

Het lastigste van leven met hiv is voor velen vreemd genoeg niet zozeer de aandoening zelf of de behandeling, maar vooral de reacties van anderen.



Het houdt je misschien je leven lang bezig: Wie vertel je over je hiv? En wanneer vertel je het dan? Of kies je ervoor om het voor je te houden? Heel vaak wordt er positief gereageerd op je hiv. Je kunt ook wel eens een vervelende reactie krijgen en die kan veel impact hebben. Als je het sommigen wel vertelt en anderen niet, kun je er dan op vertrouwen dat het niet wordt doorverteld? Bij veel mensen met hiv gaat het heel geleidelijk: vaak vertellen mensen het in de loop van de tijd aan wat meer mensen. Maar het komt ook voor dat iemand er eerst heel open over is en het bij een nieuwe baan niet meer nodig vindt om het te vertellen.

Je krijgt hier geen pasklare antwoorden. Die kan niemand je geven. We kunnen je wel vertellen hoe anderen er mee omgaan. Uit onderzoek van de Hiv Vereniging blijkt dat vier op de tien mensen met hiv het hebben verteld aan alle familieleden en een op de zeven juist aan geen enkel familielid. Eenderde heeft het aan alle vrienden verteld en een op de tien aan geen enkele vriend. Op het werk zijn mensen minder open over hun hiv: de helft heeft het aan geen enkele collega verteld.

De ervaringen van anderen

Iedereen gaat op zijn of haar eigen manier met hiv om. Enkele ervaringen uit het boek 'Plus Min':

Mark: "Je kunt zoiets niet in je eentje verwerken. Ik wilde het met een paar mensen delen die ik voor honderd procent kon vertrouwen."

Simon wist meteen dat hij tegen iedereen open wilde zijn over zijn hiv: familieleden, vrienden, collega's bij de politie. Hij heeft er geen moment spijt van gehad.

Bij Nikos is het moeilijk geworden, omdat hij het zijn vriendin en schoonouders wel heeft verteld, maar zijn eigen moeder niet. Voor zijn schoonmoeder, die bevriend is met zijn moeder, is dit een hele belasting. Zij respecteert de keuze van Nikos en houdt het voor zich.

Petra heeft het aan haar ouders en docenten verteld. Omdat haar ouders niet willen dat oma het te weten komt en omdat haar ex-vriend in hetzelfde

“Bijna niemand weet van mijn hiv. Alleen mijn man en mijn internist, hiv-consulent en huisarts. Ik ben bang dat ik uit de Afrikaanse gemeenschap gegooid word. Ik geef voorlichting over hiv, maar kan niet open zijn over mijn eigen hiv. Mensen van Afrikaanse afkomst zullen er negatief op reageren. Als je hiv hebt, ben je in hun ogen geen volwaardig persoon. Mijn Afrikaanse buurvrouw heeft hiv. We praten er wel over, maar ik zeg niet dat ik het zelf heb. Ik ben bang dat ze het doorvertelt.”

dorp woont als oma, heeft ze het niet aan haar ex en aan andere familieleden verteld. Haar ex-vriend zit echter op dezelfde school als Petra. Voor een docent die lesgeeft aan haar ex-vriend, is het heel zwaar om er niet met hem over te praten. Maar de docenten houden zich wel aan hun woord om het niet verder te vertellen.

Een politicus heeft het in vertrouwen tegen een fractiegenoot en een hoge ambtenaar verteld en zij hebben het voor zich gehouden.

De vader van Lisa heeft het aan zijn andere dochter doorverteld en de manager van Rob heeft het aan de collega's doorverteld. Het heeft bij hen niet geleid tot veel narigheid, maar toch.

Waarom zou je wel vertellen over je hiv?

- Omdat het van tijd tot tijd een belangrijke rol speelt in je leven. Het houdt je bezig en dat wil je delen met mensen om je heen.
- Je wilt niet leven met een geheim.

- Je hebt behoefte aan steun. Je merkt dan wel wie je echte vrienden zijn en wie misschien niet.
- Je denkt dat anderen je beter kunnen begrijpen als ze weten dat je hiv hebt.
- Je merkt dat je ook op andere terreinen meer gesloten wordt, omdat je niet vertelt dat je hiv hebt.
- Je wilt in het bijzijn van anderen je hiv-remmers in kunnen nemen. Of je wilt zonder smoesje een alarmpje gebruiken als het pillentijd is.
- Je weet gewoon niet waarom je het niet zou vertellen. Je vindt dat hiv een gewone aandoening is of zou moeten zijn. Is je iets anders zou hebben, zou je dat ook vertellen.

En wanneer vertel je dan over je hiv?

Veel mensen met hiv hebben het gevoel dat het juiste moment om over je hiv te vertellen niet bestaat.

“Als mijn dochter wat ouder is, ga ik het haar vertellen. Ik hoop eraan mee te werken dat het taboe rond hiv minder wordt. Ik wil dat mijn dochter gewoon kan praten over mijn hiv.”

Meteen

Omdat je bang bent dat de ander risico loopt. Of omdat je later niet teleurgesteld wilt worden. Omdat je er vanaf wilt zijn. Of omdat je al te vaak hebt gehoord: “Waarom vertel je me dat nu pas?”

Als jullie elkaar een tijdje kennen

Dan kan de ander je eerst een tijd als persoon leren kennen. Dan heb je niet het gevoel dat je meteen een stempel opgedrukt krijgt.

Als je het aan meer mensen wilt vertellen, bijvoorbeeld je collega's, je familieleden of clubgenoten, vertel je het dan individueel? Dan kun je op iedereen persoonlijk inspelen. Of vertel je het aan iedereen tegelijk? Dan kan men er onderling over praten en ben jij er in een keer vanaf.

Waarom zou je niet vertellen over je hiv?

- Je bent er nog niet helemaal uit. Als je eenmaal hebt verteld dat je hiv hebt, kun je dat niet meer terugdraaien.

- Je schaamt je ervoor of je voelt je er schuldig over.
- Je wilt geen stempel opgedrukt krijgen. Je bent er bang voor dat anderen je vies gaan vinden of denken dat je homo bent of hoer en dat je een wild seksleven hebt gehad. Je wilt niet dat mensen anders naar je gaan kijken of zich anders tegenover je gaan gedragen.
- Je hebt zelf negatieve ervaringen of je hebt negatieve ervaringen van anderen gehoord.
- Je hebt zelf weinig last van je hiv en het speelt geen belangrijke rol in je leven. Je wilt niet het gevoel hebben dat je anderen met jouw probleem opzadelt.
- Je wilt er geen last van hebben: een werkgever biedt je geen baan aan; een date haakt af.

- Je weet niet of je erop kunt vertrouwen dat iemand het niet doorvertelt.
- Je hebt het gevoel dat je (nog) niet stevig genoeg in je schoenen staat. Als je met zelfvertrouwen kunt vertellen dat je hiv hebt, krijg je misschien minder snel negatieve reacties. En als je die toch krijgt, kun je ze beter aan.
- Je hebt geen zin om voor hulpverlener te spelen. Als je over je hiv vertelt aan iemand die er niet vertrouwd mee is, moet je vaak veel informatie geven en kan er veel loskomen.
- Je vrijt veilig. Of je al dan niet vertelt over je hiv maakt niet uit. Het gaat er niet om wat je in bed zegt, maar om wat je doet! Je vindt het hypocriet als iemand, nadat je hebt verteld dat je hiv hebt, misschien in bed bepaalde dingen niet wil doen of helemaal niet met je naar bed wil.

- Je hebt niet de behoefte om het te delen.
- Je weet geen enkele reden waarom je het wél zou vertellen.

Niet verplicht om het te vertellen

Je bent niet verplicht om iemand te vertellen dat je hiv hebt. Ook niet op je werk of aan je huisarts, specialist en bedrijfsarts. Het kan natuurlijk voor

“Mijn moeder vond het verschrikkelijk om te horen, maar ze vond het wel fijn dat ze wist wat er met me aan de hand was. Voordat ik het haar vertelde, belde ik haar een periode heel weinig en ging ik bijna niet langs, dus mijn moeder had wel het gevoel dat er iets niet goed zat. Met mijn vader praat ik niet zo makkelijk over emoties. Op een gegeven moment trok hij het niet meer en ging hij naar boven. Toen hij terugkwam kon ik zien dat hij had gehuild. Dat vond ik echt wel heel naar. Toch was het eigenlijk een hele mooie avond. We hebben heel diepgaand gepraat over hoe het nu echt met me gaat.”

jezelf wel goed zijn om het je arts te vertellen, omdat hiv een rol kan spelen bij eventuele klachten. Alle artsen (dus ook bedrijfsartsen) hebben beroepsgeheim en mogen dus niet zonder jouw toestemming aan anderen vertellen dat je hiv hebt. Als je hiv-remmers gebruikt en medicijnen krijgt voorgeschreven van een andere arts, is het aan te raden om deze arts te informeren, omdat er veel wisselwerkingen zijn tussen hiv-remmers en andere middelen. Als je dit per se niet wilt: je apothek checkt deze wisselwerkingen ook.

En de tandarts?

Je kunt het aan je tandarts vertellen, maar het is niet verplicht. Het kan voor jezelf goed zijn om het te vertellen, omdat je tandarts soms als eerste kan zien dat je weerstand vermindert, bijvoorbeeld omdat je afters krijgt of candida. Zorgverleners moeten er vanuit gaan dat iedereen hiv of bijvoorbeeld hepatitis zou kunnen hebben. Hepatitis draag je nog veel makkelijker over dan hiv. Je tandarts moet dus altijd hygiënisch werken. Veel mensen die tegen hun tandarts hebben verteld dat ze hiv hebben, mogen alleen als laatste patiënt op de dag komen. Dat is echt niet nodig. De normale hygiënemaatregelen die je tandarts neemt zijn voldoende. Ook de patiënt die na jou bij de tandarts komt loopt dan geen risico. Sommige tandartsen gebruiken als excuus dat men op het eind van de dag meer tijd heeft voor voorlichting. Anderen geven aan dat men dan meer tijd heeft om de spullen te reinigen. Dit is natuurlijk een heel stigmatiserende maatregel.