

”ONE DAY”



- Hiv-positiivisten naisten kokemuksia perhe-elämästä ja tuen saamisesta Mothers for life-ryhmän kautta.

Heidi Hartikainen
Opinnäytetyö, kevät 2010
Diakonia-ammattikorkeakoulu,
Diak Itä Pieksämäki
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK) +
kirkon nuorisotyönohjaajan
virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Hartikainen, Heidi

”One Day” – Hiv-positiivisten naisten kokemuksia perhe-elämästä ja tuen saamisesta Mothers for Life-ryhmän kautta.

45 s., 3 Liitettä. Kieli: Suomi. Pieksämäki, kevät 2010.

Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyönohjaaja.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten hiv-positiivisten naisten kokemukset vaikuttavat perheen elämään ja millaista tukea he ovat kokeneet saaneensa. Aineisto kvalitatiiviseen tutkimukseen kerättiin kansainvälisyysjärjittelun aikana kahden viikon tutustumisjaksoilla. Tärkein tutkimusmateriaali saatiin avoimien teemahaastatteluiden sekä saduttamisen kautta.

Seitsemää kuuteen Mothers for Life-ryhmään kuuluvaa swazimaalaista naista haastateltiin ja sadutettiin. Vain HIV-positiivisia naisia pyydettiin osallistumaan tutkimukseen. Mothers for Life on projekti, joka on tarkoitettu hiv-positiiviselle naisille ja heidän äideilleen. Tutkimusaineisto analysoitiin viiden teeman kautta. Teemat olivat: taustatiedot, eläminen hiv-positiivisena, usko, Mothers for Life-ryhmä ja tulevaisuus. Teemahaastattelurunko tehtiin yhdessä Ulla Pilvijärven kanssa, joka opiskelee Diakonia-ammattikorkeakoulussa Helsingin yksikössä. Ulla Pilvijärvi oli myös kansainvälisyysjärjittelussa Swazimaassa. Yksi Ulla Pilvijärven tekemä teemahaastattelu lisättiin tutkimusmateriaaliin. Teoreettisen taustatiedon lähteenä käytettiin mm. kirjallisuutta, swazimaalaisia lehtiä ja kirjoja, Mothers for Life-projektimateriaalia, erilaisia tilastoja sekä sadutusmateriaalia.

Tutkimuksen aihe on ajankohtainen, sillä hiv-tartuntojen määrä on jatkuvassa nousussa erityisesti naisten keskuudessa. Heillä on suurempi riski saada hiv-tartunta kuin miehillä fysiologisten ominaisuuksiensa, köyhyytensä, koulutuksen puutteensa ja sukupuolten välisen epätasa-arvon vuoksi. Naisten tukeminen, valistaminen sekä heidän oikeuksistaan kiinni pitäminen ovat avainasemassa hivin vastaisessa taistelussa. Tutkimuksessa pohdittiin voimavaroja, joita naiset kokivat saaneensa elämään sekä hiv-positiivisten naisten aseman parantamista vertaisryhmien kautta. Tutkimuksesta voi huomata, kuinka hiv vaikuttaa yksilöön, yhteisöön, kulttuuriin ja yhteiskuntaan. Se ei ole asia, johon voi halutessa ottaa kantaa, vaan jokainen on velvollinen kantamaan kortensa kekoon.

Tutkimuksen päätuloksista nousee esiin kolme tärkeintä voimavaraa: vertaistuki, usko ja toivo. Voimavarojen varjopuolina naiset kokivat syrjinnän, stigman sekä miesvaltaisen kulttuurin. Tuloksissa nousee esille myös lapsista ja perheestä huolehtimisen merkitys naisten jaksamiseen. Naiset kantavat päävastuun hivin kohdatessa perheen, vaikka hiv tarttuukin tilastojen perusteella yhdynnässä etenkin miesten kautta.

Asiasanat: HIV, Aids, Swazimaa, kirkko, selviytyminen, tuki, vanhemmuus, kvalitatiivinen tutkimus, sadutusmenetelmä.

ABSTRACT

Hartikainen, Heidi

”One Day” – Experiences of HIV Positive Women about Family Life and Support through Mothers for Life-group.

45 p., 3 appendices. Language. Finnish. Pieksämäki, Spring 2010.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Christian Youth Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of the study was to research how the experiences of hiv positive women affect the lives of their families and what sort of support they have felt they have had. The material for the qualitative research was collected during an international practical training during two-weeks long orientation periods. The most important research material was received through open theme interviews and the story crafting method.

Seven Swazi women from six Mothers for Life-groups were interviewed and story crafted. Only hiv positive women were asked to take part in the study. Mothers for Life is a project that is intended to hiv positive women and their mothers. The research material was analyzed through five themes. Five themes, which were background, life with Hiv, faith, Mother for Life-group and future. The body of the theme interview was made in co-operation with Ulla Pilvijärvi from Helsinki’s unit of Diaconia University of Applied Sciences. Ulla Pilvijärvi was also in an international practical training in Swaziland. One theme interview made by Ulla Pilvijärvi was added to the research material. Literature, Swazi magazines and books, Mothers for Life-project material, statistics and story craft material among others were used as a source of theoretical background information.

The subject of the study is topical, because the number of hiv infections is constantly rising, especially among women. They are at higher risk to get an Hhiv infection than men because of their physiological qualities, poverty, lack of education and the inequality of sexes. Supporting and enlightening women and holding on to their justice are in key position in the battle against hiv. The resources the women felt they had had in life were processed in the research in addition to making the situation of hiv positive women better through peer groups. One can notice how hiv affects the individual, the community, culture and society. It is not an issue in which one can take a stand if one wants, but instead everyone is obliged to do their part.

In the main results of the study three important resources stood out: peer support, faith and hope. As downsides women brought up discrimination, stigma and male-dominated culture. The meaning of taking care of children and family in women’s managing also became apparent in the results. Women take the main responsibility when the family encounters hiv, even though based on statistics hiv is transmitted in sexual intercourse especially by men.

Keywords: HIV, Aids, Swaziland, church, coping, support, parenting, qualitative research, storycrafting method

| | |
|-------------------------------------------------------------------|----|
| JOHDANTO | 6 |
| 2 HIVIN MONET KASVOT | 8 |
| 2.1 Hiv-tilastojen takana ihminen | 8 |
| 2.2 Hivin ja aidsin historiaa | 9 |
| 2.3 Mikä on hiv? | 10 |
| 3 HIV JA PERHE | 10 |
| 3.1 Hiv haaste perheelle | 10 |
| 3.2 Hivistä puhuminen vaikeaa | 11 |
| 3.3 Hiv ja lapset | 12 |
| 4 NAISTEN VOIMAVAROIHIN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT | 12 |
| 4.1 Selviytymättömyys | 12 |
| 4.2 Selviytymisen taakkana väärät mielikuvat | 13 |
| 4.3 Syrjinnän takana vähäinen hiv tieto | 14 |
| 4.4 Selviytyminen | 14 |
| 4.5 Vertaistuki | 15 |
| 5 SWAZIMAA | 16 |
| 5.1 Kuningaskunnan taustaa | 16 |
| 5.2 Swazimaa ja hiv | 17 |
| 6 HIV JA AIDS KIRKON HAASTEENA | 17 |
| 6.1 Kirkon aidstyön juuret | 17 |
| 6.2 Kirkkojen vaikutus merkittävä aidstyössä | 18 |
| 6.3 Mothers for Life-ryhmät syntyivät vertaistuen tarpeesta | 19 |
| 6.4 Kirkon eettinen vastuu hiv-positiivisesta | 19 |
| 7 SADUTUSMENETELMÄN TEORIATAUSTAA | 20 |
| 7.1 Sadutusmenetelmän historiaa | 20 |
| 7.2 Sadutuksen merkitys | 21 |
| 7.3 Sadutus – ihmisen kohtaamista | 22 |
| 8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 23 |
| 8.1 Tutkimuksen tavoitteet ja kohderyhmä | 23 |
| 8.2 Tutkimusmenetelmät | 23 |
| 8.3 Kahden aineiston keruu | 24 |
| 8.4 Aineiston analysointi | 26 |
| 8.5 Tutkimuksen luotettavuus | 27 |

| | |
|--------------------------------------------------------------------|----|
| 9 TUTKIMUSTULOKSET | 27 |
| 9.1 Epätoivosta toivoon..... | 27 |
| 9.2 Tutkimusaineistosta nousseet tärkeimmät voimavarat..... | 29 |
| 9.3 Ryhmän antama vertaistuki..... | 29 |
| 9.4 Kotihoito ja työpajat yhteisöllistä tukea..... | 30 |
| 9.5 Usko antaa toivoa..... | 31 |
| 9.6 Vaikuttaminen ja valitustyö | 32 |
| 10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET | 33 |
| 10.1 Yritystoiminnan mahdollisuudet..... | 33 |
| 10.2 Parisuhdeneuvontaa ja seksuaalivalistusta..... | 33 |
| 10.3 Yhteisön toiminta luo voimaa jaksaa | 34 |
| 10.4 Yhteistyö kirkkoon ja kouluun..... | 35 |
| 11 POHDINTAA | 36 |
| 11.1 Tunteiden kirjoja..... | 36 |
| 11.2 Kristuksen esimerkkiä seuraten | 37 |
| 11.3 Toivo kantaa tulevaan | 38 |
| 11.4 Ammattiin valmistumassa..... | 39 |
| LÄHTEET..... | 40 |
| LIITE 1: Questions for Theme Interview | 41 |
| LIITE 2: Satujen analysointimenetelmä..... | 42 |
| LIITE 3: Hiv-positiivisen naisen satu englanniksi ja suomeksi..... | 42 |

JOHDANTO

Maailmassa on arviolta 33,4 miljoonaa hiv-positiivista ihmistä ja aidsiin on kuollut jo 2 miljoonaa ihmistä. Suuri joukko hiv-positiivista elää Saharan eteläpuoleisessa Afrikassa. Heistä naisia on arviolta 60 prosenttia. Heidän kohdallaan olennainen kysymys ei välttämättä ole, kuinka saataisiin tilastot laskemaan, vaan millä tavalla heitä voitaisiin tukea elämään viruksen kanssa. Tilastot eivät kerro, mitä on elää hiv-positiivisena naisena Afrikassa vaan ne kertovat karua todellisuutta hi-viruksen laajuudesta maailmassa. (Aids epidemic update 2009, 6–22.)

Suoritin kansainvälisyysharjoittelun vuonna 2007 Swazimaassa ensin Luterilaisella maailmanliitolla ja sen jälkeen Mothers for Life-projektissa. Sen kautta sain mahdollisuuden kerätä arvokasta lähdemateriaalia omaan opinnäytetyöhöni. Halusin tutkia, kuinka hiv vaikuttaa haastateltavien naisten elämään, ja millaista tukea he ovat kokeneet saavansa. Kuljin kenttätöntekijä Tengetile Dlaminin mukana eri ryhmissä ja tapahtumissa ja hän myös järjesti minulle haastateltavat ryhmäläiset ja haastatteluajankohdat.

Opinnäytetyöni rakentuikin tapaamieni hiv-positiivisten ihmiskohtaloiden kautta. Jokaisessa heissä oli elämää ylläpitävä voima, johon halusin päästä tutustumaan. Mikä on se voima, jonka vuoksi hiv-positiivinen ihminen jaksaa jatkaa elämää, ja mitkä asiat kantavat häntä elämässä? Näitä voimavaroja pyrin etsimään opinnäytetyössäni.

Haastatteluiden tarkoitus onkin avata ovi hiv-positiivisen naisen elämään ja tutkia, miten naiset ovat kokeneet saavansa tukea ja apua. Miten naisten hiv-positiivisuus vaikuttaa perheeseen ja vanhemmuuteen? Tutkimuksia tukitoimista on tehty hyvinkin paljon eri tilastoiden ja raporttien muodossa. Kun vertaamme esim. tilastotutkimuksiin huomaamme, että asian syvempi tutkiminen on ollut vähäistä. Hiviin liittyvää teoretietoa on paljon, mutta laadullisia tutkimuksia afrikkalaisen hiv-positiivien naisen voimavaroista elämässä on hyvin vähän. Käytin haastatteluiden ohella sadutusmenetelmää, jonka kautta koin saavani erittäin arkaakin tietoa haastateltavien naisten elämästä. Sadutusmenetelmää on käytetty paljon erilaisissa opetustilanteissa, kulttuureissa ja ikäryhmissä. Sitä on sovellettu paljon erilaisiin tilanteisiin.

Tein teemahaastatteluja ja sadutusta omaa opinnäytetöitäni varten sekä keräsin tietoa Cuahalle projektista laadittavaa raporttia varten. Tähän kerätyt haastattelut ovat Mothers for Life-projektista. Olen kerännyt haastattelumateriaalista vain ne henkilöt, jotka ovat hiv-positiivisia naisia. Heitä oli yhteensä seitsemän. Haastattelut toimivat tässä tehtävässä lähdeaineistona. Lähdemateriaaliin kuuluu myös Luterilaisen maailmanliiton sekä Cuahan työntekijöiden kanssa käydyt keskustelut.

2 HIVIN MONET KASVOT

2.1 Hiv-tilastojen takana ihminen

– Hei olen Heidi. Mikä sinun nimesi on? – Minun nimeni on Aids! – Aids? Kuulinkohan oikein? Sanoiko hän nimekseen Aids? Näin vastasi eräs leveästi hymyilevä ja elämää tihkuva herrasmies lähellä Swazimaan ja Etelä-Afrikan rajaa. Hän oli aids. Mitä se tarkoittaa? Hänelle aids ei ollut vain sairaus, vaan se oli erottamaton osa elämää. Se ei ollut vaaniva kulkija takana vaan rinnalla kulkija. Siitä oli tullut osa häntä ja hänestä osa aidsia. Sairaus vaikuttaa aina jollain tavalla ihmisen fyysiseen, psyykkiseen ja henkiiseen olemukseen. Vanha herrasmies oli saanut kokea, kuinka sairaus juoksee rinnalla, mutta hänen tehtävä oli määrätä juoksun vauhti ja tempo. Jumalan päätettäväksi jäi matkan pituus. Hänessä aids sai konkreettiset kasvot.

Kävin ensimmäisen kerran Afrikassa vuonna 2004. Maa oli Etiopia. Ennen Etiopian matkaa aids ja hiv olivat olleet minulle vain pelottavia tilastoja, vain suuria numeroita. Tällä matkalla aids ja hiv saivat kasvot, joita en voinut unohtaa. He olivat äitejä, isiä, lapsi, nuoria, vanhuksia. Jokaisen tilastossa olevan numeron takana oli samanlainen ihminen kuin minä. Tilastot oli helppo sivuuttaa, mutta ihmisiä ei.

2.2 Hivin ja aidsin historiaa

Ihmiskunnan historiassa ei ole nähty aidsin kaltaista tautia, joka olisi tappanut niin paljon ihmisiä niin lyhyessä ajassa. Hi- viruksen alkuperästä on kiistelty paljon, mutta vielä ei ole löytynyt kiistatonta teoriaa. Yleisin mielipide on, että se olisi lähtenyt Afrikan keskiosista ja mahdollisesti siirtynyt eläimestä ihmiseen. Jotkut väittävät sen olevan aivan uusi viruslaji. Aids tuli 1980- luvulla maailman tietoisuuteen. Aids leimattiin lääketieteellisissä julkaisuissa homotaudiksi, mutta hyvin pian todettiin, ettei aids tunne seksuaalisia rajoja. 1990- luvulla aidsista tuli poliittinen ongelma, jonka seurauksena Etelä-Afrikan presidentti Thabo Mbeki kielsi koko Aids-ongelman. Myös uusien lääkkeiden kalleus on noussut poliittiseksi kysymykseksi. (Lindqvist 1989, 5–9; Aidsin aika 2007.)

Vuonna 1987 Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan ilmoitettujen Aids- tapausten määrä Swazimaassa oli 7. Kaksikymmentä vuotta tästä eteenpäin eli vuonna 2007 YK:n aids- ohjelman Unaidsin ja WHO:n arvion mukaan Swazimaassa oli 190 000 hiv- positiivista. Heistä aikuisia yli 15- vuotiaita oli 170 000. Heistä naisia oli 100 000 ja lapsia alle 14- vuotiaita oli 15 000. (Stålström 1987, 310; Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS Swaziland 2008, 4 ; Epidemiological Country Profile on HIV and AIDS Swaziland 2008, 1.)

2.3 Mikä on hiv?

YK:n aids- ohjelman Unaidsin 2008 vuosiraportin mukaan maailmassa on 33,4 miljoonaa hiv- positiivista ihmistä. Tästä luvusta kaksi kolmasosaa asuu Saharan eteläpuolisessa Afrikassa eli 22 miljoonaa. Vuonna 2007 arvioiden mukaan Saharan eteläpuolisessa Afrikassa todettiin 1,9 miljoonaa uutta hiv- tartuntaa. (Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS Swaziland 2008, 39.)

Hiv eli ihmisen immuunikatovirus on lyhenne sanoista Human Immunodeficiency Virus. Se on pitkäaikainen, krooninen tauti, joka etenee vaiheittain. Hiv tuhoaa elimistön puolustusjärjestelmää. Hiv- virus tuhoaa tietyntyyppisiä veren valkosoluja ja se kykenee muuntautumaan perimältään isäntäsolun kaltaiseksi. Lääkkeillä sen tuhoaminen pysyvästi on mahdotonta. (Essak, Kallio, Koivisto, Seppänen- Leiman & Vatanen 2008, 7–8.)

Hiv- tartunnan myötä ihmiselle ilmaantuu vaihteleva määrä seurannaissairauksia, joiden kautta valkosolujen tuhoutuessa ihminen altistuu erilaisille tartunta- ja tulehdustaudeille. Tämä vaihe voi kestää useitakin vuosia. Hiv ja aids rinnastetaan useasti yhteen, vaikka läheskään kaikilla hiv- positiivisilla ei ole aidsia. Aids tulee sanoista Acquired Immunodeficiency Syndrome. Aidsiksi eli immuunikadoksi kutsutaan hiv-tartunnan viimeistä vaihetta, jolloin elimistön puolustuskyky on selvästi heikentynyt ja henkilö sairastuu johonkin hiv:hen liittyvistä oheistaudeista. (Essak ym. 2008, 7.)

Hiv- ja aidsvaiheessa ihmisen virusmäärät ovat korkealla, mutta ARV:llä eli antiretroviraalilääkityksellä virusmäärät saadaan usein selvästi alennettua sekä aidsvaiheen oheistauteja pystytään hoitamaan tehokkaasti. Näiden hoitojen kautta elinikä pitenee. Virusta ei kuitenkaan saada kokonaan hävitettyä elimistöstä tai sairautta parannettua, eikä luotettavaa rokotetta toistaiseksi ole. Hiv tarttuu yleisimmin suojaamattomassa sukupuoliyhdyntässä. Lapsi voi saada tartunnan hiv-positiiviselta äidiltään odotuksen, synnytyksen tai imetyksen aikana. (Essak ym. 2008, 7–8.)

3 HIV JA PERHE

3.1 Hiv haaste perheelle

Tässä tutkimuksessa perhe muodostuu niistä ihmisistä, jotka antavat pitkäaikaista emotionaalista apua tai muuta tarvittavaa tukea tartunnan saaneelle. Pääosin perheellä tarkoitetaan yhden tai kahden vanhemman ja lasten muodostamia perheitä, joiden elämään hiv-tartunta vaikuttaa. Tässä tutkimuksessa perheet ovat enimmäkseen sellaisia, joissa äidillä tai äidillä ja lapsella on hiv.

Mikään muu sairaus ei ole herättänyt niin paljon pelkoa kuin hi-virus. Saatuaan tiedon hiv-tartunnasta ihminen käy läpi raskaan prosessin, jossa hän joutuu miettimään elämää hiv-positiivisena sekä joutuu kohtaamaan ympäristön ja kulttuurin haasteet. Hiv-tartunta vaikuttaa väistämättä koko perheen elämään. Afrikassa perhe on hyvin laaja käsite. Jotkut haastateltavista määrittivät perheen ottaen huomioon omat vanhempansa ja sisaruksensa. Hiv-tartunta koskettaa yhä useampaa perhettä tulevaisuudessa. Seksien välityksellä tarttuvien hiv-tartuntojen määrä Afrikassa on jatkanut kasvuaan viime vuosien aikana, ennaltaehkäisevästä työstä ja valistuksesta huolimatta. Hiv-tartunnan kautta elämään muodostuu monenlaisia haasteita. (Korte, Mäkinen & Teräs 1993, 65.)

3.2 HIVistä puhuminen vaikeaa

Swazimaassa HIVistä puhuminen perheessä on vaikeaa johtuen patriarkaalisesta yhteiskunnasta, naisen heikosta asemasta kulttuurissa, yleisestä asenteesta ja ennakkoluuloista HIV:tä kohtaan. Haastatteluissa tuli esille naisten pelko kertoa tartunnasta etenkin miehilleen, sillä he pelkäsivät miesten käyttävän väkivaltaa lapsia tai heitä kohtaan. Yksi nainen kertoi miehensä lyöneen lastaan huomatessaan tämän pullistuneet imusolmukkeet jalassa. Imusolmukkeiden turpoaminen on yksi monista HIV:hen liittyvistä oireista. HIV-tartunnasta kertomiseen liittyi myös pelko, että mies jättää naisen, ja hän menettää kodin ja toimeentulon. Miten hän voi sitten elättää lapset?

Miesvaltainen kulttuuri vaikuttaa osittain siihen, että naiset joutuvat salaamaan HIV-tartunnan miehiltään, sillä miesten asema yhteiskunnassa on vahva. Miehillä useat suhteet sallitaan, naisille ei. Haastateltavista nousi vahvasti esille vastustus epäoikeudenmukaista kulttuuria vastaan. Yksi haastateltavista totesi, että swazimaalaiset ajattelevat enemmän Swazimaan kulttuuria kuin toisen ihmisen kunnioittamista. Tapakulttuuri menee kaiken edelle. Haastateltavat totesivat, että naisten tulee olla vahvoja, jotta omat oikeudet tulisivat kuulluksi. Haastateltavat kertoivat mm. miten vaikeaa on kieltäytyä sukupuoliyhteydestä ilman kondomia, sillä vallitsevien ihanteiden mukaan naisten pitäisi olla seksuaalisesti passiivisia ja tietämättömiä ja miesten aktiivisia ja kokeneita. Tämän vuoksi mies ei halua ottaa naiselta vastaan seksiin liittyviä neuvoja. Naisten hyväksikäytön mahdollistavat tavat, kuten moniavioisuus ja lesken periytyminen kuolleen miehen veljelle. (Shemeikka & Alkio 200, 9; Sontag 1991, 125.)

Vaikka HIV-tartunnasta kertominen omalle perheelle saattaa olla vaikeaa, perheenjäseniltä saatava tärkeä tuki ja apu voi auttaa peloista, yksinäisyydestä ja epätoivosta selviämiseen. Perhe on parhaimmillaan HIV-tartunnan saaneelle se kantava voima, joka auttaa jaksamaan jokaisessa päivässä ja kannustaa suunnittelemaan tulevaisuutta. Haastateltaville äidin tai siskon antama tuki oli kaikista tukimuodoista tärkein. Tämä korostui etenkin HIV-tartunnan vaikeassa alkuvaiheessa, jolloin negatiiviset tunteet ovat päälimmäisinä mielessä. Naiset kertoivat, kuinka äiti tai sisko ohjasi ja antoi tietoa HIViin liittyen. (Essak ym. 2008, 5–8.)

3.3 Hiv ja lapset

Haastatteluissa tuli esille lasten asema perheessä etenkin naisten huolena lapsiensa tulevaisuudesta. Naiset kantoivat huolta lasten valistamisesta hivin suhteen. Suurin osa haastateltavista oli kertonut lapsille hiv-tartunnastaan. Osa lapsista ei reagoanut asiaan erikoisemmin, mutta osa halusi tietää lisää hivistä. Swazimaassa hiv-valistus näkyy kaduilla, mutta harva oikeasti tietää ja ymmärtää hiv-tartunnan vaarat. Yksi haastateltavista kertoi, ettei koulussa saa kertoa seksuaalivalistuksen tunnilla kondomista, sillä kuningas on näin kieltänyt. Mietinkin useasti kadulla kävellessäni, että kenen hyödyksi hiv-valistus tehdään? Tehdäänkö valistustyötä vain näennäisesti kuninkaan imagon ja kulttuurin ylläpitämiseksi vai ajatellaanko tulevaisuutta, joka tällä hetkellä näyttää etenkin nuorten ja lasten kannalta hyvinkin synkältä. Tilastojen mukaan alle 14-vuotiaita hiv-positiivisia on Swazimaassa 15 000. Maassa elää UNAIDS:n tilastojen mukaan 69 000 aidsorpoa, ja heidän lukumääränsä ennustetaan nousevan.

Nämä lapset joutuvat opettelemaan selviytymistaitoja, kun heidän pitäisi saada hoivaa ja rakkautta. Swazimaassa moni lapsi joutuu väkivallan ja hyväksikäytön uhriksi. Valitettavasti inestitapauksia esiintyy yllättävän paljon. (Mzileni 2007, 2.) Orpojen asema on myös hyvin heikko. Hallitus tukee orpojen koulunkäyntiä, mutta tämä koskee vain niitä, joilla on syntymätodistus. Ne joilla ei ole ks. todistusta eivät kuulu mihinkään. (Children and aids 2008, 14.)

4 NAISTEN VOIMAVAROIHIN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

4.1 Selviytymättömyys

Selviytyminen ja selviytymättömyys ovat hyvin laajoja käsitteitä, jotka ovat yhteydessä elämän kriisiytymiseen. Gullbergin mukaan (Ikonen 2000, 13) kriisi on tilanne, joka uhkaa yksilön fyysistä olemassaoloa, sosiaalista identiteettiä ja perustarpeita. Kriisien kuluttavat ihmisen henkistä ja fyysistä energiaa. Ihmisen voimavarojen ehtyminen voi merkitä selviytymättömyyttä, jonka kautta ihmisen elämältä ikään kuin putoaa pohja. Tämän seurauksena ihminen lamaantuu. (Ikonen 2000, 13.) Tässä tutkimuksessa hiv-

positiivisten naisten selviytymättömyyteen vaikutti hiviin ja aidiin liittyvät väärät mielikuvat, jotka kuluttivat naisten henkisiä voimavaroja sekä loivat pelkoa tulevaisuuden suhteen. Tämän lisäksi selviytymättömyyteen vaikutti naisten liian vähäinen tietämys hivistä ja aidsista sekä ihmisten syrjintä ja stigmatisointi. Selviytymättömyyteen liittyviä muita tekijöitä ovat jaksamattomuus, välinpitämättömyys, itsetunnon heikkeneminen, uupuminen ja väsyminen.

4.2 Selviytymisen taakkana väärät mielikuvat

Hyökkääjä on hyvin pieni, noin kuudestoistatuhannesosa nuppineulan päästä... Ruumiin immuunipuolustusjärjestelmän tiedustelijat, suuret makrofakeiksi kutsutut solut havaitsevat pikku muukalaisen läsnäolon ja hälyttävät viipymättä immuunijärjestelmän. Se alkaa mobilisoida joukoittain soluja, jotka muun muassa, tuottavat vasta-aineita uhan torjumiseksi. Aids sivuuttaa määrätietoisesti monet tielleen sattuvat verisolut, väistelee ovelasti nopeasti lähenevien puolustajia ja asettuu taloksi immuunijärjestelmän pääkoordinaattoriin, T- auttajasoluun...(Sontag 1991, 107.)

Tällaisen metaforan kautta luonnehdittiin aidsia 1980-luvulla. Sairaudet ovat eri aikoina saaneet erilaisen ajanmukaisen imagon, psykologisen luonteen tai moraalisen sisällön. Näitä tauteja ovat olleet rutto, keuhkokuume ja nykyään aids. Metaforien kautta ihmisille luotiin tietynlaisia mielikuvia aidsista. Kuvaukset ovat luoneet paljon pelkoja, vääriä mielikuvia, stigmatisointia ja syrjintää (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 119.)

Afrikaanskielen runoilijana, näytelmäkirjailijana ja tutkijana tunnettu Nicolaas Petrus van Wyk Louw kirjoitti 1941 eepoksen Raka, jota on käytetty Afrikassa metaforana kuvatakseen hivin/aidsin aiheuttamaa tuhoa sekä yksilölle että yhteisölle. Raka on puoliksi ihminen ja puoliksi apina. Hän ilmestyy varoittamatta Koki-nimisen miehen kylään. Raka käyttää inhimillistä viekkautta, juonikkuutta ja eläimellistä voimaa heikentääkseen kulttuuria ja olemassa olevaa yhteisöä. Raka-metaforan kautta tuodaan esille aidsin tuntematon eläimellinen alkuperä, jonka kautta se pyrkii tuhoamaan kulttuurin, yhteisöllisyyden, ihmisten toiveet ja lopulta koko elämän. (van Dyk 2005, 3.)

4.3 Syrjinnän takana vähäinen hiv tieto

Afrikassa ihmisten vähäinen tieto hivistä ja aidsista voi aiheuttaa sen, että väärät mielikuvat rakentavat väärän todellisuuden asioiden suhteen. Vuonna 1991 tehtiin tutkimus, jossa kysyttiin swazimaalaisten ihmisten tietämystä aidsin suhteen. Swazimaalaisista vain 55 % piti aidsia vakavana sairautena. (Whiteside 2003, 75.) Paljon on tapahtunut Swazimaassa 1990-luvun jälkeen. Hiv ja aids-tietoa on jaettu television, radion, sanomalehtien ja klinikoiden kautta, mutta silti hiv-tilastot ovat hurjaa luettavaa. (Mdluli 2007, 19 & Namuhla 2007, 5.) On tärkeää, että valistuksen kautta mielikuvat saataisiin oikeanlaisiksi, jotta hiv-positiivisiin kohdistuvat ennakkoluulot ja syrjintä saataisiin loppumaan.

Aids ja hiv onkin nykyään eniten erilaisilla merkityksillä lastattu sairaus ja tämän vuoksi hiv-positiivisella on suurempi taakka verrattuna muihin pitkäaikaissairauksiin. Hiv-positiivisten voimavarat joutuvat koetukselle taistellessa historian jättämiä mielikuvia vastaan. Tämä on hyvin hankalaa, sillä mielikuvien muuttaminen tai poistaminen ihmisten mielestä ei tapahdu hetkessä vaan tarvitsee paljon aikaa, avointa keskustelua sekä asennemuutosta etenkin miesten keskuudessa. (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 119.)

Mielikuvat hivin ja aidsin suhteen ovat monesti yliliioteltuja ja hyvin pelottavia. Ihmiset useasti kokevat hiv-positiiviset saastaisiksi, ja tämän seurauksena he alkavat välttelemään heitä. Hiv-positiivisten voimavarat vähenevät, kun he joutuvat taistelemaan muiden ihmisten syrjintää sekä omanolomassaelon oikeutusta vastaan. Yhteisöllinen syrjintä vääristää hiv-positiivisen identiteetin ja tuhoaa itsetunnon.

4.4 Selviytyminen

Tässä tutkimuksessa selviytyminen (coping) määritellään hiv-positiivisen naisen kokemukseksi jaksaa ja pärjätä oman hiv-tartuntansa kanssa. Selviytyminen on hyvin yksilöllinen, subjektiivinen ja kokemuksellinen tila ja asia. Kokemuskäsitteen määrittely on hyvin hankalaa, sillä se merkitsee eri ihmisille eri asioita. Kokemus on sinänsä jo tulkin-
taa ja se määritellään aina jostakin käsin ja jonkun suhteen. (Honkasalo, Kangas & Sep-

pälä 2003, 119–203.) Tässä tutkimuksessa kokemukset tulevat ymmärretyksi hiv-positiivisten naisten kautta. Haluan korostaa naisten ainutkertaisuutta sekä yksilöllisyyttä tuomalla esiin heidän kokemuksiaan elää hiv-positiivisena.

Jotta ihminen selviää kriisistä hän tarvitsee tukea sekä voimavaroja jaksamiseen. Näitä selviytymiseen vaikuttavia voimavaroja ovat fyysiset eli ihmisen ruumiiseen liittyvät, kognitiiviset eli henkiset, emotionaaliset eli tunne- elämään liittyvät, sosiaaliset eli toimintaan ja vuorovaikutukseen liittyvät ja spirituaaliset eli hengelliset ja ihmisen uskoon liittyvät. (Ikonen 2000, 14.) Tässä tutkimuksessa haastateltavien hiv-positiivisten naisten tärkeimmäksi voimavaraksi nousi Mothers for Life- ryhmän antama vertaistuki.

4.5 Vertaistuki

Nylundin (Mikkonen 2009, 29) mukaan vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiaan ja tietoaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaisryhmä ja oma-apuryhmä ovat toistensa rinnakkaiskäsitteitä. Nylundin (Mikkonen 2009, 29) mukaan vertaistukiryhmän voivat muodostaa henkilöt, joilla on jokin yhteinen ongelma tai he ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan muiden ihmisten kanssa ja tällä tavoin pyrkiä keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään henkilökohtaisia ongelmiaan tai elämän tilannettaan. (Mikkonen, Irja 2009, 36–37.) Tässä tutkimuksessa vertaistuki muodostui Mothers for Life-ryhmän sekä perheen antamasta emotionaalisesta, sosiaalisesta sekä spirituaalisesta tuesta. Vertaisryhmässä hiv-positiiviset naiset pääsivät jakamaan elämäkokemuksiaan, tunsivat yhteenkuuluvuutta sekä saivat että jakoivat tietoa. Tutkimuksessa hiv-positiivisille naisille vertaistuki merkitsi toisten konkreettista auttamista ja tukemista sekä vastavuoroista tuen saamista.

5 SWAZIMAA

5.1 Kuningaskunnan taustaa

Swazimaa on pieni 1,2 miljoonan asukkaan kuningaskunta eteläisessä Afrikassa. Pääosa väestöstä on swazi-heimoa, mutta vähemmistöinä on myös zuluja, eurooppalaissyntyisiä sekä mosambikilaisia pakolaisia. Swazimaan väestöstä 40 % on sionisteja, 20 % katolilaisia, 10% muslimeja ja 30% muuta uskontoa. (Suomen YK- liitto 2007 & Central Intelligence Agency 2007, viitattu 1.8.2009.)

Swazimaa on yksi maailman viimeisistä itsevaltaisesti hallituista kuningaskunnista. Swazimaan kuningaskunnan juuret ovat 1800-luvulta, jolloin Swazimaata hallitsi Sobhuza I. Buurisetien (1899–1902) jälkeen maa oli pitkään brittien protektoraattina, kunnes Sobhuza II:lle luovutettiin kuninkaan arvonimi. Hän hallitsi Swazimaan neuvostoa kaksikymmentä vuotta. Hänen aikanaan perustettiin Imbokodvo National Movement (INM) puolue. Puolueen tarkoitus oli ajaa swaziperinteitä. (Richmond 2002, 627–628.)

Vuonna 1966 Iso- Britannia aloitti puolueen kanssa neuvottelut uudesta perustuslaista. Tämän seurauksena Swazimaa itsenäistyi vuonna 1968. Itsenäisyyden kautta Swazimaa peri Englannin perustuslain, mutta vuonna 1973 Sohhuza II nimitti itsensä yksinvalti-aaksi kuninkaaksi ja mitätöi vuoden 1968 perustuslain, mistä lähtien kaikki poliittiset puolueet ovat olleet kiellettyjä. Hän perusteli päätöstään sillä, ettei edellinen perustuslaki tukenut Swazimaan kulttuuria tarpeeksi. Itsenäisyydestä lähtien maata on leimannut monarkian ja demokraattisen hallitusmuodon puoltajien välinen valtataistelu. (Richmond 2002, 628–629.)

Tällä hetkellä maata hallitsee Kuningas Mswati III äitinsä Ntombin kanssa. Kuningas Mswati jatkaa Sobhuzan perinteitä. Hän johtaa maata yhdessä parlamentin kanssa. Kuninkaalla on oikeus hajottaa parlamentti koska tahansa. Swazimaan senaattiin kuuluu 30 jäsentä, joista puolet valitaan kansankokouksella ja puolet valitsee kuningas. Todellista valtaa pitää kuningas ja 16-jäseninen ministeriö. Kuninkaan itsevaltius luo osittain eripuraisuutta kansan keskuudessa, mutta suurin osa swazimaalaisista on valmis säilyttä-

mään omat juurensa ja kulttuurinsa erillisenä muusta ulkopuolisesta modernisaatiosta. (Richmond 2002, 628–629.)

5.2 Swazimaa ja hiv

Swazimaassa säädettiin vuonna 2006 uusi perustuslaki, jonka merkitys on ollut hyvin vähäinen. Kuninkaan itsevaltius ei ole vähentynyt eikä demokratia lisääntynyt. Poliittiset puolueet ovat edelleenkin kiellettyjä. Naisten asema ja oikeudet maassa ovat edelleen heikot. (Peltola 2009, 75.) Vuonna 2001 kuningas yritti säätää maahan lain, joka kieltäisi naisilta seksuaalisen kanssakäymisen ennen avioliittoa tai sen ulkopuolella. Kuningas ehdotti, että naiset käyttäisivät perinteistä siveysvyötä. Kuninkaan siveysideologia perustus ajatukseen, jonka mukaan kuningas pyrki suojaamaan naisten neitseellisyttä, ja tämän kautta estämään hiv- tartuntojen leviäminen. Kansa protestoi voimakkaasti ja laki hylättiin. Kuninkaalla on 15 vaimoa ja hän elää ylenpalttisessa ylellisyydessä. Swazimaan asukkaista lähes 70 prosenttia elää alle 10 dollarilla kuukaudessa ja alle dollarilla päivässä. Swazimaassa hiv- positiivisia on arviolta noin 190 000. Heistä naisia on 100 000 ja lapsia 15 000. Aids orpoja on noin 56 000. (Suomen YK- liitto i.a; Epidemiological Country Profile on HIV and AIDS Swaziland 2008, 5–6.)

6 HIV JA AIDS HAASTE KIRKOLLE

6.1 Kirkon aidstyön juuret

Aids ja hiv tuli maailman tietoisuuteen 80-luvulla. Sitä pidettiin aluksi homoseksuaalien ja huumeidenkäyttäjien epidemiana, johon kirkko ei halunnut ottaa kantaa. 1990-luvun alku paljasti kirkolle, ettei aids ollut vain ks. ryhmien tauti vaan se koetteli todellisuudessa eniten Saharan eteläpuolisen Afrikan heteroseksuaaleja. Puutteellinen tietämys epidemian laajuudesta ja kohdentumisesta oli todennäköisesti suurin syy kirkkojen toiminnan tehottomuuteen, mutta myös ennakkoluulot ja asenteet tautia ja sen uhreja kohtaan hidastivat tehokasta taudintorjuntatyötä. Kirkkojen tuli tehostaa aidstyötään sekä

selkeyttää kannanottoaan liittyen uhrien asemaan ja heitä koskeviin kysymyksiin. Etenkin kirkon asenteet uhreja kohtaan muuttuivatkin hyvin hitaasti. (Tikka 2009, 4–5.)

Vuonna 1986 alkoi kirkkojen yhteinen aidstutkimustyö, jonka johdosta kirkkojen maailmanneuvosto (KMN) julkaisi ensimmäiset keskuskomiteatason kannanottonsa taudista. KMN on kirkkojen kansainvälinen ekumeeninen yhteistyöjärjestö, joka perustettiin 1948. Siihen kuuluu 349 kirkkoa, jotka edustavat käytännössä kaikkia kristillisiä traditioita. KMN:n välityksellä koordinoidaan kirkkojen yhteisiä projekteja, tehdään tutkimustyötä ja laaditaan yhteisiä linjauksia kirkoille merkittäviin kysymyksiin. (Tikka 2009, 5.)

6.2 Kirkkojen vaikutus merkittävä aidstyössä

Eteläisen ja itäisen Afrikan alueella 2002 toimintansa aloitti CUAHA (Churches United Against HIV and AIDS). Se on laaja ekumeeninen verkosto, joka yhdistää noin neljäkymmentä kirkkoa ja uskonnollista organisaatiota eteläisen ja itäisen Afrikan alueella. Verkoston tarkoituksena on vahvistaa jäsenyhteisöjensä kapasiteettia hivin ja aidsin vastaisessa työssä. Kirkkojen merkitys etenkin Afrikassa on suuri, sillä se tavoittaa ihmiset niin syrjillä maaseuduilla kuin suurissa kaupungeissakin. Kirkoilla ja uskonnollisilla organisaatioilla on suuri vaikutus miljoonien ihmisten arvomaailmaan, asenteisiin ja tapoihin. Tämän vuoksi niiden rooli on merkittävä hivin ja aidsin vastaisessa työssä. (Cuaha 2007.)

Cuahan ekumeeninen verkosto yhdistää niin konservatiiviset kirkot kuin liberaalit yhteisöt, jotka eivät muissa olosuhteissa tee yhteistyötä keskenään kuten esim. anglikaanit, katoliset, evankelis-luterilaiset, metodistit, ortodoksit ja helluntailaiset. Verkoston kautta hiv ja aids yhteistyö on laajempaa kansallisella, alueellisella ja kansainvälisellä tasolla. Yhteistyön kautta kirkot tarjoaa koulutusta, uusia menetelmiä, työkaluja ja materiaalia jäsenyhteisöjensä käyttöön. (Cuaha 2007.)

6.3 Mothers for Life-ryhmät syntyivät vertaistuen tarpeesta

Mothers for Life on Cuahan Swazimaassa vuonna 2004 käynnistämä projekti. Mothers for Life toimii Cuahan projektin alaprojektina. Mothers for Life sai alkunsa Cuahan toivon lähettiläältä Euni Motsalta. Hänen ideansa oli perustaa vertaistukiryhmä hiv-positiivisille äideille. Hän itse sairastui hiv-tartuntaan ja halusi jakaa kokemuksia omien vertaistensa joukossa. Ruohonjuuritasolta syntynyt idea kasvoi maanlaajuiseksi Mother for Life-verkostoksi. Se ajaa voimakkaasti naisten oikeuksia sekä kantaa suuren vastuun Swazimaan sosiaalisektorin työstä esim. kouluttamalla kotihoitajia ja opettamalla naisia suojautumaan tartunnalta. (Hartikainen & Pilvijärvi 2007, 6; Euni Motsa, henkilökohtainen tiedonanto 14.3.2007; Lutheran Development Service Swaziland 2007.)

Perustamisvaiheessa projekti kohdennettiin hiv-positiiviselle naisille ja heidän äideilleen. Tavoitteena oli luoda vapaa keskusteluareena, jossa rohkaistaan naisia puhumaan avoimesti hivistä ja aidsista, stigmasta, uskosta ja syrjinnästä sekä keskenään että puolisoilleen ja lapsilleen. Ryhmä pyrkii voimaannuttamaan naisia ja opettaa selviytymään elämästä hivin kanssa tai hivin vaikuttaessa elämään sekä auttaa osallisia aloittamaan pienimuotoista yritystoimintaa. (Hartikainen & Pilvijärvi 2007, 6 & Lutheran Development Service Swaziland 2007.)

Ryhmien jäsenet ovat pääosin naisia, jotka itse ovat hiv-positiivisia tai heidän läheisensä on hiv-positiivinen. Mukana on myös monia, jotka eivät kuulu kumpaankaan näistä kategorioista, vaan haluavat olla mukana auttamisenhalusta. Nykyään parissa ryhmässä on mukana muutama mieskin. Mother for Life ei kuitenkaan ole tarkoitettu vain ryhmäläisille. Tämä tuli usein ilmi eri ihmisten puheissa. Haluna on auttaa kaikkia ihmisiä riippumatta siitä ovatko autettavat ryhmien jäseniä. Apu ja myös informaatio halutaan saada kaikkien ulottuville ja näin myös edistää ihmisten tietoisuutta hivistä ja aidsista. (Hartikainen & Pilvijärvi 2007, 6 & Lutheran Development Service Swaziland 2007.)

6.4 Kirkon eettinen vastuu hiv-positiivisesta

Kirkko on kehittänyt valistustyötä, mutta silti stigman juuret ovat syvällä kirkon yhteisössä, jossa uskotaan, ettei kristitty voi saada hiviä, ja että se on rangaistus pahoista te-

oista. Syrjintä ei kohdistu vain kirkon puolelta vaan myös monesti hiv-positiivinen ajattelee itse myös näin. Kirkon stigma muodostaakin kolmion, jonka kulmat pysyvät vahvasti paikoillaan. Aids, synty ja kuolema on linkitetty kiinteästi toisiinsa. Hiv-positiivinen ajattelee usein että, olen tehnyt syntiä Jumalaa kohtaan, jonka johdosta hän rankaisee minua aidsilla ja sen johdosta ansaitseen kuoleman.

Alun perin Antiikin kreikassa stigmatisoituminen eli leimaantuminen tarkoitti ruumiiseen leikattua tai poltettua merkkiä, joka ilmensi ihmisen olevan orja, rikollinen tai sosiaalinen hylkiö. Nykyään käsitettä käytetään viittaamaan ihmiseen, joka ei ole kulttuurillisesti hyväksytty tai on alempi arvoinen. Stigmaattisiin sairauksiin, johon aids luokitellaan yhdistetään huonommuutta, syyllisyyttä ja moraalista heikkoutta. (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 193.)

Hiv-positiivisen perhe, ystävät ja lähiympäristö voivat kokea syrjintää ja ennakkoluuloja, sillä stigmalla on taipumus laajentua koskemaan stigmatisoituneen henkilön sosiaalista rakennetta. (Honkasalo, Kangas & Seppälä 2003, 193.) Kirkolla on suuri tehtävä pyrkiä poistamaan vanhoja käsityksiä ja tuoda esiin ihmisten eettinen vastuu, joka kulkee kolmeen suuntaan. Hän on vastuussa Jumalalleen, lähimmäiselleen ja omalle itselleen. Kaikki osat tukevat toisiaan. Esimerkiksi hiv-positiivinen, joka hylkää itsensä eikä välitä hyvinvoinnistaan, ei voi ajan oloon välittää lähimmäisestään. Samalla hän tulee kykenemättömäksi näkemään itseään, Jumalan kuvaksi luotuna persoonana. Juuri tämän takia on tärkeää hi-viruksen kantajaa ja aidsiin sairastunutta auttaa hyväksymään ja puolustamaan itseänsä sekä huolehtimaan hyvinvoinnistaan. (Lindqvist 1989,)

7 SADUTUSMENETELMÄN TEORIATAUSTAA

7.1 Sadutusmenetelmän historiaa

1980-luvulla Monika Riihelä kehitti sadutusmenetelmän työskennellessään koulupsykologina lasten parissa. Sen ohje on yksinkertainen: ”Kerro satu, minä kirjaan sen sanasta sanaan, luen sen sinulle ja voit lopuksi korjata sitä, jos haluat.” Sadutuksen kautta haluttiin osoittaa olevamme kiinnostuneita juuri, siitä, mitä kertoja haluaa tuoda esiin.

Haluttiin siis uusia toimintatapoja, joiden avulla voisi mahdollistaa lapsen kuulluksi tuleminen arjen työssä. Aikuissatuja alettiin tietoisesti kirjata vuoden 1999 sadutuskoulutuksessa. Stakesin tutkijan Monika Riihelän mukaan tavoitteena oli, että osallistujat saisivat omakohtaisen kokemuksen siitä, minkälaista on itse kertoa satu ja kirjata toisen satu. (Karlsson 1999, 60; Stenius 2004, 5.)

Emeritusprofessori ja kasvatustieteen kunniatohtori Tor- Björn Hägglund on kiteyttänyt sadun merkityksen hyvin. ”Koulukieli on vaatteemme, oma kieli on ihomme ja sadun kieli menee vielä syvemmälle, ihon alle syvään sydämeen.” Sadutus ei ole vain kertomuksen kertomista tai sen opettelua vaan se on kuuntelun kohtaamisen, tiedonkeräämisen, osallisuuden, oman kulttuurin tuottamisen ja yhdessä tekemisen menetelmä. Sadutus eroaa kertomisesta siinä, että sen painopiste on yhdessä tekemisessä. Vähintään kaksi ihmistä keskittyy sadutuksen neljään vaiheeseen: luomiseen, kertomiseen, kirjaamiseen ja tarinan uudelleen lukemiseen. Sadutusta voidaan soveltaa paljon. Perussadutuksessa aihe on vapaa ja aihesadutuksessa pureudutaan kertojan aloitteen pohjalta johonkin teemaan. Sadutusmentelmiä on helppo muokata oman mielikuvituksen mukaan. Perussadutusmentelmiä on esim. yksilösadutus, jossa sadutetaan yhtä henkilöä erillisessä tilassa. (Karlsson 2003, 114; Karlsson 2003, Liite 8.)

Sadutuksen ohje on seuraava: ”Kerro satu, sellainen kuin itse haluat. Kirjaan sen juuri niin kuin sen minulle kerrot. Lopuksi luen tarinasi, ja voit muuttaa tai korjata sitä, jos haluat.” Saduttaja ei anna aihetta vaikka kertoja ei heti keksisikään mistä kertoisi. Tärkeää on antaa aikaa miettiä vaikka hiljaisuus voikin tuntua kiusalliselta. Hiljaisuutta ei tarvitse täyttää tai pelätä. Saduttajan on kuunneltava intensiivisesti, jotta kertojalle syntyy innostus kertoa. Hiljainen tieto, sisäinen puhe ja intuitio muodostuvat tuntemusten, tietojen ja kokemusten välisten suhteiden verkosta, jotka tarinassa nousevat tietoisuuteen. (Karlsson 2003, 111.)

7.2 Sadutuksen merkitys

Yhdysvaltalainen psykologi Jerome Bruner on mielestäni kiteyttänyt hyvin sadun merkityksen meidän elämässämme. ”Me elämme tarinoiden meressä ja – kuten kala on viimeinen, joka havaitsee veden – on meidän vaikea käsittää, mitä on uiminen tarinoissa.”

Sadut eivät ole vain hetkittäisiä kertomistapahtumia vaan elämme kokoajan niiden sisällä ja ne vaikuttavat meihin meidän tiedostamattamme, mutta jos osaamme antaa niille merkityksen voimme löytää itsestämme ja toisistamme asioita, jotka rikastuttavat elämäämme ja saavat meidät ymmärtämään asioita paremmin. Sadutus yhdistää ihmisiä, mutta samalla luo uutta kulttuuria, jossa saa kohdata ihmisen tasavertaisena, arvokkaana ja ainutlaatuisena yksilönä. Sadutus luo kiireettömän tilan, jossa saa heittäytyä sadun maailmaan ilman todellisuuden rajoja. Sadutus ei ole vain sanojen merkityksen luomista vaan ilmeiden, eleiden, äänenpainon, tunnelman, katseen, kehon asennon sekä ympäristön ja ennakkokäsitysten kokonaisuus. Sadutus ei ole vaan kertomista vaan kuuntelua, jossa toinen on aidosti läsnä, ja jossa mielen hiljainen puhe muodostuu saduksi.

7.3 Sadutus – ihmisen kohtaamista

Sadutuksessa ei esitetä kysymyksiä vaan saduttamisen kehoitus on avoin ja siirtää päättävä vallan kertojalle. Sadutettavalla on myös tekijänoikeudet satuun, joilloin sitä ei voida julkaista ilman hänen suostumustaan. Sternin mukaan jokaisella on oma luova tarina maailmansa. Sadun kirjoittaminen ja kuunteleminen luo yhteyttä sekä tärkeäksi kokemisen tunnetta. Kertojan ääneen lukemisen kautta satu muuttuu yhteiseksi. Tästä syntyy sadutuksen yhteisöllinen elementti. Sadutuksen yksi salaisuus piilee siinä, että sadutus on jotenkin vahvasti yhteistä, yhteisöllistä ja samalla henkilökohtaisesti koskettavaa. Se tapahtuu siinä hetkessä ja on kosketuksessa vain paikalla olijoiden kesken. Sadutuksessa syntyy ME ja samalla vahva MINÄ meidän keskellä. Tony Dunderfelt sanoo, että persoonallisuuden voi nähdä, mutta yksilöllisyyttä pitää kuunnella (Karlsson 2003, 111.)

Itse pidin erittäin tärkeänä dokumentoida naisten kertomia satuja, sillä lyhytkin kertomus antoi tietoa hiv-positiivisen naisen maailmasta ja olisi ensiarvoisen tärkeää satujen kautta kehittää voimavaroja ja tukitoimintaa vastaamaan paremmin naisten lähtökohtia. Sadutus tarjoaa hiv-positiiviselle naiselle tavan kertoa satu omista lähtökohdistaan. Sadutusmenetelmä on siis tapa kuunnella ihmistä. Kertomuksessaan nainen samalla luo kuvaa maailmastaan ja omaa identiteettiään. Sadutuksen tarkoitus on luoda tila, jossa nainen voi vapaasti kertoa oman tarinansa ilman saduttajan myötävaikutusta. Sadun

kautta saduttaja pyrkii ymmärtämään hiv-positiivista naista hänen omassa kontekstissään. (Karlsson 2004, 168–169.)

Lähtiessäni vuonna 2007 sadutuskoulutukseen en olisi koskaan uskonut pääseväni niin monen erilaisen ihmisen satumaailmaan mukaan. En olisi varmaankaan osannut arvostaa sadutuksen tuomaa yhteyttä ja jakamisen iloa, jonka olen saanut kokea jokaisen saduttamani hiv-positiivisen kanssa. Sanoilla ei olo tarvinnut kertoa sadutuksen merkitystä vaan se on näkynyt sanattomina eleinä sadutettavan kasvoilta. Niiltä kasvoilta on hehkunut ilo, kunnioitus, itsearvostus, helpotus, hämmennys sekä tasavertaisuus. Paljon voi saada satu aikaan.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

8.1 Tutkimuksen tavoitteet ja kohderyhmä

Keräsin aineiston laadulliseen tutkimukseen käyttäen teemahaastattelua sekä sadutusmenetelmää. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten hiv-positiiviset naiset ovat kokeneet saavansa tukea ja apua, ja miten naisten hiv-positiivisuus vaikuttaa perheeseen ja vanhemmuuteen? Tutkimuksen kohderyhmään kuului seitsemän hiv-positiivista naista, jotka kerättiin kuudesta Mothers for life-ryhmästä.

8.2 Tutkimusmenetelmät

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä käytin teemahaastattelua sekä sadutusmenetelmää. Ennen varsinaista teemahaastattelurungon muodostamista tutustuin Swazimaassa Mothers for Life-ryhmien toimintaa. Tämän pohjalta muodostui kiinnostuksen kohteeksi swazimaalaisen hiv-positiivisen naisen jaksaminen. Teemahaastattelun haastattelurungon viisi teema-aluetta alkoivat muodostua Mothers for life-ryhmissä käytyjen keskusteluiden ja ryhmän konkreettisen toiminnan seuraamisen sekä asiantuntijoilta saatujen vihjeiden kautta.

Teema haastattelun teema- alueet olivat: taustatiedot, eläminen hiv- positiivisena, usko, Mothers for Life- ryhmä ja tulevaisuus (Liite 1). Tätä tutkimustyyliä kutsutaan etnografiaksi, jossa tavoitteena on ymmärtää ihmisten toimintaa ja sen sisältämiä sosiaalisia merkityksiä tietyssä ympäristössä. Etnografia on laadullinen tutkimusmenetelmä, joka koostuu yleensä aidossa ympäristössä tehtävästä kenttätyöstä, joka sisältää osallistuvaa havainnointia, haastatteluja ja muita tiedonkeruutapoja. (Vuorinen 2005, 63.)

Tutkimuksen edetessä oma tutkimuskysymys ohjasi tutkimusta, mutta samalla kysymystä joutui ajoittain tarkentamaan yhä uudelleen. Vasta syvällisempi kirjallisuuteen ja tutkimuksiin tutustuminen auttoi rajaamaan tutkimusongelmaa konkreettiseksi tutkimusongelmaksi. Aiheen kehittelyyn ja rajaamiseen saattaa kulua pitkäkin aika, mutta huolellinen perehtyminen on lopputuloksen kannalta merkittävää. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 13–16.)

Toinen tutkimusmenetelmä, jota käytin tutkimuksessani oli sadutusmenetelmä. Teema-haastattelun jälkeen sadutin kuutta hiv-positiivista naista. Sadutusmenetelmän tarkoituksena oli tutkia, millaisia kertomuksia naiset kertovat ja millaisia voimavaroja nousee kertomusten kautta esille (Liite 2). Kertomusten kautta aineistoni syveni, vahvistui ja elävöityi, sillä löysin kertomuksista samoja voimavaroja kuin haastatteluistakin. Sadutusmenetelmän kautta koin saavani tasavertaisen yhteyden haastateltavaan. Sadutusmenetelmä ei ole vain lasten juttu vaan tärkeä jokaiselle, sillä jokaisella on oma tarina kerrottavaan. Jokainen ihminen on itsessään tärkeä. Sadutusmenetelmän kautta pyrin antamaan uusia näkökulmia kehittää tutkimuotoja ja lisätä sen kautta voimavaroja elämään. Jalmari Finnen mukaan (Stenius 2004, 8) jokainen satu on luotu siinä ympäristössä, mikä on kertojalle tutunomainen.

8.3 Kahden aineiston keruu

Keräsin aineiston kvalitatiiviseen tutkimukseen käyttäen teemahaastattelua sekä sadutusmenetelmää. Aineisto kerättiin kansainvälisyysharjoittelun aikana kahden viikon tutustumisjaksoilla. Haastattelussa teemat pyrittiin pitämään väljinä, jotta hiv- positiivisten naisten omat käsitykset ja kokemukset saataisiin keskustelussa esille.

Teemahaastattelussa tavoitteena ei ole kaavamaisuus vaan kommunikaation luotettavuus. Teemahaastattelu on lähellä syvähaastattelua, jossa ihmistä ei voi pitää pelkkänä mittavälineenä. Haastattelijan tulisi olla diplomaatti, joka pystyy samalla olemaan lämmin ja ystävällinen, mutta myös tarvittaessa kysymään vaikeitakin asioita. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 97–98.) Ennen haastattelutilannetta mietin, miten saan luotua haastateltaviin luottamuksen, jotta he pystyisivät avoimesti kertomaan hiv-positiivisuudestaan. Miten esittäisin kysymykset, etteivät ne olisi liian hyökkäviä? Mietin myös, miten arkoja kysymyksiä voivat olla?

Haastattelun aihe oli hyvin arka ja se loi oman jännitteen haastatteluun. Haastattelun alkaessa lähes kaikki haastateltavat olivat hieman varautuneita. Luulen tämän johtuneen herkästä aiheesta sekä erilaisten kulttuureiden luomasta jännitteestä. Haastattelutilanne ei ollut mitenkään helppo, sillä kulttuuriset erot nousivat hyvin esille. Keskustelu käynnistyivät hiv-positiivisten naisten taustaan liittyvistä kysymyksistä. Halusin näin luoda luotettavan ilmapiirin ja rikkoa samalla jännittynyttä haastattelutilannetta. Tiesin, että aihe on arka, ja siksi halusinkin omalla nöyrällä asenteellani kunnioittaa naisten rohkeutta puhua hivistä.

Tutkimusaineiston sisällön analysointi käynnistyi jo aineiston keruuvaiheessa. Kunkin haastattelun jälkeen kirjoitin tutkijan päiväkirjaan vaikutelmani haastateltavasta, itsestäni haastattelijana, haastattelun sujumisesta ja onnistumisesta sekä yhteenvedon esille tulleista keskeisistä asioista.

Keräsin toisen aineiston tutkimukseeni sadutusmetelmän kautta. Tässä tutkimuksessa käytin perussadutusmenetelmää eli yksilösadutusta, jossa sadutetaan yhtä henkilöä erillisessä tilassa. Sadutukseen osallistui kuusi hiv-positiivista naista, jotka sadutin teemahaastatteluiden jälkeen. Tässä tutkimuksessa olen satujen kautta etsinyt voimavaroja hiv-positiivisten naisten elämään. Tarinoiden avulla naiset kertoivat jotakin sellaista, mitä kutsutaan hiljaiseksi tiedoksi, joka ei noussut esiin haastatteluissa. Tässä tutkimuksessa sadutus käsitetään kohtaamisena ja dialogina, jossa kumpikin kuuntelee ja vastaa ilman, että sanotaan mitään muuta ulkopuolista.

8.4 Aineiston analysointi

Haastateltavista yksi ei osannut englantia, joten hänen haastattelutilanteessa mukana oli tulkki. Muuten haastattelut käytiin englanniksi

Teemahaastattelun jälkeen kirjoitin haastattelut puhtaaksi suomeksi. Aloin aineiston analyysin heti haastatteluiden puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen. Haastatteluiden puhtaaksi kirjoittamisen ohella esiin nousi tärkeitä ajatuksia, jotka kirjasin ylös. Luin haastatteluaineiston useaan kertaan läpi saadakseni siitä kokonaiskuvan. Tämän jälkeen aloin työstää aineistoa. Luokittelin ja jäsennin aineiston, jotta pystyin vertaamaan aineiston eri osia keskenään. Luokittelu on olennainen osa analyysia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 147).

Haastattelu tehtiin viiden teeman kautta, jotka olivat: taustatiedot, eläminen hiv-positiivisena, usko, Mothers for life-ryhmä ja tulevaisuus. Teemahaastatteluista poimin tutkimusongelman kannalta tärkeät aiheet. Mikä haittaa hiv-positiivisten naisten selviytymistä, ja mitkä ovat ne voimavarat elämässä, jotka kantavat heitä eteenpäin? Aiheita olen purkanut erilaisen kirjallisuuden kautta. Haastatteluaineisto analysoitiin teemoittamalla. Teemoittelua suositellaan käytettäväksi silloin, kun halutaan ratkaista jokin käytännöllinen ongelma. Tässä tapauksessa aineistosta etsittiin erityisesti selviytymiseen ja tukeen liittyviä asioita. (Eskola & Suoranta 2001, 178.)

Sadutusmenetelmän tarkoitus ei ollut luoda tietoa naisen elämästä vaan tarinan kertominen tarjosi naisille mahdollisuuden kertoa, jotakin ainutlaatuista ja erityistä, joka mahdollisesti ei olisi muuten tullut esille haastattelutilanteessa. Tarkoitus ei ollut analysoida sadutusta vaan luoda tila jollekin, mitä ei haastattelija eikä haastateltava osannut odottaa. Tämän tilan kautta syntyi naisilla halua kertoa kertomus. Näistä kertomuksista poimin esille tulleet voimavarat. Sadutusmenetelmän kehittäjä Monika Riihelän on todennut (Stenius 2004, 11), että satuja ei tulkita, koska niiden totuudenmukaisuudesta tietää vain kertoja itse. Satuja ei arvioida eikä niiden pohjalta tehdä arvioita henkilön kehitystasosta, sen hetkisistä peloista tai muusta. Syntynyt tarina on ajatuksen virtaa, joka ei tarvitse olla edes kertojalle erityisen tärkeää (Liite3).

8.5 Tutkimuksen luotettavuus

Teemahaastattelun lähtökohdat ovat hyvin ihmiskeskeisiä. Haastattelun kautta pyrin pääsemään lähelle haastateltavan ihmisyyttä, kokemuksia, elämyksiä ja ajatuksiaan. Ihmistieteellisissä tutkimuksissa joudutaan ottamaan erityisesti huomioon eettiset lähtökohdat. Eettiset ratkaisut kulkevat läpi koko tutkimuksen eri vaiheet. Tutkijan tulee pohtia, miten tutkimus parantaa tutkittavan inhimillistä tilannetta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 16.)

Omassa tutkimuksessa lähtökohtana oli tuoda esille ne voimavarat, jotka auttavat hiv-positiivisia naisia jaksamaan arjessa. Eettisiin lähtökohtiin kuului myös saada haastateltavilta suostumus sekä pohtia tutkimuksesta aiheutuvia seurauksia haastateltavalle. Tutkimukseeni valitut henkilöt hankki Mothers for Life-kenttätyöntekijä. Jokainen haastateltava oli saanut itse päättää haluaako osallistua haastatteluun. Haastattelijoiden nimet muutettiin ja haastattelu ajankohdat ja paikat valittiin tarkkaan, niin etteivät ryhmäläiset tai lähipiiristä olevat tienneet haastatteluista. Tutkimuksesta ei ilmene kenenkään haastateltavaa henkilöllisyys. Tutkijalla on sosiaalinen vastuu tutkimuskohteesta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19.)

Haastateltavien ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioittaen olen liittännyt opinnäytetyöhöni julkaistavaksi vain yhden sadun. Muut olen jättänyt pois, sillä sadutusmateriaali on hyvin arkaa luettavaa. Aineiston analyysissä ja purkamisessa eettinen velvollisuus on pyrkä noudattamaan haastateltavien lausumien todenmukaisuutta. Aineiston analyysi tapahtui heti haastatteluiden jälkeen, joten aineisto todenmukaisuus pysyi ongelmattomana. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19; Mikkonen 2009, 80.)

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Epätoivosta toivoon

Tutkimukseni tavoitteena oli selvittää, miten hiv-positiivisten naisten kokemukset vaikuttavat perheen elämään ja millaista tukea he ovat kokeneet saavansa? Miten naiset

kokivat selviytyneensä arjessa? Selviytymiskäsitteen kautta pyrin etsimään aineistosta voimavaroja, jotka tukivat naisten jaksamista hi-virusta vastaan. Tutkimusaineistosta nousi voimakkaimmin esille yhteisön antama sosiaalinen tuki, joka rakentui vertaistuen, yhteisöllisen toiminnan, uskon merkityksen sekä vaikuttamis- ja valistustyön kautta.

Haastatteluista korostui naisten päättäväinen asenne oman elämän muutoksen suhteen. Aluksi hi- tartunta sai aikaan naisissa pelkoa sekä selviytymiseen että tulevaisuuteen liittyen. Tieto hiv-tartunnasta sai aikaan naisissa ahdistusta. Naiset kertoivat, miten tunteet muuttuivat epätoivosta toivoon. Naiset joutuivat hiv-tartunnan kuultuaan rakentamaan elämänsä uudelleen selviytyäkseen. Naisten muutoksen halukkuuteen vaikutti huoli lastensa tulevaisuudesta. Naiset kokivat, että heidän tulee tehdä jotain, jotta heidän lapsensa tulevaisuus olisi turvattu.

”Ensimmäiseksi ajattelin väistämättä kuolemaa ja seuraavaksi lasteni tulevaisuutta. Kuinka lapseni selviävät ilman minua?”

”Ajattelin ensin kuolemaa, ja että minulla on elinaikaa vain kaksi tai kolme kuukautta. Tiesi hivstä vain sen, että siihen kuolee. Kun testistä oli vierähtänyt aikaa ymmärsin, ettei minulla ole muuta vaihtoehtoa, kun hyväksyä asia.”

”Halusin näyttää, kuinka hiv-positiivinen voi elää hyvää elämää ja olla itsevarma. En halunnut kuolla sillä tavalla vaan halusin taistella. Ne, jotka eivät ole käyneet testeissä eivät tiedä tilaansa ja siksi eivät voi täysillä elää.”

Naisten selviytymiseen etenkin alkuvaiheessa auttoi läheisten antama realistinen tieto hivistä sekä ihmissuhteiden kautta tapahtuva tukeminen. Naiset eivät kokeneet saavansa tukea miehiltään. Tämä johtui siitä, etteivät naiset olleet uskaltaneet kertoa hiv-tartunnasta miehilleen.

”Poikaystävä ei tiedä, että olen hiv-positiivinen enkä minäkään tiedä sairastaako mies hiviä, sillä mies on kieltäytynyt menemästä hiv-testiin. Pelkää kertoa poikaystävälleni hiv-positiivisuudestani, koska en tiedä, miten hän suhtautuu asiaan, ja mitä hän ajattelee.”

”Kysyin mieheltäni lupaa mennä hiv-testiin. Hän antoi luvan. Kun kerroin testituloksen miehelleni hän alkoi syyttää minua taudista. Mies oli hyvin

vihainen. Mieheni alkoi vihata lapsia. Hän alkoi hakata poikaa, kun hän näki hänellä turvonneen verisuonet jalassa.”

Haastatteluista kävi ilmi, että jokaisen haastateltavan naisen tukena oli joko oma sisko tai äiti. He antoivat naisille tärkeää kognitiivista ja emotionaalista tukea.

”Soitin hiv-testin jälkeen äidilleni ja kerroin testituloksen. Äitini otti asian vastaan hyvin, sillä hän tiesi hivistä, koska oli töissä sairaalassa. Äidin positiivinen suhtautuminen antoi minulle voimaa jaksaa. Sain rohkeutta asian suhteen.”

9.2 Tutkimusaineistosta nousseet tärkeimmät voimavarat

Mothers for life-ryhmä tarjosi naisille voimavaroja, joiden kautta heille syntyi kokemus ja tunne selviytymisestä, pärjäämisestä, toimeen tulemisesta sekä jaksamisesta. Tutkimusaineistosta nousi tärkeimpänä tukimuotona sosiaalinen tuki, joka jakaantui neljään tärkeimpään voimavaraan:

- 1) vertaistuki
- 2) yhteisöllinen toiminta
- 3) usko
- 4) vaikuttaminen ja valistustyö

9.3 Ryhmän antama vertaistuki

Tutkimus aineistosta nousi esiin vertaistuen merkitys Mothers for Life ryhmien kautta. Haastateltavat naiset kokivat tärkeäksi voimavaraksi säännölliset Mothers for life-ryhmä kokoontumiset. Naiset saivat keskustella vertaistensa kanssa vaikeista asioista. Ryhmässä voi käydä hyväksyvässä ilmapiirissä läpi itse kokemiaan tai läheisen kokemia asioita. Mothers for Life-ryhmän yhtenä tärkeänä ajatuksena perustamisvaiheessa, olikin luoda paikka, jossa voi vapaasti keskustella hiviin ja aidsiin liittyvistä asioista. Naisille oli tärkeää, että oli paikka, jossa saa tietoa sairaudesta ja oppii ymmärtää esimerkiksi, kuinka hivistä keskustellaan lapsen kanssa. Haastatteluissa nousi esille vahvasti vertaistuen osuus ryhmien toiminnassa. Haastateltavat kokivat saaneensa jakaa

tuntemuksiaan ja ajatuksia ryhmäläisten kesken. He kokivat tärkeänä myös yhteisön antaman tuen. Ryhmän tuki varsinkin naisille on hyvin tärkeää, sillä yleensä perheen isä/mies työskentelee toisella paikkakunnalla ja tämän vuoksi nainen joutuu huolehti-
maan kodista ja lapsista.

Haastatteluissa nousi esille informaation halukkuus. Tietoa kaivattiin ja monet haastat-
teluissa kertoivatkin kaipaavansa paljon lisää tietoa erityisesti lääkityksestä, sairaan
hoidosta jne. Ryhmissä vierailikin asiantuntijoita neuvomassa ja opastamassa pienimuo-
toisen yritystoiminnan perustamisessa. Kerran olimme mukana, kun maatalousministe-
riöstä saapui vierailija opastamaan kalalammikon perustamisessa. Naisten mielestä
konkreettiset neuvot olivat tärkeitä varsinkin, kun ryhmäläiset olivat pääosin köyhää ja
kouluttamatonta maaseutuväestöä.

9.4 Kotihoito ja työpajat yhteisöllistä tukea

Naisten jaksamiseen vaikutti myös oma auttamistyö muiden hiv- positiivisten hyväksi.
He kokivat saavansa auttamisesta iloa sekä myönteisiä tunteita omaan arjen jaksami-
seen. Naisten jaksamiseen vaikutti kotihoidon merkitys. He itse olivat saaneet hoitoa
ollessaan hivin vaikutuksesta kipeinä. Haastateltavista aktiivisimmat jäsenet, vierailivat
sairaiden luona, hoitivat heitä, keskustelivat, auttoivat ja neuvoivat. Usein he veivät
mukanaan jotain tuliaisia, yleensä tuoreita kasviksia. Haastateltavat kertoivatkin kasvat-
tavan omia pieniä kasvimaita, jotta voivat jakaa köyhille ruokaa. Haastateltavat toivat
esille, ettei riitä jos nälkäiselle ihmiselle kertoo tietoa hivistä ja aidsista tai neuvoo ot-
tamaan lääkkeitä. Naisilla oli suuri huoli ruuasta. Terveellinen ja monipuolinen ruoka-
valio oli erittäin tärkeää ARV-lääkitystä käytettäessä.

Haastateltavat kertoivat vaikuttamistyön ohella työpajoista eli Work Shopeista, joissa
sai tietoa hiv:stä ja rohkaisua selvittämään oma hiv- statuksensa. Työpajoissa järjestet-
tiin myös vapaaehtoista testausta. Haastateltavat saavat ryhmissä tietoa sekä oppivat
jakamaan sitä apua tarvitseville. Tieto on auttanut ymmärtämään ja hyväksymään
HIV:tä sekä siihen liittyviä hoitomenetelmiä. Ryhmissä on paljon motivoituja jäseniä,
joiden kautta haastateltavat kokivat saaneensa toivoa elämäänsä sekä rohkeutta mennä
testeihin. MFL:ssa ryhmäläiset ovat saaneet paljon perustietoa mm. HIV:stä ja aidsista,

kotihoidosta, elämästä HIV:n kanssa, kuinka kertoa lapsille ja kuinka hoitaa hyvin sairaita ihmisiä.

9.5 Usko antaa toivoa

Tutkimuksessa nousi esille ihmisten tietämättömyys sekä virheellinen tieto liittyen hiviin ja aidsiin. Metaforat, uskomukset ja ennakkoluulot nousivat haastatteluista selkeimmin esille.

”Muistan 1990- luvun alussa, miten hirveitä ja pelottavia kuvia aidsista levitettiin. Ne kuvat eivät paljon lohduttaneet.”

Haastateltavat kertoivat, miten voimakkaana elää uskomus, että hiv on Jumalan rangaistus vääristä teoista ja johtavan kuolemaan. Tällainen tieto ja kokemus nousi esille haastatteluissa ja sen kautta naiset kokivat olevansa eristyksessä omasta uskonnollisesta yhteisöstään. He kokivat saavansa uskosta voimaa, mutta eivät oman kirkkokuntansa kautta vaan oman henkilökohtaisen uskon elämän kautta. Yksi nainen kertoi, että häntä syrjittiin kirkossa, koska hänen lapsensa oli kuollut aidsiin. Hän tunsi painostusta ja koki kirkossa käynnit pikemminkin taakkana kuin voimavarana. Nainen ei kuitenkaan hylännyt uskoa, vaan hän kertoi joka sunnuntai rukoilevansa ja harjoittavansa omaa henkilökohtaista uskoaan.

”Minä uskon Jumalaan, ja että parannuskeino hiviin löytyy, mutta on hyvin turhauttavaa, kun ihmiset joutuvat kärsimään taudista. Uskon, että Jumala pystyy parantamaan jotkut ihmiset hivistä. Minulle usko antaa toivoa. Hivistä ei voi syyttää ketään muuta kuin itseään, se on Jumalan tahto ja se on hyväksyttävä.”

Haastateltaville Jumalan armo merkitsi lahjaa, jonka ihminen saa ottaa vastaan Jumalalta. Ihminen itse päättää kuuleeko sanan vai sulkeeko korvat. Vain Jumala voi muuttaa sinun elämäsi. Itsensä kuuleminen ja järjen käyttö ovat myös Jumalan antamia ominaisuuksia, joita ihmisen tulee käyttää harkiten. Haastateltavista, jotkut olivat jättäneet kaikki hiv-lääkkeet pois ja laittaneet kaiken uskon Jumalaan. Tämä ei ole järkevää, koska juuri lääkkeet ovat Jumalan keino auttaa hiv-positiivisia selviämään elämässä. Moni

hiv-positiivinen kertoo odottavansa ihmettä sairauteensa, mutta on samalla sokea edessä olevalle ihmeelle eli ARV- lääkkeelle, joka hidastaa hi-viruksen leviämistä elimistössä.

9.6 Vaikuttaminen ja valitustyö

Naiset kertoivat, kuinka tärkeää olisi oikean ja ajanmukaisen hiv- tiedon levittäminen, jotta vahvat ennakkoluulot sekä syrjintä saataisiin kitkettyä pois. Valitustyö on tärkeää naisten aseman parantamiseksi, sillä moni mies syyttää ja syyllistää naista hiv- tartunnasta. Jotta asenteet muuttuisivat parempaan suuntaan, ja jotta hiv- positiiviset voisivat rauhassa keskittyä sairastamiseen ilman ympäristön lisätaakkaa, tulee naisten tehdä valitustyötä ihmisten keskuudessa. He haluavat kertoa, että elämä jatkuu, vaikka olisikin hiv-positiivinen.

”Ihmiset luulevat minun eläneen huonoa elämää, koska olen hiv-positiivinen. Mielestäni ihmisiä pitäisi opettaa ja ohjata asian suhteen.”

Haastatteluissa tuli esille vahva pelko puhua hivistä puolisolleen. Tämän vuoksi valitustyön suuntautuikin pikemminkin ryhmiin, lapsiin ja ystäviin. Naiset kertoivat, etteivät miehet arvosta heitä niin paljon, että he kokisivat tarpeelliseksi ottaa vastaa tietoa naiselta. Naiset kertoivat saavansa kannustusta ja motivaatiota valitustyöhön ryhmissä vierailvilta luennoitsijoilta ja asiantuntijoilta, jotka opettavat ja neuvovat valitustyössä. Moniavioisuus tuo myös ristiriitoja perheisiin, sillä mies ei yleensä tiedä tai ei halua käydä hiv-testissä. Näin tauti leviää seuraavalle vaimolle.

Yksi haastateltavista kertoi tekevänsä valitustyötä myös kouluissa. Mothers for Life-ryhmien kautta hän oli huomannut, miten tärkeää on kouluttaa ja informoida mahdollisimman nuoresta pitäen. Haastateltavista moni totesivat, että ehkäisy ja valistus olivat parempi keino kuin hoito ja parannus.

”Kerron koulussa perustietoa hivistä ja aidsista, ehkäisystä ja testeistä sekä saatan demonstroida, miten huolehtia sairaasta ihmisestä.”

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

10.1 Yritystoiminta

Naisten keskuudesta nousi kehittämisehdotuksia, joiden kautta naiset kokivat saavansa voimavaroja tulevaisuuteen. Haastateltavista monella oli haaveena tai aikomuksena aloittaa pienimuotoista yritystoimintaa esim. perustaa kasvimaata tai aloittaa kanojen kasvatusta. Näissä toimintamuodoissa alkupääoman ei tarvinnut olla suuri. Kasvimaan tuotosta osa tulisi ryhmien jäsenille, osa jaettaisiin kotikäyntien yhteydessä sairaille ja osa meni myyntiin, jolloin saataisiin tuloja. Kanojen kasvatuksessa munia voi myydä ja täysikasvuiset kanat menevät pääosin myyntiin, jolloin niistä saa hyvin voittoa. Tämä oli monen haastateltavan naisen unelma, mutta vielä yritystoiminta jäi odottaa kehittymistään.

Monilla haastateltavilla halu yritystoimintaan oli suurta. Innostus oli usein selvästi havaittavasti ja toivo paremmasta. Haastateltavat toivat esille halun tehdä yhteisöllistä yritystoimintaa ryhmäläisten kanssa. Silloin he pystyisivät yhdessä tekemään enemmän ja vaikutus olisi sen mukainen. Osa haastateltavista oli hyvin innokkaita keräämään rahaa ja suunnittelemaan minipuutarhojen ja kanojen kasvattamista. Joillakin ryhmillä oli jo puutarhoja, joissa he kasvattivat erilaisia vihanneksia. Haastateltavat kertoivat, miten muiden esimerkki sai heidät uskomaan itseensä ja tulevaisuuteen. Haastateltavista moni asui maaseudulla, jossa ongelmaksi muodostui etenkin kuivuus sekä puhtaan veden riittävä saanti. Joissakin ryhmissä oli kerätty rahaa kuukausittain kanatarhan perustamista varten. Haastateltavat kertoivat, miten hidasta rahan keruu on, sillä ihmisillä ei ole paljon rahaa annettavanaan, mutta toivoa heillä on ja se onkin kantava voima ryhmässä.

10.2 Parisuhdeneuvontaa ja seksuaalivalistusta

Haastatteluissa nousi esille hiv-positiivisten naisten aseman parantaminen järjestämällä parisuhdeneuvontaa tai perheterapiaa. Naiset kertoivat, miten yksin he jäivät asian kanssa. Naiset kertoivat, miten he opettavat lapsilleen Mothers for Life-ryhmistä oppimiaan asioita. Tämän kautta he tekevät arvokasta ennaltaehkäisevää valistustyötä.

Haastateltavien naisten mielestä asenteet voisivat muuttua parempaan suuntaan, jos miehet saataisiin puhumaan perheen pojille hivistä, kondominkäytöstä sekä tasa-arvon merkityksestä.

Haastatteluissa nousi esille seksuaalivalitus, joka on tärkeä osa Mothers for Life-ryhmän toimintaa. Vanhemmat harvemmin puhuvat kondomin käytöstä kotona. Kulttuuriin liittyvät tasa-arvo erot heijastuvat valitettavan vahvasti ryhmän toimintaan. Naiset eivät pysty jakamaan tietoaan miehilleen, koska miehet kokevat sen jollain tavalla alistavana. Ryhmissä naiset eivät tuo esille miehiinsä liittyviä ongelmia vaan niistä vaietaan liian usein. Tämä ongelma heijastuu parisuhteeseen. Siksi olisikin tärkeää järjestää miehille oma ryhmä, jossa he voisivat keskustella asioista miesten kesken.

10.3 Yhteisön toiminta luo voimaa jaksaa

Haastatteluissa nousi esille toiminnalliset menetelmät kuten työpajat, kotihoito sekä yritystoiminta kuten kasvimaan ja kalalammikon perustaminen sekä kanojen kasvatus. Näiden merkitys on olennainen osa selviytymistä, voimavaroja sekä tulevaisuuden kehittämishaasteita. Haastateltavat toivoivatkin, että nämä toiminnat saataisiin paremmin käytäntöön.

Mother for Life on järjestänyt työpajoihin ja ryhmiin luennoitsijoita/vierailijoita (esim. sairaanhoitajia), jotka ovat jakaneet tietoa hoitomenetelmistä kuten perushygieniasta, lääkityksestä sekä ravinto- ja terveystiedosta. Luennoitsijoina ovat myös toimineet papit, jotka ovat antaneet sielunhoitoa sekä raamatullista opetusta. Haastateltavat kertoivat olleensa tyytyväisiä järjestettyihin työpajoihin, he kokivat saaneensa paljon motivaatiota ryhmän toimintaan sekä toivoa elää hiv-positiivisena.

Haastateltavat kokivat tarvitsevansa työpajoihin ihmisiä, jotka ovat kauan olleet hiv-positiivisia, jotta he voisivat antaa henkilökohtaisia neuvoja sekä rohkeutta elää hivin kanssa. Tämä auttaisi valtavasti niitä, jotka ovat vasta saaneet tietää olevansa hiv-positiivisia. Olisi hyvä, jos Mother for Life olisi tunnustettu valtion puolesta, jonka kautta se saisi virallisen aseman.

MfL työskentelee yhteistyössä terveysministeriön alaisen kotihoidon (home based care) kanssa. He huolehtivat myös ympäristöasioista. Kotihoidossa MfL on tehnyt yhteistyötä myös Luterilaisen Maailmanliiton (Lutheran Development Service) kanssa, jonka kautta he ovat saaneet kuljetus- ja henkilöstöapua. Valistustyö etenkin maaseudulla on tärkeää, sillä stigma on siellä suuri ja tieto puutteellista. Suuri haaste onkin viedä yhä enemmän tietoa ja apua maaseudulle.

Kotihoidossa suurimmaksi ongelmaksi haastateltavat kokivat matkat, joita he tekevät hiv-positiivisten, köyhien sekä sairaiden luokse. Maaseudulla asuvien sairaiden ihmisten osuus on kokoajan kasvussa. Siksi olisikin tärkeää tehdä yhteistyötä sairaaloiden kanssa, jotta nämä ihmiset saataisiin kunnolliseen hoitoon. Näiltä ihmisiltä puuttuu usein ruoka, lääkkeet ja perushygieniaan liittyvät asiat. Moni haastateltavista haluaisi auttaa enemmän näitä ihmisiä, mutta heillä ei ole rahaa matkustaa pitkiä matkoja ja lisäksi matkat ovat hankalakulkuisia.

Haastatteluissa tuli hyvin esille naisten suuri halu järjestää uusia ryhmiä maaseudulle, mutta resurssien puutteen vuoksi se ei ole mahdollista. Myös uusilla paikkakunnilla on ilmennyt halua ja innostusta perustaa oma ryhmä. Naiset painottivat, ettei auttaminen kohdistu vaan hiv-positiivisiin ihmisiin vaan kaikkiin, jotka apua tarvitsevat. Ryhmäläiset ehdottivat hiv-testien tekemistä kotikäyntien yhteydessä tai työpajoissa, jolloin testaamisen kynnyks olisi alhaisempi. Kotikäyntien tekijät voisivat kuljettaa laitteita ja tarvittavia välineitä sekä ARV-lääkkeitä mukanaan paikasta toiseen.

10.4 Yhteistyö kirkkoon ja kouluun

Haastateltavilta naisilta nousi esiin kehittämisehdotuksena erilaisten suhteiden luominen muihin organisaatioihin, jotta ryhmän toiminta saataisiin laajempaan tietoisuuteen. Koulun ja kirkon yhteistyön kautta saataisiin enemmän näkökulmia asioihin sekä kehittämisehdotuksia. Valtio voisi omalta osaltaan tukea ryhmää, jotta stigma hiv-positiivisia ihmisiä kohtaan vähentyisi.

Haastateltavat kokivatkin kirkossa ihmisten epätietoisuuden hivistä ahdistavaksi. Kirkon henkilökuntaa tulisi valistaa enemmän hivistä, ja sen kautta rikkoa kirkon tulisi rikkoa vääriä käsityksiä. Kirkon pitäisi olla edelläkävijä eikä tabujen lietsoja.

”Mielestäni kirkossa ei pystytä puhumaan hivistä vapautuneesti, joten on hyvin vaikea tuoda asiaa esille. Mielestäni olisi hyvä, jos kirkko voisi perustaa oman ryhmän hiv-positiivisille, jotta he voisivat yhdessä kysyä kysymyksiä sekä kertoa tuntemuksistaan papille tai toisille hiv-positiivisille.”

Yksi haastateltava ehdottikin, että jos hallitus tukisi valitustyötä niin, että kouluissa voisi vapaasti antaa sukupuolivalistusta, jotta väärät käsitykset ja ennakkoluulot hiviin liittyen saataisiin karsittua pois. Hän ehdotti myös, että kouluissa opettajina voisi toimia Mothers for Life-ryhmäläinen, jotka olisivat saaneet koulutuksen siihen.

11 POHDINTAA

11.1 Tunteiden kirjoja

Projektia tehdessäni huomasin, että omille tunteille ja ajatuksille tulee olla rehellinen. Aids on pelottava asia jokaiselle, joka joutuu tekemisiin asian kanssa. Pelkoa lisää tietämättömyys aidsista. Muistan elävästi ensimmäisen kertani, kun tervehdin poskisuudelmalla etiopialaista naista. Sain tietää vasta tervehdyksen jälkeen naisen sairastavan aidsia. Ensimmäinen reaktioni oli hämmennys: - Mitä nyt tapahtuu? Miten olisin reagoinut, jos olisin tiennyt? Kävellyt ohi kuin häntä ei olisi ollutkaan vai olisinko nopeasti kätellyt antamatta perinteisiin kuuluvaa poskisuudelmaa? Nyt jälkepäin on mukava huomata, kuinka typerästi onkaan käyttäytynyt, kun tietoa asian suhteen ei ole ollut edes sinapinsiemenen vertaa. Halusin ottaa tämän esimerkin esille, koska tiedän monen ihmisen ajattelevan näin kohdatessaan hi-virusta kantavan tai aidsia sairastavan ihmisen. Nämä käsitykset löytyvät länsimaisen ihmisen ajattelusta, mutta erityisesti ne korostuvat uskomusten ja kulttuurin vaikuttaessa vahvasti ajattelumaailmaan.

Kirkolle tämä ei ole vain haaste vaan velvollisuus ottaa asiaan kantaa. Törmäsin haastatelussa monenlaisiin tunteisiin, joiden kautta ihmiset purkivat sydäntään sanoiksi ja

välillä taas sanoilla kurottiin kiinni sydämen pieniä sirpaleita. Hiljaisuus ja läsnäolo opettivat parhaiten kohtaamaan hiv-positiivisen ihmisenä. Onko asia niin, että minä olen sairaus vai minulla on sairaus? Huomasin, että en ollut vain projektityöntekijä vaan kuuntelija, sielunhoitaja ja ihminen, jolla on omat tunteet ja ajatukset, joita saan tuntea ja ihmetellä.

11.2 Kristuksen esimerkkiä seuraten

Mikä erottaa minut hiv-positiivisesta? Sekö, että hiv-infektoidut ja aids potilaat ovat kuolevia ja minä muka en olisi? Moraalinen herkkyys on paljolti kykyä erottaa harmaan eri vivahteita, ei vain mustaa valkoisesta. Haastatteluista nousi esille koko elämän kaari, johon väistämättä kuuluu syntymä ja kuolema. Nämä eivät ole elämän ääripäitä vaan elämässä vallitsevia asioita. Tieto hiv-positiivisuudesta on väistämättä kriisi, johon ihminen ei voi varautua täysin. Yksi nainen kertoi haastattelussa olleensa helpottunut kuullessaan olevansa hiv-positiivinen. Hän kertoi, kuinka epätietoisuus eri oireiden kautta kalvoi hänen henkisiä sekä fyysisiä voimavaroja. Hän sai oireisiin lääkettä sekä kriisistä selviytymiseen tarvittavaa tukea sekä voimavaroja. Myös uskon kautta hän koki saavansa lohtua.

”Ne, jotka sanovat HIV:n olevan Jumalan rangaistus, eivät tunne minun Jumalaani!” Tällaisen t-paidan sain Mothers for Life-ryhmältä. Siinä on kiteytettynä uskon tärkeä sanoma edellä esitettyihin kysymyksiin. Ryhmä seuraa Kristuksen antamaa esimerkkiä. On jaettava lähimmäisen kärsimys ja pysyttävä uskollisesti hänen rinnallaan. Itse Jumala kärsii luomansa ihmisen kanssa. Jeesus sanoutui päättäväisesti irti siitä oman aikansa yleisestä käsityksestä, että ihmisen sairaus olisi merkki tämän moraalisesta huonomuudesta, jonkinlainen Jumalan kosto väärästä elämästä. Sairaus saattaa olla yhteydessä syyllisyyteen, mutta silloin on kyseessä yhteisöllinen syyllisyys, ei yhden ihmisen hartelle asetettu kantamus. Joku joutuu sen kantamaan toisten puolesta - usein juuri niiden hylkäämä, joiden kuormaa hän kantaa. (Lindqvist 1989, 21.) Uudesta testamentista löydämme kohdan Joh. 9:3, joka hylkää synnin ja sairauden välisen yhteyden.

Jeesus vastasi: "Ei tämä tehnyt syntiä eivätkä hänen vanhempansa, vaan Jumalan tekojen piti tuleman hänessä julki. (Raamattu, Joh. 9:3.)

Tässä korostetaan, ettei sairastuminen ole synnistä johtuva rangaistus vaan pikemminkin meidän tilaisuus näyttää Jumalalle uskomme vahvuus ja luottamus, jonka kautta kasvamme uskossa Kristukseen. Syyllistäminen ei auta matkalla kohti tulevaa vaan raamatusta tulisi tuoda hiv-positiiviselle esille esimerkkejä, joissa käsitellään toivon, armon ja anteeksiannon käsitteitä.

Mutta kun he yhä edelleen kysyivät häneltä, ojensi hän itsensä ja sanoi heille: "Joka teistä on synnitön, se heittäköön häntä ensimmäisenä kivellä".(Raamattu, Joh.8:7.)

11.3 Toivo kantaa tulevaan

Mutta meidän, vahvojen, tulee kantaa heikkojen vajavaisuuksia, eikä elää itsellemme mieliksi. Olkoon kukin meistä lähimmäiselleen mieliksi hänen parhaaksensa, että hän rakentuisi. Sillä ei Kristuskaan elänyt itsellensä mieliksi, vaan niin kuin kirjoitettu on: "Niiden herjaukset, jotka sinua herjaavat, ovat sattuneet minuun". Sillä kaikki, mikä ennen on kirjoitettu, on kirjoitettu meille opiksi, että meillä kärsivällisyyden ja Raamatun lohdutuksen kautta olisi toivo. Mutta kärsivällisyyden ja lohdutuksen Jumala suokoon teille, että olisitte yksimieliset keskenänne, Kristuksen Jeesuksen mielen mukaan, niin että te yksimielisesti ja yhdestä suusta ylistäisitte Jumalaa ja meidän Herramme Jeesuksen Kristuksen isää. Hoivatkaa sen tähden toinen toistanne, niin kuin Kristuskin on teidät hoivaansa ottanut Jumalan kunniaksi. (Raamattu, Room. 15: 1–7.)

Jokainen haastattelukerta loi toivoa tulevaan. On aivan eri asia tuntea tie, kun kulkea sitä! Projektin kautta sain olla hetken kanssa kulkijana raskaalla tiellä. En voi sanoa tietäväni, mitä on elää hiv-positiivisena, mutta voin kertoa näiden naisten kautta välittyvän toivon, jonka Herramme Kristus on heihin istuttanut. Opinnäytetyöni nimi One Day – eräänä päivänä, kertoo, ettei toivo aidsin suhteen ole vielä mennyt. Vasta, kun ymmärrämme, että Kristuksen ruumis on hiv-positiivinen, olemme ottaneet ensimmäisen askeleen kohti tulevaisuutta, jossa saamme kaiken toivon laittaa Kristukseen. Jape Heath, joka toimii Etelä-Afrikan anglikaanikirkon kirkkoherrana kertoi esimerkin, joka avasi minun silmäni näkemään lähimmäisen/hiv-positiivisen. Heath oli ollut eräässä piispainkokouksessa, jossa piispat olivat sitä mieltä, että aids on Jumalan rangaistus synnistä. Heath pyysi niitä, jotka eivät olleet tehneet syntiä nostamaan kätensä ylös. Ainoakaan

käsi ei noussut. Health oli todennut: - Oletan siis, hyvät herrat, että me kaikki tässä huoneessa olemme hiv-positiivisia.”

11.4 Ammattiin valmistautumassa

Mikä voisikaan paremmin valmistaa minua tulevaan sosionomin ja kirkon nuorisotyöntekijän ammattiin kuin projektissa kohtaamani lähimmäiset. Kohtasin koko elämän kirkon syntymästä kuolemaan. Matkalla kohtasin äitejä, isejä, vauvoja, lapsia, nuoria, keski-ikäisiä ja vanhuksia. He opettivat minulle elämän merkityksen? He toivat omalla persoonalla esiin Kristuksen. He opettivat esimerkillään tärkeän kysymyksen. Miksi elää, ja sen kautta he keksivät, miten elää. Hiv-positiiviset loivat minuun vahvan perustan jatkaa työtä erilaisten ihmisten kanssa. He todella opettivat kohtaamaan lähimmäisen. Hiv-positiivisen elämänilo, haaveista kiinni pitäminen sekä toivo loivat elämään perustan, joka ei horju ensimmäisen vastoinikäymisen tultua. Hiv-positiiviset naiset todistivat, miten paljon naisten ryhmässä on voimaa pitää jokainen elämässä kiinni.

LÄHTEET

- Aids epidemic update 2009. Global summary on the AIDS epidemic. Geneva: UNHCR, UNICEF, WFP, UNDP, UNFPA, UNODC, ILO, UNESCO, WHO, World Bank.
- Aidsin aika. Suomi 2007. Dokumentti 4 osaa. Tuottaja: Granada. Esitetty 14.6.2007 YLE TEEMA.
- Alasuutari, Pertti 1995. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Burke, A; Murphy, A; Richmond, S & Wildman, K 2002. South Africa, Lesotho & Swaziland. Lonely Planet Publications Pty Ltd.
- Central Intelligence Agency 2007. Swaziland. Viitattu 1.8.2009.
<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/wz.html>
- Children and aids 2008. Third Stocktaking Report, 2008. Geneva: UNHCR, UNICEF, WFP, UNDP, UNFPA, UNODC, ILO, UNESCO, WHO, World Bank.
- Cuaha 2007. Cuaha. Churches United Against Hiv & Aids in Southern and Eastern Africa. Esittelyraportti. Raportti tekijän hallussa.
- Epidemiological Country Profile on HIV and AIDS Swaziland 2008. Geneva: UNHCR, UNICEF, WFP, UNDP, UNFPA, UNODC, ILO, UNESCO, WHO, World Bank.
- Epidemological Fact Sheet on HIV and AIDS Swaziland 2008. Core data on epidemiology and response. Geneva: WHO, UNAIDS and UNICEF.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Essak, Batulo; Kallio, Kaisa; Koivisto, Marjukka & Seppänen- Leiman, Tuula., Vatanen, Tiina 2008. HIV PERHEESSÄ. HIV- säätiö/ Aids- tukikeskus. Helsinki: Printservice.
- Frazier, Mia; Lindblom, Bengt & Stålström, Olli 1997. Aids- työn aikakauskirja 1/1997. Helsinki: Suomen aids- tukikeskus.
- Hartikainen, Heidi & Pilvijärvi, Ulla 2007. Mothers for Life- projektiraportti. Tuloste tekijän hallussa.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

- Honkasalo, Marja-Liisa; Kangas, Ilkka & Seppälä, Ullamaija 2003. Sairas, potilas ja omaisen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden seura.
- Ikonen, Tuula Hannele 2000. Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.
- Kaipainen, Sini 2007. Yhteisöllisyys antaa voimaa kestää. Apu-lehti. Viitattu 22.11.2007 <http://www.apu.fi/i ihmiset/article142725-2.html>
- Karlsson, Liisa 1999. Saduttamalla lasten kulttuuriin. Helsinki: Stakes.
- Karlsson, Liisa 2003. Sadutus avain osallistuvaan toimintakulttuuriin. Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Karlsson, Liisa 2006. Lapset kertovat.... Helsinki: Stakes.
- Kasanene, Peter 1993. Swazi Traditional Religion and Society. Apollo Printers Mbabane.
- Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa. Swazimaa: Tasa- arvo vahvistuu, kun aids verratetaan väkeä. Viitattu 22.11.2007 <http://www.kepa.fi/uutiset/3176>
- Korte, Henna; Mäkinen, Jaana & Teräs, Marianne 1993. Hiv-infektio. Yksilön, yhteisön ja hoitotyön näkökulmasta. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kübler-Ross, Elisabeth 1988. Aids yhteinen haaste. Jyväskylä: Espoo: Wellin+Göös.
- Lindqvist, Martti 1989. Aids haaste kirkolle. Helsinki: Kirkon sairaalasielunhoidon keskus.
- Lutheran Development Service Swaziland 2007. Mothers for Life-projektisuunnitelma. Tuloste tekijän hallussa.
- Mdluli, Sanele 2007. My life with aids. Times of Swaziland 8.5., (19).
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.
- Motsa, Euni 2007. Lutheran Deveploment Servicen Hiv ja Aids työntekijän Euni Mot-san henkilökohtainen tiedonanto 14.3.2007.
- Mzileni, Sihle 2007. HIV + Father rapes child. Times of Swaziland 16.4., (2).
- Naisjärjestö (ICW). Viitattu 20.11.2007. <http://www.naisjarjestot.fi/kansainvalinen.html>
- Namuhla, Calakabusha 2007. New start. Voluntary counselling & testing service. Swazi news 24.2., (5).
- Peltola, Outi 2009. Pohjoisen ja etelän kuntien yhteistyöohjelma. Selvitys Suomen, Namibian, Etelä-Afrikan, Tansanian, Kenian, Ghanan ja Swazimaan paikallisesta ympäristöhallinnosta. Helsinki: Suomen kuntaliiton verkkosivut.

- kaisu. Viitattu 12.2.2010.
<http://hosted.kuntaliitto.fi/intra/julkaisut/pdf/p090309141436L.pdf>
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Helsinki: Kirjapaja.
- Richmon, Simon 2002. South Africa, Lesotho & Swaziland. 5 edition. Victoria, Australia: Lonely Planet Publications Pty Ltd.
- Riihelä, M 2003. Sadutuskoulutuksen monisteita. Stakes
- Shemeikka, Riikka & Alkio, Paula 2004. Aids Afrikassa. Tietopaketti hiv/aids-tilanteesta. Helsinki: Väestöliitto.
- Sontag, Susan 1991. Sairaus vertauskuvana. Helsinki: Love kirjat.
- Stålström, Olli. 1987 Aids asiallisesti. Helsinki: Gaudeamus.
- Stenius, Tuula 2004. Hetkestä kiinni. Kokemuksia aikuisten saduttamisesta. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen aineopinnot. Proseminaariryö.
- Suomen YK-liitto. Globalis. Viitattu 22.11.2007
<http://www.globalis.fi/Maat/Swazimaa>
- Tikka, Jarmo 2009. Suhtautuminen aidsin uhreihin Kirkkojen maailmanneuvoston aids-tutkimustyössä vuosina 1986–1994. Joensuun yliopisto. Yhteiskunta- ja alueiden tiedekunta. Pro gradu-tutkielma.
- Väestöliitto 2005. Aids Afrikassa. Tietopaketti Hiv/Aids - tilanteesta.
- van Dyk, Alta 2005. HIV/Aids Care & Counselling A Multidisciplinary approach. Cre-da Communications
- Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Kirjayhtymä.
- von Hertzen, Ulla- Maija 2009. Minun tieni. Kuinka selvisi pahimmasta. Helsinki: WSOY.
- Vuorinen, Kimmo 2005. Etnografia. Käytettävyystudkimuksen menetelmät. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelytieteiden laitos.
- Whiteside, Alan; Hickey, Alison; Ngcobo, Nkosinathi & Tomlinson, Jane. 2003. What is driving the HIV/AIDS epidemic in Swaziland, and what more can we do about it? Swaziland Mbabane: National Emergency Response Committee on HIV/AIDS (NERCHA) and United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS).

LIITE 1

Questions for Theme Interview

1 BACKGROUND

- 1.1 Can you tell something about yourself and about your family?
- 1.2 When did you first found out that you are HIV- positive?
- 1.3 What kind of symptoms do you have?

2 LIFE WITH HIV

- 2.1 What kind of feelings you had, when you heard that you are HIV- positive?
- 2.2 What did you thought?
- 2.3 What happened after diagnosis?
- 2.4 What kind of support was offered to you?
- 2.5 What is life with HIV?
- 2.6 What is life when family member, child, husband or someone close to you has the disease?
- 2.7 How is the disease affecting to your life?
 - Financial matter
 - House keeping
 - Relationship
 - Other people's attitude
 - Prejudice

3 CHURCH, FAITH AND HIV

- 3.1 How is the faith helping you to cope with HIV? Resources, support?
- 3.2 What you thinking about e.g.
 - Life, disease, death
 - Sins, guilt and mercy

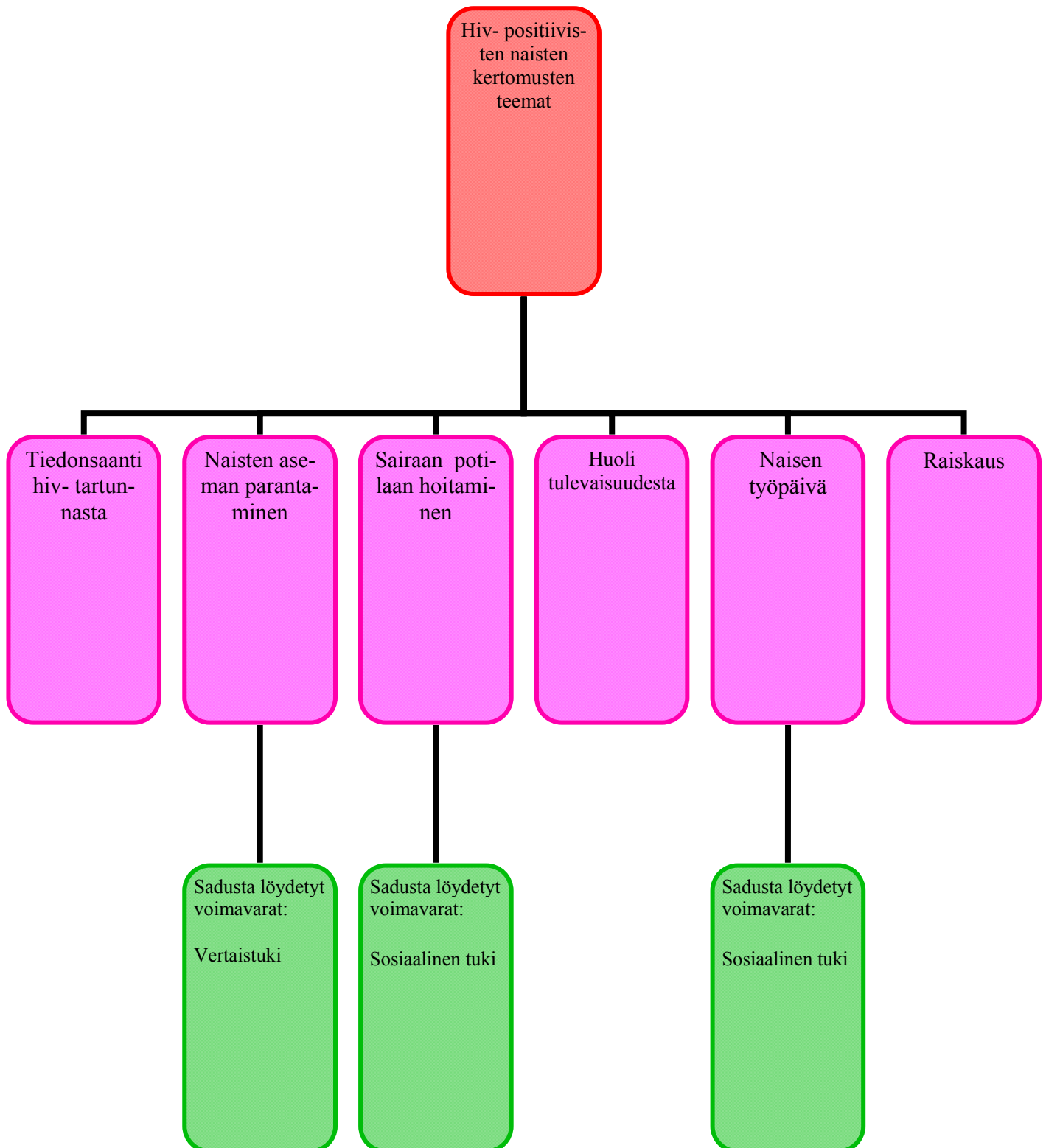
4 MOTHERS FOR LIFE- GROUP

- 4.1 How did you found MfL- group?
- 4.2 How long have you been in MfL-group?
- 4.3 What kind of information have you had and from where?
- 4.4 What are you thinking about MfL?
- 4.5 What is good and what could be better?
- 4.6 What kind of information you needed e.g.
 - HIV and AIDS
 - Sexual and reproductive health
 - Poverty
 - Livelihood
 - Income generation
- 4.7 How are you helping a HIV- positive family member? How about HIV- negative to staying HIV- negative?

5 FUTURE

- 5.1 How do you see the future?
- 5.2 Do you have dreams (about something)?

LIITE 2
Satujen analysointimenetelmä



LIITE 3

Hiv-positiivisen naisen satu englanniksi ja suomeksi

What kind of story any time. Not have a clue. What can I say?
I have the story of how I explain it?
Can I just talk?

The first day of HIV, the first day of the result.
I was at school and I went to the hospital.
In my situation it seemed arthritis.
I will never heal until I decided to go for HIV test.
VCT my way, I thought, what if I'm positive, what can I do?
My mind was busy. What can help me in this situation?
I went to the counseling room and waited for test results. It lasted about 30 minutes.
Advice came back to me after 30 minutes
Ask for advice on life?
Then he told me my result.
It was positive.
I almost cry, but I can not control myself and I thought, how can I tell you that situation,
what I tell at home.
Know that my life is shorter and I will never forget my child.
My dreams shattered.
I never peace in my mind.
When I left the counseling room, my mind was busy, why? I think about my situation.
That's it.

Millainen tarina tahansa. Ei hajuakaan. Mitä voin sanoa?
Olen tarinan siitä, miten selitän sen?
Voinko vain puhua?

Ensimmäinen päivä HIV ensimmäisenä päivänä tuloksen.
Olin koulussa ja menin sairaalaan.
Minun tapauksessani se tuntui niveltulehdus.
En koskaan parantua, kunnes päätin mennä hiv-testiin.
VCT my way, ajattelin, mitä jos olen positiivinen, mitä voin tehdä?
Mieleni oli kiireinen. Mikä voi auttaa minua tässä tilanteessa?
Menin neuvontaan huoneeseen ja odotti testitulokset. Se kesti noin 30 minuuttia.
Neuvoja tuli mieleeni, kun 30 minuuttia
Kysy neuvoja elämään?
Sitten hän kertoi minulle tulosta.
Se oli positiivinen.
Olen melkein itkeä, mutta en voi hillitä itseäni ja ajattelin, miten voin kertoa, että tilanne, mitä kerron kotona.
Tiedä, että elämäni on lyhyempi ja en koskaan unohda minun lapseni.
Unelmani raunioina.
En koskaan rauhaa mielessäni.
Kun lähdin neuvonta huoneen, mieleni oli kiireinen, miksi? Ajattelen tilannetta.
Siinä kaikki.