

MARJOLEIN ANNEGARN

Als STIGMA

STIGMA Vooroordelen over hiv



Aisha is 27 jaar. Ze komt uit het Oostblok en is als baby geïnfecteerd door vaccinatie met een vuile naald. Dat werd pas duidelijk toen ze drie jaar was. In haar thuisland heeft ze veel nare discriminatie moeten ondergaan. Ze mocht niet meer naar school, haar moeder is haar kappersbedrijf kwijtgeraakt en uiteindelijk is ze naar Nederland gekomen omdat ze een operatie nodig had die de dokters in haar eigen land haar weigerde vanwege haar hiv.

Aisha: Elke keer als ik er in mijn thuisland voor koos om open te zijn over mijn hiv, verlieten mijn vrienden me. Eerst zeiden ze: het is okay, geen probleem, wij steunen je. Maar dan lieten ze me in de steek. Dit is een paar keer gebeurd en daarom kies ik er nu voor het daar niet meer te vertellen.

Je hoort 'hiv' en de impact van die drie letters is zo groot. Mensen hebben te weinig informatie en dat maakt ze bang. Toen ik jonger was en ik niet wist dat ik zelf hiv had, was ik door alle negatieve verhalen die ik hoorde ook bang. Ik ben zelf als baby geïnfecteerd door een medische ingreep. Toen mijn

AISHA

moeder me op mijn veertiende vertelde dat ik het hiv-virus bij mij droeg, dacht ik dat ik dood zou gaan.

Ik probeerde mijn vrienden in Polen steeds te vertellen dat je een normaal leven kunt leiden met hiv als je je hiv-medicatie maar neemt en goed voor jezelf zorgt. En dat ik gewoon een kind kan krijgen dat geen hiv heeft. Helaas geloofden ze het niet. Ze denken nog steeds dat er geen goede behandeling is en dat je er uiteindelijk aan zult sterven. Ik zei ze dat ik mijn pillen slik en gezond ben. Maar dat geloven ze pas als een dokter het zegt.

Ik weet zeker dat het voor iemand uit Nederland anders is. Hier is leven met hiv normaler. Het is zo'n andere wereld hier. Nederlanders zijn opener, ze hebben meer informatie dan mensen uit Polen. Daarom ben ik hier ook niet bang om mijn verhaal te vertellen.

Verliefd worden is nog een beetje taboe voor mij. Ik geloof nog steeds in liefde, maar tegelijkertijd ook niet meer. Ik ben bang om lief te hebben, maar wil het zo graag.



Ik reis voor mijn werk nog steeds veel en ook dat weerhoudt mij ervan om open te zijn want in sommige landen wordt er toch op een bepaalde manier gekeken naar hiv. Ik zie wel dat juist ik iets zou kunnen doen aan het achterhaalde beeld over hiv in deze landen. Ik ben niet iemand die er ziek of zwak uitziet, ik loop marathons dus ik zou het beeld kunnen bijstellen als ik het zou vertellen. Maar zover ben ik toch nog niet. Mijn werkgever weet ook niet van mijn hiv. Ik heb nooit problemen gehad met mijn medicatie aan de grens. Gelukkig.

Het zou wel fijn zijn om het er met vrienden over te kunnen hebben op een luchtige manier en er gewoon over te kunnen doen. Ik denk wel dat ik opgelucht zou zijn als ze het zouden weten en ik ben ook niet bang voor hun reacties.

Gebrek aan kennis, dat ergert mij. Dat mensen het steevast over aids hebben als ze hiv bedoelen bijvoorbeeld. Mensen verdiepen zich niet in de materie tot dat ze er van dichtbij mee geconfronteerd worden. Het heeft ook te maken met dat het een seksueel overdraagbare aandoening is volgens mij.

Dit soort denkbelden kan alleen maar bestreden worden door educatie en het wegnemen van onwetendheid bij mensen. Daarbij kun je niet zonder mensen die de barricades opgaan, zich laten zien en het echte verhaal vertellen. Dat je het virus niet kunt overdragen als je netjes je pillen slikt is toch nog lang niet ver genoeg doorgedrongen. Ik denk dat de koppeling hiv en seksualiteit wel zorgt voor extra stigma dat niet voorkomt bij een andere chronische ziekte.

Hiv heeft mijn leven veranderd. Ik ben mij bewuster geworden van de verantwoordelijkheden die ik heb en de keuzes die ik maak. Dat ik die moet maken en niemand anders. Dat je ook moet geven om je vrienden. Het heeft mij geleerd te luisteren naar de mensen die van mij houden en goede raad aan te nemen.

LUKA

Ik denk dat de koppeling hiv en seksualiteit wel zorgt voor extra stigma dat niet voorkomt bij een andere chronische ziekte.

Het zou wel fijn zijn om het met vrienden over mijn hiv te kunnen hebben op een luchtige manier en er gewoon over te kunnen doen.

Tot nu toe heb ik het ze echter nog niet verteld.

Gebrek aan kennis, dat ergert mij. Dat mensen het steevast over aids hebben als ze hiv bedoelen bijvoorbeeld. Dat maakt het niet makkelijk om open te zijn.

Mitalie wilde graag zwanger worden en toen dat niet lukte deed ze een soa-test. Dat ze hiv zou kunnen hebben was nooit bij haar opgekomen.

Mitalie: Ik was gescheiden van de vader van mijn kinderen en had een nieuwe partner. Wij wilden graag nog een kind van ons samen en toen dat niet lukte maakten we plannen om voor onderzoek naar een vruchtbaarheidskliniek te gaan. Ik wist dat er geslachtsziekten zijn die de vruchtbaarheid in de weg zitten dus ik besloot eerst een soa-test te laten doen.

Op weg naar het park met mijn kinderen liep ik even binnen bij de GGD. Het duurde 10 minuten en ik verwachtte niet dat er iets ernstigs uit zou komen. Ik werd binnengeroepen, en ze zeiden dat mijn kinderen beter buiten konden wachten. Toen ze met een ernstig gezicht zeiden dat ik even moest gaan zitten, begon ik mij wel heel oncomfortabel te voelen. Ik kreeg te horen dat ik hiv-positief ben. Het was zo surreëel, ik was op weg naar het park en ik wist helemaal niks over hiv.

Ik had ooit Philadelphia gezien met Tom Hanks. De beelden uit die film gingen door mijn hoofd in 3 seconden en ik dacht dat ik mijn kinderen niet op zou zien groeien. Ik was ervan overtuigd dat ik snel dood zou gaan.

Ze hebben mijn vriend gebeld dat hij moest komen. Toen hij de kamer binnen kwam voelde ik dat iedereen de adem inhield. Hij is een donkere man en ik kon voelen dat ze dachten: oh dat is hem. Toch dat vooroordeel, dat ze dachten dat ik het van hem had. Maar hij was negatief. Hij wist er net zo weinig van als ik maar hij reageerde totaal anders en vond het geen big deal. Hij werd opnieuw getest en weer was de uitslag negatief.

Het is vreselijk, maar ik moet toegeven dat ik gehoopt had dat hij ook positief zou zijn want dan had het van één van ons beiden kunnen komen. Nu was het duidelijk dat het van mij kwam. De maanden na de diagnose ging het niet goed tussen ons. Hij begreep niets van mijn emoties en mijn depressieve gevoelens. Ik was in shock, was bang voor mijn lichaam en wilde niet aangeraakt worden en hij begreep daar niks van. We zijn uiteindelijk uit elkaar gegaan.

Mijn broer was de eerste die ik het vertelde, nog diezelfde avond. Hij is gay dus het was niet helemaal nieuw voor hem. Hij reageerde heel laconiek en de rest van de avond praatten we over van alles behalve over hiv. Zijn reactie was op dat moment oké voor mij omdat het krijgen van de diagnose behoorlijk traumatisch was. Het was een grote steun dat ik die avond niet alleen thuis was en dat hij er zo luchtig over kon doen, maar daarna heeft hij er nooit meer naar gevraagd. Ik had wel verwacht dat hij nog eens zou vragen hoe het gaat met de medicijnen en hoe ik mij voel.

MITALIE





Bernhard kreeg zijn diagnose veertien jaar geleden toen hij in Londen woonde en daar werd behandeld voor non-hodgkin-kanker.

Bernhard: Ik was vanuit Duitsland naar Londen vertrokken en ik woonde net drie jaar op mijzelf. In de drie jaar dat ik daar woonde had ik een vriendenkring opgebouwd die ook een beetje mijn familie was geworden. Toen ik een knobbel in mijn nek voelde en er non-hodgkinkanker werd vastgesteld waren mijn twee beste vrienden dan ook heel betrokken bij alle medische ontwikkelingen. Dus toen ik boven op de kanker ook de diagnose hiv-positief kreeg, waren zij daar direct van op de hoogte. Toen zij hoorden dat ik hiv-positief was werd er een beetje gejannt. Door hen, niet door mij.

Daarna werd het lang stil. Heel lang waren zij de enigen die het wisten. Dat kwam ook omdat ik eerst iets anders had om tegen te vechten en dat was de kanker. Pas een half jaar later realiseerde ik mij hoe koel ik bleef bij de mededeling dat ik hiv had. Heel opmerkelijk. Als je mij een jaar daarvoor had verteld

BERNHARD

dat ik de diagnose kanker en hiv zou krijgen, dan had ik gedacht dat ik dan helemaal in zou storten. Maar dat gebeurde niet. Ik dacht ik neem het stap voor stap. Het is alsof je eerst je pink verliest en daarna je rechterarm. Dan is die pink niet meer zo belangrijk. Die rechterarm was de kanker. Daar moest ik eerst tegen vechten.

Ik heb het ook niet aan mijn ouders verteld omdat ik ze niet nog ongeruster wilde maken. Zij hadden een kind in Londen met kanker terwijl zij in Duitsland woonden. Dat was al zwaar genoeg. Ze hadden graag gezien dat ik naar huis kwam om verzorgd te worden maar ik wist dat ik dan ook nog mijn leven in Londen zou verliezen. Het was keihard van mij maar ik ben in Londen gebleven. Ik ben heel trots op mijn ouders want ze hebben mij dat nooit kwalijk genomen. Ze kwamen af en toe op bezoek terwijl ze geen woord Engels spreken.

Ik reageerde gelukkig heel snel op de chemo. En had ook geen bijwerkingen van de hiv-medicatie. Wel werd ik kaal maar ook dat is bijzaak als je voor je leven aan het vechten bent. Alles is relatief.



Derk weet al 20 jaar dat hij hiv-positief is en heeft dit alleen in kleine kring gedeeld.

Derk: De levensreddende medicijnen waren er net toen ik te horen kreeg dat ik hiv-positief was, maar ik was nog niet op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en dacht dat ik snel zou overlijden. Ik was behoorlijk van de kaart en heb het met een aantal mensen gedeeld waaronder mijn familie en wat vrienden. Mijn vriendenkring is mede daardoor behoorlijk uitgedund. Ik was opeens niet meer die jongen met wie je fijn kon uitgaan en die gekke dingen deed maar ik was die jongen met hiv. Toen ik zag wat die mededeling teweegbracht heb ik besloten om mijn hiv verder voor mijzelf te houden.

DERK

Mensen stoppen je graag in een hokje en ik wil niet in dat hiv-hokje geplaatst worden. Ik ben veel liever die man die in dat rare huis woont dan die man met hiv. Ik bepaal graag zelf in welk hokje ik pas. Ondertussen is er natuurlijk veel veranderd en plan ik mijn pensioen. Hiv is een deel van mij maar ik ben er niet veel mee bezig. Ik neem mijn medicatie dagelijks en in de aanloop naar dit project heb ik er wat meer over nagedacht. Maar in mijn dagelijks leven zijn er geen zaken die ik alleen kan verklaren als ik open ben over mijn hiv, dus openheid heeft voor mij geen meerwaarde.

Het bedrijf waarvoor ik werk is heel internationaal georiënteerd. Ik denk dat het binnen mijn bedrijf nog niet eens zo'n issue zou zijn maar mijn werk is erg naar buiten gericht en ik reis veel. Afrika, het Midden-Oosten, dat zijn culturen waar het niet handig is om open te zijn over mijn status. Dat zou maar afleiden. Ik kom mijn werk doen en dat doe ik goed, daar heeft mijn hiv niks mee te maken. Het is soms onhandig om met mijn pillen te reizen. Ik heb altijd een brief bij mij van mijn arts maar soms neem ik het risico niet en laat ik mijn medicatie thuis. Ik neem dan een paar dagen mijn pillen niet. Er zijn nu eenmaal landen waar je als hiv-positief niet welkom bent, beter om geen slapende honden wakker te maken.

In mijn gezin speelt het natuurlijk ook mee. Mijn vrouw is ook hiv-positief. Onze kinderen zijn gezond en hebben we nog niet op de hoogte gebracht.

Franka weet nog niet zo lang dat ze hiv-positief is. Ze kreeg de diagnose tijdens haar zwangerschap. Haar baby werd gezond geboren en is nu 1 jaar.

Franka: De diagnose tijdens mijn zwangerschap was natuurlijk heftig. Ik ben geïnfecteerd door de vader van mijn kindje, die ook niet wist dat hij het had. Voordat ik uit Nederland vertrok naar de Antillen waar mijn vriend woont, heb ik mij laten testen op soa en hiv en op de Antillen nog een keer vanwege een prikaccident – ik werkte daar in de gezondheidszorg. Beide test waren negatief. Ook de eerste test die ik daar deed tijdens mijn zwangerschap was negatief.

Maar toen ik terug was in Nederland moest ik opnieuw getest worden en die test kwam positief terug. Mijn vriend zei dat hij het niet had omdat hij zich goed voelde, en er goed uitzag. Uiteindelijk moest hij zich natuurlijk wel laten testen en bleek hij positief.

Wat ik moeilijk vond was dat hij opperde dat het ook zou kunnen dat ik hem geïnfecteerd had. Dat was wel even pittig, maar we zijn

FRANKA

er samen uit gekomen. Gelukkig zijn we nu beiden oké en slikt hij ook medicijnen.

Mijn diagnose kreeg ik van de verloskundige. Ik heb het direct aan mijn moeder verteld die natuurlijk erg schrok maar mij geweldig opving. Ze is de volgende dag met mij mee gegaan naar het ziekenhuis en de informatie die we daar kregen stelde haar wel gerust. Ik ben direct gestart met medicijnen. Mijn vader was in het buitenland en hoorde het daardoor pas twee weken later. Hij was er kapot van en was ook woest op mijn vriend. Hij heeft het er nog altijd heel erg moeilijk mee. Ik denk dat schaamte een rol speelt maar misschien vul ik dat te veel in voor hem. Ik weet het niet zeker omdat hij er niet over praat met mij.

Ik kon mij niet indenken waarom ik het niet tegen mijn ouders zou vertellen of tegen andere mensen. Waarom zou ik hier heel geheimzinnig over moeten doen terwijl het ondertussen een chronische ziekte is waarmee ik net zo oud kan worden als iemand zonder hiv? Ik zou eigenlijk open willen zijn, en mensen willen helpen door mijn verhaal te vertellen of een gesprek aan te gaan.



Met vriendjes is het ook best moeilijk. Dat hele proces in je hoofd van: hoe ga ik het vertellen, hoe gaan ze reageren? Hoe kom je met zoiets bij iemand? Dat is zo'n ding in je hoofd. Ik vertel het uiteindelijk altijd en heb gelukkig geen nare dingen meegemaakt. Ik ben nooit afgewezen om die reden.

Mensen weten er zo weinig van. Op scholen gebruiken ze ook nog de boeken van 10 jaar geleden. Daar lees je nog dat hiv besmettelijk is. Ik heb dat zelf meegemaakt op school. Er wordt informatie gegeven die niet klopt. Eigenlijk zou ik dan graag iets willen zeggen en uitleggen hoe het echt zit. Maar ik ben bang dat de klas zich dan gaat afvragen hoe het komt dat ik er zoveel van weet. Dus heb ik mijn mond maar gehouden in die les. Ik durfde ook niet naar mijn mentor toe om het erover te hebben. Ik was bang dat hij het dan aan de hele klas zou gaan vertellen. Het zou heel fijn zijn als in de schoolboeken de juiste informatie zou staan. Dat zou wel helpen. Of dat er iemand van het ziekenhuis zou komen die de kinderen informatie geeft die wel deugt. Dat zou heel erg fijn zijn.

Op school weet niemand het behalve één docent die mijn mentor was. Hij bleek als sportdocent verbonden te zijn aan de Young Ones (de jongeren tak van de hiv-vereniging). Puur toeval. Hij herkende mij van een Young Ones uitje en zei: ik ken jou ergens van, zat jij niet bij de Young Ones? Ik zei: misschien... Ik heb hem wel gezegd dat ik niet wilde dat het op school bekend werd. Tenzij het een levensbedreigend noodgeval is vind ik dat niet nodig. Het was wel fijn dat er iemand op school was die het wist.

Ik heb gewoon niet zo de behoefte om open te zijn. Hiv maakt mij niet tot wie ik ben. Ik heb andere dingen meegemaakt en die hebben mij gevormd. Ik ben Jacky met een plusje. Dat wil ik graag voor mijzelf houden.

JACKIE

Ik ben altijd bang dat als ik er eerlijk ben over mijn hiv dat mensen zich dan van mij afkeren. Dat zij mij niet meer zien zoals daarvoor.

Ik heb het laatst aan een vriendin verteld maar dat is niet goed afgelopen.

Haar moeder wil niet meer dat ik met haar omga. Ze is bang dat ik haar dochter kan infecteren. Als ik die vriendin nu tegen kom op straat dan kijkt zij mij niet aan.



Een wetenschappelijke kijk op hiv-gerelateerd stigma

De afbeelding hierboven illustreert de afwijking van de sociale norm die voortvloeit uit het stigma van hiv. Het is belangrijk dat de afwijking van de sociale norm niet wordt gezien als een afwijking van de menselijke natuur. Het is belangrijk dat de afwijking van de sociale norm niet wordt gezien als een afwijking van de menselijke natuur.

Mensen met hiv hebben niet alleen te maken met de lichamelijke en emotionele gevolgen van hun infectie, maar worden vaak ook geconfronteerd met stigmatiserende reacties. Voorbeelden van stigmatisering zijn afstand houden, vermijden, overdreven hygiënische maatregelen nemen, ongemakkelijke sociale interacties, mensen met hiv de schuld geven of het adviseren om de hiv-status geheim te houden.

Definitie stigma

De term stigma is afkomstig van de oude Grieken. Zij brandden of sneden een merkteken in de huid van slaven, verraders en criminelen om duidelijk te maken dat deze personen moreel verwerpelijk waren en vermeden dienden te worden. Tegenwoordig verwijst de term stigmatisering naar een kenmerk van een persoon dat als minderwaardig en schandelijk wordt beschouwd in een bepaalde sociale context.

Er kunnen vier soorten stigma worden onderscheiden.

Publiek stigma

Publiek stigma verwijst naar de manier waarop individuen in de maatschappij reageren op mensen met hiv. Dit kunnen zowel automatische als meer bewuste reacties zijn. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat mensen vaak eerst automatisch reageren (schrikken, afstand houden) en dat pas na enkele seconden de meer bewuste processen een rol gaan spelen (realiseren dat je geen hiv kunt krijgen in alledaagse sociale interacties). Er zijn verschillende factoren die ertoe bijdragen dat mensen met hiv gestigmatiseerd worden.

Hoewel hiv in alledaagse interacties niet overgedragen kan worden en hiv in westerse landen een chronische aandoening is geworden, bepalen de waargenomen besmettelijkheid en waargenomen ernst van hiv nog steeds de reacties op mensen met hiv. Ook de waargenomen persoonlijke verantwoordelijkheid voor het ontstaan van de hiv-infectie is een belangrijke factor die negatieve reacties ten opzichte van mensen met hiv bepaalt. Tot slot wordt hiv geassocieerd met andere gedragingen waar de maatschappij soms ook negatief op reageert (bijvoorbeeld intraveneus druggebruik of seks tussen mannen).

Professor dr. Arjan Bos
Open Universiteit

Zelfstigma

Zelfstigma weerspiegelt de sociale en psychologische gevolgen van het hebben van een stigma. Zelfstigma heeft niet alleen betrekking op de angst om gestigmatiseerd te worden, maar ook op het internaliseren van de negatieve gedachten en gevoelens die geassocieerd worden met het stigma. Onderzoek laat zien dat stigma ervaringen een enorme impact kunnen hebben op het psychologische welbevinden van mensen met hiv. Het internaliseren van negatieve gedachten en gevoelens over hiv blijkt samen te hangen met depressiviteit.

Stigma door associatie

Niet alleen mensen met hiv, maar ook degenen die hiermee worden geassocieerd (zoals familieleden) kunnen stigmatiserende reacties krijgen. Dit proces noemen we stigma door associatie. Uit onderzoek onder familieleden van Zuid-Afrikaanse mensen met hiv blijkt dat stigma door associatie samenhangt met het psychologisch welbevinden van deze familieleden.

Structureel stigma

Structureel stigma heeft betrekking op de manier waarop sociale ideologieën en organisaties hiv-gerelateerd stigma in stand houden of versterken. Door (gebrek aan) wetgeving of beleid kunnen landen of organisaties ervoor zorgen dat mensen met hiv minder kansen, minder middelen en een verminderd psychologisch welbevinden hebben.

Openheid over de hiv-infectie

Het onthullen van de hiv-infectie kan een groot dilemma zijn. Aan de ene kant kan openheid leiden tot stigmatiserende reacties. Aan de andere kant kan openheid tot gevolg hebben dat men sociale steun krijgt. De mate waarin men open kan zijn over de hiv-infectie hangt natuurlijk ook af van de culturele context: in sommige gemeenschappen is het taboe rondom hiv veel sterker dan in andere gemeenschappen.

In Nederlands onderzoek onder mensen met hiv afkomstig uit Suriname, de Nederlandse Antillen en Sub-Sahara Afrika is onderzocht welke redenen men heeft om gesloten of open te zijn over de hiv-infectie. Hieruit kwamen de volgende redenen naar voren om de hiv-infectie geheim te houden: angst voor stigmatisering, eerdere negatieve ervaringen met openheid, zien dat andere mensen met hiv gestigmatiseerd worden, het voorkómen van stigma door associatie bij de eigen kinderen of ouders, en van mening zijn dat de hiv-status een persoonlijke zaak is. De volgende redenen werden genoemd om wel open te zijn over de hiv-infectie: een goede persoonlijke band met iemand hebben, verwachten dat onthulling kan leiden tot emotionele steun, emotionele bevrijding, vinden dat je het anderen hoort te vertellen en de behoefte om anderen voor te lichten over seksueel risicogedrag.

In Nederland is eveneens onderzoek gedaan naar de effecten van openheid over de hiv-infectie. Daarbij zijn drie groepen met elkaar vergeleken:

- hiv-geïnfecteerden met zichtbare symptomen
- hiv-geïnfecteerden zonder zichtbare symptomen die ervoor hebben gekozen om open te zijn
- hiv-geïnfecteerden zonder zichtbare symptomen die de hiv-status haast aan niemand hebben verteld

Opvallend was dat de tweede groep die er zelf voor had gekozen om open te zijn over de hiv-status weliswaar net zo veel stigmatisering ervoer als de eerste groep met zichtbare symptomen, maar daarentegen relatief minder psychologische stress, een hogere zelfwaardering en meer sociale steun rapporteerden.

Het reduceren van hiv-gerelateerd stigma

Het is belangrijk dat hiv-gerelateerd stigma wordt gereduceerd. Hiv stigma interventies moeten planmatig ontwikkeld worden en op wetenschappelijke inzichten gebaseerd zijn. Het is essentieel dat dergelijke interventies samen met mensen met hiv ontwikkeld worden. Goede voorlichting over hiv is belangrijk. Onderzoek laat zien dat informatie aanbieden in combinatie met het aanleren van vaardigheden beter werkt dan uitsluitend informatie aanbieden.

Contactinterventies zijn een goede manier om stigmatisering van mensen met hiv te reduceren. Ook het opwekken van empathie voor mensen met hiv is een manier waarop de attitude ten opzichte van mensen met hiv positiever gemaakt kan worden. Er valt vanuit wetenschappelijk opzicht veel aan te merken op de manier waarop de effectiviteit van eerdere hiv stigma interventies is onderzocht. Ook is er nog weinig bekend over het reduceren van zelfstigma bij mensen met hiv en het aanpakken van structureel stigma rondom hiv. Dit zijn relevante thema's waar in de nabije toekomst aandacht voor moet komen, opdat de kwaliteit van leven van mensen met hiv verbetert.

Arjan Bos is als hoogleraar klinische psychologie verbonden aan de Open Universiteit. Hij doet onderzoek naar thema's als stigmatisering, zelfwaardering en eenzaamheid. Tijdens zijn studententijd was Arjan buddy van twee druggebruikers met hiv. Na zijn studietijd kreeg hij de mogelijkheid om te promoveren op sociaalpsychologisch onderzoek naar het reduceren van hiv-gerelateerd stigma. Hierna is hij met promovendi en andere collega's onderzoek blijven doen naar hiv-gerelateerd stigma, een onderwerp dat hem na aan het hart ligt. Zijn primaire interesse ligt bij het reduceren van zelf-stigma en het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met hiv. Arjan Bos is momenteel lid van de wetenschappelijke adviesraad van het Aidsfonds.





Herman had een lange liefdevolle relatie die in 2004 eindigde met het overlijden van zijn vriend. In 2005 kreeg hij de diagnose hiv-positief.

Herman: Ik had wat vage klachten en de huisarts stelde voor een hiv-test te doen. Hij vertelde mij de uitslag en na een gesprekje van vijf minuten stond ik weer buiten. Het overviel mij enorm. Eigenlijk zat ik nog midden in de rouwverwerking over het verlies van mijn partner. Ik was wel blij dat ik het niet had opgelopen toen hij nog leefde.

Ik heb het helemaal niemand verteld in eerste instantie. Pas een paar dagen later heb ik een goede vriendin gebeld en het verteld. Daarna heb ik ervoor gekozen het niemand meer te vertellen. Het is een proces waar je in zit. Vergelijkbaar met het uit de kast komen als homo. Je voelt dat je er eigenlijk gewoon over zou moeten kunnen praten maar aan de andere kant voelde ik niet wat de meerwaarde zou zijn om het te vertellen. Ik ben sowieso niet zo praterig over privé zaken.

Het probleem is ook wanneer moet je het zeggen? Ik zeg het niet zomaar tegen de burens over de schutting in de achtertuin. Als iemand ernaar vraagt dan zal ik er niet om liegen want dan zou ik tegen mijzelf ingaan. Maar ik speel de vraag wel altijd terug: waarom wil je dat weten?

In het begin ging ik er wel onder gebukt dat ik het bijvoorbeeld mijn zus niet kon vertellen. Maar nu is die behoefte er niet meer zo. Als zij langskomt dan gaat het over het weer en de camping, moet ik dan opeens gaan vertellen dat ik hiv heb? Al denk ik wel eens: als ik doodga en ze horen het dan alsnog dan zullen ze zich wel afvragen waarom ik er nooit over gepraat heb.

Als mensen niet weten dat ik hiv heb en het onderwerp komt ter sprake dan hoor je pas echt wat men denkt over hiv. En dat is niet bepaald positief. Ik heb dat zelf ook ervaren. Een vriend van mij zei ooit: 'Ik zou nooit naast iemand willen slapen die hiv heeft.' Hij heeft meerdere keren naast mij geslapen maar weet niet van mijn hiv. Eigenlijk had ik hem op dat moment moeten confronteren met mijn hiv. Dan zet je iemand op zijn plek. En dat is eigenlijk wat ik zou willen, maar zover ben ik nog niet. Als jij zelf vertelt dat je hiv hebt, dan krijg je de politiek correcte versie te horen van wat mensen echt denken is mijn ervaring.

Ik denk wel dat als ik kanker zou hebben gehad, dat ik het dan eerder gedeeld zou hebben met mijn omgeving. Dat is toch omdat er op hiv een taboe rust. Eigenlijk kun je op dit moment beter hiv hebben dan bijvoorbeeld longkanker maar hiv heeft nog steeds een zwaardere impact als je het vertelt.

HERMAN



**Tina komt uit Afrika en heeft daar vreselijke dingen meege-
maakt in de burgeroorlog. Op haar vijftiende werd ze na een
heftige gebeurtenis medisch onderzocht en bleek dat ze
hiv-positief was.**

Tina: Ik was vijftien toen ik mijn hiv-diagnose kreeg. In Afrika is dat totaal anders dan in Nederland. Het was een death sentence. Mijn wereld stortte in. Ik was nog maar een kind! In die tijd was in mijn land hiv een enorm taboe. Ik kon het niemand vertellen. Niet mijn ouders, niet mijn zus of een vriendin. Iedereen zou bij mij weg lopen. Niemand wil geassocieerd worden met iemand met hiv. Ze geloofden nog dat je het krijgt van het geven van een hand of een kus, of van drinken uit hetzelfde glas. Om zo te moeten leven en het met niemand te kunnen delen, dat was zo eenzaam. Ik kreeg ook geen medische hulp. De dokter zei alleen dat ik geen achttien zou worden en maar moest wachten tot ik dood zou gaan. Ik ging naar huis en vertelde het niemand. Ik ben sterk en probeerde met de dag te leven. Elke dag als ik wakker werd keek ik naar mijn arm of ik nog huidplooien had. Als die er nog zaten dan had ik nog geen Aids. Zo leefde ik dus.

Toen ik de diagnose kreeg in Afrika zeiden dat ik geen 18 zou worden en dat ik maar naar huis moest gaan om te sterven. Ik was 15, nog maar een kind.

AMIT

In 2006 leerde ik in Afrika mijn Nederlandse man kennen. Ik heb hem verteld over mijn hiv en hij reageerde heel goed. Het maakte hem niet uit. Hij zei: 'Het verandert niks aan mijn gevoelens voor jou. Je moet zo snel mogelijk naar Europa. Daar hebben we betere zorg en betere medicatie.'

Ik wist wel dat er in mijn land medicijnen verkrijgbaar waren maar die waren alleen bereikbaar voor mensen met veel geld. Mijn man wees mij erop dat er een organisatie was waar je gratis medicijnen kon krijgen.

Ik was daar niet van op de hoogte. Toen ik bij hen kwam bleek mijn weerstand laag te zijn maar ik was niet ziek. Ze gaven geen garanties maar raadde mij wel aan te starten met medicatie. Ik bleef onder controle en langzaam ging mijn weerstand omhoog.

We zijn naar Europa vertrokken en daar had ik voor het eerst het gevoel dat de medicijnen echt mijn leven zouden verlengen.

Nog steeds had ik het aan niemand in mijn land verteld.





Johanna is negen jaar oud en werd geboren in Afrika. Ze is hiv-positief vanaf haar geboorte. Twee en een half jaar geleden werd ze door haar Nederlandse moeder Martine geadopteerd.

Moeder Martine: Ik las ooit op een site van een adoptie organisatie dat ze op zoek waren naar ouders die een kind met hiv wilde adopteren. Toen ik zelf besloten had te gaan adopteren kwam ik erachter dat alle wachtlijsten gesloten waren behalve die voor kindjes met hiv. Dat vond ik eigenlijk raar omdat hiv een ziekte is waar je in Nederland heel goed mee kunt leven. Ik wist ook dat er medicijnen waren zodat je er gewoon oud mee kunt worden. Ik ben meer info gaan zoeken en kwam zo in aanraking met iemand die ook met dit traject bezig was. Zij kreeg haar kindje eerder dan ik dus ik had een mooi voorbeeld van hoe zo'n adoptie gaat. Als ik daar met mijn omgeving over praatte, kreeg ik niet erg positieve reacties: 'waar begin je aan' en 'dat ga jij toch niet doen he?' Ik dacht dat dat misschien de eerste reactie van mensen was en dat ze wel bij zouden draaien als ze mijn kind zouden leren kennen. Toch hebben die reacties mij wel aan het denken gezet. Het is ook de reden dat ik voorzichtig ben met het vertellen. Je merkt dat mensen er niets vanaf weten en nog altijd angstig zijn voor hiv. Het adoptiebureau gaf ook het advies om het stil te houden. Die raad heb ik opgevolgd.

Uiteindelijk zijn er daarom niet veel mensen die weten dat Johanna hiv-positief is. Mijn vader weet het, en mijn beste vriendin weet het. Onze andere vrienden, met wie we heel veel omgaan weten het niet. Dat vind ik soms best lastig. Op mijn werk weet mijn collega het omdat ik, als er iets aan de hand is, zonder problemen naar huis wil kunnen zonder te veel uitleg. En dat is het wel zo'n beetje. In het adoptiewereldje weet men het natuurlijk maar daar is het zo normaal.

Johanna wist niet dat ze hiv-positief was voordat ze naar Nederland kwam. Ze kreeg wel medicatie in het kindertehuis waar ze woonde maar ze wist niet waarvoor. Ik heb haar verteld wat er aan de hand is. Johanna zegt: 'Nu slik ik vier pilletjes per dag en dat vind ik helemaal niet erg. Maar op school vertel ik het niet aan mijn vriendinnetjes'.

ANNAHOL



Nellie weet sinds 5,5 jaar dat ze hiv-positief is. Haar ex-vriend zei dat hij negatief getest was maar bleek niet eerlijk te zijn.

Nellie: Ik heb mijzelf nooit kwalijk genomen dat ik hiv geïnfecteerd ben geraakt. Ik heb alles volgens het boekje gedaan. Eerst een tijd veilig gevreeën en toen het serieus werd voorgesteld om beiden een hiv test te doen. Mijn test was negatief en hij zei dat zijn test ook negatief was. Ik ging ervan uit dat hij eerlijk tegen mij was, maar dat bleek achteraf dus niet zo te zijn.

Toen ik hiv-positief bleek te zijn heeft hij wel zijn spijt betuigd maar wat schiet ik daar mee op? Ik denk dat het iets met de taboes in zijn cultuur te maken had. Hij was een Surinaamse man.

Ik vertelde het aan een paar vrienden die heel dicht bij mij staan maar verder eigenlijk aan niemand.

In mijn familie was op dat moment van alles aan de hand. Mijn zus had net gehoord dat ze ernstig ziek was en mijn broer was aan het herstellen van een zwaar herseninfarct. Ik wilde ze niet belasten met mijn hiv. Mijn vader was toen al slecht en is vorig jaar overleden. Ik heb de keus gemaakt het hem niet te vertellen omdat ik wist dat hij zich zorgen zou gaan maken en dat wilde ik voorkomen.

Het rare is dat als ik kanker zou hebben gehad ik het waarschijnlijk wel verteld had aan ze. Ik heb daar wel over nagedacht wat dan het verschil is. Het is niet omdat het met seks te maken heeft want iedereen heeft toch seks? Misschien toch vanwege de schok die het woord hiv met zich mee brengt en alle onwetendheid die er nog is rondom hiv.

NETTIE

INGMA