

# **VAIETTU SALAISUUS**

HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta

Kathmandun laaksossa

Riikka Maharjan  
Opinnäytetyö, kevät 2012  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Järvenpää  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Maharjan, Riikka. Vaiettu salaisuus. HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta Kathmandun laaksossa. Järvenpää. Kevät 2012, 60 s. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Järvenpää. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyössäni tuon esille HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta Kathmandun laaksossa, Nepalissa. Tutkimukseni keskeisimmät kysymykset ovat: Millaisia kokemuksia hiv-positiivisilla ihmisillä on elämästään sairauden kanssa, millaisia kokemuksia heillä on syrjinnästä ja stigmatioidinnasta ja millaisia kokemuksia HIV-positiivisilla ihmisillä on saamastaan hoidosta ja tuesta sairauteensa. Tarkoitukseni on tuoda HIV-positiivisten ihmisten oma ääni kuuluviin sekä lisätä tietoutta HIV/AIDS:iin liittyvästä syrjinnästä ja stigmasta Nepalissa. Tutkimukseni tuottaa tietoa kehitysmaatutkimukseen sekä HIV/AIDS työn kentälle. Tutkimuksessani haastattelin HIV-positiivisia miehiä Kathmandun laaksossa. Tutkimukseni aihe nousi omista kokemuksistani työskennellessäni vapaaehtoisena Nepalissa.

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tutkielma. Teoreettinen viitekehitykseni koostuu Nepalista, Nepalin uskonnoista, kastilaitoksesta ja yhteiskunnasta, HIV-infektiosta sairautena, syrjinnästä, stigmasta ja HIV/AIDS:iin liittyvästä syrjinnästä ja stigmasta. Tutkimusotteeni oli etnograafinen ja tutkimusmenetelmänä käytin teemahaastatteluja sekä tutkimuspäiväkirjaa. Haastattelut toteutin yksilöhaastatteluin.

Tutkimukseeni osallistuneet HIV-positiiviset miehet asuivat kaikki Kathmandun laakson alueella, Nepalissa. Haastattelujen perusteella selkeimmäksi teemaksi nousi HIV-infektion kanssa eläminen salassa sairautta syrjivässä ja stigmatisoivassa yhteiskunnassa. Keskeisimpinä tutkimustuloksina oli, että HIV-infektion kanssa eläminen salassa tuottaa paljon yksilökohtaisia pelkoja, häpeää ja stressiä ja, että yhteiskunnan tarjoama hoito ja tuki eivät kohtaa niitä käyttävien ihmisten tarpeita.

Asiasanat Nepal, Kathmandun laakso, HIV-infektio, HIV-positiivinen, syrjintä, stigma

## ABSTRACT

Maharjan, Riikka. HIV-positive people's experiences of discrimination and stigma in Kathmandu Valley. Järvenpää. Spring 2012, 60 p. Language: Finnish. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services.

This thesis focused on experiences of HIV-positive people in Kathmandu valley, Nepal concerning discrimination and stigma. What kind of experiences do HIV-positive people have on their life with the disease, what kind of experiences do they have about discrimination and stigma and what kind of experiences they have about treatment and care concerning HIV-infection? The purpose of the thesis was to let the HIV-positive people to be heard and increase information and knowledge about HIV/AIDS related discrimination and stigma in Nepal. The study offers information to third-world country studies and people working in a HIV/AIDS related work field. The interviewees consisted of HIV-positive men in Kathmandu valley, and the need for the study emerged from working voluntarily in Nepal.

The theoretical framework of this qualitative study is based on Nepal, the religion, cast system and society of Nepal, HIV-infection as a disease, discrimination, stigma and HIV/AIDS related stigma. The research method was ethnographic. The research material was collected by theme interviewing each interviewee and from the research diary.

The HIV-positive men participating in the study were all living in Kathmandu valley, Nepal. According to the interviews the main theme that emerged was that living with HIV-infection in secret produces a lot of subjective fear, shame and stress and, that the care and support, which society offers does not fulfill the needs of the people who use those.

Keywords Nepal, Kathmandu valley, HIV-infection, HIV-positive, discrimination, stigma

## LYHENTEITÄ

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ART	Antiretroviral treatment
GFATM	Global Fund for AIDS Tuberculosis and Malaria
HDI	Human Development Index
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IDUS	Injecting drug user
MOHP	Ministry of Health and Population in Nepal
NCASC	National center for AIDS and STD control
NGO	Nongovernmental organization
STD	Sexually transmitted disease,
STI	Sexually transmitted infection
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session
UNDP	United Nation´s Developing Program
UN	United Nations
WFP	World Food Program
WHO	World Health Organization

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TARKOITUS.....	8
2.1 Tutkimusympäristö ja - ote .....	8
2.2 Aineistonkeruu - ja analyysimenetelmät .....	10
3 NEPAL .....	13
4 KÖYHYYS, USKONTO JA YHTEISKUNTA.....	16
5 HIV SAIRAUTENA .....	20
6 HIV AASIASSA JA NEPALISSA .....	22
7 SYRJINTÄ.....	26
7.1 Stigma ja stigmatisointi.....	27
7.2 HIV/AIDS:iin liittyvä syrjintä ja stigma .....	28
8 TÄHÄNASTISIA TUTKIMUKSIA .....	30
9 TUTKIMUSTULOKSET .....	33
9.1 Sairauden kohtaaminen ja sen kanssa eläminen .....	33
9.2 Sairaudesta kertominen.....	36
9.3 Pelko sairauden julkitulosta .....	38
9.4 HIV-työtä tekevät tahot Kathmandun laakson alueella ja Nepalissa.....	39
9.5 Kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta.....	43
9.6 HIV elämää rajoittavana tekijänä .....	45
10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	48
10.2 Jatkotutkimukset ja lisäkysymykset .....	51
10.3 Oma ammatillinen kasvu .....	52
LÄHTEET .....	55

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tarkastella HIV-positiivisten henkilöiden elämää ja kokemuksia syrjinnästä sekä sairauteen liittyvästä stigmasta nepalilaisessa yhteiskunnassa. Tarkoitukseni on tuoda esille, millaisia vaikeuksia HIV-positiiviset henkilöt joutuvat kohtaamaan elämässään yhdessä maailman köyhimmistä valtioista. Opinnäytetyössäni pääroolissa ovat haastattelemiini viisi HIV-positiivista miestä kokemuksineen.

Vietin Nepalissa vuonna 2011 yhteensä seitsemän kuukautta. Tänä aikana tein vapaaehtoistyötä järjestössä nimeltä Suruwat, joka on kymmenpaikkainen alkoholi- ja huumehoitolaitos Bhaktapurin kaupungissa, Kathmandun laaksossa. Kesällä 2011 minulle selvisi, että suurin osa Suruwatin huumeidenkäyttäjäsivakkaista oli HIV-positiivisia. Mielenkiintoni heräsi, kun keskustelin HIV-positiivisten ihmisten asemasta nepalilaisessa yhteiskunnassa Suruwatin henkilökunnan sekä muutaman muun alalla työskentelevän ystäväni kanssa. Halusin kuulla HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia siitä, millaisena he näkevät elämänsä sairauden kanssa sekä millaisia kokemuksia heillä on syrjinnästä ja stigmasta, joka liittyy HI- virukseen. Olin myös kiinnostunut, millaisia palveluita yhteiskunta tarjoaa HIV-positiivisille ihmisille ja kuinka he kokevat näiden palveluiden käytön.

HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta on maailmalla tutkittu jonkin verran. Nepalilaisten HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia ei Suomessa ole aikaisemmin tutkittu. Sitä vastoin esimerkiksi Kari Huotari (1999) on tutkinut Suomalaisia HIV-positiivisia ihmisiä. Tutkimuksessa on kyse siitä, miten ihmiset suhtautuvat HIV-tartunnan mukanaan tuomiin muutoksiin ja miten ne vaikuttavat ihmisten elämään. Tutkimuksessaan Huotarin mielenkiinto kohdistui siihen, miten ihmiset selviytyivät ja tulivat toimeen muutoksen kanssa.

Haluan opinnäytetyölläni herättää lukijoiden kiinnostuksen HIV-positiivisten ihmisten asemaa nepalilaisessa yhteiskunnassa. Haluan myös auttaa ymmärtämään paremmin, mitä on olla HIV-positiivinen ihminen Nepalin kaltaisessa kehi-

tysmaassa. Toivon, että opinnäytetyöni tutkimustuloksista on hyötyä itseni lisäksi ammattihenkilöille, jotka työssään kohtaavat HIV-positiivisia ihmisiä sekä tahoille, jotka ovat tavalla tai toisella tekemisissä Nepalín kehitystyön kanssa.

## 2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TARKOITUS

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tarkastella HIV-infektioon sairastuneiden henkilöiden kokemaa syrjintää sekä stigmatisointia sairautensa johdosta nepalilaisessa yhteiskunnassa. Tarkoitukseni on tuoda esille, millaisia vaikeuksia HIV-infektiota sairastavat henkilöt joutuvat kohtaamaan elämässään yhdessä maailman köyhimmistä valtioista, jossa ihmisoikeudet eivät toteudu ja syrjityksi tuleminen on arkipäivää. Tärkeänä pidän nimenomaan sairauden kanssa elävien ihmisten äänen esiin saattamista. Haluan myös tuoda julki, millaista tukea HIV-infektiota sairastavat henkilöt saavat tällä hetkellä yhteiskunnalta ja millaista tukea he toivoisivat saavansa. Opinnäytetyöni tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä ihmisten asemasta HIV-positiivisina nepalilaisessa yhteiskunnassa.

### 2.1 Tutkimusympäristö ja -ote

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat HIV-infektoituneet nepalilaiset henkilöt, jotka asuvat Kathmandun laakson alueella. Aineiston tutkimukseeni keräsin haastatteleamalla viittä HIV-positiivista henkilöä. Tutkimustani varten konsultoin myös kolmea työntekijää, jotka ovat työskennelleet vuosia HIV-infektion ja siihen sairastuneiden henkilöiden parissa. Ensimmäinen jututtamani työntekijä on työskennellyt Teku-sairaalassa toimivassa Aids Healthcare Foundation- nimisessä järjestössä viisi vuotta ja toinen eri järjestöissä sekä päihdehoitolaitoksissa. Kolmas työntekijä työskenteli HIV-positiivisia naisia auttavassa järjestössä.

Naispuolisten haastateltavien saaminen mukaan tutkimukseen osoittautui huomattavan vaikeaksi. Alunperin olin suunnitellut haastattelevani henkilöitä kastiin, heimoon, ikään tai sukupuoleen katsomatta, mutta nopeasti sain todeta, että on suuri ihme, jos saan yhtäkään naista haastateltavakseni. Vierailin esimerkiksi kahteen kertaan naisten kanssa HIV-työtä tekevässä järjestössä kertomassa tutkimuksestani ja pyysin järjestön työntekijää välittämään heidän asiakkailleen tiedon, että etsin haastateltavia. Kukaan nainen ei suostunut haastatteluun. Jär-

jestön työntekijä kertoi arvanneensa asian, koska naisten kynnys sanoa ääneen olevansa HIV-positiivinen edes muiden sairastuneiden läsnä ollessa on korkea. Työntekijän arvion mukaan myös länsimaalaisuuteni herätti naisissa epäilyjä. Näin ollen kaikki tutkimukseni haastateltavat olivat miehiä. Uskon, että miehet suostuivat haastatteluihin lähinnä siksi, että he tunsivat minut jo entuudestaan tai ainakin he olivat nähneet minut toimiessani vapaaehtoisena Suruwatissa ja näin ollen olin kerinnyt herättää jo jonkinlaista luottamusta heidän keskuudessaan enkä ollut outolintu, joka tuli kyselemään henkilökohtaisia tutkimuksen nimissä. Muutama haastateltava myös kertoi, että he pitivät HIV-positiivisten äänen esiin tuomista tärkeänä ja siksi halusivat olla mukana tutkimuksessa.

Etnografian historia on pitkä. Se on lähtöisin antropologisista piireistä ja sen jälkeen, kun se on saanut osakseen kiinnostusta eri tieteenaloilla eri vuosikymmeninä, se on myös muuttanut luonnettaan ja saanut eri merkityksiä. Etnografian ensiaskelia otti Malinowski (1922) viettäessään vuosia Tyynellä merellä Trobriandeilla. Sen ohella, että pitkäkestoisesta, osallistuvasta havainnoinnista tuli standardi antropologiseen tutkimukseen, hyvin yksityiskohtainen vuorovaikutuksen kuvaaminen on katsottu perusehdoksi onnistuneelle etnografialle. Sen jälkeen, kun Malinowski loi 1920-luvulla etnografialle pohjan, yhteiskunnat ja kulttuurit ovat muuttuneet paljon. Niinpä myös itse metodin on täytynyt muuttua, mutta elementit, jotka ovat säilyneet etnografiassa läpi vuosikymmenien, ovat kenttätyö, konteksti, merkitys sekä tiheä kuvaus. (Honkasalo 2008, 5). Koska tein tutkimukseni Nepalissa, luonnollisin tutkimusmenetelmä minulle oli valita etnografinen tutkimusote.

Etnografiassa tutkitaan tapoja, joilla ihmiset tekevät arkielämäänsä ymmärrettäväksi ja lähtökohdiltaan etnografinen tutkimus sitoutuu arkeen sekä osallisuuteen (Ahponen 2001, 56). Etnografia on havainnoinnin muoto, joka tapahtuu kauttaaltaan sosiaalisen todellisuuden luonnollisissa olosuhteissa (Eskola & Suoranta 2000, 103). Vaikka etnografiaan pohjautuvassa tutkimuksessa ei testattaisikaan hypoteeseja ennalta olevaan teoriaan pohjautuen, on tutkijan silti oltava selvillä siitä, mitä hän aikoo tutkia ja millaisia tuloksia ennakoidaan (Ahponen 2001, 59).

Haastateltavat miehet löytyivät kaikki erään pienen järjestön, Suruwatin kautta, joka ylläpitää kymmenpaikkaista päihdehoitolaitosta Bhaktapurin kaupungissa. Etnografia on ennen kaikkea kokemalla oppimista ja koska etnografiassa tutkijan tavoitteena on oppia yhteisön kulttuuri, ajattelu- sekä toimintatavat (Eskola & Suoranta 2000, 105.)

Työskentelin järjestössä vapaaehtoisena kesän 2011. Suruwatin asiakkaat tunsivat siis minut jo entuudestaan. Kun kerroin etsiväni haastateltavia tutkimukselleni, heillä ei ollut kynnystä osallistua tutkimukseeni arasta aiheesta huolimatta. Haastattelut sijoitin kahden viikon ajanjaksolle elo- ja syyskuun vaihteeseen vuonna 2011. Kaikki haastattelut tapahtuivat Suruwatin rauhallisella kattoterassilla nepalilaista teetä siemaillessa.

Havaintojen teko on olennainen osa arkielämää. Havainnointi on tärkeä osa siitä, miten hahmotamme ympäristömme, reagoimme siihen sekä miten pyrimme ymmärtämään näkemäämme ja kokemaamme. (Aaltola ym. 2000, 124.) Vuonna 2011 Nepalissa viettämäni seitsemää kuukautta voidaan pitää tämän tutkimustyön havainnointimateriaalin pohjana ja perustana. Olen pyrkinyt havainnoimaan nepalilaista yhteiskuntaa kokonaisuutena sosiaalisine ja kulttuurisine piirteineen, mutta on selvää, että olen pystynyt ymmärtämään ja sisäistämään tätä monikerroksista kulttuuria vain osittain. Kirjoitin tutkimuspäiväkirjaani Nepalissa viettämieni viimeisten neljän kuukauden ajalta yhteensä seitsemänkymmentä kaksi sivua, joka pitää sisällään omia havaintojani, ajatuksiani ja ihmettelyn aiheita kulttuurista ja sen erityispiirteistä sekä eri järjestöjen työntekijöiden ja muiden arjessa kohtaamieni ihmisten kanssa käytyjä keskustelupätkiä ja suoria lainauksia.

## 2.2 Aineistonkeruu - ja analyysimenetelmät

Keräsin aineiston teemallisin yksilöhaastatteluin, konsultoimalla, havainnoimalla tutkimusympäristöä, pitämällä tutkimuspäiväkirjaa sekä keräämällä tietoja dokumenteista. Valitsin teemalliset yksilöhaastattelut, koska halusin saada aineis-

toa nimenomaan ihmisten omista elämäkokemuksista HIV-positiivisina henkilöinä sekä tutkimusaiheeni sensitiivisyyden vuoksi. Haastatteluista muotoutui keskustelevia parin tunnin juttutuokioita, joissa välillä eksyttiin aiheesta ihastelemaan haastateltavan uutta puhelinta tai pohtimaan, minkälaista olisi elää Amerikassa. Teemahaastatteluissa haastattelija varmistaa, että kaikki etukäteen päätetyt aihepiirit käydään haastateltavan kanssa läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen (Aaltola & Valli 2001, 27.) Teinkin etukäteen itselleni haastattelurungon, johon olin listannut mielestäni olennaisimmat asiat, joita halusin haastateltaviltani tietää. Kahden ensimmäisen haastattelun jälkeen lisäsin ja poistin rungostani mielestäni olennaisia tai epäolennaisia kysymyksiä sen mukaan, millaisia keskusteluja edellisissä haastatteluissa aiheista oli syntynyt. Haastattelut tapahtuivat pääosin englanniksi, mutta paikalla oli myös nepalin kielen tulkki. Yksi haastattelu toteutui täysin tulkin avulla.

Se, että vastaukset niin sanotusti kiersivät tulkin filterin läpi, voi osaltaan vaikuttaa siihen, että lainauksissa ei ole näkyvissä naurahduksia, sanojen venytyksiä tai muita yleisesti haastattelumateriaaleista löydettäviä yksityiskohtia. Haastatteluissa käytin nauhuria. Pyrin litteroimaan kaikki haastattelut yksityiskohtaisesti. Litteroitua haastattelumateriaalia sain yhteensä 52 sivua fonttikoolla 12, rivivälillä 1,5. Teemahaastatteluaineistoa useimmiten analysoidaan teemoittelemalla ja tyyppittelemällä. (Aaltola & Valli 2001, 42.) Myös minä jäsensin aineiston teemojen mukaisesti niin, että keräsin kaiken haastattelumateriaalin samankaltaisen teeman alle, josta lähdin tutkimaan niiden sisältöä tarkemmin. Aineistossani on kyse käännetystä haastattelupuheesta, joten en voinut lähteä analysoimaan sitä semanttisen tarkasti. Näin ollen keskityin tosiasioden löytämiseen jättämällä mielipiteeni ja olettamukseni pois.

Luin litteroidut haastattelumateriaalit useita kertoja läpi kolmen viikon aikana ja huomasin, että vaikka ensi näkemältä vaikutti, etten ollut saanut aiheesta juurikaan vastauksia, joka kerta löysin materiaalista jotain uutta ja merkityksellistä. Vaikka olin jo ennen haastatteluita teemoittanut kysymykseni aihealueittain, haastattelumateriaalia purkaessani huomasin, että keskusteluiden sisällöistä

nousi sellaisia teemoja, joita en ollut kysynyt. Näin ollen en voinut pysyä itse-pintaisesti vanhassa ajattelumallissani, vaan tyypittelin joitakin aihealueita täysin uudestaan saamieni vastauksien pohjalta.

Tyypittelyssä on kyse aineiston ryhmittelystä tyypeiksi, selviksi ryhmiksi samankaltaisia tarinoita (Eskola & Suoranta 2000, 81.) Jatkoinkin sisällön analyysiani rakentamalla saamistani vastauksista yleisimpiä tyyppejä ja toisaalta kiinnitin huomiota tyypillisestä poikkeavaan vastaukseen. Eskolan ja Suorannan (2000, 81) mukaan tyypittelyssä ei aina tarvitse etsiä perinteisesti yleistä, vaan voi kiinnittää huomiota tyypillisestä poikkeavien tapausten systemaattiseen etsintään. Tällöin alkuperäisestä oletuksesta poikkeava vastaus voidaan nähdä voimavarana ja kiinnostavana seikkana eikä uhkana analyysille.

### 3 NEPAL

Nepal on noin 30 miljoonan asukkaan maa, joka sijaitsee Etelä-Aasiassa kahden suurvallan, Intian ja Kiinan välissä. Nepal on ehkä parhaiten tunnettu siitä, että se oli vuoteen 2006 saakka maailman ainoa hindukuningaskunta. Nepal on tullut maailmalle tutuksi myös Buddhan syntymäpaikkana (Strong 2011, 11.) sekä Tiibetin kanssa jaetusta Himalajan vuoristosta ja siihen kuuluvasta Mount Everestin vuoresta. Nepal on pinta-alaltaan noin puolet Suomesta, mutta maan korkeuseroista ja sen karuista vuoristoista johtuen vain kaksi kolmasosaa maan pinta-alasta on asuinkelvollista.

Nepalin pääkaupunki on Kathmandu, joka yhdessä Lalitpurin ja Bhaktapurin kaupunkien kanssa muodostavat Kathmandun laakson. Nepal on yksi Suomen kehitysyhteistyön pääkumppanimaa. Kehitysyhteistyö Suomen kanssa keskittyy veteen, saniteettiin, opetukseen ja ympäristönsuojeluun. (Urjala i.a, 102.) Lisäksi Suomi tukee Nepalin rauhanprosessia, ihmisoikeuksia ja demokratiakehitystä. (Suomen ulkoasiainministeriö, kehitysyhteistyö Nepalissa i.a.)

Nepalin väestö koostuu kolmesta suuresta etnisestä ryhmästä; indoarjalaisista, tiibetinburmalaisista sekä Nepalin alkuperäisväestöstä, joka taas koostuu monista pienemmistä heimoista. Eliniän ennuste on 63 vuotta, kun taas Suomessa odotettavissa oleva elinikä on 80 vuotta (Kehitys 2011, 29.) Väestöstä on 51,4 prosenttia naisia ja 48,6 prosenttia miehiä. (Suomen ulkoasiainministeriö, yhteiskunta i.a.) Nepalin virallinen kieli on nepali, mutta maassa puhutaan useita kymmeniä eri kieliä. Väestöstä suurin osa asuu maaseudulla, mutta kaupungistuminen on nopeaa. Tällä hetkellä Kathmandun laakson virallinen väkiluku on noin 1,5 miljoonaa, mutta pääkaupungissa on paljon rekisteröimättömiä asukkaita, minkä vuoksi asukasluvun todellinen määrä on huomasti korkeampi (Suomen ulkoasiainministeriö, yhteiskunta i.a.) Nepalissa onkin käynnissä vahva sisäinen muuttoliike ja vuoristokylistä sekä Terain alueelta muuttaa runsaasti perheitä Kathmandun laaksoon, jossa he koettavat sopeutua uuteen ympäristöön taistellen jokapäiväisestä toimeentulostaan. (Taksvärkki, perustietoja Ne-

palista i.a.) Kokonaisuudessaan kuitenkin vain 17 prosenttia nepalilaisista asuu kaupungeissa, kun taas noin puolet väestöstä asuu Intian rajan tuntumassa, tasaisella ja pinta-alaltaan pienellä Terain alueella, joka soveltuu vuorialueita paremmin viljelyyn. (Suomen ulkoasiainministeriö, yhteiskunta i.a.)

Nepalin talouden selkäranka ja tukipilari on maatalous, joka tarjoaa elinkeinon pääasiallisesti tai välillisesti yli 80 prosentille väestöstä. Tärkein viljelyskasvi on riisi. Maatalouden osuus bruttokansantuotteesta on kuitenkin vain noin kolmannes. Teollisuustuotanto on kärsinyt viime vuosina muun muassa toistuvien yleislakkojen ja energiansaannin vaikeuksien vuoksi. (Suomen suurlähetystö, elinkeinoelämä i.a.)

Maan poliittinen historia on kaoottinen ja täynnä korruptiota, verisiä taisteluja, vallanvaihtoja, yleislakkoja sekä mielenosoituksia. Monarkiaa vastustavat Maoilaiset aloittivat vuonna 1996 kymmenen vuoden mittaisen aseellisen taistelun kuningasvallan kaatamiseksi ja kommunistisen valtion perustamiseksi. Konfliktin perussyinä on pidetty ihmisten riittämättömiä perusoikeuksia sekä syrjintää. Eliittiä on edustanut perinteisesti ylimmän kastin jäsenet ja muut kansanosat on jätetty taloudellisen, poliittisen ja sosiaalisen keskustelun päätösvallan ulkopuolelle. (Suomen suurlähetystö, poliittinen järjestelmä i.a.)

Lainvoiman puute, huono hallinto sekä niistä aiheutuva hallinnon legitimitetin vähäisyys ovat keskeisimpiä konflikteja aiheuttavia tekijöitä (Ulkoasiainministeriö, poliittinen järjestelmä, i.a.). Nepalin puolueiden välisten erimielisyyksien vuoksi parlamentti ei ole vielä tähän päivään mennessä kyennyt sopimaan uudesta perustuslaista. Tasaisin väliajoin parlamentti on päättänyt pidentää toimikauttaan viimeistelläkseen uuden perustuslain. Tällä hetkellä Nepalin poliittinen tilanne onkin edelleen epävakaa ja mielenosoituksia sekä yleislakkoja on tiuhaan. (Suomen ulkoasiainministeriö, matkustustiedote 6.3.2012.)

Maantieteellinen eristyneisyys poliittisesti ja taloudellisesti muusta maailmasta vaikeuttaa Nepalin kehitystä (Urjala i.a, 102 ). YK:n vuoden 2011 inhimillisen kehityksen raportissa kerrotaan, että puhdasta vettä on käytössä 80 prosentilla

nepalilaisista, mikä ei aina tarkoita sitä, että vesi olisi juomakelpoista. Saniteettitilat ovat 43 prosentilla talouksista. Yleisin kuolin syy Nepalissa on infektiot ja loistaudit, joista tuberkuloosi on yleisin (Ulkoasiainministeriö 2011, 29.) Nepalilaisia vaivaavat pelkästään jo monet saasteista ja huonosta hygieniasta johtuvat sairaudet, kuten astma, alkueläimet, loiset sekä paiseet.

Joulukuussa 2011 Transparency International järjestö julkaisi raportin maailman korruptoituneimmista maista. Kaikista 180 maasta Nepal on sijalla 154, mikä osoittaa sen, että Nepal on kolmenkymmenen kärkimaan joukossa, kun puhutaan maailman korruptoituneimmista valtioista. Korruption ja köyhyyden yhteys on ilmiselvää myös Nepalissa. Kathmandussa työskentelevä poliisi tienaa keskimäärin 100 euroa kuukaudessa kun taas nelihenkisen perheen kaksion vuokra on keskimäärin 70 euroa kuukaudessa.

Maailman ruokaohjelma (WFP) arvioi toukokuussa 2011, että nälänhätä uhkaa lähikuukausina noin puolta miljoonaa nepalilaista. WFP:n mukaan alle viisivuotiaista Nepalilaislapsista lähes puolet kärsii yhä kroonisesta aliravitsemuksesta. Lapsikuolleisuusluvut on menestyksekkäästi onnistuttu puolittamaan viimeisen 20 vuoden aikana Nepalissa, mutta silti jokaista tuhatta syntynyttä lasta kohti kuoli vielä vuonna 2010 41 lasta. (Unicef, lapsikuolleisuus raportti i.a.)

#### 4 KÖYHYYS, USKONTO JA YHTEISKUNTA

Kehitysmaiden köyhyys on usein absoluuttista köyhyyttä, mikä tarkoittaa ravinnon, vaatetuksen ja asumisen puutetta tai vajavaisuutta. Köyhyyteen liittyy usein aliravitsemusta, nälkää ja sairauksia (Ulkoasiainministeriö, mitä köyhyys on kehitysmaissa i.a.) Jo yksin se, että ihminen on köyhä - vaikka hän muuten kuuluisi valtaväestöön - voi tehdä hänestä syrjityn, mikä lujittaa hänen köyhyyttä ja syventää ulkopuolisuutta (Khan 2009.) Nepalissa köyhyys on laajemmin levinnyttä kuin muissa Etelä-Aasian maissa. YK:n kehitysohjelman (UNDP) 2011 mukaan Nepal on inhimillisen kehityksen indeksillä mitattuna 157: nneksi kehittynein maa, kun mukana on 177 maata. Yli puolet Nepalilaisista elää köyhyysrajan alapuolella, mikä tarkoittaa sitä, että heillä on käytössä alle 1,25 US dollaria päivässä. (WFP; Suomen ulkoasiainministeriö, kehityksen mittari i.a.) Yli 40 % Nepalilaisista on luku- ja kirjoitustaidottomia (Amnesty, 2011).

Nepalilainen kastijärjestelmä määrää ihmisen statuksen ja vallan ja siten myös taloudellisen turvallisuuden sen mukaan, mihin kastiin syntyy. Todella suurelle osalle nepalilaisista kasti määrää elämänkohtaloksi köyhyyden, josta ei ole helppoa ulospääsyä. Nepalissa terveyspalvelut jakautuvat rikkaiden ja köyhien kesken epätasaisesti. Asuinpaikka, etninen alkuperä sekä kasti ovat suuri tekijä terveyspalveluiden saantiin. Jos perhe asuu vuoristossa tai kaukana Intian rajalla, heillä ei ole samanlaista mahdollisuutta laadukkaisiin terveyspalveluihin, kuin Kathmandun laakson asukkailla. (WHO, julkaisu i.a.) WHO:n mukaan myöskään terveyspalveluiden hinnoittelu ei ole reilua köyhempiä ihmisiä kohtaan ja perhettä kohdannut sairaus voi syöstä sairaalamaksujen johdosta perheen totalitaariseen köyhyyteen. Nepalissa on kahdenlaisia terveyspalveluita, valtiollisia ja yksityisiä. Suurimmalla osalla väestöstä ei ole varaa maksaa edes kohtuuhintaisia valtiollisia sairaalamaksuja.

Nepalilainen virallinen uskonto on hindulaisuus ja yli kahdeksankymmentä prosenttia nepalilaisista on uskonnoltaan hinduja. Buddhalaisia on noin kymmenen prosenttia koko väestöstä, mutta hyvin usein buddhalaisuus on sekoittunut hindu-

laisuuteen. (Strong 2011, 19.) Nepalin naapurimaasta Intiasta alun perin lähtenyt hindulaisuutta pidetään maailman vanhimpana uskontona eikä siinä ole hallintoa tai jäsenyyttä, vaan hinduksi synnyttään. Maailmassa on arviolta yli 800 miljoonaa hindua ja joka kuudes ihminen maailmassa on hindu. (Keene 2004, 36). Uskonto on oikeastaan huono sana kuvaamaan hindulaisuutta, koska hindulaisuus kietoutuu yhteiskunnan ja yksilön kaikkiin ominaisuuksiin ja toimintoihin (Telaranta & Pitkänen 1995 ). Perhe on hinduyhteiskunnan perusyksikkö, joka vastaa uskonnollisten perinteiden ja tapojen säilyttämisestä.

Nepalilainen yhteiskunta on jaettu neljään eri hinduyhteiskunnan luokkaan eli varnaan. Aikojen kuluessa siihen on sekoitettu myös toinen, yhteiskunnallista, ei uskonnollista alkuperää oleva periaate jati eli kastilaitos. Jati on saatu juurrutetuksi erheellisesti hindulaisuuden ominaispiirteeksi, vaikka sillä on todellisuudessa varsin vähän tekemistä hindulaisuuden kanssa (Cross 1996, 27.) Kastilaitosta voidaankin siis kutsua yhteiskuntaluokkajärjestelmäksi, joka perustuu ammatteihin. (Keen 2004, 12). Etenkin Nepalissa kastin voi määrittellä sosiaalisesti kerrostumaksi ja järjestäytymiseksi, jota vaalii perinnöllisesti endogaaminen joukko ihmisiä periyttäen sen sukupolvelta toiselle (Bishwakarma 2009, 42.) Vaikka kastilaitos on ollut kiellettyä Nepalissa vuodesta 1963, määrittää se edelleen pitkälti ihmisen paikan yhteiskunnassa sekä mahdollistaa ihmisten epäoikeudenmukaisen kohtelun. Kasteihin perustuvan syrjinnän harjoittaminen onkin yksi Nepalin suurimmista ongelmista (Bishwakarma 2009, 23.)

Varnan mukaan ylintä kastia ovat brahminit eli pappiskasti. Heidän hallussaan on suuri osa valtion viroista, akateemisista paikoista sekä suurimmista liikeyrityksistä. Toiseksi ylin kasti ovat chhetrit, joita on erityisesti armeijassa ja poliisissa. Brahminit ja chhetrit muodostavat hindulaisuuden konservatiivisinta luokkaa. Ylemmät kastit eivät perinteisesti esimerkiksi syö alempi kastisten valmistamaa ruokaa eivätkä salli alempi kastisten tulla taloonsa. (Suomen suurlähetystö, uskonto i.a.) Kolmanteen hindujen kastiin kuuluvat vaidyat, jotka ovat yhteiskunnallisia vaikuttajia, kuten kauppiaita. Neljäs kastiryhmä ovat sudrat eli ruumiillisen työntekijät sekä palkkatyöläiset, kuten parturit ja kultasepät (Suomen suurlähetystö, uskonto i.a.) Kaikilla neljällä kastilla on tuhansia, eri ammatteihin si-

dottuja alakasteja. Neljän pääkastin ulkopuolelle jää kokonaan niin sanotut koskemattomat. Koskemattomista käytetään usein virheellisesti nimitystä kastittomat, vaikka he ovat myös jakautuneet satoihin alakasteihin. Nimitys koskemattomat viittaa heidän rituaaliseen epäpuhtauteen ja juuri tämä ryhmä on aina tavalla tai toisella ollut tekemisissä tappamisen, teurastamisen ja eläinten ruhojen kanssa. Nykypäivänä koskemattomat ovat poliittisesti järjestäytyneet ja käyttävät itsestään nimitystä dalitit. (Dahlgren & Heikkilä-Horn, 14).

Uskonto on sekoittunut nepalilaiseen kulttuuriin niin syväälle, että itse nepalilaiselta kysyttäessä hän ei välttämättä osaa määrittää, tuleeko jokin tietty traditio tai juhla uskonnosta vai onko se kulttuurillinen perinne. Pelkästään Kathmandun laakson alueella on tuhansia temppeleitä, joihin suurin osa naisista menevät joka aamu viemään uhrilahjansa. Uskonnolliset juhlapyhät aikatauluttavatkin nepalilaisten arkea vahvasti ja kansallisia vapaapäiviä on useita kymmeniä.

Nepalilaista yhteiskuntaa määrittävät monet kymmenet eri etniset heimot, joilla kaikilla on omat arvot, uskomukset, normit, käyttäytymissäännöt, kulttuuri sekä kieli. Suku- ja perheyhteisöt ovat vahvoja vaikuttajia läpi koko yksilön elämän. Tuhansia vuosia vanha kulttuuri on säilynyt lähes koskemattomana varsinkin vuoristokylissä ja laaksoissa. (Härkönen 2009, 92). Avioliitot solmitaan melkein poikkeuksetta perinteiseen tapaan eli vanhemmat valitsevat puolison. Eri kastien ja heimojen välisiä avioliittoja ei yleisesti ottaen suvaita.

Nepal on miesten dominoiva yhteiskunta ja naisten asema on heikko. Naisia ei Nepalissa juuri arvosteta: he tekevät raskaimmat työt, mutta saavat usein vähiten ruokaa. (Ulkoasiainministeriö, naisten asema i.a.) Miehet ansaitsevat perinteisesti perheen elannon käymällä kodin ulkopuolella töissä. Naiset pitävät huolta perheen pelloista, eläimistä, kodista ja ruuanlaitosta. Naisilla harvoin on oikeus omaan omaisuuteen saatikka isänsä perintöön. Voidaankin sanoa, että nainen on nuorena vanhempiansa ja myöhemmin miehensä omaisuutta. Maaseudulla naiset elävät usein eristyksissä eivätkä lähde kylästään välttämättä koko elämänsä aikana. (Ulkoasiainministeriö, naisten asema i.a.) Avioerot ovat ennenkuulumattomia ja leskien asema on huono. Nepalilaisista suurin

osaa elää yhdistetyssä perheessä ja kotia asuttavat useat sukupolvet. Perheen pojan mennessä naimisiin, muuttaa morsian loppuelämäkseen pojan kotiin. Perhekäsité ei rajoitu vain lähisukulaisiin, vaan serkkujakin kutsutaan veljiksi ja siskoiksi. Nepalilaiset harvoin tuntevat sanaa yksityisyys. Perheen asiat tiedetään hyvin suvussa ja vaikka ei tiedettäisi, niitä silti ruoditaan avoimesti. Naapureiden elämän seuraaminen värittää monen kotiäidin arkirutiineja. Kaikenlainen syrjintä on Nepalissa arkipäivää ja ihmisoikeusloukkauksia tapahtuu päivittäin.

Amnestyn vuoden 2011 ihmisoikeusraportin mukaan kaikkein syrjityimmät ihmisryhmät Nepalissa ovat Dalitit, uskonnolliset ja seksuaaliset marginaaliryhmät sekä kehitysvammaiset. Heikoimmassa asemassa ja vailla minkäänlaisia ihmisoikeuksia ovat etenkin Dalit naiset ja monet marginaaliryhmät kuten homoseksuaalit joutuvat elämään piilossa. ( Amnesty, vuosiraportti i.a.) Lapsityövoiman käyttö on edelleen Nepalilainen yksi suurimmista ongelmista. Erityisesti Länsi-Nepalissa harjoitetaan perinteistä velkavankeus-järjestelmää, jossa lapsi annetaan perheen ottamaan lainaa vastaan työläiseksi. Tämä Kamiya-systeemi on lailla kielletty, mutta kulttuurisesti sitä on hankala saada loppumaan. (Taksvärki, lasten elinolosuhteet i.a.)

## 5 HIV SAIRAUTENA

HIV on lyhenne englannin kielen sanoista Human Immunodeficiency Virus eli ihmisen immuunikatovirus. HI-virus on todennäköisimmin lähtöisin Itä-Afrikasta. Virus on siirtynyt ihmiseen eräiden apinalajien kautta. Maailmanlaajuisesti epidemiaksi HIV eteni 1960- 1970 luvuilla. (Leinikki & Löytönen 1993, 25.) Tällä hetkellä tartunnan saaneita ihmisiä on maailmanlaajuisesti noin 34 miljoonaa. (Maailman aids-päivän erikoisjulkaisu.) Vuosittain HIV-tartunnan saa 5 miljoonaa ihmistä (Hiltunen-Back & Aho 2005, 43).

HIV-virus infektoi eli tuhoaa pääasiallisesti T-auttajavalkosoluja ja syöjäsoluja. Syöjäsolut ovat auttajavalkosoluja pitkäaikaisempia, joten virus voi säilyä pitkiäkin aikoja niin sanotussa uinuvassa tilassa. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kerran tartunnan saanut henkilö on tartuttava koko elämänsä ajan. HIV-virusta tunnetaan kahta päätyyppiä, HIV 1 ja HIV 2. Molemmat virukset tarttuvat samalla tavalla, mutta HIV 2- virus aiheuttaa hitaammin etenevän taudin. (Hiltunen-Back & Aho 2005, 43.) AIDS on HIV-infektion viimeinen vaihe, jolloin elimistöön on tullut merkittäviä vaurioita ja puolustuskyky on heikentynyt huomattavasti. Nykypäivänä HIV-infektioon on olemassa tehokas lääkitys, eikä suurin osa HIV-infektoituneista ihmisistä länsimaissa koskaan saavuta aids-vaihetta. (Maailman aids-päivän erikoisjulkaisu 2011, 9.)

HIV tarttuu käytännössä suojaamattomassa seksissä, veren välityksellä sekä äidistä lapseen. Moneen muuhun virukseen verrattuna HIV ei ole kovin herkästi tarttuva. Terveen ihon läpi HIV ei tartu, mutta ehjäkään limakalvo ei pysty estämään tartuntaa (Leinikki & Löytönen 1993, 35.) HIV-infektion kulku jaetaan neljään vaiheeseen. Esitauti eli primaaritauti, oireeton vaihe, oireinen vaihe sekä AIDS. Esitaudin aikana HIV-tartunnan saaneelle henkilölle kehittyy muutaman viikon kuluttua tartunnasta äkillinen kuumetauti, joka usein muistuttaa Mononukleoosia. Tätä ei kuitenkaan tapahdu jokaisella tartunnan saaneella henkilöllä ja HIV-infektioon sairastunut henkilö voikin elää täysin tietämättömänä sairaudestaan vuosikausia.

HI-viruksen vasta-ainereaktiot tulevat tavallisesti positiivisiksi kahden kuukauden kuluttua tartunnasta. Vasta-aineiden ilmaantumisen jälkeen virus lisääntyy hitaasti, mutta varmasti. Elimistön immuunivaste HI-virusta kohtaan on varsin voimakas ja se pystyy aluksi vähentämään veressä olevien virusten määrää. Osaksi tästä syystä seuraa useita vuosia jatkuva oireeton vaihe, jonka aikana elimistö käy taistelua virusta vastaan. (Leinikki & Löytönen 1993, 52.)

Oireisessa vaiheessa HIV-infektioon sairastuneella henkilöllä on yleisoireita, kuten kuumeilua, laihtumista, pitkäaikaista ripulia ja yöhikoilua, mutta hänellä ei kuitenkaan vielä ole AIDS-vaiheeseen liittyvää oheistautia. (Positiiviset ry 2006, 9.) Yleensä ART-lääkitys aloitetaan tässä vaiheessa. Aids-vaiheesta on kysymys, kun HIV-infektoituneella on vähintään yksi 28 oheistaudista. Näitä oheis- eli liitännäistauteja ovat muun muassa Keuhkotuberkuloosi, aivojen Toksoplasmoosi tai HIV-enkefalopatia eli Dementia (Positiiviset ry 2006, 10).

## 6 HIV AASIASSA JA NEPALISSA

Vuonna 2009 HIV-infektioon sairastuneita ihmisiä Aasiassa oli 4,9 miljoonaa. Pelkästään vuonna 2009 uusia tartuntoja Aasian alueella oli 360 000 (UNAIDS, julkaisut i.a.) UNAIDSin arvion mukaan kaikki maakohtaiset HIV-epidemiät Aasiassa ovat lähes stabilisoituneet, mutta silti vielä jokaista hoidon piiriin tavoitettua HIV-positiivista kohti todetaan kaksi uutta HIV-infektiota. Vaikka tällä hetkellä Aasiassa on enemmän ihmisiä kuin koskaan ennen HIV-hoidon piirissä, ovat monet Aasian maat kaukana maailmanlaajuisista tavoitteista koskien HIV:n ehkäisyä, hoitoa, huolenpitoa sekä tukea (UNAIDS, julkaisu i.a.)

Tämän hetkisten virallisten tilastojen mukaan Nepalissa on arvioitu oleva 64 000 HIV-positiivista ihmistä eli 0,4 % kaikesta väestöstä (UNAIDS, julkaisut i.a.) Tästä arviosta 31 % on naisia. Uusia HIV-tapauksia Nepalissa raportoidaan vuodessa noin 5000. Vuonna 2007 Nepal hallitus sitoutui kolmevuotiseen UNAIDS in koordinoimaan kansalliseen HIV ja AIDS strategiasuunnitelmaan, jota jatkettiin vuonna 2010 kahdella vuodella. Tämä on kolmas strategia- suunnitelma, mitä Nepal on kaiken kaikkiaan tuottanut. HIV-tartunta on levinnyt viime vuosina räjähdysmäisesti eräissä Intian suurimmista kaupungeista, kuten Delhissä ja Mumbaissa, joissa työskentelee paljon Nepalilaisia siirtotyöläisiä. Nepalin maaseudulla HIVtä kutsutaankin usein Bombay-taudiksi. Intiaan myös myydään tai kidnapataan lukematon määrä nepalilaisia tyttöjä ja naisia seksityöhön (Didya, henkilökohtainen tiedonanto 10.7.2011).

Tällä hetkellä Nepalissa riskiryhmät, joissa esiintyy HIV-tapauksia suurissa määrin on miespuoliset siirtotyöläiset, jotka ostavat seksiä prostituoiduilta, saavat tartunnan ja tuovat sen mukanaan Nepaliin, sekä seksityötä tekevät Nepalliset tytöt ja naiset Intiassa. (MOHP, i.a.) Toinen iso riskiryhmä ovat seksityötä tekevät tytöt ja naiset Nepalissa, joita arvioidaan olevan 30 000. Kolmas iso riskiryhmä ovat suonensisäisesti huumeita käyttävät henkilöt. Nepalilainen terveysministeriön vuonna 2011 julkaiseman tutkimuksen mukaan 6,3 % Kathmandun suonensisäisesti huumeita käyttävä henkilö on statukseltaan HIV-positiivinen.

Kathmandun laakson alueella suonensisäisesti huumeita käyttävät ovat pääasiassa nuoria miehiä, joiden riskikäyttäytyminen HIV-tartunnan saamiseksi tai tartuttamiseksi on huomattavan yleistä. Esimerkiksi Maharjan (2011, 56) toteaa tutkimuksessaan, että kolmestakymmenestä haastatellusta suonensisäisesti huumeita käyttävästä lalitpurilaisesta 83.3 % ovat olleet tilanteessa, joka luetaan riskikäyttäytymiseksi (MOHP i.a.)

Elokuussa 2011 Nepalin terveysministeriö (MOHP), National Centre for AIDS sekä STD Control (NCASC) julkaisivat HIV- raportin naispuolisista seksityöntekijöistä sekä miespuolisista suonensisäisesti huumeita käyttävistä henkilöistä Kathmandun ja Pokharan laaksojen alueilla. Raportti osoitti, että seksityöläisten HIV-positiivisten naisten määrä on pysynyt ennallaan kummassakin laaksossa, eli 2-3 % kaikista seksityöläisistä. Mikä on hämmästyttävää ja lupaavaa, oli Kathmandun laakson alueella suonensisäisesti huumeita käyttävien miesten keskuudessa HIV-tapaukset tippunut vuoden 2002 68 prosentista 6,3 prosenttiin ja Pokharassa 22 prosentista 4,3 prosenttiin. Nämä rohkaisevat tulokset osoittavat, että kohdistetut interventiot ovat tavoittaneet Nepalin HIV-riskiryhmät. Siviilijärjestöt (NGO) ovat näytelleet suurta roolia Nepalin HIV-työn kohderyhmien tavoittamisessa varsinkin sellaisissa sosiaalisilla- ja maantieteellisillä alueilla, jotka kuuluvat vaikeasti tavoitettaviin ryhmiin.

Nepalin terveysministeriön tehtävät ja tavoitteet koskien HIV/AIDS- työtä Nepalissa:

- Ehkäistä sukupuolitaudit ja HIV-infektiot seksityöläisten ja heidän asiakkaiden, suonensisäisesti huumeita käyttävien, siirtotyöläisten- etenkin Intian siirtotyöläisten, homoseksuaalien ja vankien joukossa.
- Ehkäistä HIV-infektiot nuorten joukossa
- Varmistaa, että hoito ja tukipalvelut ovat laadukkaita ja saatavilla kaikille HIV-infektoituneille.
- Luoda laajennettu ohjaus- ja arviointi-ohjeistus, joka pohjautuu serologiaan sekä käyttäytymiseen ja yhteydestä riippuviin tekijöihin, jotka myötävaikuttavat HIV/AIDS:iin sekä sukupuolitautilien leviämiseen

- Luoda dynaaminen julkisen- ja yksityisten sektorien yhteistyömalli HIV/AIDS työn johtamiseen ja toimeenpanemiseen koskien sen laajennettua vastuuta Nepalissa.

Vaikka Nepalin terveysministeriö on ottanut roolia HIV-työn toteuttamisesta maanlaajuisesti, suurin haaste työllä silti on kaikkea monisektorista HIV – työtä koordinoivan selkeän päätähon puuttuminen. Tällä hetkellä Nepalin HIV-työstä vastaa kaksi muuta tahoja terveysministeriön lisäksi, joka heikentää työn laatua ja hämmentää kansainvälisiä rahoittajia.

Nepalin hallitus on tunnistanut puutteet moni sektorisesti toteutettavassa HIV-työn kehittämisessä, valvomisessa ja arvioinnissa ja aikoo vahvistaa merkittävästi tapaa, jolla informoidaan sekä ryhdistetään kansallista kehitystyötä. Hallitus onkin alkanut järjestelemään HIV-työn kehitystä ja arviointia nimeämällä tähän työhön oman yksikön ja asettanut selkeät tavoitteet yksikön työlle. (UNGASS 2010, 60).

Joskus hallituksen lanseeraamat ohjelmat, julkaisut ja aikomukset eivät kuitenkaan näy todellisena hyötynä kentällä: Nepal on ilmaissut vahvaa poliittista sitoutumista kansalliseen AIDS työhön (NAC), mutta silti vastaa HIV-työn rahoituksesta valtion sijaan ulkopuoliset tahot yli 90 prosenttisesti. (UNGASS 2012, 3) Esimerkiksi HIV-työhön käytettiin Nepalissa vuonna 2007 17 miljoonaa US dollaria, josta valtion osuus oli 617,7 tuhatta US dollaria. Vuonna 2007 ART-lääkitykseen käytettiin valtion taholta 26,1 tuhatta US dollaria, kun taas kansainväliset tahot maksoivat samana vuonna lääkkeitä 641,1 tuhannella dollarilla ja vuonna 2010 ART-lääkitystä sai Nepalissa yhteensä noin 5000 ihmistä, kun lääkkeitä tarvitsevia arvioitiin olevan 16 000. (UNAIDS, julkaisu i.a.)

Nepalin kaltaisessa kehitysmaassa, jossa valtiovalta ei pysty pitämään huolta kansalaisistaan ihmiset turvautuvat äärimmäisiin keinoihin, kuten seksin myyntiin ilman ehkäisyä turvatakseen päivittäisen arkensa. Kuten muuallakin maailmassa, köyhyys vaikuttaa Nepalissa HIV:n leviämiseen. Monissa kylissä ja vuoristokaupungeissa ei ole lääkäreitä saatikka HIV-infektiosta jotain tietävää lääkä-

riä. Myös lääkkeet ja oheis- sairauksien hoito on kallista ja moni kuolee siksi, ettei saa tarvitsemaansa lääkitystä ajoissa. Ruoan hinta vaikuttaa ruoan laatuun ja vähäravinteinen ruokavalio jouduttaa HIV:n kehittymistä AIDS:iin sekä altistaa infektioille, kuten tuberkuloosille.

Nepalilaisten tietämys HIV:stä on puutteellinen ja ihmiset eivät tiedä sairauden tarttumiseen liittyviä seikkoja. Yhteiskunnassa sosiaalinen ja kulttuurillinen ongelma on HIV:hen liitettävä häpeä. Sairaus nähdään mitä suurimmassa määrin tabuna, mikä lisää tartuntojen määrää. HIV-positiivisten ihmisten syrjintä on laaja-alaista ja he joutuvat kokemaan välinpitämättömyyttä sekä vihamielisyyttä. Tartunnan saanut voidaan myös eristää yhteisöstä. HIV on siis myös poliittinen asia ja ihmisoikeuskysymys. HIV-epidemian leviämiseen Nepalissa vaikuttaa monta tekijää.

## 7 SYRJINTÄ

Syrjintä on ihmisten välisiin eroihin perustuvaa ei-hyväksyttävää erottelua. (Leppola 2006, 9). Euroopan komissio on määrittänyt syrjinnän pääasiallisesti kahdenlaiseen eri muotoon, välittömään ja välilliseen. Välittömässä syrjinnässä henkilöä kohdellaan huonommin kuin jokin toista henkilöä rodun tai etnisen taustan, uskonnon tai vakaumuksen, vammaisuuden, iän tai sukupuolisen suuntautumisen vuoksi. Välillisessä syrjinnässä henkilö taas joutuu näennäisesti puolueettoman säännöksen, perusteen tai käytännön vuoksi epäedulliseen asemaan rodun tai etnisen taustan, uskonnon tai vakaumuksen, vammaisuuden, iän tai sukupuolisen suuntautumisen perusteella ilman, että käytännölle on olemassa perusteltua tarkoitusta. (Euroopan komissio, mitä syrjintä tarkoittaa i.a.)

Välittömän ja välillisen syrjinnän ohella yksi syrjinnän muodon määritelmä on moniperusteinen syrjintä. Moniperusteinen syrjintä tarkoittaa syrjintää useammalla kuin yhdellä perusteella, ja se voidaan eritellä kolmeen erilaiseen perustyyppiin. Yksi perustyyppi on sellainen, että henkilö kohtaa syrjintää useammassa kuin yhdessä tilanteessa eri perusteilla, mutta vain yhdellä perusteella kerrallaan. Toisessa moniperusteisen syrjinnän perustyyppissä on kyse ”kumulatiivisesta syrjinnästä”. Siinä henkilö kokee syrjintää yhdessä ja samassa tilanteessa useammalla kuin yhdellä perusteella. Kolmas moniperusteisen syrjinnän perustyyppi on ”risteävä syrjintä”, jossa eri syrjintäperusteet risteävät yhdessä ja samassa tilanteessa tuottaen erityisiä syrjinnän muotoja. (Euroopan komissio, moninaisuuden puolesta i.a.)

Yhteiskunnan valtarakenteet, uskonto, kulttuuri sekä erilaiset uskomukset moraalista vaikuttavat siihen, että jotkut ihmiset tulevat todennäköisesti herkemmin syrjityksi, kuin toiset. Ennakkoluulot sekä tietämättömyys kohdistuu helpommin siihen ihmisryhmään tai sellaisiin ihmisiin, jotka eivät sulaudu enemmistöön. Syrjinnän vastaisen toimijakentän valtavirtaa edustaa näkemys, että yhteiskunnassa ilmenevä syrjintä saa monen syrjintäperusteen kohdalla elinvoimansa

pitkälti vallitsevista ennakkoluuloista. Tässä yhteydessä ennakkoluulolla tarkoitetaan johonkin ihmisryhmään kohdistuvaa perusteetonta tai tuomitsevaa asennetta tai ennakkokäsitystä, joka on ristiriidassa todellisuuden kanssa – eli käsitys perustuu vääristyneeseen tietoon (Aaltonen, Joronen & Villa 2009, syrjintä Suomessa raportti.)

Pitkään vallalla olleet ennakkoluulot voivat helposti vakiintua osaksi yhteiskunnan käytänteitä niin voimakkaasti, että seurauksena on tiettyjen ihmisryhmien kokema rakenteellinen syrjintä (Aaltonen ym. 2009, 21.) Ennakkoluulot jostakin ihmisryhmästä voivat esimerkiksi rakentua yleistämisen seurauksena. Ennakkoluulot, jotka juontavat juurensa virheellisistä yleistyksistä, voivat myös ylläpitää yhteiskunnassa ilmenevää syrjintää. Kuitenkaan kaikki yhteiskunnassa esiintyvä syrjintä ei ole peräisin ennakkoluuloihin perustuvasta motiiveista. Aaltosen ym. (2009, 21) mukaan välillisessä syrjinnässä on usein kyse tahattomasta syrjinnästä, jonka taustalla on pikemminkin tietämättömyys ja välinpitämättömyys, kuin ennakkoluulot.

Syrjinnän käsitettä muistuttaa läheisesti käsite syrjäytyminen ja ne ovat samankaltaisia myös ilmiönä (Lepola 2006, 13.) Syrjintä itsessään voi johtaa syrjäytymiseen tai se voi ainakin olla yksi syrjäytymisen osatekijä. Syrjäytymiselle on tyypillistä myös sen pysyvyys sekä sivuun jäänti useilla keskeisillä elämänalueilla samanaikaisesti.

### 7.1 Stigma ja stigmatisointi

Jo antiikin kreikkalaiset ovat merkinneet orjia ja esimerkiksi rikollisia poltinmerkein, tatuoinnein tai silpomalla ruumiinosia. Tällaista ruumiillista merkkiä alemmuudesta, saastuneisuudesta ja moraalisesta huonoudesta on kutsuttu stigmaksiksi. Tällaisia merkittyjä, rituaalisesti saastuneita ihmisiä tuli välttää etenkin julkisilla paikoilla (Goffman 1963, 11). Sanaa on myöhemmin käytetty kuvaamaan melkein mitä tahansa muista erottavaa piirrettä, mutta lääketieteen sosiologisen tutkimuksen näkökulmasta stigmaksiksi nimitettävässä ilmiössä on

oleellista sen yhteys alemmuuteen ja moraaliseen heikkouteen. Havaittavissa oleva sairauden merkki stigmana, kuten epämuodostuma tai sokeus, voi johtaa siihen, että henkilöön suhtaudutaan sosiaalisissa tilanteissa stereotyyppisellä tavalla muita alempana olevan yhteisön jäsenenä eikä niinkään henkilökohtaisten ominaisuuksiensa mukaan.

Stigman voi jaotella kolmeen eri luokkaan. Ensimmäiseen luokkaan kuuluu ulospäin näkyvät ruumiilliset poikkeamat. Toinen luokka pitää sisällään ihmiset, joiden persoonassa on jokin moraalinen tahra. Heillä on heikko luonne, epänormaaleita intohimoja tai epärehellisyyttä, kuten esimerkiksi alkoholistilla, mielisairaalla tai itsemurhaa yrittävällä. Kolmanteen luokkaan kuuluu yhteisöllinen stigma rodun, kansallisuuden tai uskonnon mukaan. Kolmanteen luokkaan kuuluvan stigman voi siirtää sukupolvelta toiselle ja se voi koskettaa samalla tavalla kaikkia perheen tai yhteisön jäseniä. (Goffman 1963, 14).

Stigmatisoitumisessa ovat oleellisia tilan liittyminen tuomittavuuteen ja vähempiarvoisuuteen sekä kyseiseen sairauteen liittyvät stereotyyppiset asenteet ja uskomukset, jotka ohjaavat vuorovaikutusta stigmatisoituneen kanssa (Williams 1987- Kaltiala-Heino & Poutanen & Välimäki 2011.) Moniin mielisairauksiin ja kuten skitsofreniaan tai masennukseen liittyy yleensä aina jonkin asteinen stigma.

## 7.2 HIV/AIDS:iin liittyvä syrjintä ja stigma

Vuonna 2006 UNAIDSin johtaja, lääkäri Peter Piot piti Toronton Aids-konferenssissa puheen, jossa hän aukaisi HIV-infektioon liittyvää syrjintää ja stigmaa seuraavanlaisesti: Jo epidemian alusta lähtien stigma, syrjintä sekä sukupuolinen epätasa-arvo ovat olleet suurimpia tekijöitä ihmisten henkilökohtaiseen kärsimykseen sekä suurin este vaikuttavalle HIV-työlle. Kuitenkaan tälle asialle ei koskaan ole ollut vakavaa poliittista tai ohjeistettua sitoutumista vaan kaikki tällaiset yritykset ovat olleet yhteydessä aids-työn ruohonjuuritasolle liitetynä ihmisoikeustyöhön ja usein ilman minkäänlaista rahoitusta. (UNAIDS 2006,

julkaisut i.a.) HIV/AIDS:iin liittyvää syrjintää ja stigmaa esiintyy kaikissa valtioissa maailmanlaajuisesti monella eri taholla ja tasolla. Esimerkiksi tietyt valtiot edellyttävät vielä nykypäivänäkin HIV-testiä ennen viisumiasiakirjan myöntämistä. Myös useissa maissa tietyt ammatit tai virat, kuten poliisin tai sotilaan työ edellyttää HIV-negatiivisuutta.

Mlobeli(2007) on tutkinut väitöskirjassaan sairauden stigman lähteitä ja toteaa, että AIDS on identifioitunut tappavaksi taudiksi. Esimerkiksi Xhosassa AIDS on nimetty sanalla "Gawulayo", joka tarkoittaa tappajaa. Leimaantumisen ja väkivallan pelko pitää ihmiset loitolla HIV-testeistä ja näin edesauttavat viruksen leviämistä sekä ennenaikaisia kuolemia.

Usein myös HIV/AIDSiin liittyvä syrjintä ja stigma ovat yhteydessä johonkin muuhun marginaaliryhmään, kuten homoseksuaaleihin, prostituoituihin tai suomensisäisesti huumeita käyttäviin. HIV/AIDS nähdään usein myös tautina, jonka saa moraalittomista teoista ja olemalla tekemisissä moraalittomien ihmisten kanssa. Myös HIV/AIDSista ääneen puhuminen voi olla myös kulttuurillisesti ja yhteisöllisesti arveluttavaa. Sellaisista asioista, jotka eivät kosketa henkilökohtaisesti tai joilla on tietty stigma yhteisössä, ei haluta edes kuulla. Ihminen joka ottaa tällaisia aiheita esiin voi joutua yhteisön silmissä epäsuosioon.

## 8 TÄHÄNASTISIA TUTKIMUKSIA

HIV-infektioon ja AIDS:iin liittyvää yhteiskuntatieteellistä tutkimusta maailmalla on tehty verrattain paljon ja 2000-luvulla myös tutkimuksia tartunnan vaikutuksista ihmisen omaan kokemukseen elämästään on alkanut ilmestyä. Omaa opinnäytetyötäni varten olen tutustunut monenlaisiin tutkimuksiin, mutta nostanut esiin ne tutkimukset, jotka keskittyvät nimenomaan tutkimaan tartunnan vaikutuksia ihmisten elämään ja arkeen sekä ihmisten omia kokemuksia HIV-positiivisuudestaan ja siihen liittyvästä syrjinnästä ja stigmasta.

Regina Mlobeli (2007) on tutkinut väitöskirjassaan HIV-infektioon liitetävän stigman luonnetta ja vaikutuksia. Tutkimustaan varten hän keräsi HIV-positiivisten ihmisten näkemyksiä ja kokemuksia stigmasta ja syrjinnästä heitä ja heidän sairauttaan kohtaan. Tutkimuksessaan Mlobeli toteaa, että HIV-infektioon kohdistuva stigma ja syrjintä ovat edelleen suuri este taistelussa sairauden leviämistä vastaan. Hän toteaa myös, että stigma aiheuttaa tehokkaasti sosiaalista eristyneisyyttä.

Tutkimuksessaan hän toteaa, että HIV-positiiviset ihmiset ymmärtävät ja kokevat sairauteensa liitetävän stigman eri tavalla. Syrjinnän pelko usein estää ihmisiä hakeutumasta hoidon ja avun piiriin tai kertomasta heidän statustaan julkisesti. Mlobeli toteaa myös, että HIV ja AIDS ovat yhtä paljon sosiaalinen ilmiö, kuin biologinen ja lääketieteellinen huolenaihe. Yleisesti tautiin liitetään tukahduttamista sekä syrjimistä, kuten myös tutkimuksen yksilöt ovat joutuneet perheidensä ja yhteisönsä hylkäämiksi kokonaan. Tutkimuksessaan Mlobeli myös toteaa, että naiset ovat miehiä suuremmassa vaarassa tulla syrjityksi ja perheidensä hylkimiksi sairautensa johdosta.

Nget Chiv (2008) on väitöskirjassaan tutkinut HIV-positiivisten kamputsealaisyden ihmisten kokemuksia sairauden aiheuttamasta kärsimyksestä ja stigmasta. Tutkimuksessaan Chiv kuvaa hiv-positiivisten ihmisten sopeutumista, elämäntapaa, pärjäämistä sekä sairauden hallintaa. Tutkimus osoittaa, että sairauteen

liittyvän kärsimyksen ja stigman vaiheiden ajallinen pituus riippuu siitä, missä kohtaa infektoituneet ihmiset ovat sairautensa oireellisessa vaiheessa. Tutkimuksen analyysi osoittaa, että sairauden kärsimys ja stigma ajavat hiv-positiiviset ihmiset pois yhteiskunnan näkösältä ja myös häiritsee pyrkimystä saavuttaa oikea-aikainen testaus. Stigma myös edesauttaa HIV-positiivista henkilöä pitämään statusensa piilossa. Yksilöllisellä tasolla stigma sabotoi ihmisen identiteettiä sekä kykyä pärjätä sairautensa kanssa. Syrjinnän pelko rajoittaa statuksesta kertomisen mahdollisuutta potentiaalisille tuen lähteille, kuten perheelle tai ystäville. Pelko syrjinnästä vaikeuttaa myös sosiaalista kanssakäymistä.

Tutkimuksessaan Chiv esittelee myös HIV/AIDS:iin liittyvän syrjinnän ja stigma syitä Kamputseassa. Kamputseassa tuomitaan helposti sellainen ihminen moraalittomaksi, joka harrastaa suojaamatonta seksiä tai moniavioisuutta (Puoliso pettää miestään/ vaimoaan). Koska hiv on parantumaton sairaus, joka suurimmaksi osaksi tarttuu seksin välityksellä ihmiseltä toiselle, saa tällainen edellä mainittu käytös yhteisön tuomitsemaan ihmisen moraalittomiksi tai syntisiksi henkilöiksi. Kamputseassa suurin osa seksin välityksellä tarttuvista taudeista saavat helpommin stigman, kuin muut tarttuvat taudit. Tästä on esimerkkinä kuppa. Menneinä aikoina ihminen, jolla oli kuppa, salasi taudin muilta. Suurin osa sairastuneista ei myöskään syönyt kuppiaan tarkoitettuja lääkkeitä, koska pelkäsivät taudin paljastumista yhteisössä ja tulevansa syrjityiksi. Chiv:in mukaan HIV/AIDS on Kamputsean uusin seksin välityksellä tarttuva tauti, mutta vieläkin ankarammin stigmatisoitu kuin esimerkiksi kuppa, tuberkuloosi tai lepra.

Kari Huotari (1999) on tehnyt tutkimuksen, jossa hän kuvaa HIV-tartunnan saaneiden ihmisten selviytymistä arjessa. Huotari haastatteli tutkimustaan varten 19:toista aids-tukikeskuksen kävijää. Tutkimuksessa on kyse siitä, miten ihmiset suhtautuvat hiv-tartunnan mukanaan tuomiin muutoksiin ja miten ne vaikuttavat ihmisten elämään. Tutkimuksessaan Huotarin mielenkiinnot kohdistuivat siihen, miten kuinka ihmiset selviytyivät ja tulivat toimeen muutoksen kanssa.

Tutkimuksessaan Huotari löysi kolme erilaista selviytymisstrategioiden kategoriaa, jotka tulivat esille erilaisten asenteiden ja käyttäytymisen kautta. Nämä kategoriat ovat taistelu, sopeutuminen ja oman tien kulkeminen. Huotarin mukaan taistelija osallistuu aktiivisesti tartunnan saaneiden tukiyhdistyksen toimintaan, pyrkii HI-viruksen hallintaan sekä suhtautuu kriittisesti niin lääkäreiden hoitomenetelmiin, kuin erilaisiin tuki - ja palvelumuotoihin. Sopeutuja on sovitteleva ja osallistuva ja säilyttää neutraalin asenteen eri (viranomais-) tahoihin sekä tuki – ja palvelutoimintoihin. Oman tien kulkijat ovat Huotarin tutkimuksessa villejä ja vapaita ihmisiä, jotka ovat tuki - ja palvelutoimista riippumattomia ja jotka ovat etäännyttäneet itsensä HIV-kokemuksesta.

Toisaalta Huotari muistuttaa että nämä edellä mainitut selviytymisstrategioiden tyypit eivät esiinny arjen prosesseissa sellaisenaan eivätkä ne ole sidoksissa mihinkään HIV-tartunnan vaiheeseen. Yksilö ei myöskään ole sidottu eri selviytymisstrategioihin, vaan HIV-tartunnan saanut voi vaihdella niitä ajallisen, fyysisen, tunneperäisen tai tiedollisen tilanteen mukaan tai hän voi kuulua useaan selviytymisstrategiaan samanaikaisesti. Huotari korostaakin, että selviytymisstrategiat on nähtävä toisiaan täydentävässä merkityksessä.

Huotarin tutkimus osoittaa että haastateltavat sopeutuivat elämään HIV-tartunnan kanssa. Siitä tuli osa heidän elämänsä ja uudessa elämäntilanteessa löytyi uusi tapa elää. Alussa vaikealta ja ylitsepääsemättömältä tuntuneet asiat normalisoituivat ja niistä tuli osa arkea. Huotarin tutkimuksessa kriisien lisäksi tartunnan saaneen asemaan yhteiskunnassa liittyy syrjintää, ennakkoluuloja ja tietämättömyyttä, mikä aiheuttaa lisäpaineita ja rasitteita. Yhteiskunnan syrjivästä asemasta huolimatta Huotarin tekemät haastattelut kuitenkin osoittivat, että HIV-tartunnan saaneiden ihmisten elämänhallinta voi pysyä vakaana ja itse koettu hyvä elämänlaatu voi säilyä.

## 9 TUTKIMUSTULOKSET

Haastattelin viittä Kathmandun laakson alueella asuvaa miestä, joilla kaikilla oli todettu HIV-infektio. Teemat, jotka esittelen tutkimustuloksissa, ovat peräisin aineistosta. Teemat olen poiminut aineistosta niin, että kun tietyt asiat alkoivat toistua useamman haastattelun kohdalla, muodostin niille pääotsikon. Haastatellut miehet olivat iältään 27- 38-vuotiaita. Miehistä kolme eli parisuhteessa ja kaksi yksin. Kahdella haastateltavista on lapsia. Haastateltavien seksuaalista suuntautumista en kysynyt suoraan, mutta kolme henkilöä ilmoitti heti haastattelun aluksi olevansa heteroseksuaaleja.

Neljä haastateltavaa kuului samaan, vaidyat kastiin, mutta eri heimoihin ja yksi haastateltava sanoi kastia kysyttäessä, ettei usko kastilaitokseen vaan haluaa nähdä kaikki ihmiset nepalilaisina. Miesten koulutustausta vaihteli koulun keskeyttäneistä lukion ja yliopiston käyneisiin. Kolme haastateltavista oli työelämässä ja kaksi ilmoittivat etsivänsä jatkuvasti työtä tai olevansa satunnaisesti töissä. Neljä haastateltavista oli menneisyydessään käyttänyt suonensisäisesti huumeita ja epäilivätkin saaneensa tartunnan neulojen jakamisen yhteydessä. Yksi haastatelluista ei osannut arvioida, mitä kautta tartuntansa oli saanut.

### 9.1 Sairauden kohtaaminen ja sen kanssa eläminen

Kysyin haastatteluissa miehiltä, kuinka pitkään he olivat olleet tietoisia HIV-infektiostaan ja miten he kuullessaan tiedon suhtautuivat siihen. Kysyin myös heiltä olivatko haastateltavat tällä hetkellä sinut sairautensa kanssa. Yksi haastatelluista oli saanut tietää statuksestaan vuosi aiemmin, muilla aikaa oli kulunut 6-11 vuotta. Haastatelluista osa oli miettinyt jo ennen testiä, että heillä saattaa olla HIV. Yksi haastatelluista oli lähes varma positiivisesta tuloksestaan jo etukäteen. Yhdelle haastatellulle tieto tuli odottamatta ja täytenä yllätyksenä. Jokaiselle haastatelluille tieto tartunnasta olikin järkyttävä kokemus. Mielikuvissa saattoi vilistä ennenaikainen kuolema tai itsemurha:

*When I heard about my HIV infection status I thought I have hiv at that time a medicine was not discovered, I am sure I would die if I live maximum up to 1 months 2 months, 3 months or 6 months, I thought that I won't live more than six months, My death is near and I will die soon.( mies 3)*

*That was the worst day in my life. I thought this is it, you know, this is the end of everything (mies1)*

*When I heard about my HIV, I cried and cried and cried and I wanted to kill myself (mies 2)*

*It is like worst thing happened in my life. (mies 4)*

Positiivisen testituloksen saaminen on yleensä shokki. Se myös aiheuttaa voimakkaan alkujärkytyksen ja erilaisia kriisejä (Huotari 1999, 57). Ihmisillä on hyvin erilainen suhtautuminen kuullessaan olevansa HIV-positiivisia. Yksi reaktio on katkeruus ja kostonhimo:

*Rajesh tapasi työkennellessään järjestössä, jonka palvelut ovat suunnattu HIV-positiivisille ihmisille erään nuoren ja kauniin naisen. Nainen kertoi kolmen tapaamisen aikana, että hän on katkera tartunnastaan ja haluaa kostaa sen mahdollisimman monelle miehelle. Hän ei tiennyt keneltä oli tartunnan saanut joten hän katsoi oikeuteksi kostaa kaikille tapaamilleen miehille. Siihen mennessä nainen kertoi harrastaneensa suojaamatonta seksiä kahden sadan miehen kanssa Kathmandun laakson alueella. (ote tutkimuspäiväkirjasta)*

Kaikki haastatelluista olivat kuitenkin ainakin jollain tasolla aikaa myöten hyväksyneet sairautensa. Mlobeli (2007, 61) sanoo sairauden hyväksymisen perustana olevan totuudenmukainen ja riittävä tietous sairaudesta. Lähes poikkeuksetta haastattelemani miehet syyttivät sairaudesta pelkästään itseään. Myös itesesytökset ja ” minä aiheutin tämän itse itselleni, joten minun on tämä myös kestettävä”-ajattelu oli yleistä;

*I got HIV cause of my behavior; I create myself this kind of situation. (mies 4)*

*Yeah so I have to accept it I do not have another option in my life so this is my fatal like I inject drugs, I make some mistakes in the past and this is kind of...I don't have any option without, I just have*

*to accept it and do a good thing for a future what else I can do. I have to accept it and be happy. (mies 1)*

Pyysin myös haastateltavia kuvailemaan normaalin päivänsä ja kysyin, ajattelivatko he normaalina päivänä sairauttaan. Neljä haastatelluista kertoi, että ajatteli sairauttaan päivittäin. Sairaus koettiin yhdeksi lisästressin aiheuttajaksi elämässä ja sairaus tuntui vievän tavalla tai toisella ainakin pienen osan haastateltavien päivittäisestä ajasta. Huotari (1999, 43.) kirjoittaa arjenhallinnasta HIV-positiivisen ihmisen elämässä seuraavaa: ” Arjen hallinta on vaativa asia. Sen elämäntaidon jokainen oppii vähitellen. Kyse on siitä, että henkilö on oppinut elämään HI-viruksen kanssa: tartunta on olemassa, mutta se ei välttämättä kovinkaan paljon vaikeuta jokapäiväistä elämää. Itsensä hyväksyminen auttaa selviytymään arjessa ja helpottaa olotilaa.” Osa haastatelluista kertoi, että ajatus sairaudesta on takaraivossa kokoajan ja sitä miettii jatkuvasti:

*Normally I think I just have certain boundary my life is little difficult because I have to take care of many things like cos of my HIV-status, I have got HIV so I don't want to like because of me like my partner or other people get this infection because of me so I'm very conches about that so I know how I feel cos I do have HIV it is kind of stress and all of thing life is like difficult with HIV, you have to keep in your mind lot of things like you have to like you can do this thing you cannot do this thing because HIV(mies 1)*

Joskus ajatus infektiosta ja sen olemassa olosta voi pulpahtaa päähän odottamatta ja ihminen voi pilata päivänsä pelkällä sairauden tiedostamisella:

*Now days I know I am infected so I feel depression and frustration, I wake up in the morning and feel little happy, then in my mind my infection status give me a tension what to say. Then some time I thought that there are lots of people like me and I'm in the same circle then I feel happy. (mies 3)*

## 9.2 Sairaudesta kertominen

Kysyin haastatteluissa miehiltä heidän perhetaustoistaan, siitä kuinka kauan he olivat olleet tietoisia HIV-infektiostaan sekä tiesivätkö heidän perheenjäsenet tai jotkut muut ihmiset heidän yhteisössään heidän sairaudestaan. Neljä haastatelluista asui perheensä kanssa ja yksi järjestön ylläpitämässä asuntolassa. Haastatelluista kolmen miehen joku läheinen perheenjäsen tiesi HIV-infektiosta. Yksi haastatelluista kertoi, ettei ole varma, tietääkö joku hänen perheestään, mutta ainakin he epäilevät hänellä olevan tauti, koska ovat kuulleet, että kaikilla suomensäisesti huumeita käyttävillä ihmisillä on HIV:

*My sister somehow guess about my status cause of my past I used to inject the drugs, she also took me to HIV test in 2000 or 2001 at that time I don't have Hiv, after that also I continue a inject the drug later I found myself as a hiv infected.(mies 3)*

Goffmanin (1963) mukaan ihminen voi kokea stigman stigmatisoimalla itse itsensä. Tällöin ihminen välttää tietoisesti tilannetta, jossa hän luulee tai kuvittelee kohtaavansa stigmaa. Myös hylätyksi tulemisen pelko on yksi syy siihen, miksi tartunnasta ei kerrota edes perheessä. Yksi haastateltu kertoikin, ettei kukaan hänen perheestään tai yhteisöstään tiedä hänen statustaan:

*I have not that courage you know, to expose a fear which can destroy the relation of my family. (mies 2)*

Yksi haastatelluista oli kertonut veljelleen, muttei vanhemmilleen tai yhteisölle. Vaikka veli oli ottanut tiedon sairaudesta rauhallisesti, haastateltavaa silti mietitytti, miten vanhemmat tai yhteisö suhtautuisi tietoon. Myös yleisesti arveltiin, että kertominen sairaudesta synnyttäisi monenlaisia ongelmia:

*I don't know how would my parents feel about if they would know about my HIV-status sooo I have decided to keep it anonymous so I don't need to tell them I am HIV-infected and I don't need to tell my society I am HIV-infected. But I do feel worry sometimes if I became sick and I have to go to the hospital then everybody knows about it. So it's in future. So I don't care about it. (mies 3)*

*If they would know about my HIV-status so if I would tell them many problems would rise so I don't want to tell them right now. Maybe later I am thinking about it. (mies 1)*

Yksi haastateltava mies kertoi hänen vaimonsa olevan sairaanhoitaja ja näin ollen tietoinen HIV:stä sairautena. Kun vaimo oli saanut kuulla miehensä tartunnasta, oli hän suhtautunut asiaan hyvin:

*She is positive about my HIV-status; she knows lot about HIV. (mies 1)*

Yksi haastatelluista, joka ei ollut vielä kertonut perheelleen statuksestaan, arveli tai ainakin toivoi perheen ottavan asian hyvin vastaan. Hän myös oli miettinyt ensin valistaa läheisiään HIV:stä ja näin luoda ympäristön, joka olisi vastaanottavaisempi uutisesta:

*If they know I think they accept almost like friends family accept, like brother of rehab in his joint family all the people knows, I have to create an environment one day they will know about it. (mies 3)*

Haastattelut osoittavat, että kertominen sairaudesta on suuri kynnyksellinen ja usein ihminen pelkää muiden reaktiota. Samalla kun HIV-tartunnan saanut yrittää sopeutua uuteen tilanteeseen sekä tartuntaansa, hän voi jäädä kokonaan ilman myötätuntoa ja tukea lähimmäisiltään. Ne haastatellut, jotka olivat kertoneet statuksestaan, nimesivät yhden tai kaksi ihmistä, joille he olivat uskaltaneet kertoa tartunnastaan.

Kuten Huotari (1999, 74) tutkimuksessaan toteaa: ”Tartunnasta kertominen tapahtuu usein siinä järjestyksessä, kenet tartunnan saanut kokee läheisimmäksi.” Haastateltavat kertoivat tartunnastaan ensimmäiseksi yleensä tyttöystävälle, vaimolle, sisarukselle tai järjestön työntekijälle. Vasta paljon myöhemmin asiasta kerrottiin omille vanhemmille, jos silloinkaan. Muille sukulaisille tai yhteisölle tartunnasta ei välttämättä kerrota lainkaan. Ennen kuin tartunnasta kerrottiin, haluttiin läheisiä yleensä valmistaa riittävällä valistuksella sairaudesta, jolloin reaktio ja suhtautuminen sairastumisesta oletettiin olevan positiivisempi ja ar-

meliaampi. Oikeanlainen tietous sairaudesta katsottiin olevan hyväksi asian ymmärtämiselle.

### 9.3 Pelko sairauden julkitulosta

Tartunnan salaaminen muilta on ymmärrettävää. Kaksoiselämä HIV-tartunnan kanssa on kuitenkin raskasta. Näin merkittävän asian salaaminen läheisiltä ja vaikkapa lääkkeiden piilottelu voi tuoda elämään kohtuutonta rasitusta ja syyllisyydentunteita. Jos asian päättää pitää muilta piilossa, saattaa salailu ja huoli kiinnijäämisestä tulla uudeksi stressitekijäksi. (Huotari 1999, 75).

Haastatelluista yksi mies ei kokenut sairauden salailulle mitään syytä, mutta kertoi, että nepalilaiset ihmiset eivät kysy suoraan tämän kaltaisia asioita, joten hän ei myöskään ollut muistaakseen koskaan kertonut suoranaisesti kenellekään perheen ulkopuoliselle tai hoitohenkilökuntaan kuulumattomalle sairaudestaan. Neljä muuta haastateltavaa pelkäsi sairautensa julkituloa esimerkiksi lääkkeenoton yhteydessä tai tapaturman sattuessa ja sen aiheuttamaa mahdollista leimaamista tai syrjintää:

*Life is very difficult with HIV because if you talk about society and the family nobody knows I am been HIV-infected and I don't look like it because I'm not sick and I don't look like it so if they would know about my status I would be discriminated. (mies 4)*

*It is very as being HIV-infected person in this kind of society. I have to take my medicine two times a day and I have to hide it all the time in my home and whenever I go, if I go some places with my friends I have to take it secretly so nobody don't see it or if somebody accidentally see it I have to lie about it like this is antibiotic or something something like aaaa so it's very difficult live with HIV-infected in the country like Nepal. (mies 1)*

Yksi haastatelluista kertoi pelkäävänsä tapaturmaa tai äkillistä sairastumista, jolloin hän joutuisi menemään tai hänet vietäisiin johonkin toiseen sairaalaan kuin Teku-sairaalan, koska jossain toisessa sairaalassa hänen statusensa ei välttämättä pysyisi salassa:

*I have a fear , Bhaktapur is not a big place I know a lot of people from here there might be people from my neighborhood in hospital if I diagnosis as HIV–infected in there there would be a crowd of people to see how would hiv infected people look like, I got a fear. (mies 3)*

Myös Mlobeli (2007, 91) toteaa tutkimuksessaan, että epäluottamus hoitohenkilökuntaa kohtaan on suuri. Vaikka HIV-positiiviset eivät tienneet, miten tieto heidän sairaudestaan oli levinnyt yhteisöön, epäiltiin vahvasti hoitohenkilökuntaa vaitiolovelvollisuuden rikkomisesta. Tällainen henkilökunnan negatiivinen käytös on omiaan ruokkimaan sairaudesta vaikenemista sekä hoitoon hakeutumista.

Haastatelluista neljä otti säännöllisesti kaksi kertaa päivässä ART-lääkkeet. Yhdellä haastatelluista ei ollut vielä aloitettu lääkitystä, koska virusten määrä elimistössä oli pysynyt matalalla. Lääkkeiden otto koettiin riskitilanteena, jolloin sairaus voisi paljastua tahattomasti ulkopuoliselle. Yksi haastatelluista miehistä oli opetellut tavan, kuinka ottaa lääke ilman että kukaan huomaa:

*I'm having the medicine it's called antiretroviral therapy ART so I have to take it every day in my life twice a time at the same time nine am and nine pm so I think I have to take that medicine the rest of my life and I have to always look behind my shoulder if there is somebody there you know...and I have to hide my medicine or pretend it is candy or something like that. Sometimes I take it in public, but I have this system that I have learned when I put the pill in my hand and take it so fast that nobody sees. (mies 2)*

Joissakin tilanteissa HIV-positiivisuus edellyttää valheiden rakentamista tai aktiivista kieltämistä (Huotari 1999, 46). Täydellinen tartunnan salaaminen osalle sosiaalista verkostoa on vallitseva strategia. Asioista puhumattomuus on myös pyrkimystä pitää hiv-tartunta omassa hallinnassa.

#### 9.4 HIV-työtä tekevät tahot Kathmandun laakson alueella ja Nepalissa.

Kathmandun laaksossa hiv-infektioiden hoito on keskittynyt kolmeen sairaalaan, jotka kaikki sijaitsevat pääkaupungissa, Kathmandussa. Tosin kahdessa sairaala-

lassa, Bir-sairaalassa sekä opetussairaalassa ilmaisia paikkoja HIV-potilaille on vain muutama. (Magar, henkilökohtainen tiedonanto 3.8.2011) Pääosin kaikki hiv-infektioon liittyvä hoito onkin keskittynyt Sukraraj Tropical & Infectious Disease sairaalaan eli kansankielellä Teku-sairaalaan. (Shrestha 2002) Muutkin sairaalat Nepalissa ja Kathmandun laakson alueella antavat akuuttia hoitoa HIV-potilaille, mutteivät tarjoa esimerkiksi ART-lääkitystä, testejä, seurantaa tai Aids-vaiheen hoitoa.

Valtion sairaaloiden lisäksi hoitoa ja lääkitystä tarjoavat suoraan tai välillisesti siviilijärjestöt eri puolilla Nepalia. Näistä siviilijärjestöistä kaksikymmentä ovat Nepalilain terveysministeriön HIV ohjelman virallisia yhteistyökumppaneita. Nämä järjestöt ovat Recovery Nepal, National NGOs Network Group Against AIDS Nepal, National Association of People Living with HIV/AIDS, Dristi Nepal, Blue Diamond Society sekä Association of Youth Organizations Nepal (AYON).

Haastateltavista miehistä kaksi kävivät Teku-sairaalassa säännöllisesti laboratorio kokeissa ja täydentämässä lääkevarastoaan. Kaksi haastateltavista saivat lääkkeensä järjestön kautta. Yksi haastatelluista, joka ei syönyt lääkkeitä, kävi kaksi kertaa vuodessa yksityisellä lääkärinvastaanotolla. Yksi haastateltavista oli asioinut alusta lähtien yksinomaan yksityisellä lääkärinvastaanotolla. Kysyin haastateltavien miesten kokemuksia terveyspalveluista HIV-positiivisille ihmisille Nepalissa. Neljä haastateltavaa moitti hallitusta vain välttämättömimmän hoidon järjestämisestä sekä sairaaloiden hoitohenkilökuntaa syrjivästä ja välinpitämättömästä asenteesta. Koettiin, että palvelut eivät ole riittävät ja ihmisistä ei välitetä;

*Service is for the people living with HIV but it is not enough like people, there is lot of people who just get the medicine but they don't get the food they have to eat their medicine in the empty stomach they are very poor and nobody are not helping them. The government is just providing their medicine and that is that is not enough. I can afford the medicine and all the things I need in my life but there is lot of HIV-infected people who don't have anything in their life like they don't have job, home and other things. (mies 1)*

*Like in the health sector also the HIV-infected are discriminated mostly they are discriminated because of the HIV-status, it is a transferor disease, infection so the doctors they most of the big problem in Nepal is that most of them don't want to do like dressing because your HIV-infection status and normally this kind of response is in the governmental hospital because the providers don't want to take care the HIV-infected people because of the infection so it is highly discriminated in the health sector also. (mies 3)*

Kaksi haastateltavaa kertoi käyttävänsä vain yhtä tiettyä sairaalaa, mutta halusivat pitää kaikkien nimet, sekä käyttämänsä että ne sairaalat, minne ei enää missään nimessä menisi, salassa:

*In a hospital for me, most of places they have knowledge right now, some place they don't have knowledge and they discriminate 1 and 2 places, I don't want to take a name of hospital, they discriminate highly. Some places they are doing well. (mies 4)*

*Like that if I had a problem, I think I have to go to hospital where I get a good treatment, if I have to go in some other hospitals then I would say to the doctors that I am Hiv infected. (mies 2)*

Joidenkin järjestöjen, kuten Teku-sairaalan tiloissa toimivan People Living with HIV & AIDS (PLHA) - järjestön toiminta koettiin hyväksi ja haastateltavat kertoivatkin mieluummin käyttävän järjestöjen kautta saatavia palveluita;

*Yeah there's also like a counseling facilities and follow up services.. So if need counseling or other services so I also get that thing also. I have used them only one time. If I need them I went there but I haven't went there I just go to get medicine and my some friend is working there so I don't have to go there, so they bring when I call them they bring my the medicine. (mies 1)*

Siviilijärjestöt näyttävät siis ylläpitävän suurinta osaa Nepalissa tehtävästä ruohonjuuritason HIV-työstä. Järjestöt ovat aktiivisia kehittämään työtään ja työntekijät koetaan luotettavaksi, turvallisiksi ja helposti lähestyttäviksi, usein siksi että heillä on jokin oma kokemus sairaudesta tai esimerkiksi päihdepalveluista;

*Most of the people who are working there with the HIV-people they are ex drug users and they are also infected as well so it is easy to talk with them. (mies 3)*

Kaksi haastateltavaa kritisoi kuitenkin järjestöjä myös rahanahneiksi huijareiksi, jotka rahastivat HIV:n nimissä. Esimerkiksi yksi haastateltavista kertoi erään järjestön, joka on listattuna yhdeksi kahdestakymmenestä Nepalin hallituksen kanssa yhteistyötä tekeväksi tahoksi mainostavan järjestävänsä ilmaisia laboratorio-kokeita, mutta aina kun haastateltava meni järjestöön kysymään kokeiden perään, sieltä selitettiin että laboratoriossa oli ruuhkaa tai laitteet olivat menneet juuri rikki:

*I know they didn't even offer any lab test or anything. They just get the money from UNAIDS or some other big foren organization and lie that they provide this and this services. Then the greedy foxes put the money in their own pocket in the name of helping people living with HIV.” (mies 1)*

Kathmandun laakson HIV-infektion hoito on käytännössä lähes kokonaan keskittynyt Teku-sairaalaan. Muiden sairaaloiden henkilökuntaan ei luoteta ja ihmiset joutuvat kokemaan syrjintää hoitohenkilökunnan taholta. Sairaalan sisällä toimivalla järjestöllä on hyvä kontakti hoitoa hakeviin HIV-positiivisiin ihmisiin, mutta rahoitus estää palveluiden kehittymisen tai sen takaamisen kaikille sitä tarvitseville. Korruption lonkerot ja helpon rahan toive on ulottuvat myös hiv-sektorilla työskenteleviin järjestöihin. Muutamat järjestöt tekevätkin HIV-työtä vain rahan takia tai tekevät sitä vain paperilla. Huolestuttavaa ilmiössä on se, että hallitus ja ulkomaiset rahoittajat luottavat siviilijärjestöjen huolehtivat omalta osaltaan maan hiv-työstä ja jos siihen lupautuneet tahot eivät sitä toteuta, viime kädessä asiasta eniten kärsivät palveluiden todelliset tarvitsijat, hiv-positiiviset ihmiset:

*Hallitus on luvannut paljon HIV-tilanteen parantamiseksi mutta käytännössä kukaan hallituksesta ei halua tehdä asialle mitään. Poliitikot ajattelevat, että Nepalissa on paljon suurempiakin ongelmia jotka pitää hoitaa ja hiv-tilannetta ei haluta edes ajatella. Lisäksi poliitikot ajattelevat että huume- tai HIV-asioiden ajaminen ei tee hyvää hänen maineelleen eivätkä he hyödy näiden asioiden ajamisesta mitään toisin kuin vaikkapa uusien teiden rakennuttamisesta kansansuosio on taattu. (ote tutkimuspäiväkirjasta)*

## 9.5 Kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta

HIV-infektion lisäksi tartunnan saaneet joutuvat kamppailemaan ympäristön ennakolluuloja ja tietämättömyyttä vastaan. Sosiaalinen ympäristö vaikuttaa tartunnan saaneen selviytymiseen. (Huotari 1999, 72) Opinnäytetyötäni varten konsultoin myös Suruwatin toiminnanjohtaja Rajesh Didyaa muutamaan kertaan aina kun kävin tekemässä haastatteluja järjestön talossa. Rajesh on työskennellyt viimeiset 9 vuotta HIV-positiivisten ihmisten kanssa joko keskittyen ensisijaisesti päihdeongelmaan tai sitten HIV-statukseen. Hän muun muassa valotti minulle, miten stigmatisoitunut sairaus HIV voi olla:

*Viimeisen neljän vuoden aikana Rajesh arvioi työskennelleensä noin neljän sadan HIV-positiivisen ihmisen kanssa. Heistä yli 60 % eivät ole kertoneet tartunnastaan edes omalle perheelleen. Rajesh sanookin, että HIV-positiivisen ihmisen vakuuttaminen siitä, että tartunta ei ole elämän loppu ja elämää voi jatkaa lähes normaalilla tavalla menee keskimäärin muutama kuukausi. Kaikkein vaikeinta hänen työssään on yrittää vakuuttaa perhe olla hylkäämättä tai syrjimättä HIV-tartunnan saanutta ihmistä. Perhe pelkää sekä saavansa itse tartunnan ja jopa vielä enemmän sitä, että tieto tartunnasta leviää yhteisöön. Tällöin koko perhettä aletaan syrjiä ja heidät voidaan jopa eristää yhteisöstä. (ote tutkimuspäiväkirjasta)*

*Only prostitutes and IDUS have HIV so people think automatically that if you have HIV, you have been doing something wrong and you are dirty (mies 1)*

Joskus syrjintä voi olla myös näkymätöntä:

*Terveys-sektorilla syrjintä on edelleen arkipäivää, vaikka pientä parannusta henkilökunnan käytöksessä on vuosien myötä huomattavissa. Kuitenkin esimerkiksi monet lääkärit eivät suostu hoitamaan HIV-positiivisia ihmisiä, koska he mieluummin hoitavat "terveitä potilaita" ja heillä on varaa valita. Nepalissa lääkärit ovat korkeassa ja arvostetussa asemassa ja he tietävät sen. monet lääkärit ovat sitä mieltä, että miksi esimerkiksi suorittaa operaatio HIV-positiiviselle ihmiselle ja ottaa riski saada itse tartunta, kun siitä voi kieltäytyä. (ote tutkimuspäiväkirjasta)*

Kukaan haastatelluista miehestä ei ollut kokenut suoranaista syrjintää sairautensa johdosta yhteiskunnassa, paitsi hoitohenkilökunnan taholta asioidessaan sairaaloissa liittyen HIV-infektioonsa. Syy siihen, miksi haastatellut miehet eivät ole kokeneet suoranaista syrjintää muilta tahoilta on, koska he ovat salanneet sairautensa lähes kokonaan muulta yhteiskunnalta. Haastatelluista miehistä neljä omasi kuitenkin hyvin vahvat mielipiteet siitä, miten heidän sairauttaan ja heitä syrjitään yhteiskunnassa:

*We are discriminated of the society! They don't give any job because of our HIV-status so we are discriminated from the society and we don't have proper job also so the government should do that and the shelter-program where they got a shelter and the medicine and the treatment facility and also like a job where we can work and have livelihood.(mies 3)*

*Most of the nepali like people doesn't know about HIV like what it is how you get it like how long people do survive if you got HIV so people just think that HIV is transformable diseases so it trans easily so people are like that in Nepal most cases so people discriminate people who have HIV. I know many people who have HIV and they get married with HIV-negative person aaaa and I know few people who got married without telling their partner about HIV and then they get divorce so I think it is better to tell. (mies 1)*

Huotarín (1999, 69) mukaan tartunnan saaneiden kokema ihmisarvon kunnioittamisen puute ja kriminalisointiuhka ovat keskeisiä syitä siihen, miksi he eivät halua elää avoimesti ja julkisesti tartunnan saaneina. Mlobeli (2007, 81) taas toteaa, että Etelä-Afrikassa hiv-positiivisille ihmisille on alettu keksimään sairauden osoittavia lempinimiä, kuten lotto tai prostituoitu, joka on yksi stigman äärimuotoja. Tämä taas esti tehokkaasti ihmisiä hakeutumasta ilmaisiin HIV-testeihin tai hoidon piiriin saatikka paljastamasta statustaan.

Kysyin haastateltavilta mistä he luulevat syrjinnän ja stigmatisoinnin johtuvan. Kaikkien haastateltavien mielestä syrjintä johtui lähinnä oikean valistuksen ja tiedon puutteesta. Myös vanhoillinen, moraalikoodeja vilisevä nepalilainen kulttuuri nimettiin syrjinnän syyksi;

*It's like it deepens. I think it's cause of the mode of transmission of HIV-infection. So like only hiv-infection is transmitted because of like unsafe sex and needle sharing and in our society this kind of activity is consider as an immoral activity and only bad people can do this kind of activity so maybe because of this. And when the HIV was discovered in Nepal the government also republished that it is that and it takes your life and its very dangerous like they don't know about it so because of that also people get so much scared of it and they got HIV-infection they have to face many kind of discrimination.*

Voidaan todeta, että HIV-positiiviset ihmiset kokevat syrjintää ja stigmaa ympäri maailmaa sairautensa takia, eivätkä nepalilaiset HIV-positiiviset ihmiset ole tässä suhteessa poikkeus. Tietämättömyys, luulot, juorut, huhupuheet sekä kirjoittamattomat moraalikoodit ylläpitävät vahvaa stigmaa sairautta ja sairastuneita kohtaan:

*Hyvänä esimerkkinä tietämättömyydestä ja pelosta kertoo erään miehen hautajaiset Bhaktapurissa kaksi vuotta sitten. Kesken hautajaisten vieraat kuulivat että kuollut mies oli HIV-positiivinen ja kaikki vieraat poistuivat hautajaisista siltä seisomalta tartunnan pelossa. (ote tutkimuspäiväkirjasta)*

## 9.6 HIV elämää rajoittavana tekijänä

Kysyin haastateltavilta, kokevatko he HIV-infektion rajoittavana tekijänä elämässään ja jos kokevat, millä tavalla. Yksi haastateltavista ei kokenut sairautaan millään lailla rajoittavana tekijänä. Kaksi haastateltavista koki sairauden rajoittavan elämää jollain lailla tai vähäisissä määrissä. Kaksi haastateltavista koki sairauden rajoittavan heidän elämäänsä suurissa määrin ja sairauden olevan jokapäiväinen taakka. Itseään verrattiin kavereihin tai muihin terveiksi koet-

tuihin henkilöihin. Myös jokapäiväinen lääkkeiden otto koettiin rajoittavana tekijänä:

*Sometimes like I have depression because this thing. Depression is in the mind this kind of thing. You think about yourself and you compare yourself like they have a good life and I got a infection so I can't live my life like them my life is not like them. I have certain boundary in my life...The most big thing is I have to take medicine and like if I want to go some places I have to think about it that medicine is it with me or not I have to hide it from other people so I have certain timing in my life. So it's kind of a boundary...I can't live like my friends like normal people. (mies 1)*

Kysyin myös tuntevatko haastateltavat, että he jäävät jostain paitsi sairautensa johdosta. Yksi haastateltavista olisi halunnut lähteä ulkomaille, muttei uskonut pääsevänsä koska monet työnantajat ottavat HIV-testin ennen työsuhteen alkua. Hän myös koki kaikista haastateltavista eniten, että jää jostain paitsi hiv-positiivisuutensa johdosta:

*Yes lots of things, like opportunities like going aboard, if I want to go aboard there should be blood check I might go to aboard my brothers and friends went to abroad, or I can start some business like opening shop I need an energy and have to be mentally fresh, cause of hiv-infection status I cannot do anything. (mies 3)*

Yksi haastateltavista kertoi, että hänestä kyllä tuntuu HIV:n rajoittavan hänen elämäänsä, mutta samalla hän vertasi itseään muihin HIV-positiivisiin ihmisiin, joilla ei välttämättä ollut edes kotia ja koki syyllisyyttä. Mielestään hän ei saisi ajatella HIV:n olevan hänelle niin vaikea asia, kuin mitä se ehkä oikeasti oli, koska on paljon muita ihmisiä, joilla asiat ovat vielä huonommin:

*It's like difficult, I have seen many of my friends like they have HIV and they are living in rented house and got like only little salary or don't have job or some of them are living in street level and they have HIV too and I, sometime I compare with them and I think my life is good than them like I don't have that kind of problem like I have home and family and girlfriend and education and all the things so I have to accept it. (mies 1)*

Ajoittaisista huonommuuden, epätoivon ja katkeruuden tunteista huolimatta kaikki haastateltavat kuitenkin elivät normaalia arkea sairaudestaan huolimatta ja omasta asemasta osattiin olla jopa kiitollisia. Myös Huotari (1999, 155) toteaa, että HIV-positiivisen ihmisen elämä on enimmäkseen arkea. tiedostettu mahdollisuus vaikuttaa jokapäiväisessä elämässä omaan tilanteeseen auttaa selviytymään. Myös Huotarin mukaan usein ajatellaan, että omaan tilanteeseen voi vaikuttaa omalla aktiivisuudella ja positiivisella elämänasenteella.

## 10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyöni käsittelee HIV-positiivisten ihmisten kokemuksia syrjinnästä ja stigmasta Kathmandun laaksossa, Nepalissa. Tutkimukseni keskeisimmät kysymykset ovat: Millaisia kokemuksia HIV-positiivisilla ihmisillä on elämästään sairauden kanssa, millaisia kokemuksia heillä on syrjinnästä ja stigmasta ja millaisia kokemuksia HIV-positiivisilla ihmisillä on saamastaan hoidosta ja tuesta sairauteensa. Aineistoni pohjautuu viiden HIV-positiivisen henkilön teemahaastatteluihin, keskusteluihin eri järjestöjen henkilökunnan kanssa sekä tutkimuspäiväkirjaani. Tutkimus monine yksityiskohtaisine tuloksineen on vain pieni katseus isosta, monisyisestä ilmiöstä. Tutkimus myös antoi vastauksia, mutta edelleenkin HIV-positiivisten ihmisten elämä sisältää paljon kysymyksiä ja erityisesti kysymyksen, kuinka HIV-positiivisten ihmisten asemaa saisi parannettua yhteiskunnassa.

Tulosteni mukaan HIV-positiiviset ihmiset ovat oppineet elämään sairautensa kanssa, joskin se vaikuttaa negatiivisesti heidän ajatuksiin ja jokapäiväiseen elämäänsä pelkällä olemassa olollaan. Haastateltavilla oli henkisesti kuormittavia kokemuksia sekä palvelujärjestelmistä että sairautensa salailusta yhteisöltä. Salailu nähtiinkin juuri haastavimpana rasitteena elämisestä sairauden kanssa, vaikka koetut omat hankaluudet osattiin suhteuttaa vallitsevaan yhteiskuntaan ja sen tilaan. Toisaalta ne muutamat läheiset ihmiset, jotka tietävät sairaudesta, koetaan suurena henkisenä voimavarana. He auttavat HIV-positiivisiä ihmisiä kokemaan tulevansa hyväksytyiksi. Myös joidenkin järjestöjen erilaiset palvelut koettiin positiivisina ja niiden tuki auttoi jaksamaan. Kaiken kaikkiaan haastateltavat kuitenkin kokivat olevansa yksin sairautensa aiheuttaman tuskan ja henkisen pahoinvoinnin kanssa. Ihmisten tietämättömyys, vanhoilliset uskomukset moraalista sekä sairauden stigma yhdessä takaavat sen, että HI-virus tulee pysymään Nepalissa edelleen piilossa ja tarkoin varjeltuna, vaiettuna salaisuutena.

Syrjintä ja stigma sairautta kohtaan tulevat uskomuksesta, että vain suonensisäisesti huumeita käyttävällä, prostituoidulla tai prostituoidun kanssa seksiä harjoittaneella ihmisellä voi olla HI-virus. Jos ihmisellä siis on tartunta, on hän käyttäytynyt moraalisesti väärin ja aiheuttanut paitsi itselleen, myös perheelleen ja yhteisölleen häpeää. Syrjintää esiintyy myös yksinkertaisesti tietämättömyyden ja pelon takia. Ihmiset ajattelevat, että jos he ovat tekemisissä HIV-positiivisen ihmisen kanssa, myös heidät voidaan leimata yhteisössä. Sairauden tartunta tavoista ei ole todenmukaista tietoutta, joka osaltaan lisää ihmisten pelkoa HIV-positiivisuutta kohtaan.

Palvelujärjestelmissä on suurta kehittymisen varaa ja tässä tutkimuksessa niiden käyttö nähtiinkin usein ”pakollisena pahana”. Kokemukset hoitohenkilökunnan syrjimisestä ja pelot sairauden julkitulosta hoitoa haettaessa puhuvat omaa karua kieltään yhteiskunnan palveluiden tämän hetkisestä tilasta. Erilaiset tietämättömyyteen ja lukutaidottomuuteen perustuvat perinteet istuvatkin tiukassa. (Ulkoasiainministeriö, yhteiskunta i.a.)

Kathmandun laakso on siinä mielessä muuhun Nepaliin nähden etuasemassa, että suurin osa kehitystyön toteuttajista, uusista projekteista, kansainvälisistä järjestöistä sekä paikallisista järjestöistä aloittaa ja koordinoi toimintaansa nimenomaan pääkaupungissa tai sen liepeillä. Näin ollen voisikin kuvitella, että Kathmandun laaksossa tietous ja valistus HIV-infektiosta tulevat jossain vaiheessa saavuttamaan suurimman osan kaupunkilaisista. Varmasti pisin tie tulee olemaan tiukassa pysyvien normien, uskomusten sekä tapojen muokkaamisessa suvaitsevampaan suuntaan yhteisöjen sisällä. Onkin siis suuri syy uskoa, että seuraavan vuosikymmenen aikana hiv tulee leviämään Nepalín syrjäisissä vuoristokylissä dramaattisemmin kuin Kathmandun laaksossa aiheuttaen sosiaalisia ja taloudellisia seurauksia yhteiskunnalle, jolla ei ole varaa sitä hoitaa.

## 10.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimus- ja kehittämistyön eettisten ratkaisujen tavoitteena on ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostaminen (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010,11). Monta kertaa tutkimusta tehdessäni tulin tilanteeseen, jolloin jäin pohtimaan, onko tämä nyt ihan oikein. Esimerkiksi eräs paikallinen mies, joka oli kuullut, että teen haastatteluja aiheesta, tuli eräänä aamuna järjestölle ja kertoi tuntevansa perheen, jossa kaikilla perheenjäsenillä, vanhemmilla ja lapsilla on HIV ja tarjoutui viemään minut haastattelemaan kyseistä perhettä. Kieltäydyin kohteliaasti, sillä tiesin, että vaikka perheen kaikki jäsenet todella olisivat HIV-positiivisia, en kuitenkaan tulisi haastattelemaan lapsia aiheesta. Lisäksi minun olisi kuulunut myös maksaa ”pieni vaivanpalkka” sekä tälle miehelle että perheelle. Koska en voinut olla varma, oliko koko juttu keksitty, päätin tehdä tutkimukseni ilman tätä perhettä. Eettisyys näkyy myös kriittisenä asenteena vallitsevia käytäntöjä ja tarjottuja tietoja kohtaan (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010, 11).

Teemahaastatteluja tehdessäni aluksi kerroin haastateltavilleni miksi ja mihin tarkoitukseen teen tutkimustani. Eskola & Suoranta (2000, 56) muistuttavatkin, että jokaiselle tutkittavalle tulee antaa riittävä informaatio tutkimuksen luonteesta ja tavoitteesta sekä korostaa vastaamisen vapaaehtoisuutta. Tutkimuksessani minun tuli ottaa myös huomioon, että HIV-infektio on hyvin henkilökohtainen ja arka aihe tutkimukselle. Haastateltava voi kokea yhdenkin sanan loukkaavaksi tai alentavaksi ja minun tuli olla hyvin tietoinen kysymysten asettelustani.

Minun tuli ottaa huomioon myös kulttuurilliset tekijät: Jokaisessa kulttuurissa on aiheita, joista on kiellettyä puhua. Osa näistä tabuista on yleismaailmallisia, kuten seksi, uskonto tai politiikka. (Frisk & Tulkki 2005, 70). Nepalilainen kulttuuri on hyvinkin häveliäs ja vanhoillinen ja minun tuli tietää mitä asioita minun ei yksinkertaisesti tule kysyä ja kuinka haastateltaviani ylipäänsä puhuttelin. Esimerkiksi sinuttelua käytetään vain toisilleen läheisten ihmisten kesken ja seksielämästä ei puhuta varsinkaan tuntemattoman naisen ja miehen kesken. Tietojen käsittelyssä kaksi keskeisintä käsitettä ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti

(Eskola & Suoranta 2000, 56). Käsittelinkin aineistomateriaaliani niin, ettei haastateltavia ihmisiä voi materiaaleistani tunnistaa ja ettei kenenkään haastateltavien henkilöllisyys tule niistä esiin.

## 10.2 Jatkotutkimukset ja lisäkysymykset

Opinnäytetyöni on suppea katsaus HIV-positiivisten ihmisten elämään Kathmandun laaksossa, joten siksi se herättää paljon lisäkysymyksiä. Yllättävän suuri määrä Nepalin väestöstä eivät olekaan koskaan kuulleet epidemiasta ja ne jotka viruksesta jotain tietävät, ovat usein ennakkoluuloisia, väärin informoituja ja pelokkaita. Ihmiset luulevat, että he voivat saada tartunnan aivastuksesta tai bussin penkistä. Näin ollen olisi mielenkiintoista tutkia yhteisön ja ihmisten ennakkoluuloja HIV-infektiota kohtaan. Mielenkiintoista sekä tärkeää olisi myös tutkia hoitohenkilökunnan asenteita sekä ennakkoluuloja HIV-infektiota, sekä sitä sairastavia henkilöitä kohtaan. Yksi haastava, mutta varmasti mielenkiintoinen ja ajankohtainen tutkimuskohde olisivat HIV-positiiviset naiset Nepalissa; eroavatko he sukupuolensa takia jotenkin HIV-positiivisista miehistä? entäpä HIV ja äitiys? Onko syrjintä ja stigma samanlaista HIV-positiivisten naisten ja miesten kohdalla?

Yksi jatkotutkimuskohde voisi olla myös HIV-positiivisten ihmisten selviytymisstrategiat Nepalissa. Pystyisikö nepalilaisista HIV-positiivisista ihmisistä määrittämään Huotarin (1999) tapaan kolmea tai useampaa selviytymistyyppiä ja onko kulttuurilla tai uskonnolla väliä silloin, kun puhutaan selviytymisestä sairauden kanssa? Kulttuuriantropologisesti mielenkiintoista olisi myös tutkia, millaisia ja minkälaisia uskomuksia, perinteitä, sairaudenhoito- ja suhtautumistapoja HIV-infektioon liittyy Nepalin kaltaisessa maassa ja miten ne eroavat toisistaan esimerkiksi maantieteellisesti.

### 10.3 Oma ammatillinen kasvu

Tätä opinnäytetyötä tehdessäni olen tutustunut kymmeneen uuteen ihmisiin, jotka ovat jokainen omalla tavallaan jättäneet lähtemättömän jälkensä ja vaikutuksensa minuun. En voi kylliksi kiittää aviomiestäni, joka toimi oppaanani, kuskini, tulkkini sekä henkisenä tukenani koko pitkän tutkimusprosessin aikana Nepalista Suomeen. Lisäksi muistelen erityisellä lämmöllä hyvää ystävääni Deepak Dhai Barua Chhetriä, joka uskomattomalla kärsivällisyydellä johdatti minut lukemattomien keskustelujen kautta ymmärtämään paremmin nepalilaista yhteiskuntaa, uskontoa, historiaa sekä elämää. En voi myös kylliksi kiittää Suruwatin toiminnanjohtajaa, Rajesh Didyaa, joka tietomäärällään, rehellisyydellään sekä avoimuudellaan avasi minulle HIV-positiivisten ihmisten elämän todellisuutta, palvelujärjestelmien tilannekuvaa sekä sairauden historiaa Nepalissa.

Tutkimustuloksia - ja kokonaisuutta pohtiessani mietin esimerkiksi seuraavia kysymyksiä; miksen pyytänyt haastateltavia kertomaan enempää selviytymiskeinoistaan sairauden kanssa? Olinko tehnyt kaikkeni yrittäessäni saada haastateltavaksi naispuolisia HIV-positiivisia henkilöitä? Miksen yrittänyt saada haastattelua joltakin sairaalan edustajalta? Toisaalta lohduttelin itseäni sillä, että esimerkiksi miesten ja naisten asemat ovat jo lähtökohtaisesti niin erilaisia ja eriarvoisia Nepalissa, että näin jälkeempäin mietittäessä en ehkä olisi voinut edes yhdistää miesten ja naisten haastatteluja saman otsikon alle ottamatta huomioon naisten jo valmiiksi huonompaa yhteiskunnallista asemaa Nepalissa.

Kaiken kaikkiaan tutkimustyöni oli laaja-alainen sekä monisäikeinen ja siksi välillä jopa uuvuttava prosessi. Olen kuitenkin kiitollinen itselleni siitä, että todella perehdyin tutkimaani aiheeseen perinpohjaisesti. Toisaalta tämä perehtyminen myös kävi helpommaksi päivä päivältä tutkimukseni edetessä, koska uskomattoman mielenkiintoinen ja tunteitakin herättävä aiheeni suorastaan imaisi minut mukaansa. Tätä tutkimusta tehdessäni sain myös paljon ajankohtaista ja arvokasta tietoa HIV:stä sairautena sekä siihen liittyvästä syrjinnästä ja stigmasta.

Nepal ei ole helppo maa tehdä arkaluontoista tutkimusta, saati jos olet länsimaalainen nainen. Ihmisten tottumattomuus kertoa itsestään ja varsinkin sairaudestaan ulkopuoliselle ja ulkomaalaiselle toi omat haasteensa saada tarpeeksi haastateltavia tutkimukseen. Tutkimukseni aikana jouduin myös pysähtymään ja pohtimaan omia käsityksiäni, luulojani, mielipiteitäni sekä uskoksiani johonkin teemaan liittyvistä aiheista. Tietyissä tilanteissa tuntui vaikealta kuulla ihmisten kärsimyksestä ja epäoikeudenmukaisesta kohtelusta kuitenkin tekemättä asialle mitään.

Joskus tuntui siltä, että jouduin perustelemaan ja puolustelemaan tutkimukseni aiheita maassa, jossa vähä-osaisia ja syrjittyjä ihmisiä sekä erilaisia marginaaliryhmiä on valtavasti. Jotkut tapaamani nepalilaiset ihmiset olivat aidosti hämmästyneitä, miksi olin valinnut näin arveluttavan aiheen tutkimukselleni. Yksi tapaamani mies ei ymmärtänyt, kuka tällaista tutkimusta viitsii edes lukea. Tutkimusta tehdessäni koin myös vähemmän merkityksellisiä, myöhemmin jopa huvittavia taka-iskuja, kuten esimerkiksi maan omaan aikakäsitykseen tottuminen. Joskus ”Nepal time” sai minussa aikaan ylimääräisiä turhautumisen tunteita sekä turhia haastattelupaikalle reissaamisia.

Tutkimusta varten sain korvaamatonta tietoa itse HIV-positiivisilta ihmisiltä, jotka rohkeasti ja mutkattomasti kertoivat minulle ajatuksistaan, tunteistaan ja elämästään sairauden kanssa. Osa haastatteluista oli tunteita herättäviä tilanteita puolin ja toisin ja myöhemmin tavatessani haastateltavia tuntui, että välillemme oli syntynyt erityinen yhteys, koska hän oli jakanut minulle jotain niin henkilökohtaista. Välillä minusta tuntui tutkijana, että tungettelen ja olen astunut jonkun näkymättömän rajan yli siinä, kuinka syvälle voin ihmisten elämää tonkia. Joskus mietin, tulisiko minun peitellä innokkuuttani tutkimustani kohtaan ja näenkö ihmiset teemojen takaa tai vaikutanko ehkä siltä, etten välitä muusta, kuin kerätä tuloksia. Varsinkin aluksi joidenkin ihmisten kohtaaminen tutkimukseni nimissä tuntui jopa vaikealta. Mietin mitä he miettivät minusta ja nähdessään vaihautuneen oloni ajattelevatko he, että olen epävarma tutkimukseni ja aiheeni suhteen.

Hyväksi jännityksen purkajaksi osoittautui Suruwatissa asusteleva pieni koiranpentu, jota lellin miesten mielestä aina huvittavuuteen saakka. Nepalissa koirat ovat vahtikoiria ja niitä ei esimerkiksi usein päästetä sisälle ja koulutus tapahtuu kovalla kädellä. Suruwatin asiakkaiden ja henkilökunnan suuri huvi olikin seurata minun ja koiran pennun hellittely hetkiä ja ihmisiä nauratti, jos loukkaannuin silminnähdessä, kun joku miehistä erehtyi ojentamaan pentua mielestäni turhan kovalla kädellä.

Tämän tutkimuksen kenttätyön osuuden myötä maailmankatsomukseni paitsi avartui, se koki myös pienen kriisin. Kaikkialla Nepalissa näkyvä ihmisten eriarvoisuus, epäoikeudenmukainen kohtelu, syrjimyksen ja arvottamisen pakotti pohtimaan henkilökohtaisella tasolla omia mielipiteitä ja suhtautumista maailmalla tapahtuviin asioihin. Maailmassa, jossa elämme, tapahtuu joka sekunti sellaisia asioita, joilta mieluummin ummistaisimme silmämme ja olisimme kuulematta. Voimme syyttää historiaa, maailmantaloutta, hallitusta tai pahoja ihmisiä ja todeta itsemme liian herkiksi kohtaamaan näitä asioita tai liian pieneksi hippuseksi vaikuttamaan todellisiin epäkohtiin. Itsekkyttämme emme kuitenkaan voi näillä argumenteilla perustella, ennen kuin olemme kohdanneet todellisen kärsimyksen ja hädän. Kiinnostukseni kehitysmaatutkimusta sekä kulttuuriantropologiaa kohtaan kasvoi entisestään ja sisälläni heräsikin pieni Malinowski. Toivonkin tulevaisuudessa sijoittuvani ammatillisesti kansainvälisen kehittämistyön kentälle, jolle tämä tutkimus olisi silloin osuva aloituspotku.

## LÄHTEET

Aaltonen, Milla & Joronen, Mikko & Villa, Susan 2009. Syrjintä Suomessa 2008. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry.

Aaltola, Juhani & Valli, Raine 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ahponen, Pirkkoliisa 2001. Kulttuurin pesäpaikka. Helsinki: WSOY.

Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Amnesty international 2011. Vuosiraportti viitattu 28.2.2011

<http://www.amnesty.fi/search? SearchableText=Nepal>

Avert.org 2012. HIV & AIDS stigma and discrimination. Viitattu 14.3.2012.

<http://www.avert.org/hiv-aids-stigma.htm>

Bishwakarma, Ghanshyam 2009. The High school educational status of Dalit in Nepal: From exclusion to success story. Department of Sociology and Social Policy Faculty of Social Science and Regional Studies University of Joensuu, Finland.

Chhetri, Deepak, program coordinator, Sanepa, Nepal. Henkilökohtainen tiedonanto 2.8.2011

Chiv, Nget 2008. Illnes suffering experience, stigma and discrimination against people living with HIV/AIDS: a case study of PLWAS using voluntary counseling confidentiality and testing in kirivong referral hospital, takeo province, Cambodia. For the degree of Masters of Arts (Health social science). Cambodia: Mahidol University.

Cross, Stephen 1996. Hindulaisuus. Helsinki: Tammi.

Dahlgren Taina & Heikkilä-Horn Marja-Leena 2002. Tulevaisuus kuuluu Aasiale? Ihmisoikeudet ja ihmiskuva Itä- ja Kaakkois-Aasiassa. Helsinki: Like kustannus oy.

Diakonia-ammattikorkeakoulujen julkaisuja 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Didya, Rajes 2011. Program officer. Baktaphur, Nepal. Henkilökohtainen tiedonanto 10.7.2011

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Euroopan komissio. Moninaisuuden puolesta. Viitattu 3.2.2012. [http://ec.europa.eu/justice/fdad/cms/stopdiscrimination/fighting\\_discrimination/what\\_is\\_discrimination.html?langid=fi](http://ec.europa.eu/justice/fdad/cms/stopdiscrimination/fighting_discrimination/what_is_discrimination.html?langid=fi)

Frisk, Outi & Tulkki, Heikki 2005: Kulttuuriavain. Otava. Helsinki.

Goffman, Erving 1963. Stigma. Notes on the management of Spoiled Identity. England: Penguin books.

Hiltunen-Back, Eija & Aho, Kimmo 2005. Terveellistä seksiä. Jyväskylä: Gummerus.

Honkasalo, Marja-Liisa 2008. Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa. Turku: Sosiaalilääketieteen yhdistys ry.

Huotari, Kari 1999. Positiivista elämää: Hiv-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Helsingin yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/1999. Helsinki :Yliopisto.

Härkönen, Reijo 2009. Tiikerin jalan jälki: matkakertomuksia Himalajan juurelta vuosilta 1982–2009. Helsinki: Books on demand.

Kaltiala-Heino, Riittakerttu & Poutanen, Outi & Välimäki Maritta 2011. Sairauden häpeällinen leima. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 11.3.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=onn00080&p\\_teos=onn&p\\_selaus=](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00080&p_teos=onn&p_selaus=)

Keene Michael 2004. Maailman suuret uskonnot. Helsinki: WSOY.

Kempainen, Kati 2011. Positiivinen Afrikassa. Helsinki: Lähetysseura.

Khan Irene 2009. Kohtalona köyhyys? miten oikeuksien puute syventää köyhyyttä. Helsinki: WSOY.

Leinikki, Pauli & Löytönen, Markku 1993. Kaikki AIDSista. Helsinki: WSOY.

Magar, Raju, Office worker, Teku-hospital. Nepal. Henkilökohtainen tiedonanto 3.8.2011

Maharjan, Anup 2011. Injecting drug users (IDUS) vulnerability to HIV&AIDS in Lalitpur District. A Research Dissertation and Seminar Project Work (RDS366). Nepal

Ministry of Health and Population National Centre for AIDS and STD Control. Viitattu 10.8.2011. <http://www.ncasc.gov.np>

Mlobeli, Regina 2007. HIV/AIDS stigma: an investigation into the perspectives and experiences of people living with HIV/AIDS. Department of psychology, University of Western Cape. South Africa.

Pitkänen, Pirkko & Telaranta, Mikko 1995. Ovi parempaan maailmaan. Hyvän elämän avaimet eri kulttuureissa. Helsinki: Painatuskeskus.

Positiiviset ry 2011. Maailman Aids-päivän erikoisjulkaisu. Helsinki: Positiiviset ry.

- Positiiviset ry 2006. Käsikirja hiv-positiivisille. Helsinki: Positiiviset ry.
- Poveri 2011. Positiivisen ry jäsentiedote. Helsinki: Positiiviset ry.
- Perkiö, Pia 2010. Askel kerrallaan. Kestävää kehitystä Nepalissa. Helsinki: Suomen lähetysseura.
- Shretstha, Nima 2002. Hiv/Aids in Nepal. A case study of three hospitals of greater Kathmandu. Central department of geography. Kirtipur, Kathmandu, Nepal.
- Strong, John.S 2009. Buddha. Elämä ja teot. Suomentanut Virpi Hämeen-Anttila. Helsinki: Art House.
- Suomen suurlähetystö Nepal. Uskonto. viitattu 11.8.2011.  
<http://www.finland.org.np/public/default.aspx?nodeid=44218&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Suomen suurlähetystö Nepal. Talous, elinkeinoelämä ja ulkomaankauppa. Viitattu 10.8.2011.  
<http://www.finland.org.np>
- Suomen suurlähetystö Nepal. Yhteiskunta, kulttuuri ja media. viitattu 10.8.2011.  
<http://www.finland.org.np/public/default.aspx?nodeid=44218&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Suomen ulkoasianministeriö. Mitä köyhyys on kehitysmaissa. viitattu 23.1.2012.  
<http://global.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=15802&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Suomen ulkoasiainministeriö. Suomen kehitysyhteistyö Nepalissa. Viitattu 22.3.2012.  
<http://www.formin.fi/Public/default.aspx?contentid=67592>

- Suomen ulkoasiainministeriö. Kehityksen mittari. viitattu 22.3.2012.  
<http://global.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=34561&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Suomen ulkoasiainministeriö. Maatiedosto Nepal. Poliittinen järjestelmä. viitattu 11.8.2011.  
<http://www.formin.fi/Public/default.aspx?nodeid=17856&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Suomen ulkoasiainministeriö. Maatiedosto Nepal. Viitattu 21.1.2012.  
<http://www.formin.fi/Public/default.aspx?nodeid=17277&culture=fi-FI&contentlan=1>
- Suomen ulkoasiainministeriö. Matkustustiedote 6.3.2012. Viitattu 22.3.2012.  
<http://www.formin.fi/public/default.aspx?contentid=69046&nodeid=33443&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Suomen ulkoasiainministeriö. Naisten asema. viitattu 29.2.2012.  
<http://global.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=34563&contentlan=1&culture=fi-FI>
- Taksvärkki 2004–2005. Perustietoa Nepalista. Viitattu 28.2.2012.  
<http://www.taksvarkki.fi/nepal/suomi.htm>
- Taksvärkki 2004-2005. Lasten elinolosuhteet. Viitattu 28.2.2012.  
<http://www.taksvarkki.fi/nepal/lapset/elinolosuhteet.htm>
- Transparency international 2011: Corruption perceptions index. Viitattu 28.2.2012. <http://cpi.transparency.org/cpi2011/>
- Tuomi & Sarajärvi 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ujala, Heimo i.a: Nepal, uljas vuoristomaa. Kulho: Omakustanne.

Ulkoasiainministeriö 2011: julkaisuja. Kehitys 2.11. Ulkoasiainministeriö, Helsinki

UNAIDS. Viitattu 27.2.2012. <http://www.unaids.org>.

UNAIDS/WHO Working Group on HIV/AIDS and STI 2008: Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS. Switzerland

UNAIDS. Julkaisut. Viitattu 11.3.2012.

<http://search2.unaids.org/custom/search.asp>

UNDP 2011. Human Development Report. Viitattu 29.2.2012.

[http://www.undp.org/content/undp/en/home/librarypage/hdr/human\\_developmentreport2011.html](http://www.undp.org/content/undp/en/home/librarypage/hdr/human_developmentreport2011.html)

UNICEF 2011. Child Mortality Report. 28.3.2012.

[http://www.unicef.org/media/files/Child\\_Mortality\\_Report\\_2011\\_Final.pdf](http://www.unicef.org/media/files/Child_Mortality_Report_2011_Final.pdf)

Vartiovaara, Ilkka 2005. Terveystä ja ei-terveydestä. Jyväskylä: Gummerus.

WFP Nepal overview. Viitattu

28.2.2012. <http://www.wfp.org/countries/Nepal/Overview>