkimusta vuosilta 1998–2017 HIVin kanssa elävien naisten seksuaalisuudesta. He havaitsivat, että seksuaalisuus on tutkimuksissa usein kapeasti määritelty; lähinnä seksuaaliseksi riskikäyttäytymiseksi ja fyysisiksi (seksi)toimintojen häiriöiksi. Carlsson-Laloon ym. (2016) HIViä sairastavia naisia koskeva metasynteesi 18 vertaisarvioidusta kvalitatiivisesta tutkimuksesta osoitti, että HIV oli taakka suhteessa seksuaalisuuteen ja lisääntymisterveyteen. Taakka oli raskaampi, jos koettiin pelkoa ja menetystä tai HIV koettiin esteenä. Taakkaa kevensivät äitiys, uskonnollisuus ja tukea anta-

vat ihmissuhteet. Nimbin ja Silvaggin (2014) kirjallisuuskatsaus sisälsi tutkimuksia HIViä sairastavien seksuaalisesta käyttäytymisestä yli kymmenen vuoden ajalta. Katsaus valotti sairauden vaikutuksia seksuaalisuuteen, parisuhteisiin ja elämänlaatuun. Seksuaali-identiteetin muuttuminen ja sairaus aiheuttivat pelkoa ja inhoa, tunnistettiin ihmissuhdeongelmia ja seksuaalista haluttomuutta.

Kokemukset HIV-diagnoosista. Kambodžassa puolisoidensa tartuttamien naisten sairastumiseen liittyviä kokemuksia selvittivät Yang ym. (2016). He löysivät teemat: HIV-diagnoosi, HIV ei-toivottu vieras, HIVistä kertominen ja diskriminoinnin pelko. Zimbabvelaisten naisten kokemuksista Gonan ja DeMarcon (2015) fenomenologisessa tutkimuksessa esiin nousivat elämä HIV-epäilyn kanssa ja ahdistus infektiosta. Kokemusta HIV-diagnoosin jälkeen käsitteli Mohammadpour ym. (2009), ja pitkälle edenneen HIV-infektion jälkeen Gona ja De Marco (2015) zimbabvelaisten naisen kokemusmaailmasta käsin. Mohammadpourin ym. (2009) tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää ja kuvailla kokemusta HIVistä Iranissa heti diagnoosin jälkeen. Tulokset koskettelivat kahta teemaa: epäilykset ja viivyttely diagnoosin suhteen sekä testaus ja siihen liittyvät vaikutukset. Haastateltavien (13) mielestä diagnoosi oli elämää mullistava tapahtuma. He eivät uskoneet statusensa pysyvän salassa ja pelkäsivät torjuntaa, väkivaltaa, stigmaa ja itselleen tärkeiden ihmissuhteiden ja asioiden, kuten työn, menettämistä. Gonan ja DeMarcon (2015) fenomenologiseen tutkimukseen osallistui 17 HIViä sairastavaa naista. Esiin nousi kaksi teemaa: elämä HIV-epäilyn kanssa ja ahdistus infektion varmistumisen yhteydessä kuolema-ajatuksineen. Nevedalin ja Sankarin (2014) mukaan afrikanamerikkalaisten elämä HIVin kanssa keskittyi seksuaalisuuden ja intiimiyden haasteisiin, pääteemoina vaurioitunut seksuaalisuus ja rajoittunut intiimiys. Ongelmat jatkuivat, vaikka HIV-diagnoosista oli jo 6–25 vuotta.

Kokemukset seksuaalisuudesta ja seksistä. Carter tutkimusryhmineen teki 2013-2015 kyselytutkimuksen seksin tärkeydestä 1424 HIVin kanssa elävälle kanadalaiselle naiselle. Tutkimus julkaistiin 2018. Päätulos oli, että seksi oli tärkeää kouluttautuneille, tiettyihin etnisiin ryhmiin kuuluville naisille, joilla oli säännöllinen seksipartneri, usko HIV-lääkkeen tehoon tai kokemus fyysisesti hyvästä elämänlaadusta. Taylorin ym. (2017) tutkimuksen mukaan vanhenevilla naisilla seksuaalisen mielihyvän kokeminen parani. He tunnistivat, että seksuaalinen tyytyväisyys ja vapaus muuttuu iän mukana, samoin parisuhteen rooli. Muutoksia oli naisten seksuaalisissa

kyvyissä, seksiriskikäyttäytymisessä ja seksuaaliterveystarpeissa. Löytyi myös vanheneviin naisiin liittyviä seksuaalisia oletuksia.

Sandford ym. (2013) Englannissa totesivat, että yleisin HIViä sairastavien kokema seksuaali-ongelma oli haluttomuus. Osallistujia, sekä miehiä että naisia, oli 60. Tutkijat kertoivat tutkimuksensa olevan ensimmäinen, jossa raportoidaan HIViin sairastuneiden kokemuksia seksuaali-ongelmiin liittyvien asioiden puheeksi ottamisesta hoitokontaktin kanssa. He suosittelevat aiheesta lisää koulutusta perusterveydenhuoltoon. De Ryck ym. (2012) tekivät retrospektiivisen poikittaistutkimuksen kvantitatiivisin menetelmin tavoitteenaan määrittää matalan seksuaalisen tyytyväisyyden yleisyys ja kausaalitekijät. Yli 1000 HIViä sairastavaa miestä 14 Euroopan maasta täytti kyselyn. Alentunut seksuaalinen tyytyväisyys liittyi masennukseen, ahdistuneisuuteen, stressiin ja vähäiseen partnerin tukeen ja diskriminaatioon. Seksuaaliterveys määriteltiin olennaiseksi hyvän elämänlaadun elementiksi, johon sisältyy mahdollisuus turvallisiin ja miellyttäviin seksuaalisiin kokemuksiin. Erityisesti tyytyväisyys seksuaaliseen toimintakykyyn, johon sisältyy halu, orgasmi ja tyytyväisyys seksiin, oli tutkimuksen mukaan olennainen osa hyvää seksuaaliterveyttä.

Wekesa ja Coast (2013) etsivät heteroseksuaalisuuteen liittyviä piirteitä Keniassa. HIV-positiivisen seksuaali-identiteetin muodostumisessa tunnistettiin kolme vaihetta: tietoisuus tartunnasta, HIV-statuksen paljastamisen puntaroimisvaihe, sekä mukautuminen ja resurssien kartoitus identiteetin normalisoimista ajatellen. Päätulos oli, että seksuaalikäyttäytyminen ihmisillä, jotka olivat omaksuneet HIVin osaksi itseään oli turvallisempaa, kuin jos identiteetti ei ollut muotoutunut. Igonya ja Moyer (2013) tutkivat Keniassa HIViä sairastavien miesten seksuaaliterapiaryhmää seuraamalla seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä. Ryhmässä oli 12 miestä. Tutkijat halusivat selvittää, mitä seurauksia seksuaalisuudelle diagnoosi aiheutti. Tärkeimmät kysymykset liittyivät hedelmällisyyteen ja seksuaaliseen tyytyväisyyteen. Afrikkalaiset miehet kokivat koko elämänsä haavoittuvan, jos toimiva seksuaalielämä oli uhattuna; maskuliinisuuden ja seksuaalisen suorituskyvyn yhteys nähtiin hyvin vahvana. Usein tutkimuksissa kuvatut ihmissuhteet liittyivät turvaseksistä neuvottelemiseen. Tuloksissa kuvataan miesten suhteita partnereihinsa vaikeiksi muun muassa erektioon ja turvaseksiin liittyvien ongelmien vuoksi.

Myersin (2010) tavoitteena oli tutkia HIViin sairastuneiden seksuaalisuutta ja elämää Uudessa Seelannissa teemahaastattelujen, osallistujien kirjoitusten ja valokuvien avulla. Tutkittavina oli

15 miestä, joilla oli seksiä miesten kanssa. Todettiin, että HIV aiheutti merkittäviä identiteetin muutoksia. Myers (2010) määritteli, että seksuaali-identiteetti muotoutuu sosiaalisten ja ympäristöllisten tekijöiden vaikutuksesta. Tutkimuksen miehet pyrkivät pitämään salassa sekä homoutensa, että HIVin. He kokivat paitsi valtaväestön, myös homoyhteisön hylkivän heitä. Heidän ihmissuhteensa harvenivat tartunnan myötä. Tutkimuksessa oli teemoja identiteettiin, kehoon, ihmissuhteisiin, kotiin, työhön ja tulevaisuuteen liittyen. Osallistujat kokivat olevansa ”myrkkyä”, ”saastuneita” tai ”pilalla”. Syitä leimaamiseen löytyi sekä tutkittavista itsestään että ulkopuolisista tekijöistä.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla ja ymmärtää HIViä sairastavan seksuaalisuutta. Tutkimuskysymys on: ”Miten Suomessa elävä henkilö, joka sairastaa HIViä, kokee oman seksuaalisuutensa?” Kysymykseen etsitään vastausta fenomenologisoin keinoin.

Tutkimuksen avulla on mahdollista tuoda näkyväksi, millainen on HIViin sairastuneen henkilön kokemus seksuaalisuudestaan Suomessa. Tuloksista voidaan sen jälkeen keskustella suhteessa jo aiemmin tutkittuun tietoon. Tulosten täsmennyttyä täsmentyvät myös jatkoehdotukset.

4 TUTKIMUSPROSESSI

4.1 Fenomenologinen lähestymistapa ja holistinen ihmiskäsitys

Fenomenologia voi tarkoittaa filosofiaa, mutta se on myös metodi, ja kuten Laine (2010, 33) ilmaisee ”ajattelutapa ja tutkimusote”. Myös termejä fenomenologia ja hermeneutiikka käytetään vaihdellen keskenään (Dowling & Cooney 2012). Latomaan (2008) mukaan eksistentiaalifenomenologinen psykologia kuuluu hermeneuttiseen psykologiaan ja siitä löytyy tieteenteoreettiset ja metodologiset perusteet sekä suuntaviivat empiiriseen tutkimukseen. Fenomenologiassa pyritään tutkimaan eläviä kokemuksia (Giorgi 2005, 81), jotka voivat Perttulan (2008) mukaan olla tunnetta, intuitiota, uskoa, tietoa tai näiden erilaisia yhdistelmiä. Hänen mielestään fenomenologia pitää kokemusta erityisenä merkityssuhteena, joka muodostuu nimenomaan objektin ja subjektin yhteen liittävästä suhteesta. Ihmiselle merkityksellisiä kokemuksia tutkimalla voi ymmärtää hänen elämäntilannettaan ja tapaansa toimia.

Hermeneutiikalla käsitetään yleisesti ottaen Laineen (2010, 31) mukaan ”teoriaa ymmärtämisestä ja tulkinnasta”. Tutkijan tulkinnan kohteena ovat ihmisen ilmaisut eli kuinka ihminen esimerkiksi haastattelutilanteessa sanoittaa oman ainutkertaisen kokemuksensa. Eksistentiaalinen fenomenologia yhdistää deskriptiivistä (kuvailevaa) ja hermeneuttista (tulkitsevaa) fenomenologiaa (Perttula 2000) ja tämä tutkimus edustaa tätä suuntausta. Pyrin kuvailemaan ihmisen seksuaalisuutta, mutta uskon, etten pysy puhtaasti kuvailussa, vaan tutkimukseni sisältää myös asioiden tulkintaa.

Ajatellaan, että kokemus on kokijan kokemus ja sellaisenaan ”tosi” (Giorgi 2005, 81). Giorgi (2005) jatkaa, että ilmiön olemassaolo yritetään tavoittaa niillä ehdoilla, mitä se kokijalleen merkitsee, pyritään ilmiön ainutlaatuisuuden löytämiseen ”tieteellisen asenteen” avulla. Laine (2010, 29–30) kirjoittaa kokemusten muodostuvan ihmisen niille antamien merkitysten mukaan. Noita merkityksiä fenomenologinen tutkija tarkastelee. Hän palaa aineistoon yhä uudelleen ja näin hänen tulkinnallaan on mahdollisuus syventyä (Laine 2010). Tutkija pyrkii tunnistamaan, nousevatko tulkinnat todella aineistosta vai ovatko ne peräisin hänen esiyymmärryksistään, hän pyrkii siis olemaan tietoinen tulkinnoistaan ja suhtautumaan niihin kriittisesti (Laine

2010). Yksilön kokemuksista löytyy, Laineen (2010) mukaan, myös jotain yhteistä, jonka kaikki ihmiset voivat tunnistaa.

Ihmiskäsitys tarkoittaa niitä käsityksiä ja oletuksia, mitkä tutkija liittää ihmiseen. Lauri Rauhala (2005) kutsuu ihmiskäsitystään holistiseksi, Juha Perttulan (1995, 16) mukaan kyseistä ihmiskäsitystä kutsutaan myös eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitykseksi. Sen mukaan ihmisen olemassaolo koostuu tajunnallisesta, kehollisesta ja situationaalisesta olemassaolosta eli olemassaolosta suhteena ihmisen elämäntilanteeseen (Perttula 1995,16; Rauhala 2005, 32–33; Latomaa 2008, 48). Holistisuudella tarkoitetaan sitä, että nämä kaikki olemassaolon muodot ovat läsnä yhtä aikaa, mikään ei ole olemassa itsenäisesti, eikä mikään toista ensisijaisempi (Perttula 1995, 16).

Oma ihmiskäsitykseni muodostuu elämäni ja koulutuksieni pohjalta. Se huomioi ihmisenä olemisessa useita ulottuvuuksia, kuten fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen ulottuvuuden. Kaikki nämä ulottuvuudet ovat yhtä aikaa läsnä, vaikka ihminen ei välttämättä niitä aktiivisesti tiedosta. Tunnistan, että ihmiskäsityksessäni on samoja piirteitä kuin holistisessa ihmiskäsityksessä. Uskon ihmiskäsitykseni tulevan näkyväksi tässä tutkimuksessa, koska se vaikuttaa koko tutkimusprosessin ajan ja näkyy tekemissäni valinnoissa.

4.2 Tutkijan esiymmärrys

Olen tietoinen siitä, että oma taustani ja kokemukseni vaikuttavat tekemiini tulkintoihin. Ihminen on yksilö ja asioita voi ymmärtää vain niin pitkälle, mihin oman ymmärryksen rajat ulottuvat. Tavoitteenani fenomenologisena menetelmää käyttävänä tutkijana on oman esiymmärryksen tiedostaminen ja sen kyseenalaistaminen (Varto 2005, 34; Laine 2010, 35). Pysin sulkeistamaan esiymmärrykseni, jotta pystyisin näkemään ilmiön mahdollisimman aidosti. Esiymmärryksellä tarkoitan käsityksiä, jotka minulle ovat aiemman elämäkokemuksen myötä muodostuneet. Ajatteluni on muodostunut kaikesta, mitä olen vuosien varrella omaksunut, reflektoinut, soveltanut työssäni ja elämässä. Vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa terveydenhuollon ammatillisena, ystävänä, naisena, sisarena ja monissa muissa rooleissa, olen kokenut asioita, jotka ovat muokanneet minua ja ajatuksiani. Ymmärrän, etten ole ilmiön ulkopuolinen, vaan osa sitä,

osa tätä kulttuuria. Käytän ymmärrykseni kehittymisen peilaamisessa apuna myös tutkijan päiväkirjaa, jonka kanssa olen ”keskustellut” tutkimuksen edetessä. Kuvaus esiymmärrykseeni vaikuttaneista kokemuksista on kirjoitettu ennen empiirisen aineiston hankintaa ja tulkintaa.

Sairaanhoitajakoulutuksessa 1980-luvulla eettisyys ja ihmisen kunnioittaminen muodostuivat minulle tärkeiksi. Seksuaalisuudesta opin biologiseen sukupuoleen, seksuaaliseen kehitykseen liittyviä asioita ja perustietoa seksuaalisesta suuntautumisesta. Terveystieteiden koulutuksessa 1990-luvulla keskityttiin seksuaali- ja lisääntymisterveyteen. Tutustuin lapsen kehitykseen ja varhaiseen vuorovaikutukseen. Työni opetti paljon ihmisen anatomiasta sekä raskauden ehkäisystä ja seksitaudeista. Seksuaaliterapiakoulutuksessa opin seksuaalisuuteen, seksiin ja parisuhteisiin liittyvistä ongelmista ja niiden hoitovaihtoehdoista. Näin myös, kuinka eri sairaudet ja lääkkeet voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen. Tein töitä selvittääkseni oman seksuaalisen kehitykseni ja otin vastuun omista ennakkoluuloistani ja asenteistani. Opin lisää myös nautinnosta, mielikuvituksen mahdollisuuksista seksuaalisuudessa sekä seksuaalisuuden kulttuurisista ulottuvuuksista. Tutustuin sekä teoriassa että käytännössä parisuhdedynamiikkaan ja ihmisten väliseen viestintään. Työ järjestöpuolella avasi ymmärrystäni siitä, kuinka kokonaisvaltaista ihmisen seksuaalisuus on. Se voi olla osallisena paitsi nautinnossa, myös äärimmäisessä tuskassa. Ihmisen seksuaalioikeudet ja -velvollisuudet keskusteluttivat.

Gestalt-koulutus avasi ymmärrystäni etenkin kontaktista ja dialogisuudesta. Psykodynaaminen koulutus vielä syvensi kontaktia kehoon ja kehollista ilmaisua. Kaikki tunteet olivat viimeistään nyt sallittuja, niitä ei tarvinnut pelätä. Työssä seksuaalista väkivaltaa kokeneiden parissa silmäni avautuivat näkemään, kuinka monin eri keinoin ihmistä voi vahingoittaa seksuaalisuuden kautta. Opin paljon uutta rikosoikeudesta ja seksuaalirikoksen uhrin asemasta Suomessa ja taitoni paranivat toipumisen tien mahdollistamisen suhteen. Kaikkinensa näen seksuaalisuuden ihmisellä olevana voimavarana. Olisi hienoa, jos jokaisella olisi mahdollisuus ottaa se käyttöön itse haluamassaan laajuudessa. On edelleen monta kysymystä ihmisestä ja seksuaalisuudesta, joihin en ole löytänyt itseäni tyydyttävää vastausta. Ihmiset reagoivat usein voimakkaasti jo tullessaan HIV-pikatestaukseen, jossa toimin testajana. Askarrutti, mikä juuri tässä infektiossa sai sen aikaan. Ymmärrykseni HIVistä pohjautui vahvasti lääketieteeseen. Tämän tutkimuksen myötä sain mahdollisuuden tutustua aiheeseen syvemmin ja eri näkökulmasta.

4.3 Tutkimusprosessin vaiheet

Giorgi (1997) kirjoittaa kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän sisältävän vähintään viisi vaihetta. Nämä ovat: verbaalisen datan kerääminen, sen lukeminen, pilkkominen osiin, järjestäminen ja ilmaisu omalta tieteenalalta käsin. Lopuksi datan yhteenveto tai synteesi, jotta tiedeyhteisö voi keskustella aiheesta. Laineen (2010) mukaan fenomenologishermeneuttisesti suuntautunut tutkimus rakentuu: tutkijan esiymmärryksen kriittisestä reflektiosta, aineiston hankinnasta, lukemisesta ja kokonaisuuden hahmottamisesta, kuvauksesta, analyysistä, synteesistä ja käytännön sovellusten hahmottamisesta. Seuraavassa yhteenvetoa tutkimusprosessini vaiheista.

4.3.1 Osallistujien hankinta

Osallistujien tavoittamisessa käytin lumipallomenetelmää (Cohen & Crabtree 2006). Cohenin ja Crabtreen (2006) mukaan menetelmä on hyvä, jos tarvitsee saada osallistujia ryhmistä, joista ei ole esimerkiksi julkista tilastoa. Menetelmässä otetaan yhteyttä johonkin ryhmän edustajaan, joka sitten vie viestiä tutkimuksesta eteenpäin. Kontaktoin tietämiäni avainhenkilöitä ja -yhteistyötahoja ja laitoin ilmoituksia järjestöihin, joiden tiesin tavoittavan HIV-positiivisia. Heitä ei voi yhdistää mihinkään tiettyyn organisaatioon. Korostin, että minulle on tärkeä kuulla juuri heidän henkilökohtaisia kokemuksiaan ja painotin osallistumisen vapaaehtoisuutta ja luottamuksellisuutta. He eivät saaneet osallistumisestaan korvausta. Haastattelusta kiinnostuneet saivat tietoa tutkimuksen pääpiirteistä jo alusta alkaen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Kerroin, että haastattelut tallennetaan digitaalisesti. Yksi tutkimukseen haluava otti yhteyttä ja kertoi haluavansa osallistua, mutta hänen kertomustaan ei saa tallentaa digitaalisesti. Hän kirjoitti kokemuksiaan epävirallisesti ennen haastattelua ja mielestäni ne olivat ainutlaatuisia ilmiötä ajatellen. En halunnut jättää pois hänen kokemuksiaan, joten kirjoitin muistiinpanot keskustelustamme haastattelutilanteen aikana ja täydensin ne heti hänen lähtönsä jälkeen. Huomasin, että tietoa sai ylös vähemmän kuin tallentimien avulla, ja oli vaikeampi keskittyä tilanteessa läsnä olemiseen. Silti olen tyytyväinen päätökseeni. En pitänyt digitaalista tallentamista kynnyksymyksenä, vaikka Perttulan (2008) mukaan fenomenologisenä tutkimusaineistona toimiviin kokemuksiin tulisi voida palata. Haastatteluun voi palata lukemalla siitä tehdyt muistiinpanot.

Kiinnostuneet ottivat yhteyttä joko puhelimitse tai netin välityksellä. Keskustelimme tutkimukseen liittyvistä asioista ja he saivat vastaukset kysymyksiinsä. He jäivät miettimään asiaa ja ne, jotka halusivat osallistua, ottivat minuun uudelleen yhteyttä myöhemmin. Fenomenologiassa tutkitaan ihmisen kokemusta (Giorgi 1997; Virtanen 2006; Laine 2010), joten kaikilla osallistujilla tuli olla kokemus seksuaalisuudesta sekä HIV-infektioon sairastumisesta. Muina tutkimuksen sisäänottokriteereinä olivat täysi-ikäisyys ja suomen- tai englanninkielisyys.

Sensitiivisiä voivat olla eri lähteiden (Laitinen & Uusitalo 2007, 317; Aho & Kylmä 2012) mukaan ilmiöt, jotka luokitellaan yksityisiksi, salaisiksi, normien vastaisiksi, ihmisille mahdollisesti syyllisyyttä ja häpeää aiheuttaviksi, henkilökohtaisiksi ilmiöiksi. Tiedostin tutkimusaiheeni olevan sensitiivisen, mutta en halunnut sen vuoksi sitä väistää. Sensitiivisiäkin aiheita on hyvä käsitellä, ilmiön näkyväksi tekeminen on mielestäni tärkeää. Mikäli ihmiset olivat valmiit kokemuksistaan kertomaan, niin olin valmis ilmiötä hahmottamaan. Haastateltaville sopiva haastattelu-aika ja -paikka sovittiin. Haastattelut toteutettiin eri puolilla Suomea ja kaikki haastateltavat allekirjoittivat informoidun suostumuksen (liite 2).

Tutkimukseen osallistui 14 henkilöä. Heistä 9 määritteli itsensä mieheksi, 4 naiseksi ja 1 ihmiseksi. Osallistujat olivat 26–66-vuotiaita. He olivat saaneet HIV-tartunnan 17–46-vuotiaana ja eläneet infektion kanssa vajaasta vuodesta yli 20 vuoteen. Kaikilla oli HIV-lääkitys, haastatteluhetkellä se oli ollut käytössä 4 kuukaudesta 19 vuoteen. Tartunnan oli saanut seksin välityksellä yksitoista ja huumeruiskusta (veritartunta) yksi. Kaksi oli epävarma tartunnanlähteestä, toinen epäili seksiä, toinen ruiskuhuumeiden käyttöä. Haastateltavista 6 määritteli itsensä tämänhetkisen seksuaalisen kiinnostuksen perusteella homoseksuaaliksi, 6 heteroseksuaaliksi, 1 biseksuaaliksi ja 1 ei määritellyt kiinnostustaan tarkemmin. Parisuhteessa oli 4 haastateltavaa ja 10 ei haastatteluhetkellä ollut parisuhteessa. Lapsia oli neljällä. Haastateltavista 11 oli työ- tai opiskeluelämässä ja 3 pois työelämästä. Kolmella oli tiukka taloudellinen tilanne.

4.3.2 Tutkimushaastattelut

Keräsin datan avoimella haastattelulla. Haastattelupaikat olivat haastateltavan valitsemia, hänen turvalliseksi kokemiaan paikkoja. Usein tapaaminen sovittiin johonkin yhteisölliseen tilaan (11 kertaa, eri paikkoja eri puolella Suomea), haastateltavan kotiin tutkija sai kutsun 2 kertaa,

ja kerran haastateltava halusi tulla tutkijan kotiin haastateltavaksi. Haastattelut kestivät 45 minuutista reiluun 2 tuntiin, lisäksi vapaata rupattelua ennen ja jälkeen haastattelun. Haastattelut ajoittuivat kevääseen ja kesään 2016. Olimme haastatteluissa pääsääntöisesti kaksin. Yhdessä haastattelussa oli läsnä haastateltavan imeväisikäinen lapsi ja kahdessa lemmikkieläin.

Avoimen haastattelun menetelmä sopii mielestäni fenomenologian lähtökohtiin sekä aiheeseeni. Laineen (2010) mukaan fenomenologinen haastattelu on keskusteleva ja sen luonne on luonnollinen, kysytään avoimia, konkreettisia kysymyksiä. Perttulan (2008) mukaan haastattelutilanteessa tutkija pyrkii olemaan läsnä, haastateltavan kokemuksesta kiinnostuneena, jotta hän voisi ilmaista elävän kokemuksensa omin sanoin, miettimättä kuinka sen voisi tutkijalle korrekisti kertoa. En kertonut omista kokemuksistani tai esittänyt tulkintoja osallistujien kokemuksista (Perttula 2008). Piiraisen ja Laineen (2013, 5) mukaan tutkija yrittää saada haastateltavan ilmaisemaan ja refleктоimaan kokemuksiaan. Pyrin puhumaan tavallista, konkreettista arki-kieltä, koska vain siten voi saavuttaa kokemuksia (Laine 2010, 38–39).

Tavoitteena oli saada haastateltavat tuottamaan kertomuksenomaista puhetta ilman tutkijan ohjailua (Laine 2010, 37–38). Olin tietoinen positiostani tutkijana ja terveydenhuollon ammattilaisena, pyrin välttämään vallankäyttöä ja olemaan haastattelussa tavallisena ihmisenä läsnä. Haastateltavat kertoivat elämästään. Esille nousivat seksuaalisuuteen ja HI-virukseen sairastumiseen liittyvät teemat siinä laajuudessa, missä ne kyseisen haastateltavan elämismaailmassa esiintyivät.

Tunnen ammattini pohjalta avoimen haastattelun menetelmää ja se oli myös sillä perusteella oikea tiedonkeruutapa, ettei minulla ollut mitään käsitystä siitä, mitä kaikkea haastateltavat olivat kokeneet, joten en olisi osannut kaikista asioista edes kysyä. En myöskään tiedä kyseisen kaltaista aineistoa olevan valmiina. Tällaisen aineiston saaminen edellyttää mielestäni haastateltavilta lujaa luottamusta haastattelijaa kohtaan ja halua avata itseään. Rauhala (1993, 91) korostaa dialogin, joka tarkoittaa monitasoista vastavuoroista suhdetta osapuolten välillä, voivan olevan raskas myös tutkijalle. Minulla oli luottamus itseeni ammattilaisena, että pystyisin kohtaamaan kokemukset, jotka haastateltava minulle kertovat ja kantamaan ne tutkimuksen loppuun saakka.

Haastateltava kertoi kokemuksistaan vapaassa järjestyksessä ja vaihtoi fokusta halutessaan. Mikäli hän ei päässyt alkuun, kysyin avoimia ”apukysymyksiä”, kuten ”millainen oli nuoruutesi?”. Pyrin saamaan kuvailevia vastauksia. Kun haastattelutilanteessa tuli taukoja, pitäydyin täyttämästä sitä uudella kysymyksellä, sen sijaan annoin tilaa ja odotin, että haastateltava saa muotoiltua ajatuksensa sanoiksi. Piirainen ja Laine (2013, 6) mainitsevat, että kuvamuodossa olevat tai kehollisesti esittävät ilmaisut ovat useammin lähempänä kokemuksellisuutta kuin sanalliset. He jatkavat, että runous sisältää paljon metaforaa (Piirainen & Laine 2013, 7). Lakoff ja Johnson (1980, 205–206) kirjoittavat, että metaforia sisältävä puhe on kiinnittynyt kokemuksiin ja kulttuuriin. Näitä perusteita vasten haastattelut onnistuivat hyvin. Paitsi puhetta, sain nähdä valokuvia ja erilaisia kehollisia ilmaisuja, sekä kuulla metaforia ja runoja. Uskon siis tavoittaneeni nimenomaan haastateltavien omia kokemuksia. Kehollisia ilmaisuja oli vaikeampi tulkita, mutta usein ne tehostivat kielellisiä ilmauksia. Tarkensin tulkintaani niistä tarvittaessa haastateltavalta kysymällä.

Aineiston äänitin kahdella digitaalisella tallentimella, jotka asetin eri puolille haastateltavaa. Ne takasivat kuuluvuuden ja varmensivat toinen toisiaan. Olin harjoitellut niiden käyttöä etukäteen. Oli epätodennäköistä, että kummassakin olisi yhtä aikaa toimintahäiriö, joten sen miettimisen sijaan, pystyin olemaan tilanteessa läsnä. Haastateltava vaikutti myös unohtavan laitteet nopeasti haastattelun päästyä vauhtiin. Kirjoitin tunnelmiani jokaisen tilanteen jälkeen tutkijan päiväkirjaan. Piiraisen ja Laineen (2013, 9) mukaan tämä auttaa tutkijaa myöhemmin palaamaan haastattelutilanteeseen ja etäännyttämään tilannetta itsestään tarkastelun helpottamiseksi.

Avoin haastattelu menetelmänä oli mielestäni myös eettisesti kestävä. Haastateltava pystyi kertomaan tai jättämään kertomatta kokemuksistaan, juuri niin yksityiskohtaisesti kuin halusi. Välillä kysyin tarkentavia kysymyksiä. Haastateltavalla oli aina myös mahdollisuus jättää täsmen-tämättä/vastaamatta, mikäli hän näin halusi. Haastateltavat kokivat haastatteluissa erilaisia tunnereaktioita, joille annettiin tilaa. Lopuksi käytiin keskustelua siitä, kuinka haastateltava oli kokenut haastattelun, ja halusiko hän jotain jatkotukea. Kaikki kokivat haastattelun lopuksi hyvänä kokemuksena, vaikka he olisivat käsitelleet ikäviäkin kokemuksia. Monet kertoivat voimautumisen tunteesta. Haastattelu ei ole terapiatilanne, vaikka siinä voi olla terapeuttisiakin elementtejä osallistujalle, kun hän pääsee kertomaan kokemuksestaan (Lindqvist 2001, 121). Joillakin oli terapiasuhde meneillään, ja jotkut eivät kokeneet tarvitsevansa mitään jatkoja. Kaikilla oli tieto siitä, mistä apua tarvittaessa saa, ja myös tutkijan yhteystiedot.

4.3.3 Haastattelujen litterointi

Kuuntelin haastattelut muutama kertaan. Sitten kirjoitin ne rauhallisessa ympäristössä ”auki”. Pysin tekemään tämän mahdollisimman pian haastattelun jälkeen, kun asiat olivat tuoreessa muistissa. Joissain kohdin en saanut sanoista helposti selvää, koska jokin tapahtuma häiritsi kuulemistani. Tällaisia olivat esimerkiksi haastateltavan tunnereaktiot, muut reaktiot (yskiminen, pöydän naputus sormilla), eläimen haukahdus tai lapsen itku. Kuuntelin nämä kohdat erittäin tarkasti. Kahdessa haastattelussa pidettiin lyhyt välitauko.

Säilytin litteroinnissa kaiken puheen, täytesanat ja toistot. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 633 sivua; fontti 12 Times New Roman, riviväli 1,5. Kirjoitin ylös myös muita haastatteluissa tapahtuneita asioita, koska ajattelin niistä voivan olla hyötyä, kun jälkeempään palaan haastateltavan kokemukseen. Tällaisia olivat jo edellä mainitsemani tunnereaktiot, sekä esimerkiksi, jos haastateltava piti pidemmän tauon, esitti jotain ei verbaalisesti (kehon ja eleiden avulla), näytti kuvia tai luki kirjoittamiaan kirjoituksia ja runoja.

Sovimme, että haastateltavat saavat luettavakseen puhtaaksikirjoitetun haastattelun. Kun litterointi oli valmis, otin heihin yhteyttä ja keskustelimme, haluavatko he kyseiset tiedot. Sovimme, mihin mennessä saan heiltä palautteen. Palautteeseen toivoin kommenttia siitä, onko haastattelussa jotain osia, joita en jostain syystä saisi käyttää. Eräs haastateltava (heitä oli alun perin 15) kielsi tässä vaiheessa tietojensa käytön kokonaan. Hävitin hänen tietonsa. Yksi haastateltava toivoi yhtä kohtaa muotoiltavaksi eri tavalla, koska se oli mahdollisesti tunnistettava. Muotoilin asian uudelleen ja sen jälkeen hän hyväksyi sen. Muut osallistujat (7), jotka halusivat lukea haastattelunsa litteroituna tunnistivat kokemuksensa ja antoivat omasta puolestaan luvan jatkaa työtä. Heillä ei ollut mitään lisättävää tai poistettavaa.

4.4 Empiirisen analyysin eteneminen

Fenomenologiassa oma esiymmärrys kirjoitetaan ennen aineiston analyysiä (kts. kpl 4.2). Pysin huolellisesti sulkeistamaan pois asiasta aiemmin lukemaani, aina kun jotain nousi mieleen.

Esiin nousevat ideat kirjoitin koko prosessin ajan tutkijan päiväkirjaan, jotta minun oli helpompi reflektoida niitä. Näin toivoin pääseväni paremmin käsiksi itse ilmiöön. Ymmärrän, ettei sulkeistaminenkaan poista täydellisesti esioletuksiani, mutta yritin parhaani, jotta kriittinen analyysi mahdollistuisi (Giorgi 1997).

Tutkimusaineiston analysoinnissa käytin alun perin Amedeo Giorgin kehittämää fenomenologista analyysitapaa, jota Juha Perttula (1995) on täsmentänyt. Giogin menetelmä sopi tutkimuskysymykseeni ja fenomenologishermeneuttiseen lähestymistapaan. Lisäksi sen avulla voi, ymmärrykseni mukaan, päästä ilmiön kuvauksesta sen ymmärtämiseen. Ajattelin myös, että analyysin useiden vaiheiden kautta eteneminen, Perttulan täsmennyksen myötä, helpottaisi ”hallitsemaan” laajaa aineistoa. Tutustuin menetelmään ja esimerkkeihin sen käytöstä huolellisesti ja lähdin soveltamaan sitä. Analyysimenetelmä oli kaksiosainen, ensin muodostettiin kustakin haastattelusta yksilökohtainen merkitysverkosto ja sen jälkeen niistä kaikista yleinen merkitysverkosto (Virtanen 2006, 182). Giogin analyysimenetelmässä on 4 yksilöllistä vaihetta, vaiheessa 5 muodostettiin koko tutkimusaineistosta yleinen merkitysrakenne. Perttulan lisäyksen jälkeen analyysi jakaantui sekä yksilökohtaisen merkitysverkoston muodostamisessa (päävaihe I) että yleisen merkitysverkoston muodostamisessa (päävaihe II) 1-7 vaiheeseen. Menetelmä salli sen, että sitä voi muotoilla tutkittavan ilmiön ehdoilla (Giorgi 1997), joten jätin päävaiheen II viimeisen vaiheen 7 pois mielestäni tarpeettomana. Seuraavassa käyttämäni sovellus Perttulan analyysimenetelmästä ensin kuvana (kuva 2) ja sen jälkeen tekstissä tarkemmin avattuna.

Yksilökohtainen merkitysrakenne, analyysin osa I

1. Tutustun tutkimusaineistoon huolellisesti, jotta saan siitä kokonais käsityksen.
2. Muodostan koko tutkimusaineistoa jäsentävät laajat sisältöalueet.
3. Erotan merkityksen sisältävät yksiköt.
4. Käännän merkitysyksiköt omalle kielelleni keskeisen sisällön perusteella.
5. Sijoitan tiivistetyt, kääntämäni merkitysyksiköt johonkin aineistoa jäsentävistä sisältöalueista.
6. Muodostan jokaiselle haastatellulle yksilökohtaisen merkitysrakenteen sisältöalueittain.
7. Asetan edellä muodostetut sisältöalueet toistensa yhteyteen ”tarinaksi”.

Yleinen merkitysrakenne, analyysin osa II

1. Käytän yksilökohtaisia merkitysrakenteita ehdotelmina tietoon yleisestä kokemuksesta.
2. Jaan yhden yksilökohtaisen merkitysrakenteen kerrallaan merkityssuhde-ehdotelmiksi.
3. Jäsennän väljät sisältöalueet merkityssuhde-ehdotelmien pohjalta.
4. Siirrän merkityssuhde-ehdotelmat sopivan sisältöalueen yhteyteen.
5. Ryhmittelen sisältöalueet tarkemmin, ja sijoitan kääntämäni merkitysyksiköt sopivaan aineistoa jäsentävään sisältöalueeseen.
6. Suhteutan aineistoa jäsentävät sisältöalueet yleiseksi merkitysrakenteeksi.

KUVA 2. Tutkimuksessa käytetty analyysimenetelmä (mukaellen Perttula 1995).

4.4.1 Yksilökohtaisten merkitysrakenteiden muodostaminen

Luin tutkimusaineistoa kokonaisuutena useaan kertaan. Pyrin tavoittamaan haastateltavan kokemuksen sellaisena, kuin hän sen kertoi ja saamaan aineistosta kokonaisnäemyksen. Perttulan (1995) mukaan fenomenologiseen tutkimukseen liittyvä sulkeistaminen kuului jo tähän vaiheeseen. Mikäli havaitsin joidenkin omien merkityksieni tai ennakkokäsitysten nousevan esiin, kirjoitin ne ylös tutkijan päiväkirjaan. Kirjoitin sinne myös itsessäni heränneet tunteet, jotta pystyisin paremmin pitämään erillään oman kokemukseni. Etsin haastatteluaineistosta seksuaalisuuteen liittyviä kokemuksia, muunsin tunnistettavia tietoja sekä identifioin haastattelut numeroimalla.

Seuraavaksi jäsentäin koko tutkimusaineistoa koskevat laajat sisältöalueet (1-15). Niiden tarkoituksena oli kuvata, millaisiin yhteyksiin haastateltavat liittyvät seksuaalisuuteen (ja HIViin) liittyviä kokemuksia. Tutkimusaineistoni muodostui 14 erilaisen ihmisen kokemuksista ja nämä aihealueet esiintyivät kaikissa haastatteluissa jossain muodossa. Pohdin millä perusteella lähdin jäsentämään aineistoa ja päätin lähteä aineistosta itsestään tutkimustehtävään tukeutuen. Ihmiset kertoivat spontaanisti itselleen merkityksellisistä elämäkokemuksista ja kiinnittivät ne johonkin kohtaan elämäntilanteessaan. Fenomenologista menetelmää käyttävänä tutkijana tehtäväni oli kuvata itse ilmiö, eikä mennä aineiston ulkopuolelle tai sen taakse (Perttula 1995, 34). Sisältöä jäsentäviksi aihealueiksi nousivat (vaiheessa I.2.).

1. *Aiemmin koetut elämänvaiheet ja kokemus seksuaalisuuden heräämisestä*
2. *Kokemus nykyisestä elämäntilanteesta*
3. *Kokemukset parisuhteista*
4. *Kokemukset ystävistä*
5. *Kokemukset HIV-testauksesta, tieto HIV-tartunnasta*
6. *Kokemukset HIVistä kertomisesta, omista ennakkoluuloista ja peloista*
7. *Kokemukset HIV-lääkityksestä*
8. *Mediaan, valtaväestön ennakkoluuloihin ja HIV-tietoihin liittyvät kokemukset*
9. *Kokemukset muista kulttuureista*
10. *Kokemukset tuesta ja vertaistuesta*
11. *Kokemukset seksipartnerien suhtautumisesta*
12. *Kokemukset liittyen minäkuvaa*
13. *Kokemukset kohtaamisista terveydenhuollon kanssa*
14. *Kokemukset Suomen laista*
15. *Seksiin liittyvät kokemukset ja suojautuminen/suojaamattomuus seksissä*

Tässä vaiheessa poistin datasta sellaiset selkeät asiat, jotka eivät mielestäni olleet merkityksellisiä tutkittavan ilmiön suhteen. Poistin haastateltavan läheisiin liittyvät asiat, joita hän ei itse, tulkintani perusteella, miellä seksuaalisuuteen tai HIVin aihepiireihin kuuluvaksi. Jos olin epävarma, liittyikö asia kiinnostuksen kohteena olevaan ilmiöön, otin kokonaisuuden mukaan.

Kolmannessa vaiheessa erotin merkitysyksiköt. Merkityksen sisältävien yksiköiden erottamisessa käytin apuna intuitiota, jonka pitää Giorgin (1997) mukaan toimia tieteenalan ja tutkittavan ilmiön sisällön ehdoilla. Merkitysyksikkö ilmaisee tutkittavan ilmiön kannalta olennaisen merkityksen itsenäisesti (Perttula 1995, 72) ja yksikkö vaihtuu, kun seuraava merkitys alkaa. Vaikka yksiköt ovat itsenäisiä, ne saavat merkityksensä liittyen kontekstiin (Perttula 1995). Yksiköt olivat edelleen tutkittavan ”kielellä” (Giorgi 1997, 9) ja ne erotettiin koko tekstistä, holistisesti. Se, että olin itse haastatellut kaikki haastateltavat, helpotti tätä vaihetta. Erotin merkitysyksiköt erikseen kaikista haastatteluista. Vaiheessa neljä kirjoitin merkitysyksikön perään ”tutkijankielisen käännökseni” isoilla kirjaimilla, samalla tiivistäen aineistoa (Perttula 1995, 124). Haastateltavan ilmaisua ja käännöstäni oli näin mahdollista verrata keskenään. Pysin tavoittamaan haastateltavan kokemuksen keskeisen sisällön. Sulkeistaminen oli edelleen tärkeää, että ”tutkijan merkitykset” pysyivät erillään aineiston alkuperäisestä merkityksestä (Virtanen 2006, 186). Seuraavassa esimerkki haastateltavan 1 haastattelusta analyysin ensimmäisestä osasta. Näkyvissä ovat kenoviivoilla erotetut merkitysyksiköt (vaihe I.3.) tavallisella fontilla ja ”omalle kielelleni tehty käännös” (vaihe I.4.) suurin kirjaimin.

T=tutkija

H=haastateltava

T: Et mitä sä siitä parisuhteesta kaipaat, et mitä siinä ois erilaista ku...

H: Sinkkuudessa? Tai että fuckbudeja tavallaan?

T: Niin.

H: // No, se kuulostaa hyvin klassiselta tai kliseemäiseltä. Mut se arjen jakaminen. Ja se mitä mä kaipaan on se, että jaetaan, eletään yhdessä, arkirutiineja. Siis se jakamisen fiilis, ja se ettei oo, ettei oo yksin. Et se on se, mitä mä kaipaan. HÄN HALUAISI PARISUHTEEN, KOSKA EI HALUA OLLA YKSIN JA KAIPAA KOKEMUSTA ARJEN JAKAMISESTA // Ja ja nimenomaan se tärkeys. Et se pitää olla henkilö, joka suhtautuu tähän seksiin tai seksuaalisuuteen samalla tavalla ku minä. ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ TULEVA PARTNERI SUHTAUTUU SEKSUAALISUUTEEN JA SEKSIIN SAMALLA TAVALLA KUIN HAASTATELTAVA // Koska menneisyydessä edellisten poikaystävien

kanssa, niin siinä on käynyt niin, että jossain vaiheessa mä oon tuonu tän asian esille, ja ja ja ja heille se on ollut niin kun ok. Mutta mä oon kokenut, et sit ku me ollaan puhuttu... tai siis mä oon huomannu, mut me ollaan myöskin puhuttu. Ja he ovat sanoneet, että joo, asia on näin, että niinku luonnostaan, se ei olis heidän ensimmäinen vaihtoehto. Mutta he ovat tavallaan niinku suostuneet tähän, että okei. Että se on ok myöskin, että harrastetaan seksiä muitten kanssa. HÄNELLÄ ON KOKEMUS TOISEN MYÖNTYMISESTÄ OMAAN TAHTOON // Mut, mut mä en haluu, niinku sellasta. Ei. Mä en haluu tavallaan niinku myöntytyksiä. Et mä haluan sellasen henkilön, joka ajattelee niinku luonnostaan samalla tavalla. Et mä en halua et kukaan tavallaan niinku mun takia tekis, tai että jotta me jatketais yhdessä, niin vaan sen takia suostus tähän, en haluu sellasta. HÄN TOIVOO YHTEISTÄ SAMANSUUNTAISTA TAHTOA ILMAN MYÖNNYTYKSIÄ // Musta tuntuen, että että Suomessa on kuitenkin. Niin loppujen lopuksi niin niin niin monilla on tää heteronormatiivinen ajattelutapa. Että jos on parisuhteessa, niin sit se on vaan niinku, vaan keskenämme. HÄN KOKEE AJATTELUTAVAN SUOMESSA HETERONORMATIIVISEKSI //

Viidennessä vaiheessa sijoitin merkityksen sisältävän yksikön tutkijankielisen muunnoksen johonkin aiemmin muodostetuista aineistoa jäsentävistä sisältöalueista. Ideaalitapauksessa, kukin merkityksen sisältävä yksikkö sijoitetaan vain yhteen sisältöalueeseen (Perttula 1995, 135). On myös mahdollista, että merkitysyksikkö on kielellisesti niin kietoituneena eri merkityksiin, että se sijoittuu useampaan sisältöalueeseen (Virtanen 2006, 187). Pohdin joidenkin yksiköiden kohdalla pitkään, mutta sijoitin kunkin vain yhteen sisältöalueeseen. Esimerkkinä osa haastateltavan 1 parisuhdekokemuksista koostuvasta sisältöalueesta, jossa jotkut edellisen vaiheen tutkijan kielelle käännetyt (*kursivoidut*) merkitysyksiköt ovat sijoitettuina (vaihe I.5).

3. Kokemukset parisuhteista

Hänen viimeisin suhteensa kesti puolisen vuotta ja oli 1,5 vuotta sitten.

Hän kertoo, että he erosivat hyvinä ystävinä ja tapaavat edelleenkin usein toisiaan, parina suhde ei toiminut.

Kaikkein tärkeintä on hänen kokemuksensa mukaan rehellisyys ja avoin kommunikointi, että pystytään keskustelemaan asioista ja sopimaan yhteisistä pelisäännöistä. Voidaan esimerkiksi sallia, että voi harrastaa seksiä muiden kanssa, joko kimpassa tai erikseen, miten nyt sovitaan. Mieluummin, kuin että sovitaan, että vain sinä ja minä, ei seksiä kenenkään muun kanssa ja sitten kuitenkin selän takana petetään.

Hän kertoo olevansa rehellisen, avoimen pelin kannalla.

Hän kertoo, ettei ole mikään kovin seurusteleva tyyppi perinteisessä mielessä.

Hänen pisin suhteensa on kestänyt 3 vuotta. Hän kertoo, että he olivat seurustelleet reilu 2 kuukautta, kun hän ehdotti partnerilleen, että mitä jos avataan suhdetta. Partnerille se sopi ja

he sopivat, että vaan kimpassa, ei erikseen. Hän kertoo saaneensa tietää, ettei kumppani ollut pitänyt kiinni sopimuksesta. Hänelle ei olisi ollut ongelma, että he olisivat alun perin sopineet, että saadaan myöskin erikseen, mutta partneri ei halunnut sitä. Selän takana partneri petti ja mikä häntä satutti, oli se, ettei hän voi luottaa.

Hän kertoo, että jos luottamuksen menettää, niin sitä on vaikea saada takaisin. Se on kuin raskaana olemista. On mahdotonta olla vaan vähän raskaana. Joko olet raskaana tai sitten et, hänestä se on sama luottamuksen kanssa.

Hän toivoo parisuhdetta, jotta ei olisi yksin ja voisi jakaa arkirutiineja toisen ihmisen kanssa. Hän on puhunut kaveriensa kanssa, että seksiä hyvin usein käytetään valta-aseena suhteessa. Se on hänen mielestään valitettavaa.

Hänen viimeisin suhteensa kesti puolisen vuotta. He erosivat hyvinä ystävinä ja tapaavat edelleen usein, parina suhde ei toiminut. Hän kokee, että kaikkein tärkeintä parisuhteessa on rehellisyys ja avoin kommunikointi, että pystytään keskustelemaan asioista ja sopimaan yhteisistä pelisäännöistä. Hän ei ole seurustelemaa tyyppiä sanan perinteisessä mielessä. Hänen pisin suhteensa on kestänyt 3 vuotta. He olivat seurustelleet 2 kuukautta, kun hän ehdotti, että avataan suhde. He sopivat, että heillä voi olla myös muita seksipartnereita yhdessä, ei erikseen. Kumppani petti häntä ja häntä satutti, ettei voinut luottaa kumppaniinsa. Hän kokee, että jos luottamuksen menettää, niin sitä on vaikea saada takaisin. Se on kuin raskaana olemista. On mahdotonta olla vaan vähän raskaana. Joko olet raskaana tai sitten et, se on sama luottamuksen kanssa. Hän toivoo parisuhdetta, jotta ei olisi yksin ja voisi jakaa arkirutiineja toisen ihmisen kanssa. Hän kokee, että seksiä hyvin usein käytetään valta-aseena suhteessa.

Hän ei ole kokenut väkivaltaa parisuhteissaan.

Menneisyydessä hänelle on aina käynyt niin, että jossain vaiheessa hän on tuonut asian esille ja se on ollut ok. Mutta hän on huomannut ja he ovat myös puhuneet, että luonnostaan, se ei olisi ollut partnerien ensimmäinen vaihtoehto, mutta he ovat tavallaan suostuneet tähän, että on ok myöskin, että harrastetaan seksiä muiden kanssa.

Hän ei halua myönnytyksiä, vaan henkilön, joka ajattelee luonnostaan samalla tavalla. Ei hän halua, että kukaan hänen takiaan tai että he jatkaisivat yhdessä, niin vaan sen takia suostuisi tähän.

Hän kokee, että Suomessa on loppujen lopuksi monilla heteronormatiivinen ajattelutapa, että jos on parisuhteessa, niin seksiä on vaan keskenään. Toki sekin vaihtelee.

Hän kertoo, ettei tiedä, onko sattumaa, mutta hänen tuttavapiirissään on paljon pareja, joilla on avoin suhde.

Hän kertoo, että usein 5 vuotta on aikajänne, jolloin suhdetta avataan. Ainakin pareista, mitä hän tuntee, niin harvemmallalla on 5 vuoden jälkeen vain ja ainoastaan seksiä keskenään. Useasti sitten avataan suhde, että saa olla seksiä muiden kanssa, joko erikseen tai yhdessä.

Hän ei ole kokenut väkivaltaa parisuhteissaan. Aiemmissa suhteissa hän on tuonut suhteen avaamisen esille ja se siitä on sovittu. Hän on huomannut, että luonnostaan, se ei olisi ollut partnerien ensimmäinen vaihtoehto, mutta he ovat suostuneet ehdotukseen. Hän ei halua myönnytyksiä, vaan henkilön, joka ajattelee samoin kuin hän. Hän kokee, että Suomessa monilla on heteronormatiivinen ajattelutapa, jos on parisuhteessa, niin seksiä on vaan keskenään. Hänen tuttavapiirissään on paljon pareja, joilla on avoin suhde. Suhde avataan usein 5

vuoden seurustelun jälkeen, jolloin kumppaneilla saa olla seksiä muiden kanssa, joko erikseen tai yhdessä.

Hän kertoo tuntevansa myös pareja, joilla ei ole seksiä keskenään. He elävät yhdessä, rakastavat toisiaan, mutta seksitarpeen saa tyydytettyä sitten muiden kanssa.

Hän kertoo tuntevansa myös pariskuntia, joissa esimerkiksi yksi tykkää fistauksesta ja toinen ei ja se toinen saa harrastaa sitä fistausta sitten muiden kanssa.

Hän kokee, että avoin kommunikaatio on kaiken a ja o, että on rehellinen itselleen ja toiselle. *Hän tuntee pareja, joilla ei ole seksiä keskenään. He elävät yhdessä, rakastavat toisiaan, mutta tyydyttävät seksitarpeen muiden kanssa. Hän tuntee myös pareja, joissa esimerkiksi yksi tykkää fistauksesta ja toinen ei ja se toinen saa harrastaa sitä fistausta sitten muiden kanssa. Hän kokee, että kaiken perusta on avoin kommunikaatio, rehellisyys itselleen ja toiselle.*

Edellisessä vaiheessa erotetuista tutkijan kielelle käännettyistä muunnoksista muodostetaan vaiheessa kuusi kullekin haastatellulle yksilökohtainen merkitysrakenne sisältöalueittain (Perttula 1995, 135–136). Etenin haastateltu kerrallaan. Seuraavaksi edellä esitetyn haastateltavan (H1) *Kokemukset parisuhteista* -sisältöalue kokonaisuudessaan:

Hänen viimeisin suhteensa 1,5 vuotta sitten kesti puoli vuotta. He erosivat hyvinä ystävinä. Haastateltavan kokemuksen mukaan parisuhde ei toiminut. Parisuhteessa hän kokee rehellisyyden ja avoimen kommunikoinnin olevan tärkeintä. Yhteisistä pelisäännöistä pitää pystyä sopimaan. Voidaan sopia, että seksiä saa harrastaa myös muiden kanssa ja se voidaan tehdä parina tai erikseen, riippuen siitä, miten yhdessä sovitaan. Luottamus on tärkeää. Hän ei ole kovin seurustelemaa tyyppiä perinteisessä mielessä ajateltuna. Hänen pisin seurustelusuhteensa on kestänyt 3 vuotta. Hän ehdotti silloiselle partnerilleen 2 kuukauden seurustelun jälkeen suhteen avaamista. Partneri suostui ja he sopivat, että voivat yhdessä harrastaa seksiä myös muiden partnereiden kanssa. Hän sai tietää, että kumppani oli pettänyt sopimuksen. Hänelle ei olisi ollut ongelma, jos he olisivat alun perin sopineet, että seksiä muiden kanssa saa harrastaa myös erikseen, mutta partneri ei tätä halunnut. Häntä sattuu, kun hän ei voi luottaa. Hänestä menetettyä luottamusta on vaikea palauttaa. Luottamus on hänen mielestään kuin olisi raskaana. On mahdotonta olla vaan vähän raskaana, joko olet raskaana tai sitten et. Luottamuksen suhteen hän kokee samaa ehdottomuutta. Hän on keskustellut ystäviensä kanssa siitä, miten seksiä käyteään usein valta-aseena parisuhteessa. Se on hänen mielestään valitettavaa. Parisuhdetta hän toivoo, jotta ei olisi yksin ja voisi jakaa arkirutiineja toisen ihmisen kanssa. Hän ei ole kokenut väkivaltaa parisuhteissaan. Hänellä on aiempi kokemus toisen myöntymisestä hänen tahtoonsa ja hän ei halua sitä enää. Toivetta parisuhteesta henkilön kanssa, jolla on samansuuntainen tahto, hankaloittaa hänen kokemuksensa heteronormatiivisesta ajattelutavasta Suomessa. Parisuhteen osapuolilla ei välttämättä ole seksiä keskenään. He elävät yhdessä ja rakastavat toisiaan, mutta voivat tyydyttää seksitarpeen

muiden kanssa. Hänen mukaansa kaiken ydin parisuhteessa on avoin kommunikaatio. Tärkeää on myös rehellisyys itselleen ja toiselle.

Seitsemännessä vaiheessa vaiheen kuusi sisältöalueet asetetaan toistensa yhteyteen, mikäli niitä on useampia (Perttula 1995, 137). Tuloksena on ikäänkuin tarina, systemaattinen kuvaus tutkittavana olevasta ilmiöstä (Virtanen 2006, 188). Toistin edellä mainitut vaiheet (kts. kuva 2), kunnes kaikista 14 haastateltavasta olivat yksilökohtaiset merkitysrakenteet valmiit. Liitteessä kolme on esimerkkinä haastateltavan yksi yksilökohtainen merkitysrakenne.

4.4.2 Yleisen merkitysrakenteen muodostaminen

Osassa II siirrytään yksilökohtaisista merkitysrakenteista yleiselle tasolle. Tarkoituksena on tavoittaa tutkittavasta ilmiöstä yleinen merkitysrakenne. Analyysi etenee hieman samaan tapaan kuin osa I, mutta haastattelujen sijaan, pohjana yleiseen kaikkia koskevaan tietoon ovat yksilölliset merkitysrakenteet. Luin yksilökohtaiset merkitysrakenteet avoimin mielin ja ajatuksen kanssa. Jaoin kunkin haastateltavan yksilökohtaisen merkitysrakenteen merkityssuhde-ehdotelmiksi, joissa yksilöllinen kokemus ei ollut enää esillä. Liitteessä 4 esimerkkinä osa haastateltavan numero 1 yksilökohtaisen merkitysrakenteen jäsentymisestä merkityssuhde-ehdotelmiksi (vrt. kuva 2; osa II.2), ja käännökseni merkitysyksiköksi. Kun olin muodostanut jokaisen haastateltavan yksilökohtaisen merkitysrakenteen pohjalta merkityssuhde-ehdotelmat, katsoin kokonaisuutta ja jäsensin sen väljiin sisältöalueisiin (vrt. kuva 2; osa II.3). Niitä oli tässä vaiheessa seitsemän. Sisältöalueet ovat esillä myös liitteessä neljä.

Seuraavaksi siirsin merkityksen sisältävät yksiköt, jokaisen haastateltavan yksilökohtaisesta merkitysrakenteesta erikseen, sopivan sisältöalueen yhteyteen (Perttula 1995). Liitteessä viisi esimerkki tästä vaiheesta, sisältöalueena *Kokemukset pari- ja seksisuhteista sekä niihin pyrkiminen*. Tämän jälkeen ryhmittelin edellä mainitut väljät sisältöalueet yksityiskohtaisemmiksi. Tiivistin merkityksen sisältäviä yksiköitä entisestään ja sijoitin ne sisältöalueisiin. Muodostui 9 spesifiä yleistä merkitysrakennetta, jotka luetteloitu alla ja löytyvät myös kuvioista 1.

1. Käsitys itsestä ja omasta seksuaalisuudesta
2. Lapsuuden ja nuoruuden seksuaalisuuteen liitettyjen kokemusten mieleen palautuminen, lapsuuden perhe ja perheen kulttuuri

3. HI-viruksen kohtaaminen
4. Potilaana ja viranomaisten toiminnan kohteena oleminen
5. Suomalaisten ja median suhtautumisen kohtaaminen
6. Seksin funktiot, seksi- ja parisuhteet
7. Raskaus, synnytys, äitiys/isyys, vanhemmuus -tai toive siitä
8. Seksuaalisuus muissa kulttuureissa
9. Ystävät ja vertaistuki – yhteys muihin ihmisiin

Lopuksi suhteutin toisiinsa jokaisen sisältöalueen merkitysrakenteet yleiseksi merkitysrakenteeksi, joka sisältää keskeiset sisällöt tutkittavan ilmiön kannalta (Perttula 1995, 171–173). Tein yleensä enemmän kuin yhden ehdotelman kustakin sisältöaluekokonaisuudesta, jotka viimeisessä analyysivaiheessa jälleen tiivistin, jäsentelin ja integroin yhteen. Tuloksena oli tutkittavaa ilmiötä kuvaava yleinen situationaalinen merkitysrakenne, joka sisältää yleisen tiedon ilmiöstä.

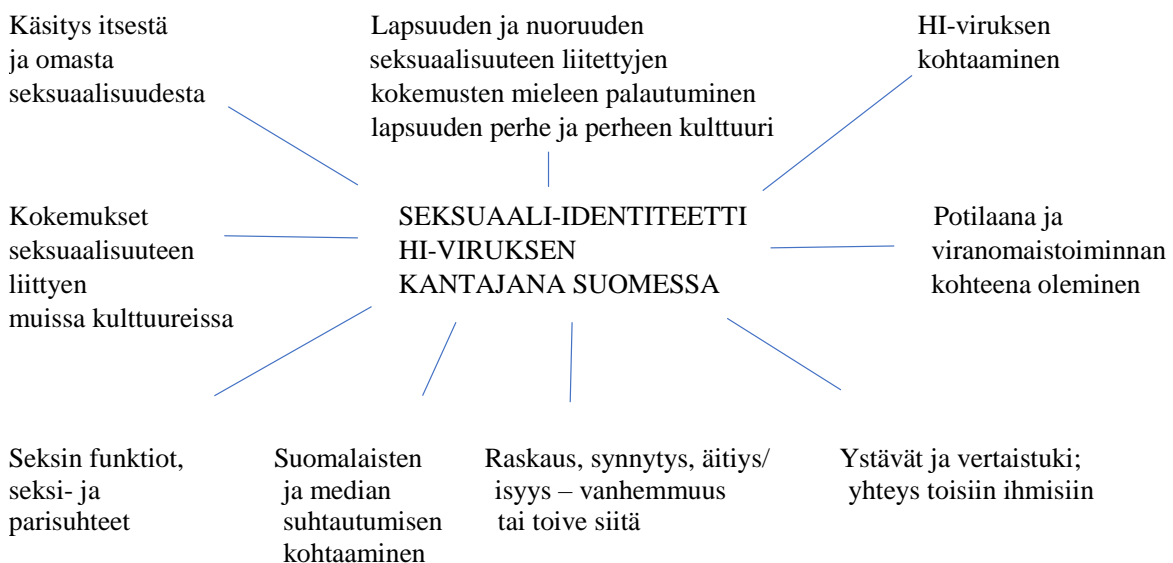
5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Yksilökohtaiset situationaaliset merkitysrakenteet

Tutkimuksen I osan tuloksen muodostavat 14:n HI-virukseen sairastuneen aikuisen yksilökohtaiset situationaaliset merkitysrakenteet, joista yksi on liitteessä 2. Tutkimuksen sensitiivisyyden vuoksi en esitä muita. Suomessa on HIViä sairastavia, jotka ovat elossa ja tietoisia sairaudestaan reilut 3000 (Lumio 2019), joten on mahdollista, että joku haastateltavista olisi jonkun tunnistettavissa. Yksilölliset situationaaliset merkitysrakenteet toivat esiin haastateltavien moniäänisyyttä ja heterogeenisyyttä, mutta kaikkien kokemus tulee näkyviin yleisessä merkitysrakenteessa.

5.2 Yleinen situationaalinen merkitysrakenne

Tutkimuksen II osan tutkimustuloksena muodostui yleinen merkitysrakenne *Seksuaali-identiteetti HI-viruksen kantajana Suomessa*. Yleinen merkitysrakenne on empiirisen analyysin tulos. Se kuvaa 14:n HI-virukseen sairastuneen aikuisen seksuaalisuutta Suomessa. Merkitysrakenteeseen on jätetty näkyviin sisältöalueet kursivilla hahmottamisen helpottamiseksi. Kuvaus on ensin kuviona 1 ja sitten sanallisessa muodossa.



KUVIO 1. Seksuaali-identiteetti HI-viruksen kantajana Suomessa.

Seksuaali-identiteetti HI-viruksen kantajana Suomessa.

Lapsuuden ja nuoruuden seksuaalisuuteen liitettyjen kokemusten mieleen palautuminen, lapsuuden perhe ja perheen kulttuuri. Ensimmäiset muistot lapsuuden seksuaalisuudesta saattoivat olla ahdistelukokemuksia. Kehon kautta löydettiin nautintoa ja muutokset kehossa huomioitiin. Ihastuttiin ulkonäön ja pukeutumisen perusteella. Tavattiin kavereina, suhteisiin ei liittynyt seksiä. Saatettiin rakastua, vaikka bändin jäsenenä. Alkoholinkäytön aloittaminen lisäsi seksuaalista kiinnostusta ja herkästi miesten huomioimaksi pääseminen kohotti itsetuntoa. Nuorena ei ollut ymmärrystä syistä ja seurauksista. ”Normaaliin” nuoren naisen, ja joskus miehenkin, elämään kuului ei toivottujen seksuaalisten lähentelyjen ja seksuaalisen hyväksikäytön kohteena oleminen. Lapsuuden perheolot vaihtelivat. Lapsuus saattoi olla tavallinen, turvallinen, rankka, repaleinen tai hyvä. Rankan lapsuuden koettiin muovaavan ihmisestä sitkeämmän. Seksuaalisuuteen liittyviä normeja ja käyttäytymismalleja sisäistettiin jo lapsuudessa. Tutustuttiin suvun historiaan ja saatettiin huomata yhteyksiä lapsuuden perheen varhaisen vuorovaikutuksen ja oman elämän välillä. Lapsuuden perheen kulttuuriin puolestaan vaikuttivat edellisen sukupolven kokemukset. Esimerkiksi isoäidin seksuaalisuuteen liittyvän häpeän koettiin heijastuvan lapsuuden perheen seksuaalikielteisestä ilmapiiristä. Lapsuudenkodissa ei osattu tukea kehoisuuden, seksuaalisuuden ja sen nautintojen suhteen. Aistillisuus ja nautinto olivat läsnä esimerkiksi ruokailuun liittyen.

Lapsuuden perheiden kulttuuriin kuului heteronormatiivisuus. Vaikka itselle oli varhain selvää, että homoseksuaalisuus oli selkeä puoli omaa identiteettiä, niin ymmärsi, että perheessä asia piti piilottaa. Vanhemmat saattoivat kokea epäonnistuneensa, kun lapsen homous tuli tietoon. Lapsuuden perhe ei välttämättä aina suhtautunut negatiivisesti homouteen, mutta pienessä kotikaupungissa oli heteronormatiivinen mentaliteetti, joten nuori ei kertonut homoseksuaalisuudestaan. Perheen suurin pelko oli, mitä toiset ihmiset sanovat. Vaikka pystyi läheisille kertomaan homoudestaan, läheinen ei kyennyt samaistumaan tilanteeseen, koska ei ollut kokenut vähemmistöön kuulumisen pelkoa. Lapsuuden perheen historia niveltä osaksi haastateltavan elämäntarinaa, kun hän työsti seksuaalisuuttaan sairastuttuaan HIV:iin. Koettiin, että käyttäytymismalleja oli kopioitu molemmilta vanhemmilta. Jos lapsuuden perheen kulttuuriin kuului fyysistä tai psyykkistä väkivaltaa, saattoi saada parisuhdemallin, jossa väkivalta nähtiin ”normaalina”. Malli saattoi tiedostamatta siirtyä myöhemmin omaan parisuhteeseen. Kaikkien tiedostettujen lapsuuden kokemusten ei haluttu toistuvan omassa elämässä.

HIVistä omaisille kertominen vaihteli, joku ei tehnyt sitä koskaan ja joku toinen kertoi asiasta avoimesti. Ei tiennyt, olivatko heidän lähtötietonsa HIVistä ajantasaiset, mutta kertominen piti hoitaa huolella, etteivät omaiset huolestuisi. Vielä 2004 HIV-käsikirjassa ohjattiin, kuinka tehdä testamentti ja mitä tulee huomioida ennen kuolemaa. Omaisille kerrottiin, että ei kuole, pystyy elämään normaalisti, on lääkkeitä, ei tule AIDSia. Haastatellut saivat usein lapsuuden perheestään tukea, mutta joskus kertomista seurasi välirikko. HIV-tartunnasta kertomisen jälkeen pieniä asioita perheen kulttuurissa saattoi muuttua. Läheisyys ja luottamus lisääntyivät, keskusteltiin avoimemmin. HIV oli jossain perheessä sairaus muiden joukossa, ilman erityismerkitystä. Jotkut keskustelivat omaisten kanssa itsemurhasuunnitelmistaan ja kokivat konkreettisesti, että omalla elämällä oli merkitystä muillekin.

HI-viruksen kohtaaminen. Ennen HIV-infektiota seksitautitesteissä käytiin vaihtelevasti. Useat haastateltavista kuvittelivat testejä pyytäessään, että HIV testataan samalla. Heille oli yllätys, että sen ottamisesta pitää erikseen keskustella. Miehiä ja naisia kohdeltiin HIV-testauksissa eri tavoin. Miehiä keuhuttiin, kun he tulivat testattavaksi. Naisilta tiedusteltiin, että oliko jokin erityinen syy, miksi he halusivat testausta. Joku haki tyydytystä ja nautintoa pikaseksistä ja tiesi

olevansa suuressa HIV-riskissä. Joku toinen tiesi ihastuksensa HIV-positiivisuudesta, eikä vaatinut kondomin käyttöä, koska ajatteli, ettei HIV tartu helposti. Aina se ei heti tarttunutkaan, edes suojaamattomassa seksissä, paitsi sitten yhden kerran. Jos tartuntatilanne oli ikävä, tartuntaan oli entistä vaikeampi suhtautua ja kokemus vaikutti paitsi seksuaalisuuteen, niin koko elämään. Ei pystynyt ymmärtämään, että joku haluaisi tahallaan tartuttaa. Yleensä HIVin kantaja ei ollut itsekään tietoinen sairaudestaan. Kokemus oireista vaihteli. Jotkut sairastelivat jatkuvasti, toiset olivat täysin oireettomia. Positiivinen tulos rutiinitestissä oli yllätys, jos ei ollut oireita. Koettiin, että olisi kulunut pitkä aika, ennen kuin olisi mennyt testiin oireiden perusteella. HIV-infektion mahdollisuuteen ei yleensä uskottu, ennen kuin varmistus omasta tartunnasta tuli. Hankalinta oli tieto, että oli ehkä levittänyt tartuntaa. Ihmisille, joita mahdollisuus koski, ilmoitettiin joko itse tai tartunnan jäljityksen kautta.

HIV saattoi olla ihmisen ensimmäinen seksitauti. Tartunta saatiin koti- tai ulkomaisesta seksitai parisuhteesta tai huumemaailmasta. Testivastauksen antoi terveydenhuollon edustaja, puhelimitse tai kasvotusten. Kuultiin, että vastaus on positiivinen. Hetki mietittiin, että jos joku on positiivista, niin sehän on hyvä. Koettiin, että ellei ollut lainkaan etukäteistietoa HIVistä, ja positiivinen vastaus saatiin puhelimitse, oli riski, että ihminen tappaa itsensä. Oli ehdottomasti parempi saada positiivinen vastaus kasvokkain, koska siinä hetkessä tieto oli usein shokki. HIV-tartunnan jälkeen moni koki olevansa saastainen, pohjasakkaa, jota pitää välttää. Alkushokin jälkeen oli erilaisia reaktioita. Joku ajatteli, ettei saa enää rasittaa itseään, että nyt on heikompi. Joku piti itsensä kiireisenä, niin ei ollut aikaa miettiä HIV-tartuntaa. Jonkun toisen kokemus oli, että joutuu elämään loppuelämänsä kuin eunukki. Tartunnan alkuvaiheessa ei usein ollutkaan mielenkiintoa harrastaa seksiä partnerin kanssa, etenkin, jos ei ollut lääkitystä. Ei halunnut ottaa riskiä, että tartuttaa partnerinsa. Seksihalukkuuden vähenemisen syynä koettiin joskus olevan myös ehkäisymenetelmän. Ihminen eli jokaisen tekemänsä teon kanssa, elämä koettiin ainutkertaisena. Joillakin tartunta ja siihen liittyvät asiat, johtivat itsesyytöksiin tai itsetuhoajatuksiin ja -yrityksiin. Yö oli pitkä, köysi löytyisi varastosta. Joku tiesi, että oli lääkkeet ja HIViin ei kuoltu enää. Tuntui uskomattomalta, että kaikista maailman asioista sai juuri HIV-tartunnan, koska se oli Suomessa harvinainen. Joku oli iloinen saadessaan tartunnan aikana, jolloin oli tehokkaita HIV-lääkkeitä. Tartunta muutti elämää, arvoja ja ajatuksia tosi paljon. Se oli elämän pahin kriisi. Tämän kokemuksen jälkeen, ihan mitä vaan elämässä tapahtuisi, niin siitä kyllä selviäisi.

Jatkoelämän kannalta hetki, jolloin sai diagnoosin, oli tärkeä. Lääkäreihin liittyi erilaisia kokemuksia. Joku lääkäri ei tiennyt mitä tehdä ja antoi virheellisiä ohjeita, joten haastateltava koki huolehtivansa lääkäristä. Joku koki, että kaikilta lääkäreiltä sai hyvää HIV-hoitoa ja, että hänen vertaistukiryhmänsä oli oikeastaan siellä. Jonkun lääkäri halusi, että partneri olisi todistetusti tietoinen haastateltavan infektiosta, sekä suositteli vertaistukiryhmiä. Jos joutui lääkärin ahdistelemaksi, koki, että kyseinen lääkäri oli hoidon yhteydessä piikittänyt häneen myös HIVin. Lääkäri oli hyvä vihan kohde, ei ollut tarvetta vihata HIVin vuoksi ketään muuta. Terveydenhuollossa korostettiin vahvasti kondomin käyttöä. Kun lääkäriltä kysyttiin tartuntariskistä, vastaus oli epämääräinen, ihan kuin joku olisi ensimmäistä kertaa kysynyt. Ymmärrettiin, että tartuntariski oli hankala määrittää, mutta oliko suuseksikin aina riski. Halusi osata suhteuttaa. Yhdessä pari sitten mietti, kuinka toimisi.

Käsitys itsestä ja omasta seksuaalisuudesta. HIVin myötä itsetunto usein heikentyi tilapäisesti. Kyky erotiikkaan, nautintoon ja intiimiyteen oli tallella, mutta käsitys itsestä muokkaantui. Tutustuttiin omaan seksuaalisuuteen, joka ymmärrettiin laajasti. Koettiin, että oli olemassa homoja, biseksuaaleja ja heteroita, jana oli hirveän pitkä ja siihen mahtui kaikki. Toivottiin ihmisen luomiin normeihin erilaisuuden hyväksyvää ajattelua. Joku koki seksuaalisuuden olevan HIVin myötä hataran kuin korttitalo. Joku koki, että seksuaalisuus oli vaikea solmu, jota HIV selkeytti,

koska se oli pakko kohdata ja käydä läpi. Samalla kohtasi monen muunkin seksuaalisuuden, joutui seksikäsittelyyn.

Seksuaalisuuden ilmaisukanavana saattoi toimia esimerkiksi drag-rooli, taide tai liikunta. Nauhattiin estetiikasta ja kauneudesta ympärillä. Moni toivoi elämältä pieniä positiivisia asioita ja suhtautui aiempaa intohimoisemmin itseään kiinnostaviin teemoihin. Seksuaalisuuden koettiin olevan erilaista parisuhteessa kuin seksikumppanin kanssa. Hyväksynnän kokemukset partnereilta auttoivat seksuaalisen identiteetin ja kelpaavuuden uudelleen rakentamisessa. Sen sijaan torjutuksi tuleminen intiimeissä tutustumispyrkimyksissä tai sen pelko korostivat sairausidentiteettiä. Häpeää koettiin, se liitettiin usein laajemmin elämänkulkuun ja seksuaalisuuteen, kuin vain HIViin. Itsetuntoa paransivat hyväksymisen kokemukset läheisiltä, ystäviltä, vertaisilta, terveydenhuollon ammattilaisilta sekä lemmikeiltä. HIV vaikutti itsestä välittämiseen ja omista tarpeista huolehtimiseen. Mahdolliset muutokset ulkonäössä heijastuivat seksuaalisuuteen ja motivoivat pitämään huolta itsestä. Haastateltavat työstivät tai olivat työstäneet seksuaali-identiteettiään kukin omalla tavallaan. Jotkut kokivat elävänsä häkissä, toiset kuplassa ja osa koraliliriutalla.

Häkki-identiteetissä oltiin salaisuuden vartijana, ei paljastettu intiimisuhteissa (tai muutenkaan) HIV- statusta. Koettiin, että HIV esti tulemasta ymmärretyksi muiden ihmisten taholta. HIVin stigma tuli vahvasti esiin, etenkin jos oli kokenut stigmaa aiemminkin, esimerkiksi homoseksuaalisuuden vuoksi. Koettiin, ettei voi saada partneria, ainakaan sellaista, joka ei sairasta HIViä. Joku saattoi saatuaan ajatella, että joutuisi olemaan ikuisesti yksin. Intiimisuhteet olivat vaikeita myös voimakkaan hylätyksi tulemisen pelon vuoksi. Torjunta koettiin usein hylkäyksenä ja pahin pelko oli torjuntaa seuraava yksinäisyyden tunne. Esiintyi itsestigmatisointia ja stigmakokemuksia, jotka koettiin myös fyysisinä tuntemuksina kehossa. Seksisuhteita jatkavilla oli erilaisia strategioita, ettei HIV-statusta tarvitsisi paljastaa. Valittiin esimerkiksi turvallisia seksitapoja tai partneriksi toinen HI-virukseen sairastunut. Seksuaalisuuteen liittyvä monimuotoisuus ymmärrettiin ja hyväksyttiin. Koettiin HIViin sairastumisen pakottavan oman seksuaalisuuden syvempään käsittelyyn. HIViin liittyvät asiat herättivät voimakkaita emootioita vielä useiden vuosienkin kuluttua. Tulkittiin asiat herkästi HIV-viitekehyksen kautta. Suhtauduttiin varauksella vertaistukeen. Identifioiduttiin oman seksuaalisen suuntautuneisuuden mukaiseen ryhmään, mutta sieltä ei saatu tukea, koska ei kerrottu omasta tilanteesta. Seksisuhteissa suojauduttiin vaihtelevasti.

Kupla. Koettiin elämän tapahtuvan kuplassa, yhteyden saaminen toisiin ihmisiin vaihteli. Tulkittiin asioita HIV-viitekehyksen kautta ja tiedostettiin tämä. Koettiin sairastumista seuranneen oman seksuaalisuuden syvemmän käsittelyn. Joku luotti, että kaikki ihmiset eivät voi torjua. Olisi liian synkkä ajatus sulkea pois parisuhdevaihtoehto. Koettiin ambivalenssia HIV-statuksen kertomisen suhteen. Tartunnasta kerrottiin valikoiduille ihmisille intuitiivisen valinnan mukaan. Toivottiin, että saataisiin sanottua HIVistä mahdollisille partnereille, mutta stigmatin vaikutus oli iso. Pyrittiin aktiivisesti intiimisuhteisiin ja torjunta satutti henkisesti, sekä näkyi kehonkielessä, vaikka asiasta yritettiin päästä yli. Seksuaalinen halu ja läheisyyden kaipuu olivat tallella, mutta pelkkä ajatus tartunnasta kertomisesta saattoi estää lähestymispyrkimykset. Tartunnasta kerrottiin mieluiten kasvotusten. Tartunnasta oli velvollisuus kertoa, mutta ongelmana oli, että ketkä kaikki sitten saivat tietää. Torjutuksi tulemisen ja toisen reaktion pelko, estivät kertomasta. Oli vaikeaa uskaltaa antaa jonkun edes lähestyä, koska jossain vaiheessa olisi kerrottava. Kertomalla heti, kun suhde oli vasta tapailuasteella, mahdollinen torjunta ei ollut niin kivuliasta. Vaikka ei olisi itse kokenut, että olisi hylätty HIVin vuoksi, niin hylätyksi tulemisen pelko oli yleistä. Haluttiin minimoida kivuliaat kokemukset. Käytettiin erilaisia puolustuskeinoja, joku esimerkiksi ”pinnoitti itsensä teflonilla”, jolloin torjunta valui pois eikä vaikuttanut ihmiseen. Tunnistettiin, että HIViin liittyvät kognitiot ja emootiot olivat ristiriidassa

keskenään. Kysymys ei välttämättä ollut HIViä sairastavasta. Kysymys oli toisen ihmisen rajoista, mihin hän oli valmis. Kognitiivisesti aivot tajusivat, että HIV ei tartu, mutta tunne oli eri. Jos partneri uskalsi ottaa riskin ja olla ihmisen kanssa, jolla oli HIV ja sai kokemuksen siitä, ettei HIV tarttunut, niin suhtautuminen saattoi muuttua. Tämä vaati toista ihmistä ottamaan riskin, rikkomaan oman mukavuusalueensa. Koettiin, että se oli paljon vaadittu satunnaisessa seksisuhteessa.

Koralliriutta. Koettiin elämän olevan koralliriutta ympärillä paljon elämää, jossa oltiin itse osallisena. Koettiin sosiaaliset suhteet tärkeinä, niiden avulla peilattiin omaa seksuaalisuutta. Kerrottiin yleensä avoimesti HIVistä. Itsetunto ei ollut riippuvainen siitä, hyväksyttiinkö vai torjuttiniko intiimisuhteissa. Osattiin suojautua torjunnalta käyttämällä erilaisia puolustuskeinoja, kuten järjeistäminen. Uskottiin varmasti sopivan partnerin löytyvän. Koettiin, että seksuaalisuus oli tärkeää ja keskeistä kaikille. HIViin sairastumisen jälkeen oli käsitelty omaa seksuaalisuutta usein jo lapsuuden kokemuksiin saakka. Koettiin stigmakokemuksia ja huomattiin, että stigmatisoitiin myös itse. Koettiin, että HIV oli aivan loistava sairaus ihmiselle, jolla oli uhrimentaliteettiä. Ymmärrettiin, että HIV asetti haasteen. Siinä oli kaksi puolta, viruksen syyksi meni paljon ja joskus viruksessa oikeasti oli syy. Tiedostettiin, että oli selitetty seksuaalisuuteen liittyviä asioita HIVillä elämän aikana, vaikka ne eivät välttämättä siitä johtuneet. Emootiot ja kognitiot kulkivat ”käsi kädessä”. Koettiin, että HIV oli sairaus sairauksien joukossa. Ajateltiin, että jokaisella oli haasteita elämän varrella ja kaikissa parisuhteissa koettiin välillä pettymyksiä. Jollain elämään liittyi HIV, jollain toisella joku muu sairaus. Seksisuhteissa suojautuminen vaihteli, yleensä siitä neuvoteltiin yhdessä partnerin kanssa. Olo oli vapautunut, kun ei ollut enää HIV-tartunnan pelkoa. Seksuaalisuuden koettiin olevan valtavaa energiaa, jota ihminen eli koko olemuksellaan. Aistillisuudella ei ollut tiettyä paikkaa kehossa ja koettiin, että nautinto oli enemmän aivoissa kuin keskittyneenä sukupuolielimiin. Nauttimiseen ja rentoutumiseen saattoi riittää oma keho ja hengitys. Esimerkiksi meditoidessa rentoutumisen tunne saattoi olla yhtä nautinnollinen kuin seksuaalisessa kanssakäymisessä.

Seksin funktiot, seksi- ja parisuhteet. HIV-tartunta ei poistanut haluja ja seksi oli edelleen mukava asia. Yhteys muihin ihmisiin oli olennaista ja HIV asetti suuria haasteita intiimeihin ihmisuhteisiin. Saattoi olla vaikeaa saada partneri testeihin paljastamatta omaa tilannettaan. Uskottiin, että tulevaisuudessa HIViä sairastavat tulisivat enemmän omana itsenään esiin ja stigma vähenisi.

Ennen seksuaalivalistuksessa painotettiin, että HIViä sairastava suojeli toisia ja tartunnasta kerrottiin aina kumppanille. Käytännössä kumppanit rajoittuivat toisiin HIViä sairastaviin. Nykyisin tartunnan saanut suojeli itseään muilta seksitaukeilta, ei kumppaneita HIViltä. Yhden illan jutuissa käytettiin kondomia, valittiin seksitapoja, joissa ei ollut tartunnan mahdollisuutta tai fantasioitiin. Koettiin, että jos virukset olivat mittaamattomissa, ei pystynyt tartuttamaan, mutta toisaalta oli pieni tartuntariski. Mitä tämä tarkoitti käytännössä, oli epäselvää. Osa koki olevansa turvaseksipakkauksia, kun HIVin tarttuminen oli eliminoitu. Ne, joilla oli tieto, ettei hoidettu HIV tartu edes suojaamattomassa seksissä, eivät kertoneet tartunnasta aina partnerille. Uskottiin, ettei HIV tartu, ja etiikan ajateltiin olevan lain yläpuolella. Olo oli vapautunut. Keskitytti siihen, mitä halusi ja mikä itselle oli turvallista. Riskinä koettiin ihminen, joka ei tiennyt omaa tilannettaan seksitautien suhteen. Toivotulta seksipartnerilta tiedusteltiin, oliko hän testauttanut itsensä. Jos molemmilla suhteen osapuolilla oli HIV, ei käytetty kondomia. Suhteet entisten huumeidenkäyttäjien kanssa olivat helpompia muodostaa, koska he suhtautuivat HIV-tartunnan saaneisiin hyväksyvämmiin kuin ei HIViä sairastavat yleensä. Tiedettiin, että HIV levisi nykyisin enemmän hetero- kuin homoseksin kautta. Parisuhteessa ei HIViä sairastavan ihmisen kanssa käytettiin usein kondomia. Jos kondomi meni rikki, lääkäri arvioi estolääkitystarpeen.

Homomiehille HIV oli pelottavampi, kun heteroille. Homoyhteisö oli kriittisempi ja siellä koettiin olevan enemmän stigmaa kuin heteroyhteisössä. Haastateltavien kokemuksen mukaan siellä käytettiin myös kondomia yleisemmin. Nuoremmat ottivat homomaailmassa rohkeammin riskejä. Pienillä paikkakunnilla seksitaudeista ei puhuttu, eikä seksissä suojauduttu. Miesten välisessä seksissä kondomin käyttö oli vähäistä. Heteromiehet, jotka olivat naimisissa naisen kanssa ja nimenomaan halusivat harrastaa seksiä miesten kanssa, huolettivat joitakin. Nämä miehet eivät olleet homoja, eivätkä kertoneet miesten välisistä seksikokemuksista vaimolleen, joka oli täysin tietämätön HIV-riskistään. Suomessakin homopiireissä esiintyi ”huumeet ja seksi” (Chem Sex) -ilmiö, josta oltiin huolissaan seksitautitartuntojen leviämismahdollisuuden vuoksi. Tavattiin myös nuoria ihmisiä, jotka halusivat HIV-tartunnan. Jos homomiehen parisuhde kariutui eläkeiässä, homous salattiin jälleen, koska ilman suhdetta siitä ei pystynyt puhumaan.

län, rentoutumisen ja toisten ihmisten avulla, opittiin hyväksymään oma keho. Tiedettiin itselle sopiva seksin määrä ja nautittiin myös sooloseksistä. Tiedostettiin, että elämä oli tässä ja nyt. Jos halusi harrastaa seksiä hyvin vapaasti, HIV avasi tien uuteen maailmaan. Maailmalla oli pelkästään HIViin sairastuneille henkilöille tarkoitettuja seksibileitä. Toisen ihmisen haluaminen koettiin inhimillisenä, mutta pelkälle halulle perustuvaa ihmissuhdetta ei nähty toimivana. Toivottiin lämmintä suhdetta, kumppanin kanssa voisi tehdä asioita yhdessä. Oli tärkeää itse valita ihminen, jonka kanssa seurusteli. Oli sekä torjutuksi, että hyväksytyksi tulemisen kokemuksia. Toisen ihmisen osoittama kiinnostus tuntui hyvälle. Kumppanissa viehätti esimerkiksi luonne tai ulkonäkö. Hänen toiveitaan kuultiin ja kunnioitettiin. Seksuaalinen vetovoimaa kumppania kohtaan koettiin tärkeänä. Suhteelta toivottiin tasaveroisuutta ja molempia tyydyttäviä seksikokemuksia. Ihastuneena flirttailtiin. Se piti seksuaalisesti vireessä ja oli keino saada huomiota. Ihastuminen sisälsi riskin itsensä satuttamisesta. Ihastuneena ei nähnyt kumppaniaan tai tilannetta realistisesti. Rakastuminen tapahtui nopeasti. Silloin sekosi toisesta ihmisestä, jalat lähtivät alta ja olo oli miltei epätodellinen. Rakastelu rakastetun kanssa koettiin ainutlaatuisiksi tapahtumaksi. Parisuhde ja kumppanin hyväksyntä helpottivat ensimmäistä seksikertaa HIVin jälkeen ja ensimmäinen parisuhde tartunnan jälkeen oli eheyttävä kokemus. Suhde biseksuaalin kanssa laajensi omaakin seksuaalisuutta.

Parisuhdetta oli joskus vaikea löytää. Kun lopetti onnellisuuden tavoittelemisen ja ehtojen asettamisen, niistä vapautui. Tärkeää oli molemminpuolinen kunnioitus, turvallisuus, rehellisyys ja avoin kommunikointi. Kaivattiin arkirutiinien jakamista sekä fyysistä ja henkistä läheisyyttä. Parisuhteissa oli leikkiä ja seksiä. Pitkissä suhteissa oli usein kondomi käytössä, paitsi suuseksissä. Aina parisuhteeseen ei kuulunut seksi. Pohdittiin, oliko itsekästä toivoa tulevalta kumppanilta myös mahdollisuutta älyllisiin keskusteluihin. Tärkeintä oli, että tulisi hyväksytyksi suhteessa sellaisena kuin on, ilman hylätyksi tulemisen pelkoa. Parisuhteissa ei ollut tarkoitus toistaa aiempien suhteiden virheitä, mutta entiseen käyttäytymismalliin saattoi ajautua. Heteronormatiivinen ajattelutapa Suomessa sisälsi ajatuksen, että parisuhteen osapuolilla sai olla seksiä vaan keskenään. Eron johtavia syitä oli useita, yleisin oli oma tai partnerin uskottomuus. Syyllisyys ja häpeä syrjähyypystä saattoivat estää käsittelemästä HIViin liittyviä menetyksen tunteita. Parisuhteessa petetyksi tulemisessa sattui erityisesti luottamuksen menettäminen. Rakkaus tai ystävyys ei välttämättä eron jälkeenkään hävinnyt. Eheyttävä ja hieno erokokemus oli sellainen, jossa oli selkeä loppu.

Potilaana ja viranomaistoiminnan kohteena. Koettiin täysin käsittämättömänä, että HIV oli osittain kriminalisoitu Suomessa. Ihmiset harrastavat yleisesti yhden illan suhteita, joten järkytti oikeudessa, kun poliisin käsitys seksuaalikäyttäytymisestä tuntui olevan 60–70-luvulta.

Koettiin poliisin yrittävän väittää, että henkilö yritti tahallaan tartuttaa HIVin. Tukea oikeudenkäyntiin saattoi saada lääkäriltä. Hän todisti, ettei haastateltava aiemmin tiennyt sairaudestaan ja HIVin tarttumisen mahdollisuus kuvatuissa olosuhteissa oli aivan olematon. Koettiin hyvänä, että HIVin vuoksi langetetut tuomiot olivat lieventyneet. Aiemmin tuli 10 vuoden tuomioitakin. Korkeimman oikeuden koettiin lääkärin HIV-luennon jälkeen tarkentaneen käsitystään sairauden tarttuvuudesta. Nyt oli tullut periaatepäätöksiä, että jos henkilö käytti HIV-lääkitystä, viruksen tartuttaminen oli vaikeaa. Oli myös kokemuksia, joissa haastateltavia kohtaan toimittiin lainvastaisesti. Esimerkiksi sairaalasta levisi heitä koskevia tietoja lehtien palstoille tai he kuuluivat itseensä ja AIDSiin liittyviä huhuja.

Haastateltavan näkemys terveydenhoitohenkilökunnan vaitiolovelvollisuudesta saattoi erota yleisestä näkemyksestä. Yleensä ihmisten mielestä terveydenhuollossa voidaan puhua potilaiden asioista, jos ei mainita nimiä. Haastateltavan käsitys oli, että ne ovat yksityisasiota, joista ei puhuta, vaikka ei sanotakaan nimiä. Haastateltavat kokivat olevansa terveydenhuollossa edelleen osittain eriarvoisessa asemassa. Kokemuksia henkilöstön asenteellisuudesta koettiin sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa. HIV-infektioon sopeutumisessa auttoi psykoterapia ja seksuaaliterapia. Sai purkaa asioita elämän varrelta. Joskus pariterapiassa terapeutit ihmisinä eivät sopineet parille, mutta pienellä paikkakunnalla ei ollut valinnanvaraa terapeuttien suhteen.

Kun 1990-luvulla sai HIVin, lääkkeet olivat vasta tulossa ja elinaikaennuste huono. Kaikki oli ihan uutta, lääkkeet otettiin käyttöön ihmisillä ilman eläinkokeita. Kolmen yhdistelmän lääkkeet tulivat Suomeen 1997. Lääkäri antoi tuolloin elinajan ennusteeksi 5–7 vuotta. Sitten elin aika kasvoi. Ei tiedetty, kauanko voi syödä samoja lääkkeitä. Lääkkeet olivat 1. sukupolven lääkkeitä, joissa oli paljon sivuvaikutuksia. HIV saattoi olla pitkään, ennen kuin lääkitys aloitettiin. Lääkityksessä pidettiin taukoja, jotta ne toimisivat paremmin. Virukset lisääntyivät tauon aikana ja sitten ei enää helposti löytynyt toimivaa lääkettä. Systeemiä muutettiin taas. Tiedot muuttuivat nopeasti 2000-luvulla ja uusimpia tutkimustuloksia seurattiin. Nykyisin lääkitys aloitetaan mahdollisimman pian HIV-infektion toteamisen jälkeen, eikä vasta, kun auttajasolumäärä alkaa laskea. Jollain ei ollut mitään lääkitystä vastaan. Jollekin loppuelämän mittaisen lääkityksen aloittaminen aiheutti voimakasta ahdistusta, koska lääkkeiden käyttö konkretisoi infektion. Silloin koettiin hyvänä, jos lääkitystä ei aloitettu ihan heti. Ellei syö lääkkeitä säännöllisesti, se voi vaikuttaa niiden tehoon. Joku koki saaneensa lääkkeet helposti, toinen koki sen olevan pitkän pyytämisen tulos. Joku koki, että lääkkeen aloitusvaiheeseen käytettiin terveydenhuollossa liian paljon aikaa. Miksi kysyttiin, pystyikö henkilö sitoutumaan lääkitykseen, jos ei ottanut lääkkeitä, niin sitä hän kuoli. Ei ollut ongelma, että otti tabletin päivässä. Lääkityksen lopettamisajatuksiakin koettiin. Lääkkeissä luki kaikki mahdollinen mikä ihmiselle voi tulla. Lääke ei ehkä sopinut ollenkaan tai ei tullut mitään ongelmia. Koettiin sivuvaikutuksia, kuten lihasten jumiutumisen, oksentelu, allergia, ripuli, keskushermostovaikutukset ja sumea olo heti lääkkeen ottamisen jälkeen. Koettiin, että sivuvaikutukset katosivat ajan kanssa. Lääkkeen yhteydessä piti syödä vähimmäiskalorimäärä. Sen vuoksi ruokailu säännöllistyi. HIV-lääkityksen nykyongelmana koettiin muistisairauden kehittymisen mahdollisuus. Suomessa peruslääkkeet HIViin ovat ilmaisia. Lääkkeet saa sairaala-apteekista kolmeksi kuukaudeksi kerrallaan. Joku pelkäsi, että joutuisi joskus itse kustantamaan lääkkeet. Toisaalta ei uskottu, että lääkitys muuttuisi maksulliseksi, koska tartuntatautilaki suojasi ja sairastuneita oli vähän. HIV on vaarallinen tartuntatauti, lääkitsemättömyys tulisi yhteiskunnalle kalliimmaksi. Lääkkeet koettiin valtavana etuoikeutena, koska vähän aikaa sitten ei ollut toimivaa lääkitystä, ja vieläkin maailmassa vain osa tarvitsevista sai lääkkeitä. Vuonna 2000 sanottiin, ettei kuole HIViin, mutta HIV-lääkkeet ja vanhuus olivat eri asia. Koettiin terveydenhuollon olevan perusteellista ja pidettiin lääkäreistä, jotka puhuivat suoraan. HIViin liittyviä tarkastuksia lukuun ottamatta terveydenhoito oli

terveysasemalla. Se sujui hyvin, koska myös muihin vaivoihin reagoitiin nopeasti, joten oikeastaan HIVistä oli seurannut enemmän hyvää kuin huonoa.

Raskaus, synnytys, äitiys/isyys, vanhemmuus tai toive siitä. Kokemukset lisääntymisterveyteen ja vanhemmuuteen liittyen olivat erilaisia, mutta aihe oli kaikille tärkeä. Kun eliniästä oli epävarmuutta, saatettiin kokea, ettei tarvitse rakentaa tulevaisuutta. Se oli kriisi. Sitten hoito kehittyi ja elinaikaennusteet muuttuivat. Se oli uusi kriisi, ja ihmistä saattoi kaduttaa, ettei ollut suunnitellut tulevaisuuttaan. HIViä sairastava mies ei voinut 1990-luvulla helposti saada lasta. Euroopassa oli yksityisklinikoita, joissa oli spermanpesumahdollisuus. Piti ottaa lainaa, maksaa matkat, spermanpesu ja hedelmöitys, eikä voinut tietää, alkaisiko raskaus ensimmäisellä kerralla. Lapsenteko pelotti, koska ei tiennyt, kauanko oli elinaikaa. 2000-luvulla HIViä sairastavalla miehellä oli mahdollisuus inseminaatioon koneella pestyillä siittiöillä sairaalassa Suomessa. HIV-negatiiviselle naiselle suositeltiin HIV-estolääkitystä. Jos käytettiin muumimukimenetelmää eli koti-inseminaatiota yhdynnän sijaan, HIViä sairastava saattoi silti pohtia teoreettista tartunnan mahdollisuutta. Järki tajusi, ettei se ollut mahdollista, mutta HIV-tartunnan saaneilla seksuaalisuudessa ja seksissä taistelivat joskus järki ja tunne. Yksi mahdollisuus tulla isäksi ja perustaa perhe oli lapsen saaminen sopivan naisparin kanssa. Mies olisi etäisä ja naiset olisivat lähivanhemmat. Joku mies oli aina ajatellut olevansa joskus isä, mutta lapsi on jäänyt haaveeksi ja hän katui lapsettomuuttaan. Yksinäisenä, HIV-tartunnan saaneena homomiehenä oli Suomessa vaikea adoptoida lasta.

Kukaan HIViä sairastavista naisista ei kokenut vauvakuumetta. Vanhempien toive lapsenlapsesta ja poikaystävän toive lapsesta saattoivat ahdistaa, jos ei ollut itse lopullisesti päättänyt asiasta. Joskus raskaus alkoi suunnittelematta tai, kun ehkäisy petti. Ehkäisyä ei käytetty, mikäli kuukautiset olivat loppuneet esimerkiksi huumeiden aiheuttaman fyysisen huonokuntoisuuden vuoksi tai parin molemmilla osapuolilla oli HIV. Jos raskaus tuli väärään aikaan ja väärän ihmisen kanssa, tulevaisuus pelotti. Raskausaika saattoi olla hyvin ahdistavaa. Oli fyysisesti ja psyykkisesti huono olo 24 tuntia vuorokaudessa 9 kuukauden ajan. Toisaalta raskaus saattoi olla ihme, josta oltiin vilpittömän iloisia. Se saattoi motivoida käyttämään HIV-lääkitystä, ja äitiys saattoi olla maailman ihanin asia. Ajatus itsestä, omasta kehosta, ulkonäöstä ja olemassaolon tarkoituksesta - kaikki saattoi muuttua raskauksien myötä. Jos piti erota huumemaailmasta, raskausaika oli yksinäistä, mutta myös henkistä kasvua. Lääkäriin luotettiin, ei osattu pelätä, että HIV tarttuisi vauvaan. HIV-testi koettiin tärkeänä ottaa äitiysneuvolassa, koska kyseessä oli lapsen turvallisuus. Suomessa HIViä sairastavat tulevat äidit saivat sikiön tartuntaa estävää lääkitystä ja lapset syntyivät yleensä terveenä. Joku koki, että ilman HIViä synnytys olisi hoitunut toisella tavalla. Synnytys pitkittyi lääkärin päättämättömyyden vuoksi. Lääkäri oli asenteellinen ja haastateltavaa lääkittiin synnytyksessä lääkärin vuoksi. Joku koki, että ensimmäisessä synnytyksessä henkilökunta oli hermostunut, koska hän oli vähän aikaa sitten ollut huumemaailmassa. Toinen synnytys oli erilainen. Henkilökunta katsoi häntä rennommin ja häntä kohdeltiin kuin ihmistä, koska tiedettiin, että hän oli raitis.

Positiivisen HIV-tuloksen jälkeen vanhempaa saattoi pelottaa, voiko tartuttaa HIVin lapseen. Lääkäri kertoi, ettei HIVistä ollut lapselle haittaa. Pohdittiin, millainen naisen malli haluaa olla lapsilleen. Tukeeko vallalla olevia stereotypioita, että naisen pitää olla nätti ja kaunis. Halusi suojata lapsia objekteina olemiselta, mutta ei ehkä kyennyt, koska maailman koettiin olevan ulkonäkösuuntautunut ja yliseksualisoitunut. Vanhemman rooli oli vaikea. Lasten oli kuljettava oma tiensä, mutta äidit toivoivat pystyvänsä tukemaan heitä. Koettiin lapsen seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten tulevan yllättäen, ei ehtinyt miettiä, miten niihin vastaisi. Lapsella tuntui olevan välitön uteliaisuus aiheeseen. Pohdittiin, mitä vanhemman HIV teki lapsen seksuaalisuudelle. Jos äiti tai isä oli avoimesti HIV-positiivinen, myös lapset saattoivat joutua kärsimään.

Lapsen elämää ei haluttu riskeerata. Se oli tärkein asia tällä hetkellä. Jos lapsi tiesi perheenjäsenen sairaudesta, oli häiritsevää, kun joutui vaatimaan lapselta salaisuuden pitämistä. Lapsi toisaalta oppi, että HIV oli normaalia elämää. Perheet, mitä lapsi tunsu, olivat normaaleja perheitä ja ehkä liittyivät HIViin. Kieltäydettiin kertomasta, ketkä lapsen tuntemista lapsista sairastivat HIViä. Jokainen lapsi kertoi itse, jos halusi. Jos lapset saivat nuorina kuulla vanhemman sairaudesta, koettiin tärkeänä, että he tiesivät, etteivät olleet yksin maailmassa, vaan usein jo tuttavapiiristä löytyi joku vertainen. Joskus lapset saivat tietää omasta tai vanhempansa sairaudesta vasta aikuisina.

Ystävät ja vertaistuki – yhteys toisiin ihmisiin. HIVistä ei kerrottu kaikille ja se häiritsi vuorovaikutusta. Ei ollut vaikea pitää salaisuutta, kaikki eivät kertoneet tilanteestaan edes puolisoilleen. Ymmärrettiin, jos joku halusi pysyä hiljaa, koska ympäristön taholta koettiin eniten uhkaa. Kaivattiin yhteisöä. Vaikka oli ollut monta vuotta raittiina, otti joskus lasillisen viiniä, koska koki olevansa enemmän yhteydessä muihin ihmisiin, jos käyttäytyi samoin kuin muut. Monilla oli ystävä mukana kuulemassa testivastausta ja he saivat paljon tukea saman tien. Ystävien avulla pystyi saamaan ja antamaan halauksia. Ystävien kanssa oltiin ja harrastettiin yhdessä. Puhuttiin kaikesta, katseltiin leffoja, juhlittiin ja naurettiin hassuille kokemuksille elämässä, myös seksuaalisille. Nähtiin hyviä puolia siinä, jos ystävillä ei ollut HIViä. Ystävät toimivat peilinä. Jos syytti HIViä, vaikka siitä, että partneri jätti, ystävät kertoivat, että heillä oli samoja kokemuksia. Sai perspektiiviä, ettei hylkäämisen syy ollut välttämättä aina HIV. Voidaan jättää myös, ellei pidä toisen ulkonäöstä, luonteesta tai ihminen ei muuten vastaa toisen mielikuvia. Jotkut itkivät kuullessaan ystävänsä tartunnasta ja tartunnan saanut tuki heitä. Moni kertoi kenelle halusi, jos asia oli jollekin ylitsepääsemätön, niin sellaista ystävyttä ei kaivattu. Jonkun lähipiirissä kukaan ei hylännyt, jonkun toisen ystävä halusi pitää etäisyyttä. Raskaana olevaa ystävää suojeltiin, hänelle suunniteltiin kerrottavan myöhemmin. Jos kertoi ystävilleen tilanteestaan, tuli usein esiin, että tuttavapiirissä oli muitakin HIViä sairastavia. Ihmiset olivat olleet tartunnastaan täysin hiljaa, koska pelkäsivät, että sana leviäisi ja he tulisivat syrjityiksi. Jos kavereille ei kerrottu omasta tartunnasta, saatettiin heidän kanssaan kertoa AIDS-vitsejä ja vitsaila, että HIV oli homojen juttu. Koettiin, että yleinen mielipide oli, ettei harrastuksessa voisi enää käydä, jos kaverit siellä tietäisivät.

Infektioon sopeutumisessa auttoi eniten muiden toisten sairastuneiden vertaistuki. Vertaiset kävivät läpi samoja ajatuksia ja tunteita. Heteroseksuaalinen haastateltava sai nettisivujen kautta viestejä vain homoseksuaaleilta. Se tuntui ikävältä. Vertaistukimahdollisuuksiin koettiin vaikeuttavan rahan, Etelä-Suomessa oli eniten toimintaa. Haastateltavia informoitiin vertaisyhdistysten toiminnasta heidän saadessaan tartunnan, mutta kaikki eivät uskaltaneet toimintaan osallistua. Pelättiin, että tavataan tuttu ja tieto sairaudesta leviää. Pelko tulla syrjityksi yhteisössä oli suuri. Teoriassa ihmisten henkilökohtaisten tietojen leviäminen ulkopuolisille oli mahdollista, mutta sitä ei tiettävästi ollut tapahtunut. Myös vertaistukeen liittyviä ennakkoluuloja koettiin. Kuviteltiin, että ne HIViä sairastavat ovat toisenlaisia, kuin hän, ei huonoja, mutta toisenlaisia. Kun ehkä pitkäänkin HIViä sairastaneet henkilöt vihdoinkin uskalsivat käydä potilasyhdistyksissä, he totesivat, että siellä oli mukavaa porukkaa ja hyvä yhteishenki. Vertaisyhdistyksessä oli ei ikäisiä, erilaisia ihmisiä, mutta eivät he niin toisenlaisia olleet. Jollakin oli ollut HIV jo 15 vuotta ja ihmisestä ei ulospäin huomannut mitään. Tutustui ihan eri tyyliisiin ihmisiin, kuin olisi muuten tutustunut. Sai tukihenkilön oikeudenkäyntiin ja vinkkejä, kuinka kertoa tartunnasta läheisille. Yhteisiä reissuja, hienoja kohtaamisia, juteltiin intiimeistä asioista. Vaikka ryhmässä jaettiin myös eriäviä mielipiteitä, toi sairaus hyvässä mielessä uuden ryhmän, johon kuului. Poikkeuksen muodostivat heteromiehet, jotka tunsivat olonsa vertaistapaamisissa yksinäisiksi ja ulkopuolisiksi. He kaipasivat tapaamisiin lisää heteromiehiä. Homoseksuaalit eivät haitan-

neet, heillä saattoi olla homokavereitakin, mutta heteromiehet eivät halunneet, että heitä luultaisiin homoiksi. Oli vaikeaa olla ainoa heteromies ryhmässä, koki ettei ollut mitään sananvaltaa asioihin. Kun sai ryhmästä sen, mitä tarvitsi, ei siellä enää käynyt. Muita vertaistukiryhmiä, joihin osallistuttiin, olivat seksiaddiktien vertaisryhmät, nimettömät narkomaanit, sururyhmät ja erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit. Joku mainitsi HIV-tukikeskuksen toiminnan, jonkun kokemuksen mukaan se ei näkynyt arjessa millään lailla. Oman paikkakunnan vertaistukitoiminnassa pelättiin tuttujen tapaamista. Tieto sairaudesta voisi muuttaa tuttavuussuhteen luonnetta. Jos tapaamiset pidettiin julkisella paikalla keskustassa, ilman ryhmän omaa tilaa, koettiin, että ulkopuoliset saattoivat kiinnostua ryhmästä. Sairaala olisi neutraalimpi tapaamispaikka, mutta siellä ei ollut toimintaan vetäjää. Jotkut eivät uskaltaneet liikkua ryhmänä kaupungilla, koska pelkäsivät leimaantumista. Jos oli itse kokenut vertaistuen hyödyllisenä, toivoi, että HIViin liittyvä stigma madaltuisi ja kaikki ihmiset uskaltaisivat tulla vertaistuen pariin.

Suomalaisten ja median suhtautumisen kohtaaminen. Koettiin, että Suomessa on aina ollut homoseksuaaleja, vanhoja poikia, jotka asuivat yhdessä. Asiasta vaiettiin, joten sitä ei ollut olemassa. 1950-luku koettiin rankkana homoseksuaaleille, osa joutui keskitysleirille ja sodan jälkeen oli rikollista, jos miehet tai naiset seurustelivat keskenään. Homouteen liittyi tuolloin paljon huhuja, esimerkiksi yleinen käsitys oli, että homoseksuaali oli myös pedofiili. Haastateltava kuuli kavereiltaan, että he heteroina pelkäsivät joutuvansa saunassa homomiesten ahdistelemaksi. Puhujat eivät tienneet hänen olevan homoseksuaali, eikä hän voinut korjata käsitystä, koska ei halunnut paljastua. Vieläkin Suomessa pienellä paikkakunnalla homoseksuaali joutui salaamaan seksuaalisen suuntautuneisuutensa harhaluulojen vuoksi. Koettiin, että suuremmissa kaupungeissa homous ei yleensä enää aiheuttanut ongelmia, monet tunsivat tai olivat kohdanneet homoseksuaaleja. Suvaitsevaisuutta edisti, kun nuoret nykyään avoimesti uskalsivat olla sitä, mitä he olivat. Koettiin ihmisten ajattelevan, että transvestiitit olivat homoja. Oli luonnollista kuvitella, että varmaan homo, koska halusi pukeutua naiseksi, mutta yleisimmin transvestiitti koki itsensä heteroseksuaaliksi. Homous tai transvestiitti ei katoa iän mukana. Toivottiin, että jokainen ihminen saisi olla onnellinen ja elää. Elämänlaatu parani, jos muiden ihmisten taholta hyväksyttiin, että nämä ominaisuudet kuuluivat kyseiseen ihmiseen. Tämän ihmisen ei tarvitse eheytyä, hän on hyvä sellaisenaan.

HIViä sairastavat olivat 1980-90-luvulla mediassa esitetyissä kuvissa todella sairaita ja heikkoja. Diagnoosin jälkeen nuo mielikuvat tulivat ensimmäiseksi mieleen. Vielä 1990-luvun lopussa sai chatin kautta tappouhkauksia, jos ilmoitti profiilissaan sairastavansa HIViä. Syytettiin, että ei ole oikeutta elää ja tartuttaa kaikkiin HIViä. Pelkäsi koko ajan tulevansa tapetuksi ja poisti kuvansa netistä. 2000-luvulla esiintyminen HIViä sairastavana ei enää johtanut tappouhkauksiin. Haastateltavilla oli paljon kokemuksia liittyen ”suuren yleisön” vanhoihin HIV-tietoihin. Jotkut ihmiset olivat kuulleet, että HIV ei tartu, jos henkilö oli toimivalla lääkityksellä, mutta eivät uskoneet sitä. He luulivat sen olevan sairastuneiden propagandaa, joka ei pitänyt paikkaansa. Ihmisten suhtautuminen riippui siitä, oltiin valmiita kuulemaan ja uskomaan uutta tietoa ennakkoluulottomasti. Koettiin, että valtaväestöllä oli vielä vähemmän tietoa HIVistä, kuin homovähemmistöllä. Nuorille HIV oli vain tauti. He eivät tienneet, että jos HIVin jättää hoitamatta, se ei parane itsestään ja siihen voi edelleen kuolla. He eivät olleet eläneet aikaa, jolloin HIViin kuoltiin. HIViä kohtaan oli edelleen myös virheellisiä asenteita. Nykyäänkin kuuli, miten monet eivät kyenneet käsittämään, että HIViä sairastava voi saada lapsen. Ihmisten sosiaalisen median mielipiteen mukaan pakolaisilla oli paljon AIDSia. He tulivat hakemaan Suomesta kallista lääkettä ja terveydenhoitoa. Keskustelufoorumeilta HIViin sairastuneet saivat lukea ikäviä kirjoituksia: heidät kaikki pitäisi ampua, polttaa, eristää saarelle ja niin edelleen. Koettiin, etteivät moderaattorit puutu näihin. HIVistä puhuttiin yleensä negatiivisessa mielessä tai asioita, jotka eivät pitäneet paikkaansa. Median koettiin olevan palveluksen velkaa, se ei ollut

päivittänyt HIV-tietojaan ja kirjoitti taudista edelleen hyvin sensaatiotakuisesti. Toivottiin lehtiin enemmän oikeaa tietoa HIVistä, että yleinen asenne muuttuisi.

Kaikkein pahimmaksi ja yleisimmäksi ongelmaksi HIVin suhteen koettiin tietämättömyys, joka näkyi turhana HIV-tartunnan pelkona. Irrationaalinen pelko ei tuntunut poistuvan, vaikka ihminen sai kuinka paljon informaatiota. Pelon koettiin liittyvän johonkin muuhun. Se oli ennalta ihmiseen asettunut möykky, jota hän ei pystynyt käsittelemään. Koettiin, että se ei ollut kuolemanpelkoa, vaan se oli elämänpelkoa. Koettiin, että aikoinaan tarttuvasta, AIDS-kuolemaan johtavasta, sairaudesta pitikin varoittaa. Nykyään HIViin liittyvät sensaatiouutiset vain lietsoivat stigmaa. Haastateltavat kokivat, että muut seksitaudit oli ohitettu ja HIV nostettu todella isoksi asiaksi. Koettiin, että jostain tarpeesta HIV-tartunnalla pelotteleva uutisointi oli lähtöisin. Lehteä myytiin sensaatiouutisilla, jotka satuttivat osaa haastateltavista. Kun ennakkoluuloja HIViä ja tartunnan saaneita kohtaan ylläpidettiin, mahassa kouraisi. HIViä paisuttelevat ja vääristelevät lehtikirjoitukset pahensivat heidän elämäntilannettaan ja stigmaa. Jos juttu oli hepatiitista, koki ärsytystä, mutta mahassa ei kouraissut niin syvältä, vaikka jutussa oli sama pelottelulogiikka. Hiljattain televisiossa ei enää puhuttukaan vain HIVistä, vaan että tartuntataudit saattoivat levitä. Koettiin, että vaikka oikea ja ajantasainen tieto vähentäisi stigmaa, se vaikutti hyvin vähän ihmisten käyttäytymisen tasolla. Pohdittiin, voisiko HIViä normalisoida, jos jokainen tartunnan saanut antaisi sille kasvot omassa lähipiirissään. Moni ei tuntenut muita HIViä sairastavia, tai ei tiennyt tuntevansa. Pelättiin sanan sairaudesta leviävän esimerkiksi homoyhteisössä. Joku oli itsekin kuullut huhuja, jonka mukaan jollakulla oli HIV. Yhteisössä oli ihmisiä, jotka olivat kuulleet, että HIV ei tartu, jos henkilö oli toimivalla lääkityksellä. Jotkut uskoivat uuteen tietoon, jotkut eivät. Homoyhteisö oli valveutunut HIV-tilanteesta tai ehkä pelkäsi sitä enemmän kuin heterot. Heteroyhteisö ei juurikaan ajatellut HIVin mahdollisuutta etukäteen.

Kokemukset seksuaalisuuteen liittyen muissa kulttuureissa. Ulkomailla oppi paljon eri kulttuureista ja maailmankuva avartui. Kokemuksia seksuaalisuudesta vertailtiin Suomeen. Huomattiin, että seksuaalisuus suhteessa Suomeen oli usein korostunutta ja saattoi kärjistyä, jos se oli kiellettyä. Jos sai tartunnan ulkomaanmatkalla, palasi selvittämään, tiesikö tartuttaja asiasta. Koki, että henkilö oli kiitollinen saatuaan tiedon tartunnasta. Maassa oli ilmaiset lääkkeet ja mahdollisuus päästä hoitoon. Ongelmana oli, että ihmiset eivät testautaneet itseään, koska eivät halunneet tietoa omasta tilanteestaan. Homoseksuaalisuutta esiintyi myös uskontojen keskuudessa, joissa homoseksin harrastaminen oli syntiä. Sitä harrastettiin kuolemantuomion uhallakin. Ihmisiä ei jaettu oikeisiin ja väärisiin. Lesbonaisia kutsuttiin kakssielusiksi ja heitä arvostettiin. Elämä oli vapaampaa. Monta kertaa vuodessa suomalaiset miehet ottivat baarista kymmenenkin tyttöä mukaansa lomansa ajaksi. Jotkut tytöt vaativat kondomin käyttöä ja toiset eivät. Baarit testasivat heitä harvakseltaan. Jos tyttö sairastui HIViin, hän meni toiseen baariin töihin. Ulkomailla asui paljon ihmisiä, joilla oli HIV, joten suhtautuminen siihen oli normaalimpaa. Monissa maissa ei laki pakottanut kertomaan tartunnasta, eikä asiasta tuomittu.

6 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla ja ymmärtää HIViä sairastavan seksuaalisuutta. Koska aineisto on hyvin rikas, sen perinpohjainen käsittely tässä monografiassa ei ole mahdollista. Seuraavassa pohdintaa tutkimuksen päätuloksesta, seksuaalisen identiteetin rakentumisen kokemuksesta. Seksuaali-identiteetin rakentumiseen vaikuttivat siis kaikki edellisen luvun viisi kokemukset, mutta pohdinnassa niistä vain keskeisimmät. Seksuaali-identiteetin rakentuminen alkoi jo ennen HIV-tartuntaa, mutta tartunta muutti ihmisen elämää peruuttamattomasti ja sytäsi hänet tarkastelemaan omaa seksuaalisuuttaan lähemmin. Kokemukset HIV-diagnoosiin liittyen noudattivat traumaattiseen kriisiin sopeutumisen vaiheita. Niistä oli erotettavissa shokkivaihe, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe (Saari & Hynninen 2010, 45–46).

6.1 Seksuaali-identiteetti ennen HIV-tartuntaa

Määrittelyä. Seksuaali-identiteetin, joka tässä tutkimuksessa ymmärrettiin identiteetin osaksi, määrittely perustui haastateltavien kokemuksiin ja heidän kokemuksilleen antamiin merkityksiin itsestään, arvoistaan, toiminnastaan ja tarpeistaan sekä rooleistaan seksuaalisuuteen liittyen. Fadjukoff (2009) kertoo identiteetin olevan kokoava persoonallisuuden rakenne, joka ohjaa sitä, miten ihminen käsittelee kokemuksiaan, sekä määrittää, mitkä kokemukset ovat hänelle tärkeitä. Hän määrittelee identiteetin rakentamisen olevan käsityksen muodostamista itsestään yksilönä, arvoistaan ja tavoitteistaan elämässä (Fadjukoff 2009, 179). Seksuaali-identiteetti ei mielestäni ole tiukasti rajattavissa oleva osa ihmisen identiteettiä, vaan sulautunut siihen. Santalahti (2017) määrittelee seksuaali-identiteettiin kuuluvaksi yksilön tunnistamat seksuaaliset tarpeet ja tavat ilmaista niitä, arvot ja toiminnan mieltymykset seksuaalisuuteen liittyen. Hän liittää seksuaaliseen identiteettiin myös seksuaalisen suuntautumisen ja seksuaaliset mieltymykset liittyen kumppaniin sekä yksilön kokemuksen itselleen sopivasta seksuaalisesta ryhmästä (Santalahti 2017).

Haastateltavien seksuaali-identiteetti oli muotoutunut koko heidän edeltävän elämänsä ajan. Lapsuudessa perheen kulttuuri ja elinolot vaikuttivat identiteettikokemukseen. Nuoruudessa

seksuaalinen kiinnostuneisuus etsi muotoaan, koettiin ihastumisia ja rakastumisia. Näistä ilmiöistä en löytänyt kuvausta tutkimuksista, joita systemaattisen tiedonhaun avulla löysin. Ehkä minun olisi pitänyt käyttää muita hakusanoja tai tietokantoja. Uskonnon rooli seksuaalisuudessa (henkinen ulottuvuus) nuorena tuli esiin joillakin. Sen toivat esiin myös Carlsson-Lalloo ym. (2016), heillä se helpotti HIViin liittyvää taakkaa. Yhteistä tämän tutkimuksen haastateltaville oli tietoisuus seksitaudeista, vaikka he eivät uskoneet HIVin todellistuvan juuri omalla kohdallaan. Minusta oli mielenkiintoista, että ennen HIV-infektiota kaikki haastateltavat matkailivat. Se sattaa olla sattumakin, mutta toisaalta voi olla, että paljon maailmalla liikkuvat ihmiset, ovat suuremmissa tartuntavaarassa. He jatkoivat matkailua myös infektion jälkeen, joten seksuaali-identiteetin muokkaantuminen ei vaikuttanut siihen. Osa heistä sai infektion matkailun seurauksena. HIVin tarttuvuudesta erilaisia käsityksiä ja seksissä suojauduttiin vaihtelevasti. Vain osa tiesi harrastavansa seksiä oli HIViä sairastavan ihmisen kanssa. Myöskään näistä tuloksista en löytänyt mainintaa tutkimuksista, joita systemaattisen tiedonhaun avulla löysin. Tartuntatilanne vaikutti seksuaali-identiteetin jälleenrakentamiseen. Jos tilanne oli ikävä, ihminen joutui todella kamppailemaan intergroidakseen sairauden osaksi omaa (seksuaali-)identiteettiään. Yangin ym. (2016) tutkimuksessa tuli esiin kamppailu, joita oman puolison toimiminen HIVin tartuttajana osallistujille aiheutti.

Testaus. Osa haastateltavista kävi seksitautitesteissä säännöllisesti, osa arvioimansa tarpeen mukaan. Tautitestaustiheys perustui haastateltujen omaan arvioon seksuaalisesta riskikäyttäytymisestään. Koska riskikäyttäytyminen on yleistä myös riskiryhmiin kuulumattomilla (Sutinen 2011, 1029), Sutinen on ehdottanut, että HIV-testiä suositeltaisiin riskikäyttäytymisen, ei riskiryhmäajattelun, perusteella. Tässä tutkimuksessa pieni osa haastatelluista testattiin ammatillaisen ehdotuksen perusteella. Tutkimuksessa tuli ilmi, että haastateltavien kokemuksen perusteella naisia kohdellaan testauksissa eri tavalla kuin miehiä. Myös Kumar ym. (2015) ovat huomioineet saman. Testaukseen pääsy voi siis vaatia naisilta enemmän päättäväisyyttä. Haastateltavia ei ollut paljon, joten on mahdollista, että kyseessä oli sattuma. Olisi toivottavaa, ettei sukupuolella olisi vaikutusta testaukseen pääsyyn, vaan asiaa katsottaisiin henkilön kokonaistilanteen perusteella. Suomessa on mahdollisuudet testaukseen myös anonymisti, mutta käytännössä ihmiset ovat maantieteellisten seikkojen vuoksi epätasa-arvoisessa asemassa. Tutkimuksessa suurin osa siis tunnisti oman riskikäyttäytymisensä. He eivät altistaneet partnereitaan suojaamattomaan seksiin, kun eivät vielä tienneet testauksen tulosta. Negatiivinen HIV-tulos oireettomalla henkilöllä, on täysin luotettava vasta, kun tartunnan mahdollisuudesta on kulunut

kolme kuukautta (Sutinen 2011, 1030). Edellä mainituista syistä ajattelen, että tämän tutkimuksen osallistujilla oli hyvät tiedot HIVistä.

Tutkimuksessa todellistui, että suurin osa HIV-tartunnoista Suomessa saadaan seksin välityksellä (THL 2019). Haastateltavien hyvät seksuaaliterveystiedot ja valmiudet koskien omaa seksikäyttäytymistään auttoivat, ja vain harvalla HIV oli ennättänyt edetä ennen tietoa tartunnasta. Vaikka seksitautien tutkimus ja hoito ovat maksuttomia perusterveydenhuollossa, niin edelleen Suomessa noin 25-50 % HIV-tartunnoista todetaan vasta vuosia viruksen saamisen jälkeen (Klemetti & Raussi-Lehto 2014). Pohdin, että onko asiaan vaikuttavat varmasti monet seikat, mutta yksi voi olla tiedon puute. HIV on kuitenkin Suomessa suhteellisen harvinainen, joten HIVin testauspyyntö ei välttämättä tule henkilölle itselleen mieleen. Haastateltavat toivoivat, että terveydenhuollossa tarjottaisiin aktiivisesti, matalalla kynnyksellä, mahdollisuutta HIV-testiin. Muissakin yhteyksissä on pidetty tärkeänä, että terveydenhoitoon osallistuvat henkilöt, muistavat HIVin mahdollisuuden, ja ehdottavat aktiivisesti testausta (Sutinen 2011; Klemetti & Raussi-Lehto 2014; Liitsola ym. 2017). Haastateltavat toivoivat nimenomaan terveydenhuoltohenkilökunnan tiedottavan selkeästi myös HI-viruksen tarttuvuudesta, koska heitä pidettiin luotettavana ja puolueettomana tiedon lähteenä.

Useimmilla haastateltavilla oli taitoa huolehtia seksuaaliterveydestään ja hakeutua testeihin, mutta he kokivat, että heidän kohtaamansa suomalaiset nuoret eivät yleensä tienneet juurikaan HIVistä. Onkin todettu, että nuorten tiedot seksuaaliterveydestä ovat heikentyneet (Klemetti & Raussi-Lehto 2014), vaikka vielä vuosina 2000-2006 Suomen koulut edustivat Kontulan (2010) mukaan edistynyttä seksuaalikasvatuksen mallia. Kansallisessa HIV-strategiassa (Liitsola ym. 2017) korostetaan koko väestön, mutta erityisesti nuorten, oikeutta saada laaja-alaista seksuaalikasvatusta. Tämä onnistuu laaja-alaisella, perheitä tukevalla yhteistyöllä, esimerkiksi kodin, koulun ja terveydenhuollon välillä. Näin lapset saavat ikätasoaan vastaavaa, ajanmukaista seksuaalikasvatusta, oppivat toteuttamaan seksuaalisuuttaan ja tekemään informoituja päätöksiä sitä koskevien valintojen suhteen omassa elämässään.

6.2 HIV-tartunta ja sen vaikutukset seksuaali-identiteettiin

6.2.1 Sairauden todellistumisen vaiheet

Shokkivaihe. Reaktio positiiviseen HIV-vastaukseen oli kaikille jonkin asteinen shokki. Tutkimuksessa tuli ilmi, että positiivinen testivastaus haluttiin saada kasvokkain HIVistä tietävän henkilön kanssa. Sokkivaiheessa (Saari & Hynninen 2010), joka alkoi HIV-vastauksen saantitilanteesta, oli vaikea käsittää tapahtunutta. Esimerkiksi jos tilanteesta kerrottiin, että testituloksena oli positiivinen, saatettiin tulkita sen tarkoittavan jotain positiivista (= hyvää). Sama huomio on tehty aiemminkin (Sutinen 2011, 1030; Wekesa ja Coast 2013). Tässä vaiheessa ihmisen seksuaali-identiteetti koki myllerryksen. Mieleen saattoivat nousta hänen aiemman elämäkokemuksensa perusteella HIViin liittämänsä tarinat ja merkitykset. Olo oli epätodellinen. Heti diagnoosin jälkeen oli yleistä kokemus saastaisuudesta, myrkyllisyydestä, likaisuudesta tai vastaavasta. Kyseisiä kokemuksia on mainittu muissakin tutkimuksissa (Myers 2010; Wekesa & Coast 2013). Koettiin, että muutkin ihmiset kokevat henkilön vastenmielisenä tai, että tartunta näkyy ulospäin. Tarvitsi ehkä lisää aikaa sopeutuakseen muuttuneeseen tilanteeseen, joten positiivisen HIV-vastauksen jälkeen saattoi hetken jatkaa elämää, niin kuin mitään ei olisi tapahtunut. Tämä tuli esiin myös Myös Wekesan ja Coastin (2013) tutkimuksessa. He nimesivät ensimmäiseksi vaiheeksi HIV-positiivisen seksuaali-identiteetin muodostumiseen diagnoosin saantivaiheen.

Tämän tutkimuksen perusteella tilanne, jossa henkilö saa HIV-diagnoosin, on tärkeä, kun ajatellaan hänen elämänlaatuaan jatkossa. Myös muissa tutkimuksissa on todettu, että kyseinen hetki oli elämää mullistava tapahtuma (Mohammadpour ym. 2009; Wekesa & Coast 2013; Gona & De Marco 2015; Yang ym. 2016). Osa sai positiivisen vastauksen henkilökohtaisen käynnin yhteydessä, osa puhelimitse. HIV ei kuulu Suomessa toteutettavaan seksitautien Käypä hoito -suositukseen, jonka tavoitteena on yhdenmukaistaa seksitautien hoitokäytäntöjä (Klemetti & Raussi-Lehto 2014). HIV-testauksesta on kuitenkin olemassa suositus, jonka mukaan positiivisen testivastauksen antamiseen tulee valmistautua ja antaa se henkilökohtaisen tapaamisen yhteydessä (Brummer-Korvenkontio ym. 2010, 9; Sutinen 2011, 1030). Tässä tutkimuksessa kyseinen käytäntö koettiin hyvänä. Tapaaminen antoi ihmiselle mahdollisuuden kontaktiin, jossa hänet kohdattiin hänen senhetkisten tarpeidensa pohjalta. Hän sai ohjeet, kuinka edetä asian kanssa ja tukea rakentaessaan seksuaali-identiteettiään muuttuneessa tilanteessa.

Reaktiovaihe. Shokki vaihtui reaktiovaiheeseen (Saari & Hynninen 2010), jossa koettiin kriisi tartunnan pikkuhiljaa todellistuessa. Ihmisten aistit olivat yliherkät ja he tulkitsivat tilanteita eri tavalla, kuin olisivat tulkinneet ennen HIViin sairastumista. Tämä on arvokasta tietää terveydenhuollossa, koska silloin henkilökunta voi toimia hienotunteisesti, eikä lisää HIViin sairastuneen hämmennystä toiminnallaan. Haastateltavat kävivät läpi sairauden peruuttamattomuuden ja suhde kuolemaan arvioitiin uudelleen. Kuolema-ajatuksia on liitetty HIViin muissakin tutkimuksissa (Ferris ym. 2015; Gona & Marco 2015). Mohammadpourin ym. (2009) tutkimuksessa tunnistettiin myös HIViin liitetty ajatus kuolemasta, tämä oli jopa testaukseen tulon esteenä. Tässä vaiheessa on tärkeää, että sairastunut saa vastaukset mahdollisiin kysymyksiinsä. Tämän tutkimuksen perusteella voi päätellä, että jos ammattilainen kykenee ottamaan vastaan sairastuneen reaktiot ja tietää faktat, niin hän auttaa sairastunutta rakentamaan identiteettiään edelleen.

HIV-diagnoosiin liittyi erilaisia reaktioita, kuten itsensä tartunnasta syyllistäminen tai syyllisten etsiminen. Esiintyi vihaa, surua ja häpeää; toisaalta myös helpotusta, kun ei enää tarvinnut pelätä saako HIV-tartunnan. Muissakin tutkimuksissa on kuvailtu HIV-diagnoosiin liittyen erilaisia reaktioita ja kivuliaita tunteita (Nimbi & Silvaggi 2014; Yang ym. 2016), sekä myös helpotusta (Wekesa & Coast 2013). Monet kokivat surua, ajatellessaan joutuvansa luopumaan monista toivomistaan asioista. Myös luopuminen aiemmista toiveista ja unelmista oli tunnistettu muissakin tutkimuksissa (Myers 2010; Nimbi & Silvaggi 2014). Häpeäreaktioita tuli esiin sekä miesten että naisten kokemuksissa, ja niillä oli yhteys yksilön seksuaalisuuteen ja intiimeihin ihmissuhteisiin. Tässä tutkimuksessa HIV ei naisilla tullut esiin sen suurempana ”taakkana” kuin miehilläkään. Carlsson-Lalloon (ym. 2016) kirjallisuuskatsauksessa HIViä kuvailtiin taakkana suhteessa naisten seksuaalisuuteen. Myös Nevedalin ja Sankarin (2014) tutkimuksessa HIVin kanssa elämiseen liitettiin vaurioitunut seksuaalisuus ja rajoittunut intiimiys.

Työstämis- ja käsittelyvaihe. Tutkimuksessa monilla omien tunteiden käsittely viivästy. Oli niin paljon asioita tehtävänä, ettei omille reaktioille ollut tilaa ja aikaa. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa (Saari & Hynninen 2010) haastateltavat pohtivat seksuaali-identiteettiä liittyen arvojaan. Jotkut kävivät kamppailua, koska olivat saaneet HIVin toimimalla vastoin omia arvojaan tai periaatteitaan. Arvopohdinnoissa terveydenhuollon ammattilaisen on mahdollista toimia neutraalina peilauspintana. Seksihalukkuuden vaimentuminen oli havaittavissa, yleisimmin ei harrastettu seksisuhteita, tai jos harrastettiin, oli käytössä turvaseksi. Aktiivisuus palautui, kun

ihminen otti haltuun muuttunutta tilannetta identiteettinsä suhteen, mikäli sopiva partneri vain löytyi. Kyseessä voi siis olla myös HIViin sairastuneen ihmisen muuttuneen seksuaali-identiteetin mukainen ratkaisumalli (Sandford ym. 2013). Useissa aiemmissa HIV-positiivisiin kohdistuneissa tutkimuksissa on kuvattu seksihalun puutetta ja/tai vähentynyttä osallistumista seksiin (De Ryck ym. 2012; Sandford ym. 2013; Igonya & Moyer 2013; Wekesa & Coast 2013; Nimbi & Silvaggi 2014).

Moni pelkäsi, oliko tartuttanut muita, ennen kuin oli käynyt testessä, kun ei vielä ollut tietoinen omasta tartunnastaan. Pelkoa lisäsi tieto, että Suomessa laki velvoittaa kertomaan HIVistä mahdollisille seksipartnereille. Tartunnan saaneesta tuli muiden suojeleja, ja ellei hän toiminut niin, hänestä tuli potentiaalinen rikollinen. Missään muussa tutkimuksessa ei tullut esiin, että ihmistä voitaisiin rangaista, jos hän oli tietämättään levittänyt HIViä. Viimeistään nyt ilmoitettiin tartunnan mahdollisuudesta aiemmille partnereille, joko itse tai tartunnanjäljityksen kautta. Aina tartuttaja ei ollut tiedossa, ja jos oli, niin hänkään ei usein tiennyt kantavansa HI-virusta. Mietittiin, kenelle tilanteestaan kertoo, ja mihin se mahdollisesti johtaa. Seksuaalisuus herätti ahdistusta. Evangelin ja Wroen (2017) systemaattisesta katsauksesta selviää, että ahdistuneisuus on yleistä, kun asianomainen pohtii HIVistä kertomista. Wekesa ja Coast (2013) nimittivät HIV-positiivisen seksuaali-identiteetin muodostumisen toiseksi vaiheeksi pohdintaa HIV-statuksen paljastamisesta. Tässä tutkimuksessa ei tullut esiin, että naiset olisivat eri asemassa kuin miehet miettiessään tilanteensa paljastamista (vrt. Amin 2015), vaan he pohtivat aivan samoja asioita.

Työstettiin edelleen myös mahdollisia häpeäkokemuksia. Seksuaalisuus itsessään altistaa häpeälle (Reenkola 2018), ja jotkut haastateltavista liittivät häpeäkokemukset lapsuuteensa, joten on vaikea tietää, mikä osuus HIVillä on asiassa. Häpeää saattoi lisätä, mikäli mediassa oli menossa jokin osatotouksia kertova, sensaatiohakuinen HIV-uutinen. Haastateltavat peilasivat omaa identiteettiään median stereotyyppiseen kuvaan ”HIV-positiivisesta”. Heidän kokemuksensa mukaan kyseisen kaltainen uutisointi lisää muun väestön vihareaktioita, tietämättömyyttä ja irrationaalistakin pelkoa HIViä ja sitä sairastavia kohtaan. Tämä luonnollisesti nosti entisestään joidenkin kynnyistä kertoa omasta tilanteestaan. Edellä mainittu taas vaikeutti mahdollisuuksia saada tukea ystäviltä ja läheisiltä. Nykyisin mediasta löytyy myös totuudenmukaista HIV-tietoa (Savon Sanomat 2018), joten olisiko suuntaus kohti faktapitoisempaa tiedottamista. Terveys-

denhuollossa sairaudesta voidaan puhua avoimesti, siksi sairastuneiden elämäntilanteen kokonaisvaltainen huomioiminen on tärkeää. Kun sairastuneet otetaan huomioon holistisesti, heidän on helpompi mieltää HIV osaksi itseään ja seksuaalisuuttaan. Häpeän haltuun ottaminen hyväksymällä itsensä laajemmin, on ainakin todettu toimivaksi (Reenkola 2018, 35).

Uudelleen suuntautumisen vaihe. Haastateltujen kokemusten perusteella HIV-tartunnan jälkeinen identiteetin jälleenrakentaminen kesti vuosia. Seksuaali-identiteettiä rakennettiin enemmän tai vähemmän tietoisesti muiden sairauden aiheuttamien haasteiden rinnalla. Kukaan ei sivuuttanut sairautta identiteetistään, kuten Wekesan ja Coastin (2013) tutkimuksessa. Identiteetin kehittyminen on monesti nähty nuoruuteen liittyvänä (Eriksson 1982), mutta sitä voi tapahtua myös aikuisiässä (Marcia 2002). Uudelleen suuntautumisen vaiheessa (Saari & Hynninen 2010) haastateltavien kokemuksista oli hahmotettavissa kolmen erilaisen seksuaali-identiteettikehityksen muotoja. Muodot (häkki, kupla ja koralliriutta), on nimetty haastateltavien ilmaisujen perusteella. Marcian identiteettiteorian (1966) identiteetti- luokkiin suhteutettuna, Häkki liittyy selkiintymättömään identiteettiin, Kupla etsivään identiteettiin, ja Koralliriutta on lähinnä saatutua seksuaali-identiteettiä.

Häkki-identiteetissä HIVin stigma tuli vahvasti esiin, etenkin henkilöillä, jotka olivat kokeneet stigmaa aiemminkin, esimerkiksi homoseksuaalisuuden vuoksi. Se oli Suomessa rikos vuoteen 1971 saakka ja sairaus vuoteen 1981 saakka. Kielto homoseksuaalisuuteen kehottamisesta, kumottiin vasta vuonna 1999, joten monet olivat eläneet ajan, jolloin se, mitä he kokivat olevansa, oli jotakin sairasta tai rikollista. Esiintyi itsestigmatisointia ja stigmakokemukset saatettiin kokea myös fyysisinä tuntemuksina kehossa. Jos henkilö on sisäistänyt itsesyytökset, arvottomuuden ja häpeän, hän arvioi itse itseään negatiivisesti. Esimerkiksi eräs haastateltavista kuvaili olevansa ”infektion uhri”. Bennetin ym. (2016) mukaan tämä kuvaa sisäistettyä häpeää ja stigmaa, jotka hänen mukaansa yhdistyvät masennusoireisiin ja heikompaan fyysiseen terveyteen. Itsestigmatisoinnilla on myös Nobren ym. (2018) mukaan vahva yhteys heikompaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tässä tutkimuksessa itsemurhayrityksiin koettiin johtavan monimutkaisten asioiden vyyhdin, Chambersin ym. (2015) mukaan itsemurhaideoihin liittyi HIVin stigma.

Minua yllätti, että stigmaa koettiin vielä 2010-luvulla paljon erilaisiin rakenteisiin liittyneenä. Ferris (2015) kirjoittaa stigman esiintyvän kietoutuneena eri tasoille ja ilmenevän erilaisena

syrijintänä, joka näkyy esimerkiksi sosiaalisen ympäristön teoissa, asenteissa ja laiminlyönneissä henkilöä kohtaan. Tutkimuksessa oli koettu tilanteita, joissa näkyi stigmatisointi: hoidon luottamuksellisuutta oli rikottu, oli negatiivisia asenteita ja nöyryyttäväksi koettuja käytänteitä. Tällaisia tilanteita on kuvailtu aiemmissakin tutkimuksissa (Kumar ym. 2015). Tässä tutkimuksessa leimautumisen pelosta jotkut haastateltavat välttelivät joitakin HIViin liittyviä toimijoita, sama on todettu myös Chambersin (ym. 2015) tutkimuksessa. Tämä hankaloittaa elämää, koska etenkin vertaistuki koettiin tärkeänä HIViin sopeutumisessa ja seksuaali-identiteetin rakentamisessa. Muutamien tutkimusten mukaan mukaan stigman pelko esti jo HIV-testaukseen tuloa (Mohammadpuor ym. 2009; Yang ym. 2016). Minulla ei ole tietoa, onko samaa ilmiötä Suomessa. Itsestigmatisointi vaikeutti intiimisuhteiden solmimista, voimakkaan hylätyksi tulemisen pelon vuoksi, ja aiheutti yksinäisyyden tunnetta. Yksinäisyyden tunteesta kärsivät myös Myersin (2010) tutkimuksen miehet. Seksisuhteita jatkavilla oli erilaisia strategioita, ettei HIV-statusta tarvitsisi paljastaa. Valittiin esimerkiksi turvallisia seksitapoja (vrt. Evangeli & Wroe 2017) tai vältettiin yleisesti läheisyyttä. Asia on todettu muissakin tutkimuksissa (Myers 2010; Wekesa & Coast 2013; Nimbi & Silvaggi 2014; Nevedal & Sankar 2016).

Kupla-identiteetissä koettiin seksuaalista halua ja kaivattiin läheisyyttä, mutta lähestyminen koettiin vaikeana, HIVistä kertomiseen liittyvän ambivalenssin vuoksi. Lähestymisvaikeus intiimisuhteissa esiintyi myös Ferrisin ym. (2015) tutkimuksessa. He tunnistivat sen yhdeksi itsestigmatisoinnin ydinuskomukseksi. Haluttiin minimoida kivuliaat kokemukset ja monet pelkäsivät torjuntaa toivotun partnerin taholta, kuten aiemmin todettu (Myers 2010). Seksuaali-identiteetissä oli ristiriita tiedon ja tunteiden välillä. Tiedettiin, että lääkitystä ja muita asianmukaisia varotoimia oikein käytävällä HIVin tartuttamisen mahdollisuus seksin kautta on olennaisesti pienentynyt, mutta oli vaikeaa saada toivottu partneri uskomaan se. Pohdittiin paljon kondomin käyttöä ja suojautumista, etenkin suuseksissä. Huomattiin, että moni asia tulee HIV-kuplan suodattamana. Sen vuoksi suhtautuminen erosi väestöstä yleensä. Pohdittiin, onko se hyvä vai paha, elämäkokemusta vai vääristynyttä.

Koralliriutta -identiteetissä HIV oli omaksuttu osaksi omaa seksuaali-identiteettiä ja elämää jatkettiin yhtä kokemusta rikkaampana. Seksuaalisuus ymmärrettiin laajemmin kuin ennen HIV-tartuntaa ja sen koettiin olevan energiaa, jota ihminen elää koko olemuksellaan. Seksuaalisuuden kokemuksen kuvausta laajana seksuaalienergiana en löytänyt aiemmista HIViä sairasta-

viin kohdistuneista tutkimuksista, nautinnon kokemuksia oli uusimmissa tutkimuksissa (Taylor ym. 2017; Carter ym. 2018).

6.2.2 Muita seksuaali-identiteettiin oleellisesti vaikuttavia tekijöitä

Kehonkuva. Kehonkuvaa pohdittiin kaikissa tämän tutkimuksen seksuaali-identiteetin eri muodoissa. Pohdittiin, kuinka paljon kehon muutokset johtuvat HIVistä, minkä verran ikääntymisestä ja muista elämäkokemuksista. Myönteistä kehitystä HIVin ja seksuaali-identiteetin integroitumisen suuntaan edistivät terveellinen ravinto, säännöllinen ruokailurytmi ja liikunnallinen elämäntapa. Monet olivat omaksuneet nämä osaksi HIVin itsehoitoa. Syitä elintapamuutokseen oli siis muitakin, mutta yksi tavoite oli saavuttaa toivomansa kehonkuva. Myersin (2010) mukaan fyysiset muutokset, kuten huomattavat painonmuutokset ja erilaiset ihomuutokset, olivat yleisiä ja tutkimuksen miehet sopeuttivat elämäänsä niiden vuoksi. Kehollisia muutoksia tai tunne oman viehättävyyden katoamisesta mainittiin muissakin tutkimuksissa HIViin liittyvänä (Igonya & Moyer 2013; Wekesa & Coast 2013). Nimbin ja Silvaggin (2014) kirjallisuuskatsauksessa myönteisellä kehonkuvalla oli selkeä yhteys seksuaaliseen mielihyvään. HIV-lääkityksestä nykymuodossa ei tämän tutkimuksen perusteella vaikuttanut olevan haittaa kehonkuvaan tai seksuaalisuuteen, sen sijaan Spiersin ym. (2016) tutkimuksen naiset olivat kokeneet erilaisia negatiivisia kokemuksia lääkitykseen liittyen.

Ikääntyminen. Haastateltavat totuttelivat ajatukseen vanhenemisesta, jota jotkut eivät olleet aiemmin ajatelleet kokevansa. Van der Meerin (2012) mukaan HIV-positiivisten eliniän odote on kasvanut ja yli 50-vuotiaiden määrä on viisinkertaistunut Suomessa 2000-luvun alusta. Ikääntymiseen liitettiin jo edellisessä kappaleessa mainittu kehon rapistuminen, mutta ongelmia, esimerkiksi seksiin tai nautintoon liittyen ei noussut esille. Jos ikääntyvä haastateltava ei identifioinut itseään heteroseksuaaliksi, hän oli huolissaan, kuinka uskaltaa ilmentää seksuaalisuuttaan vanhana, etenkin, jos ei ole parisuhdetta. Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelmassa edellytetään, että ympärivuorokautista hoivaa tarjoavissa hoitopaikoissa pariskunnat saavat asua yhdessä ja, että tuetaan mahdollisuuksia ylläpitää lämpimiä ihmissuhteita ja intiimejä hetkiä (Klemetti & Raussi-Lehto 2014, 62–65). Nevedalin ja Sankarin (2014) tutkimuksessa ikääntyvillä HIVin kanssa elävillä haasteet liittyivät nimenomaan seksuaalisuuteen ja intiimiyteen. Taylorin ym. (2016) tutkimuksen perusteella puolestaan vanheneminen voi tuoda seksuaalisuuteen myös mukavia asioita.

Seksi. Suojautumiseen seksissä vaikuttivat enemmän haastateltavan tiedot HIVin tarttuvuuteen liittyen, hänen arvonsa ja seksuaaliset mieltymyksensä, kuin seksuaali-identiteetin muoto. Mikäli ihminen käyttää lääkkeitä asianmukaisesti, niin oikean hoidon myötä HIV-tartuntariskin pitäisi olla poistunut jopa suojaamattomassa seksissä (Sutinen ym. 2013, 1625; Huebner & Perry 2015; Rodger ym. 2016), joten HIVin ei pitäisi (tartuntamielessä) olla esteenä tasaveroisille suhteille. Osa haastateltavista luotti uuteen tutkimustietoon, he eivät välttämättä käyttäneet kondomia, eivätkä raportoineet seksikumppaneille HIVistään. Keskityttiin enemmän omaan nautintoon kuin suojaamaan toista varmuuden vuoksi. Tämä oli yleisempää satunnaisissa seksisuhteissa. Wekesan ja Coastin (2013) tutkimuksessa osallistujat muodostivat uuden identiteetin, joko jatkamalla turvaseksiä tai huoletonta seksiä. Turvaseksiä sisältävä käyttäytyminen oli yleisempää ihmisillä, jotka olivat omaksuneet HIVin osaksi itseään, kuin heillä, kenellä identiteetti ei ollut muotoutunut (Wekesa & Coast 2013). Tässä tutkimuksessa HIViin liittyvät intiimisuuhdehankaluudet, jos niitä oli, liittyivät eniten infektiosta kertomisen vaikeuteen. Nautintoa saattoi häiritä, mikäli ei kertonut tartunnastaan seksikumppanilleen. Konflikteja turvaseksikäytänteiden suhteen ei koettu. Vaikka joskus HIViin sairastunutta harmitti turvaseksi, sitä käytettiin, jos partneri niin toivoi. Sandford ym. (2013) maintsivat haluttomuuden yleisimmäksi seksuaaliongelmaksi. Myös Igonya ja Moyer (2013) kertoivat, että seksuaalisen halukkuuden puute ja/tai turvaseksikäytänteet aiheuttivat konflikteja seurustelevien parien välille. Seksuaalisen halun puute parisuhteessa ei ole todennäköisesti suoraan HIViin liittyvä ongelma. Kontulan (2009) mukaan seksuaalisen halun puute on Suomessa naisilla neljä kertaa yleisempää kuin miehillä ja sitä esiintyy usein, joka toisessa parisuhteessa.

Tuki. Haastateltavat kokivat tässä tutkimuksessa, että seksiä oli ehkä määrällisesti harvemmin, mutta siihen oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. De Ryckin ym. (2012) tutkimuksen mukaan seksuaalilla tyytymättömyydellä oli yhteys masennukseen. Myös Wekesan ja Coastin (2013) mukaan seksiin liittyvät ongelmat liittyivät mielenterveyden häiriöihin ja matalaan elämänlaatuun. Siis tärkeää HIViin sairastuneen hyvälle mielenterveydelle on seksielämän tukeminen ja seksielämälle mielenterveyden tukeminen. Monilla tämän tutkimuksen haastateltavista oli ollut tai oli menossa seksuaali- tai psykoterapia. Heillä yleisesti ottaen oli ollut mahdollisuus saada seksuaali- ja mielenterveyspalveluja, kuten suositellaan (Klemetti & Raussi-Lehto 2014; 61, 147). Hoidetut seksuaaliongelmät todennäköisesti myös sitouttavat HIVin hoitoon (Trotta ym. 2008).

Tässä tutkimuksessa osa haastateltavista luotti tutkittuun tietoon, esimerkiksi HIVin tartuttavuuden vähentymisen suhteen, ja nautti seksuaalisuudestaan. Asia ei ollut sukupuolisidonnainen, vaan liittyi enemmänkin siihen, oliko ihminen sisäistänyt HIVin osaksi itseään vai ”ulkoistanut” sen itsestään. Carterin ym. (2018) tuoreessa tutkimuksessa koulutetut naiset, jotka kokivat elämänlaatunsa fyysisesti hyväksi ja uskoivat HIV-lääkkeiden tehoon, pitivät seksiä tärkeänä. Vaikuttaa siltä, että tieto ja hyvä hoito auttavat seksuaalisuuden kokemiseen voimavarana. Tutkimuksissa painotetaan, että ihmiset tarvitsevat paitsi sosiaalista, myös terveystalouden tukea identiteettinsä uudelleen muokkaamiseksi, seksuaalisen aktiivisuuden mahdollistamiseksi ja HI-viruksen tartuntariskin minimoimiseksi (De Ryck ym. 2012; Wekesa & Coast 2013). Suomessa HIVin hoitoon liittyi usein myös keskustelua seksuaalisuudesta ja intiimisuhteista, mikä oli asia, jota esimerkiksi Sandford ym. (2013) toivoivat hoitotaholta. Tämän tutkimuksen perusteella asia ei ollut sukupuolisidonnainen, toisin kuin Loutfyn ym. (2015) totesivat.

Saari ja Hynninen (2010, 45) kirjoittavat, että mikäli traumaattinen kokemus on äkillinen ja järkyttää ihmistä syvästi, kuten tämän tutkimuksen tulokset osoittavat HIV-diagnoosista, kokemuksen integroiminen osaksi itseä ja omaa elämää on psykologisesti erittäin vaativa tehtävä. Siihen liittyy ajatuksia ja tunteita, joita on vaikeaa kohdata ja käsitellä (Saari & Hynninen 2010). Asiaa ei helpota, että kokemus HIViin sairastumisesta on myös fyysinen ja sosiaalinen. Oman seksuaalisuuden jälleenrakentamisessa vaikuttaa todella moni asia. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Wekesan ja Coastin (2013) kanssa, että HIViä sairastavan ihmisen tilannetta suositellaan lähestyttävän holistisesti. Kyseessä on laajempi asia, kuin vain neuvonta tai riskien kartoittaminen. Myös Myers (2010) muistuttaa HIV-statuksen ja seksuaalisuuden liittyvän yhteen ja ihmisen olevan enemmän, kuin ”säiliö sairaudelle”. Tässä tutkimuksessa piirtyvä kuva HIViä sairastavan seksuaalisuudesta on moninainen ja elävä, erilainen, kuin Carterin ym. (2017) systemaattisen katsauksen tulos. Kun kokijat itse saivat määritellä seksuaalisuutensa, syntyi rikas ja osin yllätyksellinenkin (ainakin tutkijalle itselleen) kuvaus.

Tämä tutkimus ei ollut pitkittäistutkimus, joten ei voi tietää, miten kunkin yksilön seksuaali-identiteetin kehitys eteni jatkossa. Wekesa ja Coast (2013) toteavat, ettei ihmisen identiteetti-prosessi HIVin sairastumisen jälkeen ole ennustettava eikä lineaarinen. Heidän tutkimuksensa mainitut HIV-positiivisen seksuaali-identiteetin muodostumisen vaiheet olivat silti tästäkin tutkimuksesta tunnistettavissa (Wekesa & Coast 2013). Seksuaali-identiteetin rakentumi-

seen vaikuttivat tässä tutkimuksessa myös kokemukset sosiaalisista suhteista ja ihmisen elinpaikka, kuten Myerskin (2010) on todennut. Tuntuu ihmeelliseltä, että niinkin erilaisissa ympäristöissä kuin Suomi ja Kenian slummit, asuvien ihmisten kokemukset olivat ilmiötasolla hyvinkin samankaltaisia. Tässä todellistuu Laineen (2010) toteamus, että vaikka yhteisö ja kulttuuri vaikuttavatkin ihmisen kokemuksilleen antamiin merkityksiin, niistä löytyy myös jotain yhteistä, jonka kaikki ihmiset voivat tunnistaa.

6.3 Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset

Eettisistä valinnoista raportoin tutkimusraportin kuluessa. Tapa sopii valittuun metodiin, jossa korostuu tutkijan vastuu (Lukkarinen 2003, 126). Olen noudattanut ihmistieteiltä toivottavia eettisiä periaatteita, kuten osallistujien itsemääräämisoikeuden kunnioittamista (TENK 2009). Haastateltavien osallistuminen on ollut vapaaehtoista, heitä on informoitu tutkimuksesta ja heillä on ollut oikeus halutessaan saada siitä lisätietoja (kts. luku 4.3). Heille tulevia haittoja on pyritty välttämään tai minimoimaan. Olen esimerkiksi matkustanut heitä haastattelemaan heidän toivomalleen paikkakunnalle, jotta heille ei tulisi (ylimääräisiä) matkakuluja.

Haittoihin liittyen, olen todella pohtinut sitä, ettei kukaan haastateltava olisi muiden, kuin itsensä tunnistettavissa. He olivat uskomattoman rohkeita jakaessaan omat kokemuksensa. Tasapainoilien asian kanssa erityisesti vanhemmuudesta kertovassa osassa tutkimusta, jossa halusin valottaa hieman tarkemmin, miten moninaisia reittejä vanhemmuuteen oli. Kirjoitan asioista yleisellä tasolla ja haastateltavat ovat eri puolilta Suomea, joten uskon, että vaikka jonkun tilanne voi olla samaistuttavissa, ei ketään henkilönä voi tutkimuksesta varmuudella tunnistaa.

Tutkimusaineistoa olen säilyttänyt huolellisesti, yksilöidyt tiedot kaikista osallistujista ovat olleet ainoastaan minun tiedossani, lukkojen takana. Tunnisteelliset osat olen anonymisoinut mahdollisimman pian aineiston keräyksen jälkeen. Aineisto on säilytetty tietoturvallisesti salasanojen takana. Jokaisen aineisto on omana datatiedostonaan, jotka olen koodannut niin, että kunkin henkilön tunnistetiedot ovat erillään varsinaisesta aineistosta. Tutkimusaineiston hävittämisen asianmukaisesti ja haastateltavien kanssa sovitusti, kun tutkimus on valmis.

6.4 Tutkimuksen luotettavuus

Halusin tutkia seksuaalisuutta laadullisella menetelmällä, sillä kandidaatintutkielman yhteydessä havaitsin, että monet HIViä sairastavan seksuaalisuutta koskevat tutkimukset oli toteutettu kvantitatiivisesti (kts. luku 1). Fenomenologisen analyysimetodin ja asetetun tutkimuskysymyksen avulla saavutin tutkimukseni tavoitteen. Tavoitin ja raportoin HIViin sairastuneiden monisyisen kokemuksen seksuaalisuudesta eri sävyineen. Tämän tutkimuksen tulokset antoivat monipuolisen kuvan HIViin sairastuneen seksuaalisuudesta, niin iloineen kuin harmeineenkin.

Analyysimenetelmä mukaili Perttulan (1995) ”laajennosta” Giorgin (1985) kehittämään fenomenologispsykologiseen menetelmään. Perttulan menetelmä tuo Lukkarisen (2003, 129) mukaan luotettavuutta laajan tutkimusaineiston analysointiin. Noudatin analyysimenetelmää johdonmukaisesti (kuva 2) ja annoin esimerkkejä eri vaiheista, jotta päätelmiäni olisi helpompi seurata. Kylmä ja Juvakka (2007, 129) kutsuvat tätä vahvistettavuudeksi. Perustelin tutkimuksen kuluessa tekemäni valinnat. Lukkarisen (2003, 154–157) mukaan tutkimus on luotettava, kun se toteutetaan aineistolähtöisesti, johdonmukaisesti, kontekstisidonnaisesti, analysoiden luotettavasti ja perustellen tutkimuksen valinnat. Aineistolähtöisyyttä ja kontekstisidonnaisuutta voi päätellä esimerkiksi suorista lainauksista, joita on mukana tutkimuksessa. Sulkeistamiseen kiinnitin koko ajan aktiivisesti huomiota, se auttoi pysymään aineistolähtöisyydessä. Silti kuvailun lisäksi tulkitsen asioita, joten persoonani näkyy tutkimuksessa, omaa osuuttani olen myös aktiivisesti tuonut näkyviin tässä tutkimusraportissa. Uskon, että tutkimus on toistettavissa noudattamalla tutkimuksessa kerrottuja menettelytapoja. Tutkijan persoona vaikuttaa kuitenkin osaltaan, eli toinen tutkija voisi raportoida asiat hieman eri tavalla. Kuitenkin uskon, että ilmiötasolla päätyisimme samaan lopputulokseen. Ei liene olemassa absoluuttista totuutta, vaan kuten Kylmä ja Juvakka (2007, 129) toteavat, laadullisessa tutkimuksessa tunnustetaan, että on olemassa monia todellisuuksia.

Eskolan ja Suorannan (2005, 63) mukaan tutkijan on itse päätettävä, milloin aineistoa on tarpeeksi vastaamaan tutkimusongelmaan. Tässä tutkimuksessa ei tavoitella edustavuutta tai yleistämistä, vaan katsotaan yksilön kokemuksessa ilmentyvää maailmaa ja sen merkityksiä, joten osallistujien määrällinen määrä ei ole ratkaiseva. Heinämaankaan (2000, 75) mukaan fenome-

nologisen tutkimuksen tavoitteena ei ole tapausten suuri määrä, vaan ilmiön olennaisten piirteiden löytäminen. Kun ilmiön rakenne hahmottuu, osallistujien kokemukset tuovat siihen lisää toistuvuutta, joka vahvistaa tuloksia. Toisaalta on ilmiön rajaamisen vaikeus, koska yksittäiset kokemukset tuovat ilmiöön paitsi syvyyttä, myös useita eri ulottuvuuksia.

Fenomenologisessa tutkimuksessa osallistujien harkinnanvarainen valinta on tutkimuksen luotettavuuden kannalta tärkeää. Haastateltavien määrää tärkeämpi kriteeri on, että heillä on kokemus tutkijan mielenkiinnon kohteena olevasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Lukkarisen (2013, 217) mukaan kokemus voi olla osallistujalla tunteena, tietona tai muunlaisena laadullisena sisältönä. Olen kiitollinen, että sain tutkimuksen luotettavuuden kannalta asiantuntevat osallistajat, jotka olivat halukkaita jakamaan kokemuksensa kanssani. Pohdin, ovatko osallistajat jotenkin poikkeuksellisia suomalaisia ja tulokset siltä osin ”värittyneet”, mutta ei. Heitä on kaikista sosiaaliluokista, he edustavat eri perhemuotoja, sukupuolia, seksuaalisuuden moninaisuutta, ovat eri puolilta Suomea ja heillä on ollut HIV eri ajan. Arvoitukseksi jää silti, miksi joku haastateltava päätti osallistua tutkimukseen ja joku toinen ei, ja oliko tällä vaikutusta tutkimuksen tuloksiin.

Kylmä ja Juvakka (2007, 128) mainitsevat laadullisen tutkimuksen arviointikriteereiksi uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden sekä siirrettävyyden. Suoritin itse tutkimushaastattelut ja olin suhteellisen pitkään kosketuksissa tutkittavaan ilmiöön tutkimuksen kuluessa, joka lisää uskottavuutta. Refleksiivisyydellä Kylmä & Juvakka (2007, 129) tarkoittavat tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan ja itseensä suuntautuvaa tarkastelua, jota tein tutkijan päiväkirjan, graduohjaajan ja muiden ihmisten kanssa käytyjen keskustelujen muodossa. Osan keskustelusta itseni kanssa raportoin tähän pro gradu -työhön, jotta se on lukijan luettava ja arvioitavissa. Piirainen ja Laine (2013) kirjoittavat tutkijan kriittisestä itsetietoisuudesta ja siitä, että ihmisen perspektiivi rakentuu hänen koko elämänsä perusteella. Se, että lähestyn ilmiötä eri ”kulmasta” kuin haastateltava on toisaalta etu ja toisaalta haaste. Tiedän tavoittaneeni jotain haastateltavien kokemustensa merkitysisällöstä, koska ymmärrän asioita laajemmin, kuin olen aiemmin ymmärtänyt. Tiedostan erilaisuuden. Toisaalta, kuinka voin olla varma, että olen tulkinut asiat, kuten ne ovat haastateltavan kokemusmaailmassa, olenko kyennyt sulkeistamaan omat taustaoletukseni riittävän hyvin? Piirainen ja Laine (2013, 10) mainitsevatkin, että on mahdotonta ymmärtää toista täydellisesti.

Tutkimuksen edetessä ymmärsin, miten laajasti seksuaalisuus oikeasti vaikuttaa ihmisen koko elämään ja valintoihin. Teoriat alkoivat elää. Yllätyin myös vielä nykyisinkin ilman mitään tietoperustaa seksuaalisuuteen liitettäviin uskomuksiin. Opin myös paljon stigmatisoinnin eri muodoista ja sen hienovaraisuudesta.

6.5 Jatkotutkimusehdotuksia

HIVin sisällyttäminen omaan seksuaali-identiteettiin alkoi, kun ihminen sai diagnoosin. Tutkimuksessa tuli esiin seikkoja, jotka saattavat myöhästyttää HIV-diagnoosia. Yhtenä apuna nopeampaan diagnoosiin voisi olla Suomenkin markkinoille tullut HIV-kotitesti, jonka ihminen voi vapaasti tilata netistä ja tehdä itse kotona (HIV-testi 2019). Kukaan tämän tutkimuksen osallistujista ei ollut tehnyt kotitestiä, mutta tutkimuksen perusteella positiivisen HIV-vastauksen saaminen on shokki, ja tilanteessa voi olla monia toimintamalleja. Olisi tärkeää tietää, kuinka ihmiset kokevat positiivisen HIV-kotitestivastauksen, ja kuinka he toimivat siinä tilanteessa. Miten he tulevat toimeen tunteidensa kanssa? Estääkö esimerkiksi stigman pelko yhteydenoton varmistustestaukseen?

Tämä tutkimus tavoitti huonosti Suomessa asuvia maahanmuuttajia, jotka eivät puhu suomea tai englantia. Maahanmuuttajien osuus 2010-luvun uusista HIV-tartunnoista on ollut yli puolet (Liitsola ym. 2017). Tutkimus heidän toiveistaan, tiedoistaan ja tarpeistaan seksuaaliterveyden näkökulmasta olisi mielestäni tarpeen.

Tämän tutkimuksen myötä selkiytyi, että Suomessa kaikki ihmiset eivät tiedä, ettei HIViä pysty tartuttamaan, jos henkilöllä on toimiva lääkitys. Olisi todella mielenkiintoista tietää, kuinka yleisesti asia on tiedossa, ja miten tietoisuus jakaantuu eri kriteereillä mitattuna, esimerkiksi demografisesti, seksuaalisen suuntautuneisuuden perusteella tai eri ammattinimikkeiden perusteella. Näin päästäisiin keskustelemaan lisää aiheesta. Sopivalla tutkimusstrategialla saataisiin myös lisää tietoa yhteiskunnassamme tällä hetkellä vallitsevista myyteistä HIVin tarttumisen suhteen. Tällä voisi olla vaikutusta HIViä sairastavien kokemaan stigmaan.

7 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen perusteella esitän seuraavat johtopäätökset:

1. Terveystieteiden ammattilaiset muistavat HIVin mahdollisuuden ja ehdottavat aktiivisesti testausta perusteena henkilön riskikäyttäytyminen. He myös tiedottavat selkeästi HI-viruksen tarttuvuudesta.
2. Hyvät tiedot seksitaudeista eivät ehkä suojaa seksuaaliselta riskikäyttäytymiseltä, mutta auttavat nopeampaan diagnoosiin ja hoidon piiriin pääsyyn, mikäli HIV-testaus on toimivaa. HIV-testausmahdollisuus järjestetään helpoksi, riippumatta sukupuolesta tai maantieteellisistä seikoista.
3. Tutkimuksessa esiin tullut, järjestöjen hyvä asiantuntemus huomioidaan HIViin kohdennetussa ennaltaehkäisyssä ja testauksessa. Testaus on erityisen tärkeää nyt, kun on olemassa tehokas lääke, joka ei paranna sairautta, mutta mahdollistaa muun muassa työnteon. Se helpottaa ihmisen taloutta ja ihminen tuntee kuuluvansa yhteiskuntaan, joka puolestaan vahvistaa ihmisen identiteettiä ja sosiaalista verkostoa.
4. Positiivinen HIV-testivastaus annetaan henkilökohtaisen käynnin yhteydessä, HIVistä tietävän henkilön vastaanotolla.
5. Traumaattisen tapahtuman kohtaamisen ja työstämisen välttely on nykytiedon mukaan vahingollista. Käsittelemättä asia kroonistuu nopeasti ja rinnalle voi kehittyä muita ongelmia. HIViin sairastuneelle tarjotaan hänen tarpeisiinsa pohjautuvaa apua aktiivisesti ja pikaisesti. Tutkimuksen tuloksissa tuli esiin vertaistuen tärkeä rooli, joten sosiaali- ja terveydenhuollon ja kolmannen sektorin yhteistyö sairastuneen elämänlaadun tukemiseksi on suositeltavaa. Stigman pelko huomioiden, olisi upeaa, jos sairastuneella henkilöllä olisi valinnanvaraa tukipalvelujen suhteen.
6. Terveystieteiden ammattilaiset kehittävät ja pitävät yllä ammattitaitoaan HIVin suhteen ja ovat hyvin valmistautuneita kohtaamisiin vastaanottotilanteissa.
7. HIVin kansalliset hoitosuositukset voisivat koota yhteen parhaat, tutkittuun tietoon perustuvat hoitokäytännöt.

LÄHTEET

- Aho, A. & Kylmä, J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271–280.
- Amin, A. 2015. Addressing gender inequalities to improve the sexual and reproductive health and wellbeing of women living with HIV. *Journal of the International AIDS Society* 18 (S5), 1–6.
- Bennet, D., Traub, K., Mace, L., Juarascio, A. & O'Hayer, C. 2016. Shame among people living with HIV: a literature review. *AIDS Care* 28 (1), 87–91. doi:10.1080/09540121.2015.1066749.
- Brummer-Korvenkontio, H., Hiltunen-Back, E., Liitsola, K. & Salminen, M. 2010. Hiv-testauksen periaatteita Suositus perusterveydenhuollon toimipisteille ja matalan kynnyksen palvelupisteille Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. Suositus 2010/3.
- Carlsson-Lalloo, E., Rusner, M., Mellgren, Å. & Berg, M. 2016. Sexuality and Reproduction in HIV-Positive Women: A Meta-Synthesis. *AIDS Patient Care and STDs* 30 (2), 56–69. doi:10.1089/apc.2015.0260.
- Carter, A., Greene, S., Money, D., Sanchez, M., Webster, K., Nicholson, V., Whitbread, J., Salters, K., Patterson, S., Loutfy, M., Pick, N., Brotto, L., Hankins, C. & Kaida, A. 2017. The Problematization of Sexuality among Women Living with HIV and a New Feminist Approach for Understanding and Enhancing Women's Sexual Lives. *Sex Roles* 77, 779–800. doi:10.1007/s11199-017-0826-z.
- Carter, A., Greene, S., Money, D., Sanchez, M., Webster, K., Nicholson, V., Brotto, L., Hankins, C., Kestler, M., Pick, N., Salters, K., Proulx-Boucher, K., O'Brien, N., Patterson, S., de Pokomandy, A., Loutfy, M., Kaida, A. & On behalf of the CHIWOS Research Team 2018. The Importance of Sex in the Lives of Women Living with HIV: A Critical Quantitative Analysis. *International Journal of Sexual Health* 30 (1), 92–110. doi:10.1080/19317611.2018.1447527.
- Chambers, L., Rueda, S., Baker, D., Wilson, M., Deutsch, R., Raeifar, E., Rourke, S. & The Stigma Review Team 2015. Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis. *BMC Public Health* 15, 848. doi:10.1186/s12889-015-2197-0.
- Cohen, D. & Crabtree, B. 2006. Qualitative Research Guidelines Project. Viitattu 28.1.2019. <http://www.qualres.org/index.html>
- De Ryck, I., Van Laeken, D., Nöstlinger, C., Platteau, T. & Colebunders, R. 2012. Sexual Satisfaction Among Men Living with HIV in Europe. *AIDS and Behavior* 16,

225–230.

- Dowling, M. & Cooney, A. 2012. Research approaches related to phenomenology: negotiating a complex landscape. *Nurse Researcher* 20 (2), 21–27.
- Elford, J. 2006. Changing patterns of sexual behaviour in the era of highly active antiretroviral therapy. *Current Opinion in Infectious Diseases* 19, 26–32.
- Erikson, E. H. 1982. *Lapsuus ja yhteiskunta*. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 7. painos.
- Evangeli, M. & Wroe, A. 2017. HIV Disclosure Anxiety: A Systematic Review and Theoretical Synthesis. *AIDS and Behavior* 21, 1–11.
- Fadjukoff, P. 2009. Identiteetti persoonallisuuden kokoavana rakenteena. Teoksessa R-L. Metsäpelto, T. Feldt (toim.), *Meitä on moneksi: Persoonallisuuden psykologiset perusteet*. Jyväskylä: PS-kustannus, 179–193.
- Ferris, N., Macdonalda, S., Conroyb, R., Byrneb, E., Mallourisc, C., Hodgsond, I. & Larkan, F. 2015. “An unspoken world of unspoken things”: a study identifying and exploring core beliefs underlying selfstigma among people living with HIV and AIDS in Ireland. *Swiss Medical Weekly* 145, 14113.
- Giorgi, A. 1985. Sketch of a Psychological Phenomenological method. Teoksessa Giorgi A. (toim.) *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne University Press, 8–21.
- Giorgi, A. 1997. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology* 28 (2), 235–255. Viitattu 18.3.2019. doi: 10.1163/156916297X00103.
- Giorgi, A. 2005. The Phenomenological Movement and Research in the Human Sciences. Special Feature. *Nursing Science Quarterly* 18 (1), 75–82.
- Gona, C. & DeMarco, R. 2015. The Context and Experience of Becoming HIV Infected for Zimbabwean Women: Unheard Voices Revealed. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 26 (1), 57–68. doi: 10.1016/j.jana.2014.03.005.
- Haavio-Mannila, E. & Kontula, O. 2001. *Seksin trendit meillä ja naapureissa*. Helsinki: WSOY.
- Hannuksela-Svahn, A. 2014. *Tietoa potilaalle: HIV-infektio, AIDS*. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 15.1.2019. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Heinämaa, S. 2000. *Ihmetys ja rakkaus. Esseitä ruumiin ja sukupuolen fenomenologiasta*. Jyväskylä: Gummerus.
- HIV-testi 2019. Katsottu 11.1.2019. <https://sinuntestit.fi/hiv-testi.html>

- Huebner, D. & Perry, N. 2015. Do Behavioral Scientists Really Understand HIV-Related Sexual Risk Behavior? A Systematic Review of Longitudinal and Experimental Studies Predicting Sexual Behavior. *Archives of Sexual Behavior* 44 (7), 1915–1936.
- Igonya, E. & Moyer, E. 2013. Putting sex on the table: sex, sexuality and masculinity among HIV-positive men in Nairobi, Kenya. *Culture, Health & Sexuality. An International Journal for Research, Intervention and Care* 15 (S4), 567–580.
- Klemetti, R. & Raussi-Lehto, E. (toim.) 2014. Edistä, ehkäise, vaikuta – Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma 2014–2020. THL Opas 33.
- Kontula, O. 2009. Parisuhdeonnen avaimet ja esteet. *Perhebarometri 2009*. Väestöliitto ry. Väestöntutkimuslaitos. VL-Markkinointi Oy.
- Kontula, O. 2010. The evolution of sex education and students' sexual knowledge in Finland in the 2000s. *Sex Education* 10 (4), 373–386.
- Kumar, S., Gruskin, S., Khosla, R. & Narasimhan, M. 2015. Human rights and the sexual and reproductive health of women living with HIV- a literature review. *Journal of the International AIDS Society* 18 (S5). doi:10.7448/IAS.18.6.20290.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita.
- Laine, J. & Mikkola, J. 2014. Ajankohtaista lääkärin käsikirjasta. HIV-infektio. *Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim* 130 (5), 509–512.
- Laine, T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. Juva: WS Bookwell Oy, 28–45.
- Laitinen, M., & Uusitalo, T. 2007. Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 316–332.
- Lakoff, G. & Johnson, M. 1980. The Metaphorical Structure of the Human Conceptual System. *Cognitive Science* 4, 195–208.
- Latomaa, T. 2008. Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Rovaniemi. Lapin yliopistokustannus, 18–88.
- Liitsola, K. & Sutinen, J. 2016. Matkailijan terveystapas. Sukupuolitaudit. HIV. Viitattu 19.1.2019. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Liitsola, K. (toim.), Brummer-Korvenkontio, H., Hiltunen-Back, E., Kauppinen, J., Keronen, J., Pasanen, S., Ristola, M., Sutinen, J. & Strömberg, A-M. 2017. Suomen hiv-strategia 2018-2020: Ehkäise, testaa, hoida. Viitattu 16.1.2019. <http://www.terveyskirjasto.fi>

- julkari.fi/bitstream/handle/10024/135646/OHJ2017_28_Suomen%20Hiv-strategia%202018-2020_WEB.korjattupdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Linqvist, M. 2001. Hyvä, paha ja pyhä. Kirja eloonjäämisestä. Otava. Helsinki.
- Loutfy, M., Khosla, R. & Narasimhan, M. 2015. Advancing the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV. *Journal of the International AIDS Society* 18 (S5).
- Lukkarinen, H. 2003. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmionä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa S. Janhonen & M. Nikkonen (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY, 116–164.
- Lumio, J. 2019. Lääkärikirja Duodecim. HIV (ihmisen immuunikatovirus). Viitattu 7.4.2019. <https://www.terveyskirjasto.fi>. Kustannus OyDuodecim: Helsinki.
- Marcia, J. E. 1966. Development and validation of ego identity status. *Journal of Personality and Social Psychology* 3 (5), 551–558.
- Marcia, J. E. 2002. Identity and psychosocial development in adulthood. *Identity: An International Journal of Theory and Research* 2, 7–28.
- Mohammadpour, A., Yekta, Z., Nasrabadi, A. & Mohraz, M. 2009. Coming to Terms With a Diagnosis of HIV in Iran: A Phenomenological Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 20, 249–259.
- Myers, J. 2010. Health, sexuality and place: The different geographies of HIV-positive gay men in Auckland, New Zealand. *New Zealand Geographer* 66, 218–227.
- Nevedal, A. & Sankar, A. 2016. The Significance of Sexuality and Intimacy in the Lives of Older African Americans With HIV/AIDS. *Gerontologist* 56 (4), 762–771. doi:10.1093/geront/gnu160.
- Nimbi, F. M. & Silvaggi, C. 2014. Well-Being and Sexuality in HIV: Review of Sexual Behavior after the Infection. Podium Session Abstract. 16th Congress of the European Society for Sexual Medicine (ESSM). Turkey, 12.
- Nobre, N., Pereira, M., Roine, R., Sutinen, J. & Sintonen, H. 2018. HIV-Related Self-Stigma and Health-Related Quality of Life of People Living with HIV in Finland. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 29, 254–265. doi: 10.1016/j.jana.2017.08.006.
- Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Suomen fenomenologinen instituutti.
- Perttula, J. 2000. Kokemuksesta tiedoksi: Fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. *Kasvatus* 31 (5), 428–442.

- Perttula, J. 2008. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteen-teoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Rovaniemi. Lapin yliopistokustannus, 115–162.
- Piirainen, A. & Laine, T. 2013. Reflektiiviset näkökulmat fenomenologisessa tutkimuksessa. Jyväskylän yliopisto.
- Rauhala, L. 1993. Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Filosofisia tutkimuksia Tampereen yliopistosta vol 41. Tampere: Tampereen yliopiston jäljennepalvelu.
- Rauhala, L. 2005. Ihmiskäsitys ihmistyössä. *Gaudeamus*. Uusintapainos.
- Reenkola, E. 2018. Halu ja häpeä. *Psykoterapia* 37 (1), 24–36.
- Rodger, A., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., van Lunzen, J., Corbelli, G. M., Estrada, V., Geretti, A., Beloukas, A., Asboe, D., Viciano, P., Gutiérrez, F., Clotet, B., Pradier, C., Gerstoft, J., Weber, R., Westling, K., Wandeler, G., Prins, J., Rieger, A., Stoeckle, M., Kümmerle, T., Bini, T., Ammassari, A., Gilson, R., Krznaric, I., Ristola, M., Zangerle, R., Handberg, P., Antela, A., Allan, S., Phillips, A. & Lundgren, J. for the PARTNER Study Group 2016. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA* 316 (2), 171-181. doi:10.1001/jama.2016.5148.
- Saari, S. & Hynninen, T. 2010. Kuvaus Suomessa tehtävästä psykologisesta auttamisesta akuuteissa kriiseissä ja traumaattisissa tilanteissa. *Psykologia* 45 (1), 43–50.
- Santalahti, T. 2017. Seksuaalisuuden monimuotoisuus. Koulun terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 14.3.2019. www.koulunterveyskirjasto.fi
- Sandford T., Collier, K. & Grossberg, R. 2013. Addressing Sexual Problems in HIV Primary Care: Experiences from Patients. *Archives of Sexual Behavior* 42, 1357–1368.
- Soininen, M. 2014. Tutkijat löysivät ärhäkän HIV-kannan. *Suomen Lääkärilehti* 1–2 (69), 19.
- Spiers, J., Smith, J. A., Poliquin, E., Anderson, J. & Horne, R. 2016. The Experience of Antiretroviral Treatment for Black West African Women who are HIV Positive and Living in London: An Interpretative Phenomenological Analysis. *AIDS Behavior* 20, 2151–2163. doi:10.1007/s10461-015-1274-9.
- Sutinen, J. 2011. Milloin pyydän potilaastani HIV-testin? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 127 (10), 1027–1032.
- Sutinen, J. 2014. HIV-lääkehoidon hyödyt ja haasteet. *SIC! Lääketietoa Fimeasta* 2, 12–15.

- Sutinen, J., Kauma, H., Oksi, J., Ruotsalainen, E., Syrjänen, J. & Ristola, M. 2013. HIV-lääkitys on mullistanut käsitykset tartuttavuudesta. *Suomen Lääkärilehti* 22 (68), 1625.
- Stephenson, J. M., Imrie, J., Davis, M. M., Mercer, C., Black, S., Copas, A. J., Hart, G. J., Davidson, O. R. & Williams, I. G. 2003. Is use of antiretroviral therapy among homosexual men associated with increased risk of transmission of HIV infection? *Sexually Transmitted Infections* 79 (1), 7-10.
- Savon Sanomat 2018. Hiv-tartunnan salaaaja saattaa yhä syyllistyä rikokseen, vaikka lääkkeet estäisivät tartunnan. Viitattu 15.1.2019. <https://www.savonsanomat.fi/kotimaa/Hiv-tartunnan-salaaja-saattaa-yh%C3%A4-syyllisty%C3%A4-rikokseen-vaikka-l%C3%A4kkeet-est%C3%A4isiv%C3%A4t-tartunnan/1246928>
- Taylor, T., Munoz-Plaza, C., Goparaju, L., Martinez, O., Holman, S., Minkoff, H., Karpiak S., Gandhi, M., Cohen, M., Golub, E., Levine, A., Adedimeji, A., Gonsalves, R., Bryan, T., Connors, N., Schechter, G. & Wilson, T. 2017. "The Pleasure Is Better as I've Gotten Older": Sexual Health, Sexuality, and Sexual Risk Behaviors Among Older Women Living With HIV. *Archives of Sexual Behavior* 46 (4), 1137–1150. doi:10.1007/s10508-016-0751-1.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. 2017. Lapset, nuoret, perheet. Keskeiset käsitteet. Viitattu 17.2.2019. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/seksuaalisuus-puheeksi/keskeiset-kasitteet
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. 2018/4. Seksuaali- ja lisääntymisterveys. Seksuaalinen hyvinvointi. Viitattu 17.2.2019. <https://www.thl.fi/fi/web/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/seksuaalinen-hyvinvointi/seksuaalisuus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. 2019/7. Infektiotaudit. Seuranta ja epidemiat. Hiv Suomessa. Viitattu 17.2.2019. <https://www.thl.fi/ttr/gen/rpt/hivsuo.pdf>
- Trotta, M. P., Ammassari, A., Murr, R., Marconi, P., Zaccarelli, M. & Cozzi-Lepri, A. 2008. Self-reported sexual dysfunction is frequent among HIV-infected persons and is associated with suboptimal adherence to antiretrovirals. *AIDS Patient Care STDS* 22 (4), 291–299.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. TENK. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 13.2.2019. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

- Van der Meer, M. 2012. HIV-potilaat kohtaavat ikääntymisen vaivat muita aiemmin. Suomen Lääkärilehti 48 (67), 3545.
- Varto, J. 2005. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Elan vital. Viitattu 18.2.2017.
http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf
- Virtanen, J. 2006. Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: International Methelp ky, 151–208.
- Väestöliitto 2019. Seksuaalisuus. Viitattu 15.1.2019. <http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/seksuaalisuus/tietoa-seksuaalisuudesta/ammattilaiset/tietopankki/sanakirja/>
- Wekesa, E. & Coast, E. 2013. Living with HIV postdiagnosis: a qualitative study of the experiences of Nairobi slum residents. *BMJ Open* 3 (5), 1–8. doi:10.1136/bmjopen-2012-002399.
- World Health Organization. WHO. 2006. Defining sexual health. Working definitions. Viitattu 16.1.2019. https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
- World Health Organization. WHO. 2015. Sexual health, human rights and the law. Viitattu 15.1.2019. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sexual-health-human-rights-law/en/
- World Health Organization. WHO. 2019. Viitattu 15.1.2019. <https://www.who.int/hiv/data/en/>
- Yang, Y., Wojnar, D. & Lewis, F. 2016. Becoming a person with HIV: experiences of Cambodian women infected by their spouses. *Culture, health & sexuality* 18 (2), 200–211. doi:10.1080/13691058.2015.1064164.

LIITE 1

Systemaattinen tiedonhaku

Alkuperäinen systemaattinen tiedonhaku suoritettiin 25.11.–2.12.2015. Tiedonhakuun valittiin suomalaisista tietokannoista Arto ja Melinda, mutta niistä ei löytynyt relevantteja tuloksia. HIV on sairaus, joten tutkimuksia haettiin myös lääketieteellisestä tietokannasta Ovid Medline ja hoitotieteen tietokannasta Cinahl Ebsco, sekä tutkimuskysymys huomioon ottaen, monitieteisestä Web of Sciencesta. Hakua kokeiltiin myös katkaisemalla sana seksuaalisuus (sex*), mutta silloin hakutuloksia tuli niin valtava määrä, ettei niitä olisi kyennyt käsittelemään. Haku rajattiin tutkimusartikkeleihin vuodesta 2005 vuoteen 2015 (taulukko 1). Rajauksella haluttiin nähdä tilanne, kun tehokas lääkitys HIViin on ollut käytössä reilut 10 vuotta.

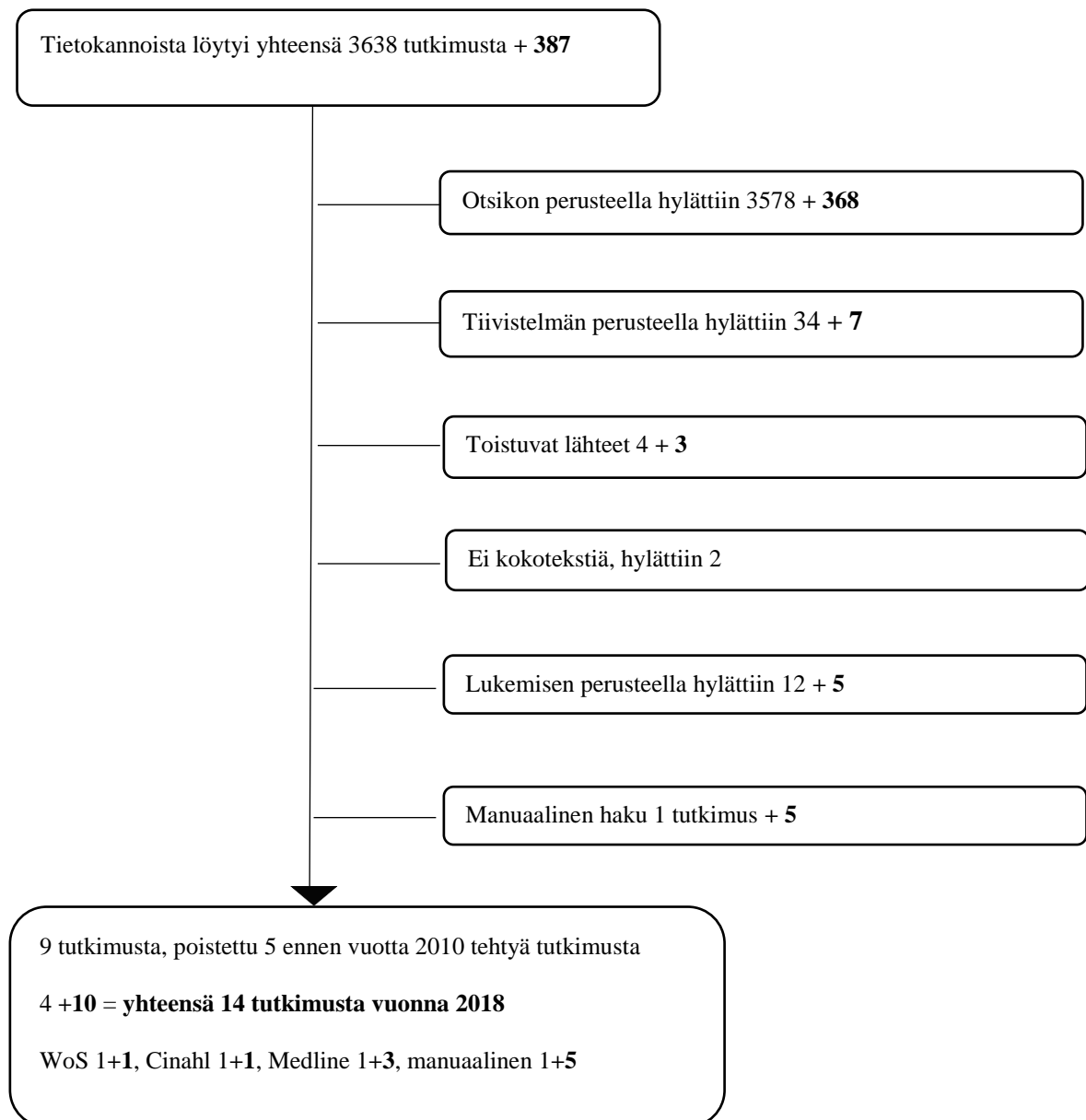
TAULUKKO 1. Järjestelmällinen tiedonhaku 2015 ja täydennys 2018

Tietokanta	Hakutermit	Hakutulokset 2015 2018
Arto	hiv and sex* and experience 2005-current hiv ja seks* ja kokemus viimeisen 10 vuoden ajalta	0 + 0
Melinda	hiv and sex* and experience hiv ja seks* ja kokemus	10 + 2
Medline Ovid	hiv and experience and sexuality	2896 + 58
Cinahl Ebsco	hiv and sexuality and experience	427 + 173
Web of Science	hiv and sexuality and experience	305 + 154

Taulukkoon lisätty sinisellä täydennetty tiedonhaku: Medline, Arto, Melinda ja Cinahl 2015-kesäkuu 2018, sekä Wow: vertaisarvioitu, kokoteksti saatavissa 2015- marraskuu 2018.

Tutkimusten valintakriteereinä olivat: kokemuksellinen seksuaalisuus, täysi-ikäisyys, HIV+. Tutkimuksesta tuli olla kokoteksti saatavissa. Sairauden vakavuus (HIV/AIDS) ei ollut pois-sulkukriteeri, ei myöskään oletettu tartuntatapa, tartunnan ajankohta tai osallistujan seksuaalinen suuntautuminen. Ihmisen tuli olla tietoinen tartunnastaan. Katsauksesta suljettiin pois päällekkäiset tutkimukset, sekä tutkimukset, joissa oli mukana aikuisia ja alaikäisiä tai HIV+, mutta myös HIV- osallistujia. Kokemus seksuaalisuudesta määriteltiin niin, että mukaan otetuissa tutkimuksissa tuli näkyä HI-virusinfektiota sairastavan laajempi kokemuksellinen näkökulma seksuaalisuuteen, ei esimerkiksi pelkästään intiimisuuhdeväkivalta, HIV-statuksen kertomisen

problematiikka, pääosin pelkästään seksiin tai seksiongelmiin liittyvä tai HI-virustartunnan preventionäkökulma. Myös laajemmin HI-virusinfektiota sairastavan koko elämää tutkivat tutkimukset suljettiin pois, mikäli ne eivät pääosin keskittyneet seksuaalisuuteen liittyviin kokemuksiin. Vuonna 2018 poistettiin vuoden 2015 tiedonhausta 5 tutkimusta, jotka olivat ennen vuotta 2010, ja joissa ei suoranaisesti käsitelty aihetta tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksen suuntaisesti. Lopullinen systemaattinen tiedonhaku vuokaaviona alla.



Vuokaavio tutkimusten valinnasta.

LIITE 2

Informoitu suostumus

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Leila Hammarbergin pro gradu -tutkielma koskien seksuaalisuutta hiv-positiivisen ihmisen kokemana

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan ihmisen seksuaalisuutta. Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani kirjallisen tutkimustiedotteen, jossa on myös tutkijan yhteystiedot. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen kerättävistä tiedoista, niiden käsittelystä ja hävittämisestä tutkimuksen jälkeen. Minulla on ollut myös mahdollisuus esittää tutkimusta koskevia lisäkysymyksiä, joihin olen saanut mielestäni riittävän vastauksen.

Olen saanut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen, johon olen ilmoittautunut vapaaehtoisesti, kenenkään painostamatta. Olen täysin selvillä siitä, että voin peruuttaa suostumukseni tai keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli päätän peruuttaa osallistumiseni, siitä ei aiheudu minulle mitään harmia eikä se vaikuta saamaani kohteluun millään tavalla.

Tiedän ja hyväksyn sen, että tutkimuksesta on tarkoitus kirjoittaa myös artikkeli tiedelehteen. Olen selvillä siitä, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen

Nimi: _____ Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelin: _____ Päiväys: _____

Sähköposti: _____

Osallistujan allekirjoitus:

Suostumus on kahtena kappaleena: toinen kappale osallistujalle, toinen tutkijalle.

LIITE 3

Yksilökohtainen merkitysrakenne, haastateltava 1 (HI).

Haastateltava rakastaa ottaa aurinkoa alasti, eikä halua rusketusrajoja. Hän alkaa nuorena käydä alastonrannoilla. Ranta, jossa hän käy, on oikeasti aallonmurtaja. Siellä on isoja betonimöhkäleitä, joiden päällä ihmiset makaavat ja nauttivat auringosta. Hyvin nopeasti hän huomaa, että kävijät ovat yleensä miehiä. Haastateltavalla ei ole homokokemuksia. Aallonmurtajalla hän huomaa, kun nuoret miehet kävelevät hänen läheltään ja katsovat suoraan jalkojen väliin. Toisilleen täysin tuntemattomat nuoret miehet lähestyvät toisiaan, juttelevat ja menevät sitten piiloon lohkareiden väliin. Jossain vaiheessa he tulevat sieltä pois hyvin tyytyväisen näköisenä. Haastateltava ymmärtää, mistä on kysymys. Aallonmurtajalla hän kokee ensimmäisen homokokemuksensa kivan näköisen, noin saman ikäisen nuoren miehen kanssa. Mies tulee juttelemaan, he ovat vierekkäin ja hän kiihottuu miehen kosketuksesta. Sitten he menevät betonimöhkäleiden väliin ja tyydyttävät toisiaan. Jälkeenpäin haastateltava kokee olonsa likaiseksi, hän on toiminut moraalittomasti. Hän ei ole uskovainen ja ehkä moraaliton on liian voimakas sana, kuitenkin hän kokee, että on tehnyt jotain väärää tai sopimatonta. Sen jälkeen hän on jonkin aikaa menemättä aallonmurtajalle. Jossain vaiheessa hän päättää mennä takaisin, koska kiinnostus alkaa taas heräämään ja halu vie voiton.

Homouden hyväksyminen vie oman aikansa. Hän kertoo vanhemmilleen homoudestaan 21-vuotiaana. Jos haastateltava itse olisi voinut päättää, hän olisi halunnut olla hetero. Hän on kysynyt itseltään uudelleen myöhemmin, ja enää ei haluaisi olla hetero.

Haastateltavan vanhemmat asuivat joka vuosi muutaman kuukauden erillään toisistaan ja se on yksi syy, miksi he ovat naimisissa elämänsä loppuun saakka. Ajoittainen erossaolo, opettaa haastateltavan kokemuksen mukaan, puolisoita arvostamaan toisiaan. Haastateltavan äiti on puumanainen, isä on huomattavasti nuorempi. Teini-ikäisenä haastateltava asuu ulkomailla. Hän palaa Suomeen armeijaiässä. Hän opiskelee Suomessa ja muuttaa uudelleen ulkomaille ollakseen läheisensä kanssa ennen hänen kuolemaansa.

Hän luottaa luonnostaan kaikkiin ihmisiin, ja jotkut ovat käyttäneet sitä hyväkseen. Kun hän muuttaa ulkomaille, hänen pitää muuttaa omaa käyttäytymismalliaan ja persoonallisuuttaan, koska kyseisessä yhteiskunnassa ei pärjää, jos luottaa ihmisiin. Hänen pitää ottaa itselleen kova

ulkokuori. Keneenkään ei voi luottaa, ennen kuin huomaa, että ihminen on luottamuksen arvoisen. Petetyksi tulemisen kokemusten myötä hänestä tulee kylmempi ihminen.

Hyvä ystävä on ensimmäinen haastateltavan tuntema henkilö, joka kertoo HIV-tartunnastaan. Ystävä on saanut diagnoosin vuonna 1996. Ystävän ansiosta haastateltava oppii ymmärtämään enemmän, mitä HIV on, ja millaista sen kanssa on elää. Ystävän ansiosta haastateltava ymmärtää, kuinka tärkeää on käydä HIV-testeissä säännöllisesti. Testaamatta ei tiedä, onko saanut tartunnan. Tartunta on mahdollinen, jos on kerrankin ollut suojaamatonta seksiä. Haastateltava käy testeissä 2 kertaa vuodessa. Se on hänelle sopiva testaustiheys. Ennen HIV-tartuntaa hänellä on suurimman osan ajasta suojattua seksiä kondomin kanssa, paitsi suuseksissä. Muutama kerran vuodessa kondomi jää käyttämättä.

Viimeisen negatiivisen tuloksen haastateltava saa 2003. Hänellä on suojaamatonta seksiä loppuvuodesta. Keväällä 2004 hän käy rutiinitestissä, joka otetaan verisuonesta. He sopivat, että hän tulee tietynä päivänä kuulemaan tulokset. Kyseisenä päivänä haastateltavalla on kiire töissä ja hän ei ennätä kuulemaan vastauksia. Hän soittaa testipaikkaan ja he sopivat, että tulokset saa viikonlopun jälkeen. Puhelimessa hänelle ei sanota mitään. Maanantaina hän menee kuulemaan tuloksen. Hän huomaa jo vastaanottavan henkilön ilmeestä, että huonoja uutisia on tulossa. Nainen ottaa haastateltavaa kädestä kiinni ja sanoo, että valitettavasti tulos on positiivinen. Haastateltava miettii päässään muutaman sekunnin, että jos joku on positiivista, niin sehän on hyvä. Nopeasti hän tajuaa, että tässä tilanteessa se ei ole hyvä.

Tulos tulee haastateltavalle yllätyksenä, koska hänellä ei ollut mitään oireita. Hän tietää hyvin, että HIVin oireisiin kuuluu korkea kuumeilu ja flunssan oireita. Haastateltava saa lähetteen jatkotutkimuksiin sairaalaan. Hänestä tuntuu, että kaikki veri loppuu, kun häneltä otetaan noin 20 koeputkea verta. Myöhemmin hän saa tietää enemmän HIVistään.

2004 Suomessa on jo HIV-lääkkeet. Haastateltava kokee, että HIV-lääkityksen tilanne 90-luvulla oli eri, kuin mitä 2000-luvun puolella. 1990-luvun lopulla, oli lääkkeitä, mutta ne olivat 1. sukupolven lääkkeitä. Lääkkeitä piti ottaa kourallinen, osa tyhjään vatsaan, osa ruuan kanssa. Hän muistaa ystävänsä kertomukset lääkkeiden sivuvaikutuksista. Ystävälle tuli hirveän huono olo ja pahimmassa tapauksessa hän oksensi lääkkeensä. Sitten piti ottaa uudet, tavallaan tupla-

annos. HIV-tietous silloin oli erilaista, mitä se on 2016. Vuonna 2004 Suomessa ei suositella lääkityksen aloittamista heti, vaan vasta, kun CD4-solut laskevat, ja haastateltavalla on hyvät arvot. Hän elää 4 vuotta ilman lääkkeitä.

Kaupungissa, johon hän muuttaa saatuaan tiedon HIV-tartunnastaan, on iso homoyhteisö. Hän hakee sieltä vertaistukea. Se, että pystyy juttelemaan suunnilleen samanikäisten homonuorten kanssa, jotka ovat myös juuri saaneet diagnoosin, auttaa häntä henkisesti erittäin paljon. Haastateltava käy myös psykoterapiassa ja seksuaaliterapeutilla. Puhuminen auttaa ja eniten vertaistuki. Haastateltava keskustelee ja kuuntelee muita, jotka käyvät läpi samoja ajatuksia ja tunteita. 2008 ulkomailla lääkäri kertoo, että viimeisten tutkimusten mukaan on suositeltavaa aloittaa lääkitys hyvissä ajoin, eikä odottaa, että CD4 -solut romahtavat. Hän aloittaa lääkityksen.

Muutama vuosi sitten haastateltava muutti takaisin Suomeen, viettääkseen aikaa läheistensä kanssa. Hänellä on univaikeuksia. Lääkäri sanoo sen johtuvan HIV-lääkkeestä, joka vaikuttaa keskushermostoon. Joillekin tulee sivuvaikutuksia ja joskus vaikutukset saattavat tulla viiveellä, kuten haastateltavalle. Hänelle vaihdetaan lääke, jossa on kolme eri vaikuttavaa ainetta. Annos on tabletti päivässä ja hänelle ei ilmaannu sivuvaikutuksia.

Haastateltava kuulee usein, etenkin heiltä, joiden HIV-tartunta on suhteellisen tuore, että se vaikuttaa seksuaalisuuteen ja minäkuvaan. Väistämättä se vaikuttaa seksuaalisuuteen, koska kaikki, jotka hän tuntee, ovat saaneet tartunnan seksin kautta. Jokaiselta ihmiseltä vie oman aikansa hyväksyä uusi terveystilanne. Haastateltavallekin sairauteen sopeutuminen on ollut prosessi. Vaikka hän tiesi, mitä HIV on, niin kyllä se vaikutti hänen seksuaalisuuteensa. Alussa hän koki olonsa likaiseksi. Haastateltava on vuosien saatossa oppinut käyttämään teflon pintaa suojana. Vaikka tulisi torjutuksi tai muuta harmia, niin hänellä on teflon kuori eli lika vaan valuu pois, hän ei anna sen vaikuttaa itseensä.

Hän on kuullut olevan hyvin tavallista, että kun ihminen saa diagnoosin, hänen aistinsa ovat yliherkät. Silloin ihminen helposti tulkitsee asioita eri tavalla, kuin jos olisi tilanne toinen. Haastateltavan kohdalla kohtelun erilaisuus liittyy ensimmäiseen käyntiin hammaslääkärissä tartunnan saaneena. Kun hän astuu hammaslääkärin huoneeseen, niin järkytys on ehkä liian vahva sa-

na, mutta hän ymmärtää, ettei olekaan enää sama mies kuin aikaisemmin. Hän astuu huoneeseen ja näkee apupöydät, joissa on myrkyinvihreät suojapeitteet. Siinä on hoitaja ja hammaslääkäri, jolla on avaruuspuku, lihanleikkaajan pressu, ihan jalkoihin asti ja kumihanskat kainaloihin saakka. Haastateltava ei tiedä, onko vastaanottava henkilö hammaslääkäri vai keinosiementäjä. Tällainen mielikuva hänelle on jäänyt. Hammaslääkärillä ei ole kypärää, mutta silmälasit tai suojalasit, suusuojus ja huppu. Haastateltava on leikillään sanonut, ettei hän tiennyt onko ky-seessä teurastaja, keinosiementäjä vai hammaslääkäri, eikä tiedä, onko hän mies vai nainen, kun hänellä on niin paljon suojajuttuja päällä. Haastateltava huomaa valkoisen parran näkyvän hupun alta, että kyllä se taitaa olla mies. Haastateltava ymmärtää, että suoja- ja varotoimenpiteitä tarvitaan. Häntä sattuu ja järkyttää, kun hän lähtiessään huoneesta näkee, että hoitaja ottaa desinfiointiainetta ja alkaa desinfioida niskatukea. Hän kokee, että onko hän noin saastainen. Hänhän on pahempi kuin ydinjäte. Hän ymmärtää, että kaikki pitää desinfioida, mutta toivoisi, että se olisi tehty sen jälkeen, kun hän on lähtenyt huoneesta pois.

Lääkäri kertoo haastateltavalle, että yleensäkin sairaalassa vältetään kättelyä, mutta on mahdollista, että juuri tartunnan saanut käy lääkärillä, ja kun siellä ei kätellä, niin hän tulkitsee, että lääkäri ei halua kätellä HIVin vuoksi. Vaikka siellä ei kukaan kättelisi muutenkaan, mutta koska tartunta on niin tuore juttu ja herkistää aistituntoa, niin joku saattaa tulkita, että nyt hän on niin sairas, ettei häneen haluta edes koskea.

Haastateltava kuulee hyvin usein, että etenkin henkilöt, joilla on ollut tartunta jo pitkään, ja jotka ovat vihdoinkin uskaltaneet käydä potilasyhdistyksessä, sanovat, että siellä on mahtavaa porukkaa ja hyvä yhteishenki. Tartunnan saaneita harmittaa, mikseivät he ole aikaisemmin uskaltaneet tulla mukaan tilaisuuksiin. Kun tartunta todetaan, niin haastateltavalle kerrotaan, että on olemassa potilasyhdistys, mutta silloin hän ei uskalla siellä käydä. Hän pelkää törmäävänsä johonkin tuttuun. Vaikka tuttu on todennäköisesti siellä samasta syystä, hän pelkää eniten, että jos tuttu ei osaa pitää suutaan kiinni. Tuttu kenties jollekin kaverilleen kommentoi, että et muuten arvaa, kenet näin tuolla tapaamispaikassa. Sitten tämä taas kertoo jollekin, ja niin sana leviää. Pelko tulla syrjityksi homoyhteisössä oli niin suuri, ettei hän koskaan uskaltanut käydä yhdistyksessä. Haastateltava ei voi puhua kenenkään muun puolesta eli teoriassa on mahdollista, että joku kertoisi ulkopuoliselle, kenet on tavannut. Hän ei ole kuullut, että näin olisi tapahtunut.

Hän on huomannut suuren eron suomalaisen homoyhteisön suhtautumisessa HIViin verrattuna muutamiin maailmaan suurkaupunkeihin. Kun hän tutustuu enemmän ihmisiin, hänestä on uskomatonta, kuinka monella hänen tuttavistaan on HIV. He eivät ole ikinä kertoneet kenellekään, koska pelkäävät, että sana leviää tai he tulevat syrjityiksi. Hän ei enää pelkää syrjimistä. 2004 hän pelkäsi ja lähti pois Suomesta. Ennen diagnoosia hän oli ajatellut, että olisi kiva lähteä taas ulkomaille ja diagnoosin jälkeen päätös varmistui. Hän pelkäsi myös, miten HIV vaikuttaa hänen tulevaisuuteensa. Hän tiesi, että positiivisuus saattaa olla syy, miksi joku ei halua edes tutustua, saati muodostaa parisuhdetta.

Hän koki olevansa itse syrjijän roolissa 1990-luvulla, jolloin kuuli huhun, että eräs henkilö on positiivinen. Huhu vaikutti häneen, vaikka hänellä ei ollut asiasta todisteita. Henkilö oli tosi kivan oloinen, seksikäs mies. He tunsivat ulkonäöltä, olivat joskus tavanneet baarissa, mutta huhu vähensi hänen haluaan edes tutustua henkilöön. Ulkomailta asuessaan he tapaavat sattumalta. Henkilö on asunut siellä jo pitkään. He tutustuvat ja käy ilmi, että hän on ollut positiivinen silloin 90-luvulla. Eli huhu, jonka hän kuuli, piti paikkansa. Hän koki itse, että huhu voi vaikuttaa ihmisen käyttäytymiseen, koska se vaikutti häneenkin.

Haastateltava on onnellinen, että sai tartunnan vasta vuonna 2004. Hän voi hyvin kuvitella, että saattaisi olla kuollut, jos olisi sairastunut aiemmin. Se olisi ollut mahdollista, mikäli perhe olisi tehnyt erilaisia päätöksiä asumisestaan. Haastateltava vietti, joka toisen kesän Suomessa ja joka toisen ulkomailta. Hän on miettinyt, että olisi todennäköisesti kuollut 16-17 -vuotiaana, kun huomasi, että homoseksuaali kiinnostaa. Perhe suunnitteli silloin muuttoa lähelle paikkaa, jossa kaikki Euroopan homot käyvät talvisin. Olisi ollut vaan ajan kysymys, milloin hän olisi mennyt sinne. On hyvin todennäköistä, että 80-luvun loppupuolella hän olisi siellä harrastanut suojaamatonta seksiä, todennäköisesti saanut HIVin ja pahimmassa tapauksessa kuollut AIDSiin. Se on jossittelua, mutta hän itse näkee, että hyvin todennäköisesti siinä olisi voinut käydä niin. Kun hän pystyy kertomaan läheiselleen, ettei nyt diagnoosin saatuaan kuole HIViin, niin se auttaa, mutta ei läheisen oloa hirveästi helpota.

Haastateltavan kokemuksen mukaan homoyhteisössä on ihmisiä, jotka ovat kuulleet, että HIV ei tartu, jos henkilö on toimivalla lääkityksellä. Jotkut uskovat uuteen tietoon, jotkut eivät. Hän kokee, että kyse on siitä, uskooko ihminen sitä, mitä kuulee ja lukee vai elääkö maailmassa,

että tämä on joku salaliittoteoria, joka ei voi pitää paikkaansa. Hän tietää, että Suomen tartuntalaki velvoittaa kertomaan HIVistä. Kun hän muuttaa Suomeen takaisin, niin hän päättää olla avoin ja kertoa tartunnastaan, jos huomaa tilanteen johtavan seksiin. Jos hän vaihtaa netissä viestejä, hän ei koskaan kerro tartunnastaan, ennen kuin kasvotusten, jos ja kun he tapaavat.

Hänet on torjuttu, että kiitos kun kerroit, mutta HIV pelottaa liikaa, hän ei voi harrastaa seksiä haastateltavan kanssa. Sitten hän on tavannut miehiä, jotka ovat sanoneet, että kiitos, kun kerroit, mutta ei sillä ole väliä. Miehet ovat tienneet, mitä HIVon tänä päivänä. Kolmas kategoria ovat ne, jotka sanovat, että kiva, kun kerroit, niin minullakin on. Torjumiset ovat tulleet fiksulla tavalla, mutta kyllä se sattuu ja tekee pahaa, kun joku torjuu tai syrjii, varsinkin, koska itse tietää, että se on täysin tarpeetonta. Toisaalta hän pystyy ymmärtämään. Tavallaan hän säälii, kun toinen henkilö ei ole valmis uskomaan tai vastaanottamaan uutta tietoa HIVistä.

Haastateltavaa sattuu HIViin liittyvät sensaatiouutiset, koska hän tietää, että ne vaan lietsovat stigmaa. Hän pohtii, että kun ennakkoluuloja HIViä tai tartunnan saaneita kohtaan ylläpidetään, se vaikuttaa myös tartunnan saaneisiin. Hänestä on surullista, että monella edelleen on muistissa lause, että HIV on tappava tuliainen. Hän sanoo, että jotkut ihmiset ovat kuulleet, että HIV ei tartu, jos henkilö on toimivalla lääkityksellä, mutta eivät siitä huolimatta usko sitä. He luulevat, että se on propagandaa, joka ei pidä paikkaansa.

Haastateltava kokee, että media on HIV-positiivisille velkaa. Hän ymmärtää, että silloin, kun ihmiset kuolivat AIDSiin, piti ilmoittaa, että varokaa tätä sairautta, se tarttuu ja johti aikoinaan kuolemaan. Media ei kuitenkaan ole päivittänyt tietojaan HIVin suhteen ja kirjoittaa edelleen hyvin sensaatiomaisesti. Hän muistaa vieläkin vajaa 2 vuotta sitten työmatkalla lehdestä lukemansa artikkelin. Pidätystilanteessa henkilö sylkäisi poliisia kasvoille. Kävi ilmi, että henkilöllä oli HIV. Poliisi oli erittäin huolissaan, ellei paniikissa ja meni saman tien HIV-testiin, koska pelkäsi saaneensa tartunnan. Haastateltava toteaa, että ensinnäkään HIVei tartu syljen kautta ja toisaalta vasta-aineet eivät näy samana päivänä. Hän muistelee toista asiaa, joka tapahtui laboratoriossa. Tuli ilmi, että ihmisiltä oli otettu näytteitä käytetyillä neuloilla. Haastateltavan mielestä on valitettavaa, että niin pääsi käymään. Jos hänen pitäisi etsiä hyviä puolia, niin nämä ihmiset eivät ole ainakaan saaneet HIV-tartuntaa. Hän kokee, että on hyvä, että asia nostettiin esille. On hienoa, että nyt asiasta keskustellaan ja toivottavasti ihmiset miettivät, että on

mahdotonta, että HIV olisi siitä tarttunut, kun ne neulat olivat hapen kanssa kosketuksissa jopa yli vuorokauden. Haastateltava muistaa, että kirjoiteltiin, että riski on enemmän teoreettinen.

Haastateltava tietää, että koska hän on toimivalla lääkityksellä, hän ei voi tartuttaa HIViä, vaikka harrastaisi suojaamatonta seksiä. Hän kokee, että kondomia on hyvä käyttää, koska se suojaa muita seksitauteja vastaan, mutta HIVin suhteen hän on turvallisempi vaihtoehto, kun että ihminen harrastaisi suojaamatonta seksiä jonkun henkilön kanssa, joka väittää tai luulee olevansa negatiivinen. Haastateltava kokee, että ihmisen suhtautuminen riippuu siitä, onko hän valmis ottamaan vastaan uutta tietoa ennakkoluulottomasti. Valtaväestöllä on haastateltavan kokemuksen mukaan huonommat tiedot HIVistä tänä päivänä, mitä homoilla on. Hän kokee, että oikea ja ajan tasalla oleva tieto vähentää stigmaa. Hän kokee, että HIViä voisi normalisoida, jos jokainen tartunnan saanut antaisi sille kasvot edes omassa lähipiirissään. Hän ajattelee, että se parantaisi asiaa. Ihmiset huomaisivat, että ihminen näyttää ihan terveeltä ja elää normaalia elämää.

Haastateltava ymmärtää, ettei kukaan voi päättää kertomisesta toisen puolesta. Hän toivoisi, että jokainen miettisi asiaa ja pohtisi, mitkä ovat plussat ja miinukset omalla kohdalla. Hän ymmärtää niitäkin, jotka pelkäävät, että se saattaisi muuttaa heidän ihmissuhteitaan negatiiviseen suuntaan. Kun haastateltava on kertonut HIVistään, kukaan hänen lähipiirissään ei ole koskaan hylännyt häntä. Hän on päättänyt etukäteen, että kertoo, kenelle haluaa ja jos se on jollekin ylitysepääsemätön asia, niin se on kyseisen ihmisen ongelma. Jos joku sen jälkeen, kun hän kertoo, haluaa olla enää ystävä, niin se tarkoittaa, että hänen ystävyytensä ei ollutkaan sellaista, kun haastateltava kuvitteli. Hän ei sellaista kaipaa.

HIVistä hän kertoo vanhemmilleen 3 kuukautta sen jälkeen, kun saa itse sen tietää. Se on jännä tunne, vähän niin kuin tulla uudestaan kaapista ulos. Hän on hankkinut myös printattua materiaalia siitä, mitä HIV on. Hän haluaa, antaa vanhemmille jotain objektiivista, mustaa valkoisella olevaa tietoa, sen lisäksi, että itse kertoo asiasta. Vanhemmilta vie aikaa sulatella tietoa, etenkin, koska hän on vuosia aiemmin luvannut isälleen, ettei hanki HIViä. Isä ei halunnut menettää poikaansa. Isälle oli pettymys, että poika kuitenkin sen sitten saa. Vuonna 2004 haastateltava saa HIVin käsikirjan, jossa mainitaan, miten pitää tehdä testamentti ja mitä asioita ottaa huomioon ennen kuolemaa. Hän ei itse lue kirjaa, vaan antaa sen suoraan isälleen, joka rakastaa lukevista. Isä on jälkeenpäin kertonut, että käsikirja oli hyvin vaikea lukea. Vaikka isä tiesi, ettei

HIV johda kuolemaan, mutta kun lukee HIVin käsikirjaa, missä puhutaan testamentista, niin se tuntuu pahalta. Haastateltava pitää vanhempansa aina ajan tasalla HIV-hoitonsa suhteen.

Haastateltava saa sosiaalisen median kautta kutsuja Chem Sex tapaamisiin. Hän ei tiedä, kuinka yleisiä ne ovat Suomessa, mutta tarjouksia tulee. Näissä tilaisuuksissa käytetään huumeita, jotta jaksettaisiin jatkaa seksiä pidempään. Huumeina ovat yleensä metamfetamiini ja gamma. Haastateltava ei halua osallistua tapaamisiin.

Haastateltava asuu vanhempiensa kanssa. He olivat tärkeä syy, miksi hän halusi palata Suomeen. Hän ei halua myöhemmin katua sitä, ettei viettänyt aikaa heidän kanssaan, kun se oli vielä mahdollista. He ovat aina olleet läheisiä. Vanhemmat olivat tyytyväisiä saadessaan miehen luokseen. Haastateltava haluaa kuitenkin itsenäistyä uudelleen ja etsii itselleen omaa asuntoa.

Haastateltava jakaa seksuaalisia kokemuksia ystäviensä kanssa. He nauravat hassuille tilanteille yhdessä. Hän on myös puhunut kavereiensa kanssa, että seksiä hyvin usein käytetään valta-aseena suhteessa, mikä on valitettavaa. Hänellä on kaksi kaveria, jotka seurustelevat keskenään. Heillä on avoin suhde ja molemmilla useampi kumppani päivässä. Haastateltava on miettinyt, ovatko hänen kaverinsa seksiaddikteja. Hänelle itselleen sopiva seksin määrä on useamman kerran viikossa, mutta kerran päivässä on jo liikaa. Hän pitää myös sooloseksistä.

Viimeisin suhde kesti puolisen vuotta. He erosivat hyvinä ystävinä ja tapaavat edelleen usein toisiaan, parina suhde ei toiminut. Kaikkein tärkeintä parisuhteessa on haastateltavan kokemuksen mukaan rehellisyys ja avoin kommunikointi. On tärkeää pystyä keskustelemaan asioista ja sopia yhteisistä pelisäännöistä, esimerkiksi sallia seksin harrastaminen muiden kanssa, joko yhdessä tai erikseen. Haastateltava kokee, että on parempi sopia asioista rehellisesti, kuin pettää selän takana.

Haastateltava kokee, ettei ole seurustelevaa tyyppiä perinteisessä mielessä. Pisin suhde on kestänyt 3 vuotta. 2 kuukauden seurustelun jälkeen hän ehdottaa silloiselle partnerilleen, suhteen avaamista. Partnerille asia oli ok. He sopivat, että heillä voi vain yhdessä olla muita partnereita, ei kummallakaan erikseen. Haastateltava saa tietää, ettei partneri ole pitänyt kiinni sopimukselta. Ei olisi ollut ongelma, jos he olisivat alunperin sopineet, että voivat olla muiden kanssa myös

erikseen, mutta partneri ei halunnut sitä. Partneri pettää ja haastateltavaa sattuu erityisesti luottamuksen menettäminen. Menetettyä luottamusta on vaikea saada takaisin. Luottamus on niin kuin raskaana olemista. On mahdotonta olla vaan vähän raskaana, joko olet raskaana tai sitten et.

Petetyksi tulemisen kokemus tapahtuu hänen viimeisimmässä suhteessaan. He ovat exän kanssa edelleen hyvissä väleissä. Seurusteluaikana haastateltavalle tulee välillä tunne, että käytetäänkö häntä taloudellisesti hyväksi. Herää tunne, että onko hänellä merkitystä omana itsenään, vai seurustelevatko he vaan siksi, koska hänellä sattuu olemaan enemmän rahaa. Hänellä on tullut myös aiemman suhteen loppuvaiheessa tunne, että onko häntä rahallisessa mielessä käytetty hyväksi. Häneltä kysyttiin usein rahaa lainaksi ja hän maksoi usein yhteisiä menoja. Haastateltava on huomannut, että petetyksi tulemisen kokemus parisuhteessa jätti niin syvän haavan, että hän on nykyään parisuhteissa paljon varovaisempi. Luonnostaan hän kokee olevansa hyvin positiivinen ja avoin. Häntä pystyy lukemaan kuin avointa kirjaa. Hänelle on luonnollista näyttää tunteet, niin positiiviset kuin negatiivisetkin. Enemmän hän näyttää, jos ei tykkää jostain ihmisestä tai jos on tosi vihainen. Hän huomaa, ettei ole enää niin sinisilmäinen, mitä on joskus ollut. Hän pysähtyy miettimään, että tarkoittiko tuo todella tuota vai pitääkö lukea rivien välistä.

Haastateltava on aina tiedostanut, että hänellä on aktiivisempi libido, kun muilla. Jo koulussa 14–15-vuotiaana hän oli luokassaan tunnettu siitä että, hänellä oli aina seksi mielessä ja hän kertoi tuhmia vitsejä. Hän on joskus toivonut, että hänen seksiviettinsä olisi vähän heikompi. Hänestä tuntuu, että seksi, seksi ja miehet pyörivät mielessä jatkuvasti. Hän on puhunut ihmisten kanssa, että se on vaan osa häntä. Hänen ei tarvitse sinänsä välittää, mitä muut ajattelevat. Jos hänen tekemisistään ei ole haittaa kenellekään, hän on vapaa tekemään, mitä haluaa.

Hän on ollut aina hyvin hyvin seksuaalinen, mutta kaikki on suhteellista. Hän on asunut paljon ulkomailla ja siellä hänellä on ollut erilaisia kokemuksia. Kun hän muutti takaisin Suomeen, hän tajusi, että kaipaa intohimoa suomalaisissa miehissä. He voisivat antaa enemmän tunteiden viedä tai suudella paremmin. Hän on huomannut, että jos on vaikka tyypillinen suomalainen tai sitten latino tai arabi, niin kyllä siinä on aikamoinen ero. Hän tutustui hiljattain ulkomailla yhteen kuumaan brasilialaiseen kaveriin, hän oli myös häntä nuorempi. Haastateltava koki, että ikäero vaikutti, mutta myös se, että mies oli sataprosenttisen brasilialainen. Haastateltavasta

tuntui aivan oudolta, koska se oli hän, jonka piti sanoa, että ei enää jaksa. Se meni niin päin, yleensä se menee toisin päin ja se tuntui hassulta.

Haastateltava kokee olevansa kiva, leppoisa kaveri, hyvin seksuaalinen, hyvä rakastaja sängyssä, keittiön pöydällä tai muuallakin. Hänen seksielämänsä on toimivaa, hän ei ole seksin puutteessa. Haastateltava kokee rakastelun henkilön kanssa, jota rakastaa ainutlaatuiseksi, sitä ei voi korvata. Seksi on kuitenkin niin kiva ja kaunis asia, että miksi rajoittaa nautintoa vain yhden ihmisen kanssa tapahtuvaksi.

Hän ei koe olevansa ylimielinen, mutta kaipaa Suomessa ihmisiltä enemmän rohkeutta olla aidosti ylpeitä itsestään. Hän kokee, että protestanttisuudella on tekemistä asian kanssa. Itse hän on agnostikko. Hän kokee, että kirkot tai uskonto yleensäkin, ovat tehneet positiivisiakin asioita, mutta vaikuttaneet hyvin negatiivisesti ihmisten minäkuvaan ja seksuaalisuuteen.

Haastateltava toivoo parisuhteelta arkirutiinien jakamista ja tunnetta, ettei ole yksin. Hän ei ole ollut väkivaltaisissa parisuhteissa. Aiemmissa parisuhteissaan hän on aina jossain vaiheessa ehdottanut suhteen avaamista ja partneri on suostunut siihen. Se ei luonnostaan olisi ollut partnerien ensimmäinen vaihtoehto, vaan partnerit ovat suostuneet haastateltavan ehdotukseen, että voidaan harrastaa seksiä myös muiden kanssa. Hän ei enää halua, että kukaan suostuisi avoimeen suhteeseen hänen vuokseen tai siksi, että he jatkaisivat yhdessä. Hän haluaa henkilön, joka ajattelee luonnostaan samoin kuin hän.

Haastateltava kokee, että Suomessa vallalla heteronormatiivinen ajattelutapa, että jos on parisuhteessa, niin seksiä on vaan keskenään. Suhteessa tärkeää on molemminpuolinen avoin kommunikaatio ja rehellisyys. Hänen tuttavapiirissään on paljon pareja, joilla on avoin suhde. Tuttavistaan hän on huomannut, että usein 5 vuoden jälkeen parilla harvemmin on seksiä vain keskenään, vaan suhde avataan ja saa olla seksiä muiden kanssa, joko erikseen tai yhdessä. Haastateltava tuntee myös pareja, joilla ei ole keskenään seksiä. He elävät yhdessä, rakastavat toisiaan, mutta tyydyttävät seksitarpeen muiden kanssa. Hän tuntee myös pareja, joissa osapuolet pitävät keskenään erilaisista seksin toteuttamistavoista, joita voi harrastaa parisuhteen ulkopuolella.

Hän on sinkku homomies, ja haluaisi elää parisuhteessa. Hän toivoo nimenomaan parisuhdetta sinkkuuden tai seksisuhteiden sijaan, koska kaipaa arkirutiinien jakamista ja yhdessä elämistä. Hän on vahvasti avoimen suhteen kannalla, ja on hyvin tärkeää, että henkilö suhtautuu seksiin ja seksuaalisuuteen samalla tavalla kuin hän. Haastateltava haluaa suhteen, jossa molemmat ovat täysin samanveroisia. Hän tiedostaa, että on erilaisia suhteita. Joillekin sopii, että toinen on määräävä tai joku haluaa itse olla suhteessa määräävämpi osapuoli. Haastateltavalle on tärkeää, että he molemmat ovat, fyysisesti, mutta myös henkisesti ja taloudellisessa mielessä tasaveroisia.

Haastateltava haluaisi perustaa perheen ja saada lapsia sopivan lesbopariskunnan kanssa. Hän olisi etäisiä ja he olisivat lähivanhemmat. Hän on tutustunut potentiaalsiin kandidaatteihin, mutta sopivia ei ole vielä löytynyt.

LIITE 4

Esimerkissä osa haastateltavan numero 1 yksilökohtaisen merkitysrakenteen jäsentymisestä merkityssuhde-ehdotelmiksi (kuva 2; osa II). Niistä kääntämäni merkitysyksiköt on esitetty kursiivilla.

1. Hänen vanhempansa ovat joka vuosi 4 kuukautta erillään toisistaan ja se on yksi syy, miksi he ovat naimisissa loppuelämänsä. Ajoittainen erossaolo, opettaa hänen kokemuk-sensa mukaan, puolisoita arvostamaan toisiaan. (*Parisuhteessa ajoittainen erossaolo opettaa puolisoita arvostamaan toisiaan ja edistää pitkää parisuhdetta.*)
2. Hänen äitinsä on puumanainen, isä on huomattavasti nuorempi. (*Parin ikäero ei ole häi-ritsevä tekijä parisuhteessa.*)
3. Hän on mielestään kiva, leppoisa kaveri, hyvin seksuaalinen, hyvin hyvä rakastaja sän-gyssä tai keittiön pöydällä tai muuallakin. (*Hän on kiva, leppoisa kaveri, hyvin seksu-aalinen, hyvä rakastaja rakastelupaikasta riippumatta.*)
4. Hän luottaa luonnostaan kaikkiin ihmisiin, jotkut ovat käyttäneet sitä hyväkseen. Kun hän muutti ulkomaille, hänen piti muuttaa omaa käyttäytymismalliaan ja persoonalli-suuttaan, koska kyseisessä yhteiskunnassa ei pärjää, jos luottaa ihmisiin. Hänen piti ot-taa itselleen kova ulkokuori, keneenkään ei voinut luottaa, ennen kuin huomasi, että joku on luottamuksen arvoinen. Petetyksi tulemisen kokemusten myötä hänestä on tul-lut vähän kylmempi tyyppi. (*Jos ihminen on liian luottavainen, luottamusta voidaan käyttää hyväksi. Ihminen joutuu muuttamaan persoonallisuuttaan, kovettamaan itsen-sä, ennenkuin huomaa, että toiseen voi luottaa. Petetyksi tulemisen kokemus voi tehdä ihmisestä kylmemmän.*)

Väljät sisältöalueet (kuva 2; osa II.3), joita tässä vaiheessa oli seitsemän.

1. Kokemukset lapsuudessa ja nuoruudessa (lapsuuden perhe, ylisukupolvisuus, seksuaalinen kehitys)
2. Kokemukset pari- ja seksisuhteista sekä niihin pyrkiminen (seksikäyttäytyminen ennen ja jälkeen HIV-tartunnan; tutustuminen, ihastuminen, rakastuminen, suhteessa oleminen, suh-teen ongelmat, suhteesta eroaminen)
3. Henkilön oma HIV-tietous ja tartunnan kohtaaminen (testaus/vastaus, läheiset, vertaistuki)
4. Kokemukset ja toiveet liittyen raskauteen, synnytykseen ja/tai vanhemmuuteen
5. Kokemukset viranomaisten toiminnasta (terveydenhuolto, oikeuslaitos, poliisi)
6. Kokemukset median ja valtaväestön suhtautumisesta tartunnan jälkeen
7. Kokemukset seksuaalisuudesta liittyen muihin kulttuureihin

LIITE 5

Esimerkki väljästä sisältöalueesta *Kokemukset pari- ja seksisuhteista sekä niihin pyrkiminen*, kun siihen on siirretty kääntämäni tiiviit merkitysyksiköt. Merkitysyksiköt on erotettu toisistaan kenoviivoilla. Mukana on merkitysyksiköt kaikkien haastateltavien (14) yksilökohtaisista merkitysrakenteista tähän sisältöalueeseen liittyen.

Seksuaalisuus on henkilökohtaista. / Ennen HIV-infektiota kaikilla ei ole seksikokemuksia oman ikäisten kanssa. / Seksikokemukset nuorena eivät takaa tasapainoista seksuaalielämää aikuisena. / Kohdataan myös ei toivottuja seksuaalisia kokemuksia. / Taitavuus seksissä kohottaa itsetuntoa. Tunnistetaan, mistä kiihotutaan ja mennään sitä kohti. / Seksi on pääosin nautinnon lähde. / Parisuhteissa on leikkiä ja seksiä. / Pitkissä suhteissa käytetään kondomia, paitsi suuseksissä. / Pienillä paikkakunnilla seksitaudeista ei puhuta. / Seksissä suojaudutaan vaihtelevasti, miesten välisessä seksissä todella pieni prosentti käyttää kondomia. / Homouden hyväksyminen vie aikaa. / Homokaapista ulostulo on hieno kokemus. / Homoseksuaalisuus on Suomessa rikoslain alainen 1971 saakka. /

Ennen HIV-infektiota seksitautitesteissä saatetaan käydä säännöllisesti, ei lainkaan tai jotain siltä väliltä. / Vaikka HIV ei tartu helposti, se voi olla ensimmäinen seksitauti, jonka ihminen saa. / HIVin voi saada seksi- tai parisuhteesta, tuliaisina ulkomailta tai parisuhteen ulkopuolelta. / Tartunnan voi saada seksin kautta tai huumemaailmasta. / Jos tartuntatilanne on ikävä, on vaikea suhtautua asiaan ja kokemus vaikuttaa seksuaalisuuteen tosi paljon. / Tartunta voi olla täysi yllätys ja aina ei tiedä, mistä tilanteesta se on lähtöisin. / Ei pysty ymmärtämään, että jotkut haluavat tahallaan tartuttaa toisen. /

HIV-infektion mahdollisuutta ei yleensä ajatella, kunnes tieto omasta tartunnasta saadaan. / Ilmoitetaan ihmisille, joita asia koskee, joko itse tai tartunnan jäljityksen kautta. Tämä voi olla fyysisesti ja henkisesti voimia vaativa prosessi. / Hankalinta on tunne, että on ehkä aiheuttanut kumppanille jotain. / Rikosoikeudellista puolta tartuttamisesta painotetaan nykyisin enemmän kuin ennen. / Jos on pakottava seksitarve ja sooloseksi ei käy, joskus HIVistä voidaan jättää kertomatta ja käyttää kondomia. Tietää, ettei pysty tartuttamaan HIViä ja on pakko päästä purkautumaan jonkun ihmisen kanssa. Etiikka on lain yläpuolella, joten on valmis rikkomaan lakia.

/ Haluja kokee myös HIV-tartunnan jälkeen ja seksi on edelleen mukava asia. / Tartunta ei vaiku-ta kiihottumiseen, mutta tartunnan alkuvaiheessa ei usein ole mielenkiintoa harrastaa seksiä jonkun kanssa, etenkin, jos ei ole lääkitystä. Ei halua ottaa riskiä, että tartuttaisi. / Voi viedä yli vuodenkin, ennenkuin on ensimmäinen seksikerta tartunnan saaneena. / HIV selkeyttää seksuaalisuutta. On pakko kohdata ja käydä se läpi. / Omia tunteita tutkiessa, saatetaan tajuta, että aiempi toimintatapa ei kuvaakaan omaa seksuaalisuutta, jota saatetaan ilmentää uusin tavoin./

HIVin myötä ei kohtaa vaan omaa seksuaalisuuttaan, vaan monen muunkin seksuaalisuuden, joutuu seksikäsittelyyn. / Homot opettavat paljon seksuaalisuudesta. He ovat nuoruudessaan käyneet seksuaalisuutta läpi homouden vuoksi ja tartunnan saaneet joutuvat käymään sen läpi HIVin myötä. / Seksuaalisuus ei ole kaikille helppo asia, vaan voi olla pelottava ja vaikea solmu. Se on herkkä ja yksityinen asia, johon saattaa sekoittua paljon aiempien tapahtumien aiheuttamaa häpeää ja pelkoja. Silti kaivataan intiimiä läheisyyttä. /

On tärkeää saada itse valita ihminen, jonka kanssa haluaa seurustella. / Aiemmin seksuaalikasvatuksessa painotettiin, että HIV-positiivinen suojelee muita ja silloin tartunnasta oli tapana kertoa kumppanille. Käytännössä kumppanit rajoittuivat toisiin HIV-positiivisiin. / Jos molemmat suhteen osapuolet ovat HIV-positiivisia, ei käytetä kondomia. / Suhteet entisten huumekäyttäjien kanssa ovat helpompia muodostaa, koska he suhtautuvat HIV-tartunnan saaneisiin hyväksyvämmiin kuin HIV-negatiiviset yleensä. / Koetaan, että tartunnanpelkoa on erityisesti HIV-negatiivisilla naisilla. /

Seksissä jokainen suojelee itseään. / Haastateltavat tietävät tutkitusti oman tilanteensa. Kun HIVin tarttuminen on eliminoitu, he kokevat olevansa turvaseksipakkauksia. / Suomessa kaikki ihmiset eivät tiedä, ettei HIViä pysty tartuttamaan edes suojaamattomassa seksissä, jos henkilöllä on toimiva lääkitys. HIV-positiivisten keskuudessa asia on melko hyvin tiedossa. / Tieto johtaa siihen, että nykyisin tartunnasta ei aina kerrota, etenkin vaihtuville seksikumppaneille. / Olo on vapautunut. Voi keskittyä siihen, mitä haluaa ja mikä itselle on turvallista, eikä siihen, onko itse turvallinen ja pitääkö kaikille kertoa. / Riskinä pidetään ihmistä, joka ei tiedä omaa tilannettaan seksitautien suhteen. Jos toivotaan seksiä, kysytään, onko aiottu seksipartneri käynyt testeissä. / Joku käyttää kondomia yhden illan jutuissa. / Joku valitsee seksitapoja, joissa ei ole tartunnan mahdollisuutta ja käyttää apuna fantasioita. / Parisuhteessa negatiivisen ihmisen

kanssa käytetään kondomia. / Sairaalassa käydään yhdessä. Jos kondomi menisi rikki, voisi hakea estolääkityksen. Lääkäri arvioisi sen tarpeen. / Olo on vielä varmempi, kun on myös HIV-lääkitys. / Joku käyttää parisuhteessa partnerin toiveesta suuseksissäkin kondomia. / Suojattu suuseksi harmittaa. /

Rakastelu rakastetun kanssa koetaan ainutlaatuiseksi tapahtumaksi. / Kumppanin toiveita kuullaan ja kunnioitetaan. / Parisuhde ja kumppanin hyväksyntä helpottavat ensimmäistä seksikerää HIVin jälkeen ja ensimmäinen seurustelusuhde HIVin jälkeen on eheyttävä kokemus. / Paras seksikokemus on sellainen, jossa ollaan ihan samalla tasolla, eikä HIV-positiivinen koe olevansa mahdollinen riski. / Tiedetään itselle sopiva seksin määrä ja nautitaan myös sooloseksistä. Iän, rentoutumisen ja toisten ihmisten avulla, opitaan hyväksymään oma keho. / On ehkä asetettu erilaisia ehtoja, jotta voi olla onnellinen. Nyt tiedostetaan, että elämä on tässä ja tästä pisteestä voi lähteä aidosti eteenpäin. /

Kertomista pohditaan paljon ja se tehdään mieluiten kasvotusten. / Ei kerrota, että on HIV-positiivinen, koska ei ole HIV-positiivinen, vaan ihminen, jolla on HIV. / Mitä käytännössä tarkoittaa pieni tartuntariski, sitä on hankala selittää. / Jos virukset ovat mittaamattomissa, ei pysty tartuttamaan. / Tartunta muuttaa ihmistä paljon. Hän kuuntelee itseään ja luottaa vaistoonsa siitä, kenelle haluaa tartunnasta kertoa. / Kaikki eivät kerro tartunnastaan edes puolisolleen. / Tartunnasta olisi velvollisuus kertoa, mutta etenkin homomiehillä ongelmana on, että ketkä kaikki sitten saavat tietää. Suomessa homoja ei ole kovin paljon. Tartunnasta ei haluta kertoa liian yleisesti, ettei tieto lähde leviämään. / Mietitään suojatussakin seksitilanteessa, mitä kumppani ajattelisi, jos tietäisi partnerinsa positiivisuudesta. / Torjutuksi tulemisen ja toisen reaktion pelko, estävät kertomasta. / Jos harrastaa seksiä, eikä ole kertonut, ei pysty rentoutumaan ja nauttimaan. Mitä, jos toinen saakin tartunnan? / Ajatus on pahin vihollinen seksuaalisille reaktioille ja nautinnolle. / HIV-tartunnan saaneilla taistelevat seksuaalisuudessa ja seksissä järki ja tunne. Järki kertoo faktat ja tunne jotain muuta. /

Parisuhdetta voi olla vaikea löytää. Vastaan ei tule sopivia sinkkuja, ei ole kokemusta tasapainoisesta parisuhteesta tai pidempi suhde pelottaa. / Ideaalikuvaan parisuhteesta voi liittyä miellyttämisen halu. Kuvitellaan, mitä partneri tuntee ja aletaan täyttämään näitä kuviteltuja tarpeita. / Torjutuksi tulemisen pelko estää keskustelemasta tunteista avoimesti ja kohtaamaan toisen

oikeat tunteet. / Tärkeää parisuhteessa on molemminpuolinen kunnioitus, turvallisuus, rehellisyys ja avoin kommunikointi. / Kaivataan arkirutiinien jakamista sekä fyysistä ja henkistä läheisyyttä. /

Suhteissa on sekä torjutuksi tulemisen että hyväksytyksi tulemisen kokemuksia. / Ellei ole juuri seksisuhteitakaan, ei koe torjutuksi tulemista. / HIVistä partnerilleen kertova voi saada osakseen hyvin erilaista kohtelua. Voi saada kuulla olevansa ällöttävä, kumppani voi haluta tappaa tartunnasta vastuullisen tai hän saattaa suhtautua tartunnan mahdollisuuteen rauhallisesti. / Joillekin tieto tartunnasta on liikaa, he eivät halua suhdetta tartunnan saaneen kanssa. / Yhden illan jutuissa voi olla torjuntaa, mutta positiivisuudella ei välttämättä ole kumppanille merkitystä. Ihmiset tietävät, mitä HIV on tänä päivänä, tai he sairastavat sitä itsekin. / Torjutaan, jos toinen henkilö ei ole valmis uskomaan tai vastaanottamaan uutta tietoa HIVin tarttumisesta. / On vapauttavaa, jos kumppani tartunnasta huolimatta hyväksyy. /

Kysymys ei ole välttämättä henkilöstä, jolla on HIV. Ihmiset ovat seksuaalisesti rajoittuneita. / Eräs haastateltava pohtii, että jos itse olisi negatiivinen ja toinen sanoisi olevansa positiivinen, hänkin voisi, HIV-tartunnan pelon takia, kieltäytyä seksuaalisesta kontaktista. / Loppujen lopuksi kysymys on toisen ihmisen rajoista, mihin toinen on valmis. / Vaikka torjumiset tulisivat fiksellä tavalla, torjutuksi tuleminen sattuu. / Ajan myötä voi oppia ”pukemaan päälle” teflon pinnan. Vaikka tulisi torjutuksi, niin se ei lannista asianomaista. /

Kognitiivisesti aivot tajuavat, että HIV ei tartu, mutta tunne on eri. / Ihmiset ymmärtävät, mutta eivät muuta käyttäytymistään. / Jos uskaltaa ottaa riskin ja olla ihmisen kanssa, jolla on HIV ja saa konkreettisen kokemuksen siitä, ettei saanut tartuntaa, niin henkilön suhtautuminen voi muuttua. Tämä vaatii ihmistä ottamaan joka kerta riskin, rikkomaan oman mukavuusalueensa. Se on paljon vaadittu satunnaisessa seksisuhteessa. /

Jos haluaa harrastaa seksiä ja käyttäytyä hyvin vapaasti, HIV avaa tien maailmaan, jossa kaikki portit aukeavat. / Bileissä on helpompi olla, kun HIV-tartunnan pelkoa ei ole ja saatu tartunta ei enää häiritse. / Maailmalla on pelkästään positiivisille henkilöille tarkoitettuja seksibileitä, joissa positiivisuutta ei tarkisteta. / Ollaan huolissaan Suomessakin homopiireissä esiintyvistä

Chem Sex tapaamisista seksitautitartuntojen leviämisen kannalta. / Tavataan myös nuoria ihmisiä, joiden on tarkoitus hankkia HIV-tartunta. Nuorilla on ajatus, että jos saa HIVin joltain tietyltä henkilöltä, se tekee suhteesta läheisemmän. /

Toisen ihmisen osoittama kiinnostus tuntuu hyvälle. / Parisuhde löydetään kirjeenvaihtopalstojen, harrastusten, ystävien tai sosiaalisen median avulla. / Kumppanissa viehättää esimerkiksi luonne tai ulkonäkö. / Tärkeää on, että tuntee seksuaalista vetovoimaa ja intohimoa kumppania kohtaan. / Parisuhteeseen voi suostua myös muista syistä. / On vaikeaa uskaltaa antaa jonkun lähestyä. Jossain vaiheessa olisi otettava riski ja kerrottava HIVistä. Se tuntuu ihan ylipääsemättömältä ajatukselta. / Kertomalla tartunnasta, kun suhde on vasta tapailuasteella, mahdollinen torjunta ei ole niin kivuliasta. /

Ihastuessa itsensä voi kokea värikkäänä, on liikettä ja vuorovaikutusta. / Ihastuneena ei pysty olemaan normaalisti, vaan koko ajan flirttailee. / Flirtti on luonnollista. Se pitää seksuaalisesti viiressä ja on keino saada huomiota. / Ihastuminen sisältää riskin itsensä satuttamisesta. / Ihastunut ei näe kumppaniaan tai tilannetta realistisessa valossa. / Toivotaan tasaveroista tutustumista ja rakennetaan luottamusta. /

Rakastua voi hyvin nopeasti. / Seotaan toisesta ihmisestä, koetaan voimakasta kiintymystä, ajantaju katoaa ja jalat lähtevät alta. / Leijailtaan ja nähdään maailma vaaleanpunaisen pilviharson läpi. / Keho herkistyy, nautitaan kosketuksesta ja olo on miltei epätodellinen. / Eletään tiiviissä symbioosissa ja saatetaan jäädä mielipuoliseenkin tilanteeseen, koska halutaan pakkomielteisesti saada suhde toimimaan. Tavoitellaan unelmaa perheestä ja halutaan uskoa, että kaikki muuttuu hyväksi. /

Seksuaalisuuteen kuuluu kaikki ja se on erilaista parisuhteessa kuin seksikumppanin kanssa. / Seksisuhteessa suurin pelko on hylätyksi tuleminen. / Hiv ei vaikuta asiaan, hylkäys kolahtaa rakkauteen, ei seksuaalisuuteen. / Toiseen ihmiseen kohdistuva halu on inhimillistä, mutta pelkälle halulle perustuva ihmissuhde ei toimi. / Sooloseksiksi ei ole kovike tai huonompi vaihtoehto kuin seksisuhde, se voi olla jopa parempi. / Seksihalukkuuden vähenemisen yhtenä syynä on ehkäisymenetelmä. / Suhde biseksuaalin kanssa laajentaa omaakin seksuaalisuutta. / Kun lo-

pettaa onnellisuuden tavoittelemisen ja ehtojen asettamisen, niistä vapautuu. / Elämänlaatu paranee, jos tulee hyväksytyksi sellaisena, kun on. / Jokaisella nähdään olevan haasteita elämän varrella. Jollain elämään liittyy HIV ja jollain toisella ehkä joku muu sairaus. /

Seksuaalisuus on tärkeää ja jollekin sopii avioseksi. / Suomessa oleva heteronormatiivinen ajattelutapa sisältää ajatuksen, että parisuhteen osapuolilla saa olla seksiä vaan keskenään. / Vuonna 1970 avioliitto solmitaan käytännöllisin syin, koska nainen haluaa pois kotoa ja mies yhteiskunnan hyväksynnän. Erotaan heti, kun homoudelta poistuu sairausluokitus. / Vielä 1990-luvulla Suomessa homopari kohtaa usein väkivaltaa suhteen ulkopuolelta. / Osa kannattaa avointa suhdetta, jossa seksiä saa olla myös suhteen ulkopuolella, joko erikseen tai parina. / Suhteessa on tärkeää, että partnerit suhtautuvat seksiin ja seksuaalisuuteen samoin. Ideaalisuhteessa molemmat ovat täysin samanveroisia fyysisesti, henkisesti ja taloudellisesti. / Aina parisuhteeseen ei kuulu seksi. /

Kaikissa parisuhteissa koetaan välillä pettymyksiä, kuten riitoja, mustasukkaisuutta tai taloudellista hyväksikäyttöä. / Parisuhteen haasteita ovat erilaiset vuorovaikutusmallit, narsismi, ahdas uskonnollisuus tai väkivaltaisuus. / Väkivaltaisessa suhteessa elämistä jatkaa, vaikka tietää, että väkivalta on väärin. Kumppani pyytää ja saa aina anteeksi, koska lupaa, ettei enää ole väkivaltainen. Lupaukseen luotetaan ja suhteeseen uskotaan. / Joskus suhteesta ei lähde, koska kokee, että lähtemällä jättäisi toisen heitteille sietämättömään tilanteeseen. Haluaa uskoa, että on vielä toivoa. / Parisuhteessa ei ole tarkoitus toistaa aiempien suhteiden virheitä, mutta entiseen käyttäytymismalliin helposti ajautuu. /

Eron johtavia syitä on useita, yleisin on partnerin tai oma uskottomuus. / Eronnut homomies käy 1970-luvulla paljon ulkomailla, suhteiden hakeminen on siellä turvallista. / Jos homomiehen parisuhde kariutuu eläkeiässä, hän menee herkästi uudestaan kaappiin, koska ilman suhdetta homoudesta ei pysty puhumaan. / Parisuhteessa petetyksi tulemisessa sattuu erityisesti luottamuksen menettäminen, kokemus jättää syvän haavan ja tulevissa parisuhteissa on paljon varovaisempi. Menetettyä luottamusta on vaikea saada takaisin. / Aiemmasta suhteesta erotessa ajatellaan, että seuraavaan suhteeseen lähdetään ihastumisen perusteella, ei muilla syillä. / Rakkaus ei välttämättä eron jälkeenkään häviä, pysytään hyvinä ystävinä. / Paras ero on sellainen, jossa on selkeä loppu. Näytetään tunteet ja puhutaan asiat selväksi. Kokemus on eheyttävä ja hieno. /