

Positief

leven





Dit boekje is in januari 2010 verschenen. Informatie en inzichten over bijvoorbeeld de behandeling of over de overdraagbaarheid van hiv kunnen veranderen. De Hiv Vereniging houdt je op de hoogte van nieuwe inzichten via hivnet.org en via het tijdschrift *Hivnieuws*. Je leest meer over de Hiv Vereniging op pagina 86.



Nieuwe epidemie bedreigt homo's

5 JAN. 1982

door Frits Gonggrijp

Amsterdam, dinsdag
Drie studies, die vorige
maand werden gepu-
bliceerd in het gezag-
hebbende Amerikaanse
medische vakblad
de New England Jour-
nal of Medicine, vesti-
gen de aandacht op een

— naar men thans aan-
neemt — nieuwe, via
het geslachtsverkeer
verspreide epidemie.
Slachtoffers zijn voor
92 procent van alle aan-
getroffen gevallen ho-
mosexuele mannen en
vooral ook jongere
mannen.

Het gaat om een golf van ge-
vallen van mannen die
zeer ernstig ziek worden
door wat op een algehele
oftermijning van hun eigen
afweermechanismen
neerkomt. Zij sterven
aan hardnekkige infec-
ties, longontsteking, maar
ook aan kanker. Hun
ziektebeelden vertonen
opvallende overeen-
komst met die welke op-
treden bij patiënten die
na bijvoorbeeld een nier-
transplantatie met im-
muunsuppressieve mid-
delen zijn behandeld.



Je wereld totaal ingestort?

Als je net te horen hebt gekregen dat je hiv hebt, kan dat heel aangrijpend zijn. Misschien is je wereld totaal ingestort. Denk je dat hiv betekent dat je snel ziek wordt en binnen een paar jaar doodgaat? Veel mensen hebben beelden voor ogen van ver weg of van lang geleden: de aidsproblematiek in

ontwikkelingslanden, het tv-programma met de zanger René Klijn bij Paul de Leeuw (1992), de film Philadelphia (1993) met Tom Hanks als succesvolle advocaat die aids krijgt of het Benetton-affiche van een overleden aidspatiënt (1992).

'but that was yesterday'

**'don't stop thinking
about tomorrow'**



Je kunt gezond oud worden met hiv

Snel ziek worden en binnen een paar jaar doodgaan? Vergeet het maar! Ook het risico dat je nu nog last krijgt van vetverplaatsing (ingevalen wangen en zo) is heel klein. Aan de mensen hiernaast is niks te zien. Toch hebben ze hiv. De beelden maken misschien minder indruk dan die op de vorige pagina's, maar ze vormen wel de realiteit van de naar schatting bijna 20.000 mensen die nu in Nederland leven met hiv.

Je kunt een tijdje ziek zijn als je net hiv hebt opgelopen. En als je er heel laat achter komt dat je hiv hebt, kan het zijn dat je ernstige gezondheidsproblemen hebt. Maar ook dan kun je weer opknappen. Als je er achter komt dat je hiv hebt als je weerstand nog op peil is, is het heel goed mogelijk dat je amper last krijgt van hiv. En veel mensen hebben weinig

of geen bijwerkingen van hiv-remmers. Je kunt gezond oud worden met hiv. Die kans is zelfs heel groot. Je weet natuurlijk nooit hoe lang je leven duurt, maar door hiv is je levensverwachting hooguit een paar jaar korter. Er is nog lang niet alles over bekend, maar het lijkt erop dat naarmate je met hiv ouder wordt, je een iets grotere kans hebt om bepaalde ziektes te krijgen. En het lijkt erop dat je met hiv op iets jongere leeftijd ouderdomsziekten kunt krijgen.



**Brenda (14)**

Ik ben zo'n kwebbelkont

13

**Gary (34)**

Het is lang niet zo erg als ik dacht

16

**Floor (37)**

We zijn door het virus aan elkaar verbonden

23

**Noah (23)**

Ik vind het lastig om het te vertellen als ik een band krijg met een jongen

26

**Frank (43)**

Als ik eenmaal ga fietsen, dan verdwijnt mijn vermoeidheid

30

**Janice (34)**

Ik wil het niet onder stoelen of banken steken

40

**Willem (42)**

Ik ben in korte tijd in het reine gekomen met mijn hiv

54

**Ekoy (35)**

Ik moest meteen hiv-remmers gaan gebruiken

61

**Marinus (37)**

Het gaat heel goed met mijn gezondheid

64

**Saskia (35)**

Ik mocht mijn baby geen borstvoeding geven

77

**Pauline (35)**

Ik was totaal in shock

81

**Robin (24)**

Het kwam wel heel onverwacht dat ik nu ineens de hoofdprijs had

85



Hiv een plek in je leven geven

9



Zwemmen, theedrinken en tongzoenen

14



Vertellen of het voor jezelf houden?

17



Je omgeving

24



Je hiv

27



Je medische controle

31



Je bloedonderzoek

37



Je behandeling

41



Je toekomst

52



Je levensstijl

55



Je geloof

58



Je culturele achtergrond

62



Je relatie en seksualiteit

65



Je kindwens

70



Je werk

72



Je geld en verzekeringen

74



Je reizen

78



Je contact met andere mensen met hiv

82



Hiv een plek in je leven geven

Iedereen reageert op zijn of haar eigen manier op de uitslag 'hiv-positief'. Bij de een komt de klap keihard aan; bij de ander dringt het pas later echt door. Het maakt bijvoorbeeld nogal een verschil of je de uitslag hoort van een vertrouwd persoon, zoals je huisarts, of dat je de uitslag krijgt van iemand die je niet kent. Het maakt natuurlijk ook uit of je serieus met hiv rekening hebt gehouden. Het kan zijn dat de uitslag als een bliksemschicht door de roze wolk van je zwangerschap heen komt. Veel mensen vinden het heftig om hiv een plek in hun leven te geven, maar houden er uiteindelijk ook iets positiefs aan over: dichterbij jezelf komen, persoonlijke groei of meer in het hier en nu leven bijvoorbeeld.

Als je net hebt gehoord dat je hiv hebt, kunnen er allerlei gedachten en gevoelens door je heen gaan. Dat is hartstikke normaal. Veel mensen maken een soort rouwproces mee van vier fasen, die vaak door elkaar heen lopen. De een pakt vrijwel meteen de draad van het leven weer op; bij de ander duurt dat maanden of jaren. Die vier fasen zijn:

Het accepteren van de realiteit

Het kan zijn dat het in het begin nog niet echt tot je doordringt. Je gekoelt het gewoon niet. Je schuift het van je af. Het kan langer duren om je hiv te accepteren als je er helemaal niet op had gerekend, als je de uitslag botweg telefonisch te horen krijgt of als je zelf niet eens wist dat je op hiv werd getest. Dat komt (tegen de richtlijnen in) wel eens voor bij een zwangerschap of ziekenhuisopname.

Je gevoelens toelaten

Als je echt beseft dat je hiv hebt, ontstaat er vaak pas ruimte voor je gevoelens. Wat je voelt hangt erg af van je situatie, maar het verschilt ook gewoon van persoon tot persoon. Hoe zit dat bij jou? Je kunt je geschokt voelen. Je kunt je zorgen maken om je (ex-)partner of om mensen met wie je seks hebt gehad. Je kunt je vies voelen en besmettelijk. Je kunt geen zin hebben in seks. Je kunt bang zijn om ziek te worden en bang zijn voor de dood. Je kunt je schamen. Je kunt je schuldig voelen. Je kunt totaal in verwarring zijn. Of in paniek. Je kunt je minderwaardig voelen. Of onzeker. Iedereen beleeft het op zijn of haar eigen manier en het kan ook zijn dat jij dit soort gevoelens helemaal niet hebt.

Je instellen op je leven met hiv

Hier kan van alles bij komen kijken: Wie vertelt je over je hiv? Of houd je het voor jezelf? Ga je al hiv-remmers gebruiken of wacht je daar nog mee? Hoe ga je om met seks? Hoe kijk je tegen jezelf aan? En hoe kijken anderen tegen jou aan als ze weten dat je hiv hebt? Het kan zijn dat door hiv oud zeer bij je boven komt. Als je op een of andere manier niet lekker in je vel zit, kan dat juist nu opspelen. Daar moet je dan ook mee leren omgaan. Al deze onderwerpen komen in dit boekje aan bod.

Hiv emotioneel een plaats geven en de draad van je leven weer oppakken

Het kan zijn dat je al jarenlang sukkelst met je gezondheid en opgelucht bent dat je eindelijk weet hoe het komt. Misschien vind je het vreemd, maar



In het prachtige boek '25+' van Paz & Proud, de homogroep van de Hiv Vereniging, lees je over 25 jaar hiv in de Nederlandse homoscene. Het boek bevat tal van interviews en prachtige foto's. Je kunt het boek '25+' voor € 10 bestellen bij het Servicepunt van de Hiv Vereniging (020 689 25 77).



"Toen ik de uitlag te horen kreeg, werd ik helemaal gek: ik word straks helemaal uitgemergeld en ik ga dood. Hoe reageert mijn vriend en mijn familie? Straks ben ik mijn man kwijt. Heeft hij het ook? Ik heb een goede vriend gebeld die al een jaar of tien leeft met hiv. Hij heeft me op mijn hart gedrukt dat ik echt niet doodga. Hij vertelde me wel dat het in het begin moeilijk is om het een plek te geven. Hij zei dat je gewoon kunt overstappen als je echt last krijgt van je pillen. Dat gaf me veel rust."

Willem



"Ik was al lang van plan om me op hiv te laten testen. Ik had met één vast vriendje wel eens onveilig gesekt. Ik had er toch geen rekening mee gehouden dat de uitlag hiv-positief zou kunnen zijn. Ik was goed overtuigd. Ik zat bij mijn huisarts te janken: hoe moet ik mijn moeder vertellen dat ik doodga? Ik ben er toen veel over gaan lezen en realiseerde me dat je goed kunt leven met hiv. Ik dacht: ik kan mezelf zelig blijven vinden, maar wat schiet ik daar mee op? Ik heb iets waar je niet op zit te wachten, maar ik kan er maar beter het beste van maken, want het leven is hartstikke leuk."

Marnus



sommigen denken; nu hoef ik niet meer bang te zijn voor hiv, want ik heb het al. Niemand zit te wachten op hiv, maar je zult het er voor de rest van je leven mee moeten doen. Het kan zijn dat je jezelf verwijten maakt: was ik maar voorzichtiger geweest... Of was ik maar niet zo naïef geweest. Je kunt de tijd niet terugdraaien en er is voorlopig geen zicht op een medicijn dat je kan genezen van hiv. Dus je kunt maar beter vrude sluiten met je hiv. Jij en je hiv zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

DEEL JE HIV?!

Veel mensen doet het goed om erover te praten met iemand die vertrouwd is met hiv. Je kunt er bijvoorbeeld over praten met:

een vriend...

...die goed kan luisteren, die ook hiv heeft of die andere mensen met hiv kent.

je hiv-consulent

Een hiv-consulent is een gespecialiseerde verpleegkundige die werkt in het ziekenhuis waar je voor hiv begeleid en behandeld gaat worden.

een vrijwilliger van de Hiv Vereniging

Als je het Servicepunt van de Hiv Vereniging belt (020 689 25 77) kun je je hart luchten en vragen stellen.

een vrijwilliger die ook hiv heeft

Als je vandaag belt met het Marieke Bevelanderhuis, kun je meestal morgen al terecht voor een persoonlijk gesprek met een vrijwilliger die ook hiv

In het boek 'Leven met hiv in Nederland. De dagelijkse ervaringen van migranten met hiv' komen aan de hand van interviews de problemen aan bod waar mensen met hiv van buitenlandse afkomst tegen-aan lopen. Je kunt het boek voor € 16,- bestellen via pharos.nl. Het boek is een uitgave van Pharos (kenniscentrum vluchtelingen en gezondheid) in samenwerking met Soa Aids Nederland.



'FAMILY.matters' van de Hiv Vereniging is een spel en boekje over gezinnen waarin iemand hiv heeft. Gezinnen met hiv kunnen 'FAMILY.matters' gratis bestellen bij het Servicepunt van de Hiv Vereniging (020 689 25 77).

"Die eerste periode hing ik de hele dag in huis rond, omdat ik even geen werk had. Ik kwam in een soort roes. Ik weet niet meer wat ik toen allemaal heb gedaan. Ik ben er nu heel dubbel in. Het ene moment vind ik het heel zwaar, maar het andere moment denk ik: het komt allemaal wel goed. De tijd is voorbij dat ik onbezorgd kon leven en nergens aan hoefde te denken. Maar dat vind ik niet zo heel negatief eigenlijk. Ik wist natuurlijk dat ik een keer dood zou gaan, maar nu beseft ik dat ook echt. Als het het afgelopen jaar ergens fijn of gezellig of leuk was, had dat veel meer impact op mij dan daarvoor."

Robin



"Ik zit regelmatig in de fase van ontkennings: ik heb niks. Als alleenstaande moeder van een meisje van vijftien maanden ben ik heel kwetsbaar. Als het een keer wat minder gaat, vind ik dat heel confronterend. Je kunt wel oud worden met hiv, maar je hebt toch iets in je lijf. Dat kan soms beangstigend zijn."

Saskia



heeft. Kijk op mbhuis.nl of bel 020 665 20 99. Er zijn gesprekken mogelijk in verschillende talen en er is ook een doventolk.

andere mensen met hiv

Er zijn allerlei manieren om andere mensen met hiv te ontmoeten. Op pagina 82 lees je hier meer over.

een psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker

Als je psychosociale problemen hebt kun je ook professionele hulp zoeken bij de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) of bij algemeen maatschappelijk werk (AMW). De gesprekken met een psycholoog of psychiater zullen over het algemeen wat dieper gaan. Als je antidepressiva nodig zou hebben, dan kan een psychiater die voorschrijven en een psycholoog niet. Een maatschappelijk werker kan je ook helpen met praktische zaken, zoals geldzaken. Er zijn soms wachttijden voordat je een aantal gesprekken kunt voeren. In sommige gemeenten zijn er psychiaters, psychologen en maatschappelijk werkers die in hiv zijn gespecialiseerd, zoals het hiv-team van GGZ inGeest in Amsterdam (020 788 45 55) en het Bureau Hiv-hulpverlening van Humanitas Rotterdam (010 425 01 07).

een buddy

Een buddy is een vrijwilliger die je een luisterend oor en praktische ondersteuning kan bieden. Buddy's zijn aangesloten bij een organisatie en zijn getraind in het begeleiden van mensen. Je kunt je

Hoe kom je bij een psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker?

Je kunt je hiv-consulent vragen of hij of zij iemand kan aanbevelen. Je kunt ook je huisarts vragen om een doorverwijzing of zelf eerst contact opnemen met een psycholoog of psychiater. Voor een psycholoog of psychiater kun je op internet bijvoorbeeld zoeken naar 'GGZ' en voeg dan als zoekterm toe de naam van jouw gemeente of een iets grotere gemeente bij jou in de buurt. Voor een maatschappelijk werker zoek je 'AMW' en de naam van jouw gemeente.

hiv-consulent vragen via welke organisatie je een buddy kunt regelen of bel het Servicepunt van de Hiv Vereniging; 020 689 25 77.

IEDEREEN KAN HIV OPLOPEN

Ongeveer vier op de tien mensen met hiv in Nederland zijn hetero en zes op de tien zijn homo of biseksueel. Circa een op de vijf hiv-positieven is vrouw. Ongeveer vier op de tien mensen met hiv in Nederland zijn geheel of gedeeltelijk van huitenlandse afkomst.

VROUWEN MET HIV

In Nederland leven duizenden vrouwen met hiv. De aandoening is voor mannen en vrouwen hetzelfde, maar bij vrouwen kunnen ook gynaecologische klachten een rol spelen. Daarnaast is er natuurlijk nog zwangerschap. Onder doktersbegeleiding kun je als hiv-positieve vrouw een gezonde baby krijgen. Vrouwen krijgen vaak andere reacties op hun hiv dan mannen en veel vrouwen gaan zelf ook anders om met hiv. Veel vrouwen leven in een isolement en vrouwen cijferen zichzelf nogal eens weg. ■



In het gratis boek 'Treat Her Like a Lady' vertellen vijftien vrouwen openhartig over hun leven met hiv. Ook hun internisten en hiv-consulenten komen aan het woord. Je kunt 'Treat Her Like a Lady' krijgen via je hiv-consulent of via het Servicepunt van de Hiv Vereniging (020 689 25 77).



scholier

vriend: niet meer

kinderen: geen

hiv+: 14 jaar

hiv-meds: 13 jaar

**viral load:
ondetecteerbaar**

CD4: 627

Meer Brenda in het magazine en op de cdrom 'Pillentijd' (zie pagina 49)



tv: Jeugdjournaal

Ik ben zo'n kwebbelkont

Toen ik één was, is mijn moeder met mij gevlucht uit de burgeroorlog in Rwanda. In Nederland werd mijn moeder met aids in het ziekenhuis opgenomen. Ze is toen overleden. Ik had ook aids. De medicijnen waren voor mij nog op tijd en ze werken nu zo goed, dat ik zeg dat ik geen aids meer heb, maar hiv-positief ben. Een paar maanden voordat mijn moeder overleed ben ik bij een pleeggezin gaan wonen en daar woon ik nu nog steeds.

Mijn pleegmoeder heeft me geleerd om open te zijn over mijn hiv. Ze heeft een boekje geschreven: 'Brenda heeft een draakje in haar bloed'. Ik wil er later mijn beroep van maken om voorlichting te geven over hiv. Ik ben heel blij dat mijn pleegmoeder me niet wilde laten leven met een groot geheim. Anders was ik helemaal gek geworden, denk ik. Als ik niet open en eerlijk zou zijn, zou ik mezelf klem zetten. Ik ben zo'n kwebbelkont. Voordat ik het weet flap ik er iets uit. Ik wil op school niet liegen over dat ik naar het ziekenhuis moet. Andere tieners gaan er niet zo open mee om. Dat snap ik ook wel. Je weet nooit hoe iemand reageert. En als iemand vervelend reageert, kun je daar heel onzeker van worden. Ik heb gelukkig nog nooit een vervelende reactie gehad. Ik ben een paar keer bij het Jeugdjournaal geweest en bij andere televisieprogramma's. Mensen denken vaak dat het een hele erg ziekte is, terwijl het eigenlijk best wel meevalt.

De afgelopen jaren heb ik er bij het begin van het schooljaar steeds een hele voorstelling van gemaakt. Samen met mijn moeder verzamelde ik informatie en dan vertelde ik aan de klas hoe het in elkaar zat. Hoe de ziekte is, hoe ik het heb gekregen, hoe je ermee kunt leven. Iedereen reageerde heel goed: wat knap dat je dat durft te vertellen. Nu denk ik: dit jaar geen poppenkast meer. Bijna alle kinderen in de klas kennen me al. ■



bedrijfsleider in een restaurant

vriend: helaas geen...

kinderen: geen

hiv+: 10 jaar

hiv-meds: 10 jaar

**viral load:
ondetecteerbaar**

CD4: 956

Meer Marinus op de cd-rom 'Pillenijd' (zie pagina 49)



tv: EenVandaag

Het gaat heel goed met mijn gezondheid

Mijn vader is Surinaams. Mijn Surinaamse kant? Ik hou van heet eten en ik ben een sociaal mens. Iedereen is welkom om langs te komen en om mee te eten. Dat heb ik van huis uit meegekregen. En ik kan wel goed dansen, geloof ik. Mijn familie reageerde in het begin emotioneel natuurlijk. Het is tenslotte nog steeds een heftige ziekte. Maar nu is iedereen goed op de hoogte en is het niet meer zo'n groot issue. Op verjaardagen wordt altijd gevraagd hoe het met m'n gezondheid gaat. Als ik voor controle in het ziekenhuis ben geweest en alles is weer goed, vertel ik mijn familie dat ik de apk-keuring door ben gekomen.

Voordat ik mezelf op hiv liet testen, leerde ik een jongen kennen die ik heel leuk vond. Ik wist dat hij hiv had en dat vond ik heel eng. Als ik écht verliefd op hem was geweest, zou het anders zijn, maar voor een onenightstand had ik zo iets van: ik weet het niet hoor. Ik vind het wel fijn dat ik die kant heb moegemaakt. Daardoor heb ik er nu begrip voor dat sommige jongens mijn hiv eng vinden.

Het gaat heel goed met mijn gezondheid. Ik slik nu één keer per dag één pil en daar heb ik weinig last van. Maar ik vind het wel frustrerend dat jongens nogal eens afsaken. Je weet nooit hoe het zonder hiv zou zijn gelopen, maar ik denk wel dat mijn hiv er een rol bij speelt dat ik nu geen relatie heb.

Ik geloof dat het al weer acht jaar geleden is dat ik in een gay chatsessie vertelde dat ik hiv heb. Daar kreeg ik heel veel positieve reacties op. Toen dacht ik: waarom zet ik het niet in mijn profiel op die gay datingsite? Dat heb ik óók gedaan uit zelfbescherming. Als iemand er moeite mee heeft, dan maar niet. Ik doe er nu heel casual over, maar af en toe heb ik daar toch de balen van. ■



**zorgmedewerker
verstandelijk
gehandicapten**

vriend: geen

**kinderen: 1 dochter
(15 maanden)**

hiv+: 4 jaar

hiv-meds: geen

**viral load: ben ik niet mee
bezig**

CD4: 800

Meer Saskia in het boek 'Treat Her like a Lady' [zie pagina 71]



**tv: SBS6 Hart van
Nederland**

Ik mocht mijn baby geen borstvoeding geven

Ik heb het één keer onveilig gedaan, mijn allerverste keer met een man. Pas later realiseerde ik me het risico. Lekker naïef zeg maar. Een jaar later kreeg ik een relatie met een andere man uit Kenia. Ik heb het hem meteen verteld. Hij reageerde heel open en was niet afstandelijk. Toen ik weer terug was in Nederland, ontdekte ik dat ik zwanger was. Ik ben blijkbaar vatbaar voor alles!

Vanaf de twintigste week van de zwangerschap moest ik twee keer per dag hiv-remmers slikken. Niet voor mezelf, maar om de baby te beschermen. Vanwege mijn hiv moest ik in het ziekenhuis bevallen en mocht ik Nooi geen borstvoeding geven. De eerste maand heeft Nooi hiv-remmers gehad. Ik moest haar vier keer per dag zoete vloeistof geven. Nooi is meteen na de bevalling op hiv getest, na zes weken nog een keer en voce alle zekerheid na anderhalf jaar nog een keer. Toen ze me vertelden dat ze vrij is van hiv, merkte ik dat ik or wel stress van had gehad.

Ik heb een heftige periode achter de rug. Mijn dochter is nu vijftien maanden en ik voed haar alleen op. Begin dit jaar, na mijn zwangerschapsverlof, ben ik weer gaan werken. Ik voelde me een tijd niet fit. Mijn CD4 was gezakt van 800 naar 350. Mijn arts zei meteen dat ik waarschijnlijk een ontsteking had die wel over zou gaan, maar ik vond het een gruwelijke confrontatie: er kan dus ineens iets in je lijf gebeuren dat je niet onder controle hebt. Ik krijg dan meteen rampenscenario's voor ogen. Als alleenstaande moeder is het al snel heel ingrijpend om ziek te zijn en met hiv weet je niet wat er ineens kan gebeuren. Ik heb het toen even wat rustiger aan gedaan. Twee maanden later was mijn CD4 weer rond de 800 en voelde ik me veel beter. ■