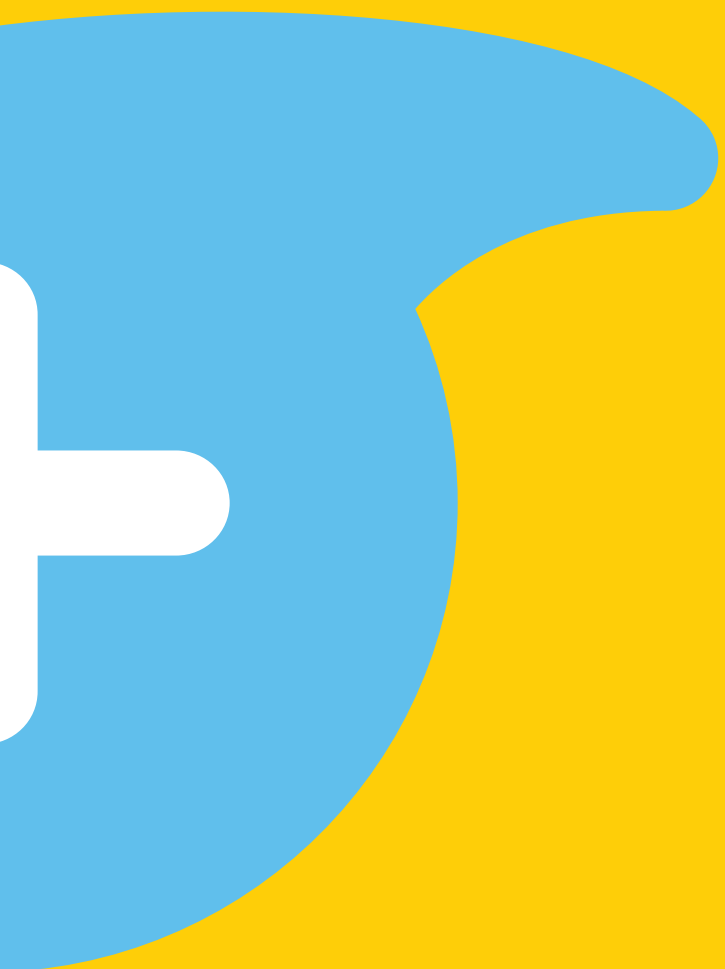


Vertel mij je
verhaal, dan zal
ik je stem zijn

POSITIEF GELUID

Onderzoek
naar kwaliteit
van leven



Vertel mij je verhaal, dan zal ik je stem zijn



Onderzoek naar kwaliteit van leven

Colofon

Uitgave Hiv Vereniging Nederland, juni 2015

Financieel mogelijk gemaakt door Aids Fonds, Janssen, één van de makers van hiv-medicijnen, en RIVM

Projectleider Positief Geluid Reina Foppen, Hiv Vereniging Nederland

Teksten Onderzoeksrapport Reina Foppen, Luca Koppen en Fred Verdult

Foto's Marjolein Annegarn, Henri Blommers, Eelkje Colmjon en Dimitriosfos

Ontwerp Logo Positief Geluid Rogério Lira, Graphic & Editorial Design

Ontwerp en dtp onderzoeksrapport Marleen Swenne

Druk Drukkerij Raddraaier

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----|
| Voorwoord | 4 |
| Samenvatting | 6 |
| 1 Opzet onderzoek | 22 |
| 2 Demografische gegevens | 28 |
| 3 Lichamelijke gezondheid | 38 |
| 4 Geestelijke gezondheid | 48 |
| 5 Seksuele gezondheid | 58 |
| 6 Sociale en economische omstandigheden | 70 |
| 7 Stigma, openheid en informatie | 80 |
| 8 HVN: waardering en speerpunten voor de komende vijf jaar | 102 |
| Dankwoord | 110 |



VOOR- WOORD

Positief Geluid wakkert strijdlust aan

Positief Geluid is een spannend avontuur geweest dat het bestuur van de Hiv Vereniging Nederland (HVN) is aangegaan. Het bestuur heeft eind 2013 expliciet de wens geuit om het beleid van de komende vijf jaar niet alleen te baseren op de behoeften van haar leden, maar van alle mensen met hiv. Om dat te kunnen doen, heeft het bestuur besloten een representatief onderzoek naar de actuele levenskwaliteit en behoeften bij de diverse groep mensen met hiv in de Nederlandse samenleving te houden. Het was spannend om te zien of het ambitieuze doel, om binnen zes maanden ca. 500 mensen die leven met hiv te vinden, vooral bij doelgroepen die traditioneel minder aangehaakt zijn bij de vereniging, zou worden gehaald. Het tijdspad was uiteindelijk iets te ambitieus gepland. Het bestuur besloot daarom het schrijven van het meerjarenplan uit te stellen zodat de uitkomsten van het onderzoek konden worden opgenomen in dit plan. Dit onderstreept het belang van het onderzoek voor de HVN.

Van 468 personen is uiteindelijk het verhaal opgeschreven en verwerkt in een database. Het zijn zowel leden van de HVN als mensen uit de brede achterban die minder bekend zijn met de HVN. Bovendien zijn alle interviewers ook hiv-positief zodat tijdens de interviews geen barrière tussen interviewer en geïnterviewde ontstaat. Het is een beproefd recept bij soortgelijke onderzoeken in andere landen. Zoveel mensen met hiv persoonlijk te spreken krijgen vraagt een bijzondere inspanning, want veel van hen willen liever niet gevonden worden. Op hiv rust namelijk nog vaak taboe en stigma. Daarom heeft de HVN blijvende anonimiteit en vertrouwelijkheid aan alle deelnemers aan het onderzoek gegarandeerd. Er worden in het rapport nergens namen genoemd van de mensen met hiv die hebben meegewerkt aan dit project, ongeacht of zij ervoor gekozen hebben om open te zijn of niet. Persoonlijke gegevens van deelnemers zijn nooit gekoppeld aan de anonieme interviews en de documenten zijn vernietigd.

Om ook veel mensen te kunnen bereiken buiten de leden van de HVN, heeft het bestuur het project doelbewust uit handen gegeven aan een projectmanager met hiv, die relatief ver af heeft gestaan van de vereniging. Zij is bijgestaan door een zeer divers samengestelde stuurgroep van mensen die leven met hiv. Deze stuurgroep heeft de vragenlijst in eigen beheer samengesteld en heeft doelbewust besloten te zoeken naar succesfactoren, die de kwaliteit van leven bevorderen en ondersteunen en niet alleen te focussen op de problemen die mensen met hiv mogelijk ervaren.

Het is een project dat meer oplevert dan alleen dit rapport. Het verbindt mensen met hiv, ongeacht leeftijd, kleur, gender of seksuele identiteit. Het zorgt voor herkenning en erkenning door het persoonlijke contact met iemand anders met hiv. Ook hebben deelnemers recente informatie over hiv en over de HVN gekregen. Het onderzoek levert overeenkomsten op en het toont verschillen tussen de diverse doelgroepen aan die soms te maken hebben met hiv, dan wel met andere factoren die van invloed zijn op levenskwaliteit. Het project Positief Geluid wakkert strijdlust aan, betrokkenheid en de nieuwsgierigheid naar elkaar. We hebben als mensen met hiv meer gemeen dan dat wat ons onderscheidt.

Het positieve geluid in dit rapport draagt bij aan het bespreekbaar maken van hiv als een aandoening die iedereen kan treffen. Hoewel niet alle verhalen die we hebben opgetekend hier verteld kunnen worden, geeft het rapport wel een stem aan de hiv-positieven in Nederland. In dit project is niet met de partners en de naasten gesproken, terwijl uit de interviews blijkt dat juist zij van grote waarde zijn voor een goede kwaliteit van leven. Laat duidelijk zijn: hiv discrimineert niet. Het zijn mensen en instanties, die mensen met hiv discrimineren en buitensluiten. Het maatschappelijk stigma rondom hiv zal niet vanzelf verdwijnen, hoewel het veel zal helpen als mensen met hiv zichtbaarder zijn. Ook de HVN zal in haar eentje dat stigma niet kunnen afbreken. Daarvoor is een sterke verbinding nodig met de omgeving van mensen met hiv en een inspanning van iedereen, hiv-positief en negatief. We hebben een hiv+/ hiv-alliantie nodig, die zich sterk maakt voor onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv. Laat dit rapport de eerste aanzet hiertoe zijn.

Alexander Pastoors
Voorzitter Hiv Vereniging Nederland





SAMENVATTING

● Opzet onderzoek

De Hiv Vereniging heeft in 2014 en 2015 het onderzoek Positief Geluid gehouden: veertig vrijwilligers, die zelf leven met hiv hebben een interviewtraining gevolgd en binnen hun eigen netwerk gezocht naar mensen, die geïnteresseerd waren om mee te werken aan een interview. Ze voerden 468 persoonlijke vraaggesprekken van gemiddeld tweeënhalf uur. Ook werden deelnemers geworven via eigen kanalen van de HVN, organisaties in het veld en de behandelcentra. Tijdens een *face-to-face*-gesprek tussen twee mensen die beiden leven met hiv, komt veel meer informatie boven tafel dan via online onderzoek. Bovendien is deze methode bevorderlijk voor de manier waarop zowel de interviewers als de deelnemers omgaan met hiv en het versterkt hun netwerk.

Bij dit onderzoek stonden de volgende vragen centraal: Wat is anno 2014 de kwaliteit van leven van mensen met hiv in Nederland? Wat zijn hun behoeften? In hoeverre zijn zij bekend met de Hiv Vereniging Nederland (HVN) en hoe ervaren zij de dienstverlening door deze organisatie? Wat zijn de verschillen in de kwaliteit van leven met hiv tussen mensen met een uiteenlopende achtergrond? Het interview bestond uit 178 meerkeuzevragen en 41 vragen waarop een open antwoord kon worden gegeven. De bevindingen zijn richtinggevend voor het beleid van de HVN de komende jaren. Het onderzoek is gehouden onder mensen met hiv boven de achttien jaar, die in Nederland wonen. De interviews zijn in 2014 gehouden en de analyse vond in 2015 plaats.

• Achtergrond deelnemers

Het is gelukt om een behoorlijke representativiteit te bereiken van de deelnemers ten opzichte van de totale groep van mensen met hiv in Nederland, die bekend zijn met hun hiv-status, gelet op sekse, culturele achtergrond, leeftijd en seksuele identiteit. Dit blijkt uit de vergelijking van de deelnemers met de anonieme registratie in de database van Stichting Hiv Monitoring van vrijwel alle mensen met hiv die in Nederland zorg krijgen:

- De afkomst van de deelnemers weerspiegelt de geografische afkomst van alle mensen met hiv in Nederland goed. Zo komt bij Positief Geluid 25% uit Afrika of andere niet-westerse gebieden; bij alle mensen met hiv in Nederland is dat 28%.
- De leeftijd van de deelnemers aan Positief Geluid is representatief: er hebben drie procent meer jongeren (tot 36 jaar) aan deelgenomen en vier procent minder 55-plussers.
- Er hebben meer (29%) vrouwen deelgenomen dan de 20% van alle mensen met hiv in Nederland.
- Aan Positief Geluid hebben meer heteroseksuelen deelgenomen (40%) in vergelijking met 30% van alle mensen met hiv in Nederland.¹

Verder is goed gelet op regionale spreiding en op het werven van heteromannen, (ex-)sekswerkers, (ex-)gedetineerden, (ex-)middelengebruikers en migranten uit bepaalde groepen in Nederland van wie bekend is dat er veel mensen zijn met hiv.

Deelname aan het onderzoek gebeurde altijd anoniem en nergens kunnen gegevens in verband worden gebracht met specifieke personen. Vanwege de belofte van vertrouwelijkheid en de gevoeligheid van de informatie zijn alle data geanonimiseerd en zijn geen persoonlijke gegevens van de deelnemers genoteerd of bewaard. Vanwege de privacy worden in dit rapport geen namen genoemd van mensen met hiv die op enigerlei wijze hebben bijgedragen aan het onderzoek.

Analyse naar drie achtergrondkenmerken

Er zijn verschillende grote dwarsdoorsnedes gemaakt. Het doel hiervan was afzonderlijke groepen van voldoende grootte te maken waartussen vergelijkingen konden worden gedaan. Zo kan het soms lijken alsof subgroepen op één hoop geschoven zijn. Als voorbeeld de grote groep onder de term MSM. Hieronder worden homo-, biseksuele en andere mannen die seks hebben met mannen geschaard, die zich niet ook identificeren als hetero. Alle mannen die zich hebben geïdentificeerd als hetero, dus ook als ze wel MSM, biseksueel, migrant, druggebruiker, etc. hebben ingevuld vallen in de groep heteromannen. In deze doorsnede onderscheiden we vrouwen, heteromannen en MSM.

¹ In het onderzoek Positief Geluid is gevraagd naar seksuele identiteit; bij de registratie over alle mensen met hiv gaat het over hoe men hiv heeft opgelopen.

Er is een indeling gemaakt op woonomgeving om te onderzoeken of er grote verschillen zijn tussen deelnemers die wonen in steden met meer dan 200.000 inwoners, deelnemers in andere stedelijke gebieden en deelnemers op het platteland.

Bij het onderscheid naar culturele achtergrond zijn in de groep andere niet-westerse gebieden zeer uiteenlopende achtergronden opgenomen: van Aziatisch, Oost-Europees en Arabisch tot Caraïbisch en Latijns-Amerikaans. Afrikaans betreft landen ten Zuiden van de Sahara.

Verder zijn analyses gemaakt van de verschillen tussen deelnemers naar leeftijd, aantal jaar dat men leeft met hiv, inkomensniveau, opleidingsniveau, etcetera.

Enkele verschillen naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen en heteromannen hebben vaker kinderen, zijn iets vaker religieus, zijn vaker lager opgeleid en leven vaker van een uitkering dan mannen die seks hebben met mannen.
- 60% van de heteromannen is alleenstaand; bij vrouwen en mannen die seks hebben met mannen ligt dit rond de 40%. Ook zijn er minder alleenstaanden onder mensen met een Nederlandse of andere westerse afkomst dan onder mensen van niet-westerse afkomst.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden zijn gemiddeld jonger dan mensen met een Nederlandse of andere westerse afkomst. Het percentage 55-plussers is bij mannen die seks hebben met mannen het grootst.
- De meeste mannen die seks hebben met mannen, wonen in de grotere steden, zijn hoger opgeleid en hebben een bovenmodaal inkomen. 20% van de mannen die seks hebben met mannen leeft op het bestaansminimum; bij vrouwen en heteromannen is dat de helft.
- In provinciesteden is het percentage jongeren met hiv het hoogst en komt discriminatie en uitsluiting vanwege hiv vaker voor dan in grote steden en het platteland.
- Zowel het percentage recente diagnoses als het percentage mensen die niet weten hoe lang ze hiv hebben, is onder mensen uit Afrika veruit het grootst. Veteranen (mensen die voor 2000 hiv hebben gekregen) zijn het meest te vinden onder hiv-positieven van Nederlandse en andere westerse afkomst.

• Lichamelijke gezondheid

64% van de deelnemers aan Positief Geluid beoordeelt zijn of haar lichamelijke gezondheid op dit moment als goed of prima, 17% als slecht of matig en 19% zit hier tussenin. Vrouwen en heteromannen hebben vaker gezondheidsproblemen dan mannen die seks hebben met mannen. 77% van deze mannen heeft een goede of uitstekende gezondheid. 25% van de mensen uit andere niet-westerse gebieden geeft aan, dat men een matig tot slechte gezondheid heeft.

Ongeveer de helft van de deelnemers is (erg) optimistisch over de toekomstige lichamelijke gezondheid. Ongeveer een vijfde ziet de toekomst somberder in. De zorgen gaan vaak over andere aandoeningen (comorbiditeit), maar ook over het jarenlange medicijngebruik. Sommige deelnemers maken qua toekomstverwachting een vergelijking met mensen die geen hiv hebben.

EIGEN STRATEGIEËN

Vrijwel alle strategieën die men toepast om zo lang mogelijk gezond te blijven, zijn aanpassingen van de levensstijl:

- 1 Gezonde voeding.
- 2 Beweging.
- 3 Voldoende rust; stress voorkomen.
- 4 Minderen of stoppen met alcohol, drugs en/of sigaretten.
- 5 Volgens voorschrift innemen van hiv-medicatie.

EXTERNE BEHOEFEN

- 1 Hiv-medicatie.
- 2 Toegang tot goede zorg.
- 3 Geld.
- 4 Sociale contacten.

Enkele verschillen qua lichamelijke gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen beoordelen hun lichamelijke gezondheid minder positief.
- De meerderheid van mannen die seks hebben met mannen ervaart hun gezondheid als erg goed en doet meer aan sport dan de andere groepen.
- (Recreatief) middelengebruik komt voor bij de helft van de groep mannen die seks hebben met mannen en bij vrouwen is dit 10%. Heteromannen en mannen die seks hebben met mannen roken, drinken en gebruiken vaker stimulerende middelen dan vrouwen. Mensen van Afrikaanse afkomst zijn minder vaak roker en/of middelengebruiker.

• Geestelijke gezondheid

76% heeft plezier in de dingen die zij doen en 82% vindt dat men eigenschappen heeft om trots op te zijn. Bij heteromannen is het gevoel van eigenwaarde en het zelfbeeld relatief het laagst. Met de energie en levenslust is het niet gunstig gesteld bij een derde van de ondervraagden en ook rapporteert een derde slaapproblemen. Mannen die seks hebben met mannen scoren beter op energiek en levenslustig zijn dan vrouwen en heteromannen.

Vrouwen hebben vaker in het verleden iets meegemaakt dat invloed heeft op hoe zij zich nu voelen. Bij mensen uit andere niet-westerse gebieden is dit het hoogst (44%), bij mensen uit Afrika is dit 36% en bij mensen uit Nederland of andere westerse landen 29%.

Concentratieproblemen en neerslachtigheid komen bij heteromannen en vrouwen vaker voor. Mensen uit niet-westerse gebieden scoren hierop tweemaal zo hoog als mensen uit Nederland of andere westerse landen. In provinciesteden scoort men hoger op schuld- en schaamtegevoelens over de hiv-infectie dan in grote steden en op het platteland. Vrouwen en heteromannen hebben hier meer last van dan mannen die seks hebben met mannen.

Enkele verschillen qua geestelijke gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen ervaren vaker psychische klachten.
- Heteromannen schamen zich iets vaker voor hun hiv.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden hebben vaker psychische klachten en zoeken vaker troost in gebed, geloof of spiritualiteit.
- Mannen die seks hebben met mannen voelen zich geestelijk erg goed en zijn trots op zichzelf, in tegenstelling tot heteromannen, die een lager zelfbeeld hebben.
- Schaamte over hiv is onder mannen die seks hebben met mannen vrijwel niet aan de orde, terwijl dat in de andere groepen wel vaak het geval is.

EIGEN STRATEGIEËN

- Sociale contacten.
- Afleiding zoeken.
- (Vrijwilligers)werk.
- Een positieve blik en genieten.
- Hulp krijgen, voornamelijk op psychologisch vlak, en/of hulp bieden.
- Religie en andere vormen van spiritualiteit.

EXTERNE BEHOEFEN

- Het vinden of behouden van een (passende) baan.
- Voldoende geld.
- Sociale contacten.
- De acceptatie van hiv in de samenleving en dus het tegengaan van stigma.

• Seksuele gezondheid

53% is in het algemeen tevreden over zijn of haar seksleven, 23% is ontevreden en 16% zit hier tussenin. Van de mannen die seks hebben met mannen is 10% niet seksueel actief terwijl dat bij vrouwen 34% is en bij heteromannen 37%. In provincie-steden is men minder tevreden over het seksleven, is men minder seksueel actief en wordt er minder getest op soa's dan in grote steden. Vooral heteromannen geven aan dat hiv invloed heeft op het vinden van een nieuwe sekspartner (61%) terwijl dat percentage bij de andere twee groepen onder de 40% ligt. Vrouwen geven in grote meerderheid niet de voorkeur aan een partner met hiv, in tegenstelling tot mannen. De ervaring met afwijzing vanwege hiv komt geregeld ter sprake. Bij degenen die invloed ervaren van hiv op het kunnen genieten van seks, speelt angst een belangrijke rol: angst om hiv op de ander over te dragen, wat kan leiden tot een gevoel van belemmering tijdens seksueel contact en de angst van de ander voor hiv. Een deel geeft aan, dat hiv ervoor heeft gezorgd, dat men geen seksueel contact meer heeft. Soms heeft men geen seks meer vanwege aspecten als weinig libido of erectieproblemen, onder andere door medicatiegebruik.

Enkele verschillen qua seksuele gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Heteromannen zonder relatie zoeken iets vaker actief naar een partner en ervaren hiv daarbij vaker als een belemmering. Heteromannen en vrouwen zijn minder seksueel actief dan mannen die seks hebben met mannen, maar ze zijn niet minder tevreden over hun gevoel van seksuele opwindning als ze seks hebben.
- Mensen van Afrikaanse afkomst zijn iets actiever op zoek naar een partner, ze vertellen minder vaak over hun hiv als het gevraagd wordt dan de andere twee groepen.
- Mensen van Afrikaanse afkomst zijn minder seksueel actief en minder tevreden over hun seksuele verlangens dan de andere twee groepen.
- Bij heteromannen zonder relatie is de partnerwens groter dan bij vrouwen en mannen die seks hebben met mannen.
- Mannen die seks hebben met mannen zijn seksueel actiever en meer tevreden over hun seksuele verlangens dan heteromannen en vrouwen.

EXTERNE BEHOEFTEN

- Een mogelijkheid om andere mensen met hiv te ontmoeten.
- Acceptatie en begrip van de partner rondom hiv.
- Een samenleving die beter met hiv omgaat. Meer kennis van hiv wordt hierbij als voorwaarde genoemd.
- Meer bekendheid over het Zwitserse standpunt, omdat dit kan zorgen voor minder stigmatiserende reacties.

• Sociale en economische omstandigheden

Een deel is tevreden over zijn of haar sociale en economische omstandigheden. Dit zijn vaak deelnemers uit Nederland of andere westerse landen die een baan, voldoende inkomen, een hogere opleiding en geen kinderen hebben. 87% voelt zich veilig in hun dagelijkse omstandigheden. Heteromannen en vrouwen voelen zich vaker onveilig dan mannen die seks hebben met mannen. Vooral mensen afkomstig uit Afrika hebben te maken met gevoelens van onveiligheid. 54% ervaart wel steun van ouders of familie, maar vrouwen en heteromannen hebben vaker geen goede verhouding met hun familie dan mannen die seks hebben met mannen. Vooral mensen afkomstig uit Afrika ontberen steun van de familie, vrienden en/of partner. Economische problemen komen meer voor onder heteromannen, vrouwen en mensen afkomstig uit Afrika en andere niet-westerse gebieden.

Enkele verschillen qua sociale en economische omstandigheden naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen hebben het financieel wat minder goed.
- Vrouwen en heteromannen ervaren minder steun uit de sociale omgeving.
- Mannen die seks hebben met mannen doen het economisch erg goed. Ook ervaren zij steun in hun sociale omgeving, voelen zij zich veilig en zijn tevreden over hun sociale omstandigheden.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden voelen zich minder veilig.
- Mensen uit Afrika ervaren minder steun in hun sociale omgeving ten opzichte van de andere twee groepen.



**Ik laat het er niet bij zitten,
je moet het zelf doen!**

EIGEN STRATEGIEËN

- 1 (Aangepast of geschikt) werk vinden of behouden.
- 2 Een opleiding volgen om kansen op de arbeidsmarkt te verbeteren.
- 3 Sparen en zuinig met geld omgaan.
- 4 Vrijwilligerswerk voor de sociale contacten en om later een grotere kans op betaald werk te hebben.
- 5 Actief zoeken naar nieuwe sociale contacten en behouden van bestaande contacten.

EXTERNE BEHOEFTE

- Mensen met een baan: meer baanzekerheid.
- Mensen zonder (betaald) werk: een betaalde baan. Dit speelt vaker bij deelnemers uit Afrika en andere niet-westerse gebieden; deze deelnemers hebben minder vaak een betaalde baan en leven vaker op het bestaansminimum. Deelnemers laten blijken dat zij zich gediscrimineerd voelen.
- Betere financiële ondersteuning van mensen met hiv.
- Stigma en discriminatie tegengaan, vooral door betere voorlichting over hiv. Goede kennis van hiv in de Nederlandse samenleving vinden de deelnemers van groot belang voor hun eigen sociale omstandigheden, omdat zij dan open kunnen zijn over hun hiv.

• Stigma, openheid en informatie

Openheid over hiv

Deelnemers zijn het meest open over hun hiv (meer dan 90%) naar andere mensen met hiv, mensen in de gezondheidszorg, de partner en de maatschappelijk werker. Het percentage dat het niet aan de partner vertelt is onder mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden het hoogst (7%). Van de mensen afkomstig uit Afrika heeft 20% het hun ouders verteld, terwijl dit bij de andere groepen ongeveer 50% is. Deelnemers hebben het minst vaak over hun hiv verteld aan hun klanten, het kinderdagverblijf of de school van hun kinderen, leidende figuren in de buurt of community en onderwijzers of leraren van de school van hun kinderen. Bijna de helft van de werkende mannen die seks hebben met mannen heeft de baas verteld over hiv. De andere groepen zijn hier terughoudender in.

Van de heteromannen met hiv kent 17% niemand anders met hiv. Dat percentage is bij vrouwen 12% en bij mannen die seks hebben met mannen 4%.

Bij mensen afkomstig uit Afrika en andere niet-westerse gebieden wordt vaker zonder toestemming doorverteld dat iemand hiv heeft, ook in de gezondheidszorg. Mensen afkomstig uit Afrika worden het vaakst (8%) onder druk gezet om te vertellen dat zij hiv hebben (1% bij de andere groepen).

Negatieve ervaringen

De negatieve ervaringen die het meest voorkomen (ruim een kwart), betreffen ervaringen met mensen die niets meer van zich lieten horen en geroddel of gemeden worden. Een deel van de deelnemers heeft een negatieve ervaring met organisaties die hen weigeren of anders behandelen, bijvoorbeeld verzekeringsmaatschappijen. Verder worden problemen rond het krijgen van een visum vaker genoemd. Negatieve reacties die het meest voorkomen in het dagelijks leven, komen van de school of het kinderdagverblijf van de kinderen, van de media en van ambtenaren. In de gezondheidszorg ervaren mensen, dat er discriminerend wordt gereageerd. Dit komt vaker voor bij vrouwen en in provinciesteden. Vrouwen kregen het vaakst te maken met discriminerende reacties door hun partner of ouders. Bij mensen uit Afrika zijn het vaker vrienden of burens die discriminerend reageren. Toch wordt er in verreweg de meeste situaties vooral begripvol en steunend gereageerd als men vertelt dat men hiv heeft. De meerderheid ervaart begrip en steun.

OVERWEGINGEN OM NIET OVER HIV TE VERTELLEN:

- Men gaat mogelijk stigmatiserende reacties liever uit de weg.
- Men wil hiv niet als identiteit opgeplakt krijgen.
- Bescherming van mensen om hen heen (partner, kinderen, familie).
- Men wil anderen niet belasten met hun probleem.
- Het is niet altijd relevant.

OVERWEGINGEN OM WEL OVER HIV TE VERTELLEN:

- Om stigma tegen te gaan.
- Opluchting om geen geheim meer met zich mee te dragen.
- Omdat men het voor de ander nodig vindt, bijvoorbeeld in de situatie dat hiv overgedragen zou kunnen worden, zoals in een seksuele relatie en in de gezondheidszorg.
- Om meer begrip of steun te krijgen.
- Hiv is onderdeel van de identiteit.

Invloed van hiv op het gevoel

Zeven op de tien hebben het gevoel dat ze sterker zijn geworden door te vertellen dat ze hiv hebben en drie op de tien niet. Vooral heteromannen hebben het gevoel dat ze niet sterker zijn geworden door te vertellen dat ze hiv hebben. Een op de vijf heteromannen heeft het niemand verteld. Negatieve gevoelens rondom hiv die het meest voorkomen:

- Bang voor consequenties voor de partner, kinderen en/of ouders (26%).
- Bang dat mensen niets meer met hen te maken willen hebben (23%).
- Bang voor geroddel (23%).

Veel deelnemers geven aan dat men door hiv voorzigtiger is geworden. Verder zijn veel deelnemers bewuster gaan leven. Anderen ervaren een negatieve invloed van hiv op zichzelf. Men heeft minder gevoel van eigenwaarde. Dit komt vaker voor bij deelnemers die nog niet zo lang weten dat zij hiv hebben. Bij een laatste groep deelnemers heeft hiv weinig of geen invloed op hun gedrag en beslissingen. Sommigen geven aan dat hiv bij hen in het verleden wel invloed had.

Invloed van hiv op beslissingen of gedrag

Gedragsveranderingen rondom hiv die het meest voorkomen:

- Geen kinderen (meer) krijgen (13%).
- Niet trouwen of geen relatie aangaan (12%).
- Niet solliciteren of geen promotie maken (11%).
- Contact met familie en vrienden uit de weg gaan (11%).
- Naar een verder weg gelegen ziekenhuis of apotheek gaan (10%).

Stigmabestrijding

39% vindt dat organisaties voldoende doen om stigma tegen te gaan en 61% vindt deze inspanningen onvoldoende. Een deel van de deelnemers is tevreden over de informatie en acties in de media om stigma met betrekking tot hiv tegen te gaan. Andere deelnemers zijn hierover juist erg ontevreden, omdat zij nog altijd stigma ervaren, omdat de kennis van hiv bij het grote publiek tekortschiet of omdat in campagnes om stigma te bestrijden wordt benadrukt dat hiv vooral voorkomt onder bepaalde groepen.

Informatie

(Ruim) driekwart geeft aan dat men op de hoogte is van wetenschappelijke ontwikkelingen rondom hiv en ook van het Zwitserse standpunt. Ruim de helft is op de hoogte van ontwikkelingen rondom hepatitis C en een derde van de partnerstudie. Tijdens het interview is gevraagd welke informatiebronnen men kent en welke bronnen men betrouwbaar en actueel vindt. De meest genoemde betrouwbare en actuele informatiebron (genoemd door 42%) zijn hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen. De meest bekende informatiebronnen van de HVN zijn Hivnieuws en hivnet.org: 59% kent deze en andere informatiebronnen van de HVN. 38% van de deelnemers noemen deze actueel en betrouwbaar.

Het belang van wetenschappelijke doorbraken

Ongeveer een derde van de deelnemers krijgt een erg positief gevoel over de ontwikkelingen. Voor sommigen speelt dit optimisme een belangrijke rol om hiv te kunnen accepteren. Goed nieuws kan echter ook tot negatieve gevoelens leiden. Het feit dat de buitenwereld te horen krijgt dat mensen met hiv gewoon zonder problemen oud kunnen worden, kan ertoe leiden dat klachten die mensen die leven met hiv hebben, over het hoofd worden gezien of niet worden erkend. Een deel heeft weinig vertrouwen in de ontwikkelingen en de mogelijkheden, die deze hun zullen bieden.

Enkele verschillen qua stigma, openheid en informatie naar de drie achtergrondkenmerken

- Heteromannen zijn iets minder openhartig over hun hiv.
- Vrouwen ervaren iets vaker stigma.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden hebben minder vaak mensen in hun omgeving over hun hiv verteld en onder hen komt zelfstigma meer voor.
- Mannen die seks hebben met mannen zijn vaker open over hun hiv en ervaren meer steun van degenen die het weten. Stigma en zelfstigma beïnvloedt vrijwel niet hun beslissingen of gedrag. Dat wil niet zeggen dat zij stigma niet als hinderlijk ervaren.



Hiv moet genormaliseerd worden,
niet meer dat stigma.

● HVN

Bekendheid met de HVN

45% van de deelnemers is onvoldoende bekend met wat de HVN doet om hierover een oordeel te hebben. Deze onbekendheid verschilt niet betekenisvol tussen deelnemers met een verschillende achtergrond.

Waardering van activiteiten van de HVN

38% van alle 468 deelnemers geeft een positieve waardering voor activiteiten van de Hiv Vereniging. Van de deelnemers die wel bekend zijn met de activiteiten van de HVN is dit een ruime meerderheid: 61%. Activiteiten die vaak zijn genoemd en als zeer positief worden beoordeeld zijn de activiteiten voor vrouwen, activiteiten van Jong Positief en van Poz&Proud, de workshopreeks Positief Leven en de interviews van Positief Geluid. 5% van de deelnemers die bekend zijn met de HVN, verwarde de activiteiten met die van andere organisaties. 7% beoordeelt de activiteiten negatief, 10% zegt dat het beter kan en 7% geeft aan dat men geen behoefte heeft aan activiteiten. De belangrijkste verbetersuggesties:

- Besteed meer aandacht aan anderen dan autochtone mannen die seks hebben met mannen (9%).
- Organiseer meer activiteiten buiten Amsterdam en buiten de Randstad (9%).

Waardering voor de belangenbehartiging

52% van alle deelnemers is niet bekend met de belangenbehartiging door de HVN. Van de 48% deelnemers die bekend zijn met belangenbehartiging, beoordeelt 67% het als positief en zeer belangrijk, 13% negatief en 15% vindt dat het beter kan. Er is veel kritiek op het gebrek aan aandacht voor migranten en hetero's.

Waardering voor de informatievoorziening

De informatievoorziening (hivnet.org, Hivnieuws en brochures) vormt het meest bekende én best gewaardeerde onderdeel van de HVN. Toch is 28% van alle deelnemers onbekend met de informatievoorziening. Van de deelnemers die er bekend mee zijn, is 67% positief, 10% negatief en 15% vindt dat het beter kan. Hivnieuws en hivnet.org zijn de bekendste informatiebronnen. Hoewel velen Hivnieuws positief waarderen, wordt nogal eens genoemd dat het 'saai' is, dat de schrijfstijl moeilijk en niet uitnodigend is en dat informatie voor bepaalde doelgroepen ontbreekt. Bij verscheidene deelnemers is er verwarring met informatie van andere organisaties.

Waardering voor het Servicepunt

47% van de deelnemers is niet bekend met het Servicepunt. 59% van degenen die het Servicepunt kennen (53% van alle deelnemers), heeft een positieve waardering: professioneel, laagdrempelig, voldoende actuele informatie, vriendelijk, gaan zorgvuldig met je privacy om, heel goed geholpen, goede uitleg gekregen. 4% is negatief, 7% vindt dat het beter kan en 18% heeft zelf nooit contact gehad. Minpunten die worden genoemd zijn: de beperkte openingstijden, het niet treffen van een lotgenoot of gelijkgestemde, geen mogelijkheid tot *face-to-face*-gesprekken, men ervaart het soms als chaotisch of als een soort balie, men vindt niet de lotgenoot of specialist naar wie men op zoek is.

Volgens de deelnemers de belangrijkste speerpunten van de HVN voor de komende vijf jaar

- Belangenbehartiging: lobby voor rechten van alle hiv-positieven. Toegang tot werk, medische en psychische zorg. Cultuuromslag naar meer diversiteit, in organisatie en beleid, zowel qua regionale spreiding als doelgroepen. Migrantenproblematiek serieus nemen.
- Informatievoorziening: actuele informatie over hiv en infectierisico naar gezondheidszorg, arbeidsmarkt en groot publiek, anti-stigma publiciteitscampagne, hiv moet een hedendaags gezicht krijgen. Aandacht voor jongeren, hetero's, migranten. Communiceren over wat de HVN allemaal doet om betrokkenheid te vergroten.
- Onderling contact en ondersteuning: HVN dichterbij patiënten in de behandelcentra brengen, *overall approach*, niet alleen mensen met hiv maar ook omgeving betrekken. Aandacht voor empowerment en gezondheidsbevordering. Meer diverse activiteiten voor gelijkgestemden als opmaat voor meer onderlinge betrokkenheid binnen de organisatie.



In het beleidsplan 2015-2020, 'Gelijkwaardig, Verbindend en Vitaal' heeft het bestuur van de HVN de uitkomsten van het onderzoek Positief Geluid zwaar laten meewegen.





**OPZET
ONDERZOEK**

Wat is anno 2014 de kwaliteit van leven van mensen met hiv in Nederland? Wat zijn hun behoeften? In hoeverre zijn zij bekend met de HIV Vereniging Nederland (HVN) en hoe ervaren zij de dienstverlening door deze organisatie? Wat zijn de verschillen in de kwaliteit van leven met hiv tussen mensen met een uiteenlopende achtergrond? Al deze vragen staan centraal bij het onderzoek Positief Geluid. De HVN heeft dit onderzoek in 2014 en 2015 gehouden en de bevindingen zijn richtinggevend voor het beleid van de vereniging de komende jaren. Het onderzoek werd gehouden onder mensen met hiv boven de achttien jaar die in Nederland wonen.

Literatuuronderzoek

In de voorbereiding is gebruik gemaakt van bestaand onderzoek onder mensen met hiv in Nederland, onder andere stigma onderzoeken door Sarah Stutterheim en Arjan Bos van de Open Universiteit, onderzoek door het RIVM en het rapport van het diversiteitsproject van de HVN. Bij het onderzoek Positief Geluid is gebruik gemaakt van de aanbevelingen voor de participatie van migranten, zoals deze onder andere door de organisatie Pharos zijn ontwikkeld.

Peer-to-peer: mensen met hiv interviewen mensen met hiv

Bij het onderzoek Positief Geluid heeft de HVN gebruik gemaakt van de onderzoeksmethode van de HIV Stigma Index, ontwikkeld door GNP+, een internationale belangenvereniging van mensen met hiv. Deze methode is al toegepast in verschillende westerse en niet-westerse landen. De kern van deze methode is het houden van *peer-to-peer* interviews: veertig vrijwilligers die zelf leven met hiv, hebben na een toegesneden interviewtraining enkele tot meer dan dertig persoonlijke interviews afgenomen. Uit eerdere ervaringen met deze onderzoeksmethode is gebleken dat op deze wijze andere informatie boven tafel komt, dan via online onderzoek. Bovendien

is deze methode bevorderlijk voor de manier waarop zowel de interviewers, als de geïnterviewden omgaan met hun hiv en het versterkt hun netwerk.

Werving deelnemers

De interviewers zochten eerst binnen hun eigen netwerk naar mensen die geïnteresseerd waren om mee te werken aan een interview. De geïnterviewde deelnemers werd gevraagd of zij misschien nog andere mensen kenden, die ook mee wilden doen aan het onderzoek; de zogenoemde 'sneeuwbalmethode'. Daarnaast is een aantal andere kanalen ingezet om deelnemers te werven, zoals hiv-verpleegkundigen in diverse behandelcentra, de eigen communicatiekanalen van de HVN, Buddyzorg Nieuwe Nederlanders, Buddyzorg Positivo, Casa Migrante, COC, GGD, Mainline, Marieke Bevelanderhuis, Noppal, Positive Women of the World, ShivA, St.Mara, U centraal/Stade.

468 persoonlijke vraaggesprekken

In totaal zijn 468 persoonlijke vraaggesprekken gevoerd van gemiddeld tweeënhalf uur. De interviewer stelde de vragen en noteerde de antwoorden die de geïnterviewde gaf. De citaten die in dit rapport gegeven worden, zijn dus niet altijd letterlijke citaten, maar het is datgene wat de interviewer heeft opgeschreven als weergave van het gevoerde gesprek. Deelname aan het onderzoek gebeurde anoniem en nergens zijn namen van deelnemers genoteerd of details, die kunnen terugleiden naar specifieke personen. Interviews werden gecodeerd aangeleverd en de HVN is nooit in het bezit geweest van persoonlijke gegevens van de deelnemers. Na het invoeren van de data zijn de vragenlijsten op verantwoorde wijze vernietigd.

219 vragen

Het interview bestond uit 178 meerkeuzevragen en 41 vragen waarop een open antwoord kon worden gegeven. De vragen zijn opgedeeld in zeven rubrieken: demografische gegevens; lichamelijke gezondheid; geestelijke gezondheid; seksuele gezondheid en intieme relaties; sociale en economische omstandigheden; stigma, openheid en informatie; en bekendheid met en waardering van de HVN. Sommige vragen zijn gericht op het afgelopen jaar of op de laatste paar maanden (omdat herinneringen van gebeurtenissen en vooral van gevoelens vaak minder worden na verloop van tijd) en aan sommige vragen is geen tijdsbestek verbonden.

Analyse

Alle gegevens uit de 468 vragenlijsten zijn handmatig en in het Nederlands ingevoerd in een hiervoor door onderzoeksbureau NewCom gebouwde database. De meerkeuzevragen zijn door NewCom geanalyseerd op basis van demografische kenmerken. Voor verdere analyse van deze gegevens en van de open antwoorden zijn aan de records labels toegekend:

- 1 Sekse en seksuele identiteit.
- 2 Culturele afkomst.
- 3 Woonomgeving.

Op basis hiervan zijn hoofdgroepen gemaakt, die enigszins kunnen afwijken van de criteria van Stichting Hiv Monitoring, omdat de vraagstelling in Positief Geluid verschilde. Zo overlapt de selectie sekse en seksuele identiteit slechts gedeeltelijk het label transmissieroute dat Stichting Hiv Monitoring hanteert. In Positief Geluid zijn vragen gesteld over leven met hiv, niet naar hoe iemand hiv heeft opgelopen.

Aansturing

De projectmanager bewaakte de voortgang van het project en begeleidde en motiveerde de vrijwilligers. De onderzoekthema's in de vragenlijst zijn geselecteerd door een stuurgroep van negen uiteenlopende mensen met hiv, die zijn gevraagd op basis van hun specifieke expertise en kwaliteiten. Uitgangspunt bij het opstellen van de vragenlijst per thema vormden bestaande korte vragenlijsten, die openbaar beschikbaar zijn voor onderzoek en de HIV Stigma Index. De kwaliteit van de te gebruiken korte vragenlijsten voor het onderzoek Positief Geluid is geverifieerd bij wetenschappelijke onderzoekers uit verschillende organisaties. Zij droegen bij vanuit hun eigen expertise en leverden vervolgens commentaar op de vragenlijst. De stuurgroep zocht steeds naar een positieve formulering van de vraagstelling en had bij elk thema het laatste woord.

Mogelijk gemaakt door

Het onderzoek Positief Geluid is financieel mogelijk gemaakt door het Aids Fonds, Janssen (één van de makers van hiv-medicijnen) en het RIVM.







**DEMOGRAFISCHE
GEGEVENS**

Elk hoofdstuk in dit rapport begint met het betreffende onderdeel van de vragenlijst. Bij de meerkeuzevragen, het leeuwendeel van de vragen, is per antwoordcategorie het percentage vermeld van de deelnemers dat dat antwoord heeft gegeven. Er is een analyse gemaakt van de verschillen in uitkomsten gelet op drie achtergrondkenmerken van de deelnemers:

- Seksuele identiteit: vrouwen, mannen die seks hebben met mannen en heteromannen.
- Woonomgeving: grote stad, kleine stad en dorp of platteland.
- Afkomst: Nederland of een ander westers land, Afrika (ten zuiden van de Sahara) of een ander niet-westers gebied (Azië, Oost-Europa, Arabische landen, Caraïbisch gebied, Midden- en Zuid-Amerika).

Bovendien is gekeken of enkele andere achtergrondkenmerken van de deelnemers van grote invloed waren op de uitkomsten. Bij het indelen van deelnemers in groepen, bijvoorbeeld naar leeftijd, is een zodanige indeling gemaakt dat elke groep van voldoende grote omvang was om onderlinge vergelijkingen te kunnen doen.

1 Wat is je sekse?

- 71% Man (331 deelnemers).
- 29% Vrouw (135 deelnemers).
- 0% Transgender (2 deelnemers).

2 Leeftijd

- 18,5% < 35 jaar:
- 29% 36 t/m 45 jaar.
- 34% 46 t/m 55 jaar.
- 18,5% Ouder dan 55 jaar.

3 Wanneer kreeg je de hiv-diagnose?

- 27% Voor 2000.
- 47% Tussen 2000 tot 2010.
- 26% 2010 en later.

Subvraag bij 3 Heb je hiv vanaf je geboorte?

- 1% Ja.
- 89% Nee.
- 10% Geen antwoord.

4 Hoe lang leef je (waarschijnlijk) al met hiv?

- 43% Tot en met 10 jaar.
- 40% Meer dan 10 jaar.
- 16% Weet niet.

5 Hoe is je gezondheid:

- 4% Slecht.
- 15% Matig.
- 12% Niet goed of slecht.
- 51% Goed.
- 19% Uitstekend.

6 Beschouw je jezelf chronisch ziek vanwege hiv?

- 46% Nee.
- 53% Ja.
- 1% Geen antwoord.

7 Al bestaande handicap voor diagnose hiv (bijv. doof, COPD, etc):

- 18% Ja.
- 81% Nee.
- 2% Geen antwoord.

8 Huidige relatiestatus (meerdere opties mogelijk):

- 36% Getrouwd of samenwonend.
- 14% Vaste partner maar niet samenwonend.
- 4% Meerdere partners.
- 10% Wisselende partners.
- 8% Gescheiden.
- 42% Alleenstaand.
- 4% Weduwe/weduwnaar.

9 Aantal mensen huishouden/gezinssituatie:

- 17% heeft kinderen in huishouden.

10 Wat beschouw je als je religie:

- 50% Geen.
- 31% Christelijk.
- 6% Moslim.
- 3% Boeddhist.
- 3% Humanist.
- 8% Ander.

11 Waar woon je:

- 4% Platteland.
- 14% Dorp (tot 30.000 inwoners).
- 26% Provinciestad (minder dan 200.000 inwoners).
- 56% Grote stad (meer dan 200.000 inwoners).

**12 Hieronder volgen een aantal groepen. Tot welke groep(en) behoor je?
(Je kunt meerdere opties aanvinken.)**

- 40% Heteroseksueel.
- 6% Biseksueel.
- 53% Homoseksueel/lesbisch.
- 0% Transgender.
- 20% MSM (mannen die seks hebben met mannen).
- 5% Asielzoeker of vluchteling.
- 11% Migrant.
- 2% (Ex-)gedetineerde.
- 2% (Ex-)sekswerker.
- 6% (Ex-)drugsgebruiker.
- 0% Geen van deze.

13 Hoogste afgeronde opleiding:

- 1% Geen opleiding.
- 6% Basisschool.
- 28% VMBO/MAVO.
- 16% HAVO/VWO.
- 49% HBO/WO.

14 Huidig werk (meerdere opties mogelijk):

- 45% Werkend in loondienst.
- 13% Werkend als zelfstandige.
- 36% Zonder werk (uitkering).
- 22% Vrijwilligerswerk.
- 5% Studerend.
- 2% Geen antwoord.

15 Gemiddeld netto maandinkomen:

- 31% Bestaansminimum (uitkering).
- 21% Beneden modaal (parttime werk).
- 15% Modaal ca. € 1.850 netto per maand.
- 31% Boven modaal.
- 2% Geen antwoord.

16 Wat is je culturele afkomst?

- 72% Nederlands-westers.
- 13% Afrikaans.
- 15% Niet-westers overig.

17 Spreek/lees je de Nederlandse taal (om met de arts of gemeente te kunnen communiceren en geschreven informatie te begrijpen)?

- 3% Nee.
- 11% Matig.
- 86% Goed.

18 Spreek/lees je de Engelse taal (om te communiceren en geschreven informatie te begrijpen)?

- 5% Nee.
- 15% Matig.
- 80% Goed.

19 Heb je vrij toegang tot internet (zonder dat er iemand meekijkt)?

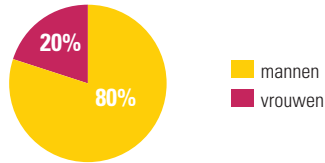
- 4% Nee.
- 3% Beperkt.
- 93% Ja.

Diversiteit

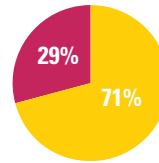
Er is gestreefd naar een zo groot mogelijke representativiteit van de deelnemers ten opzichte van de totale groep van mensen in Nederland van wie de hiv status bekend is, met name qua sekse, afkomst, leeftijd en seksuele identiteit. Bij deze vier belangrijke aspecten is in dit rapport een vergelijking gemaakt tussen de verdeling onder deelnemers aan Positief Geluid met de verdeling in 2013 onder alle mensen met hiv in Nederland. De gegevens van vrijwel iedereen met hiv die in Nederland zorg krijgt, zijn namelijk anoniem geregistreerd in de database van Stichting Hiv Monitoring. Naast deze vier aspecten is goed gelet op de regionale spreiding en is veel aandacht besteed aan de werving van migranten, hetero's, jongeren, transgenders, (ex-)sekswerkers, (ex-)gedetineerden en (ex-)middelengebruikers als deelnemer.

Sekse

Mensen met hiv in Nederland



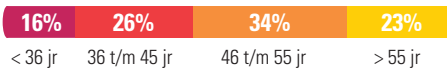
Deelnemers Positief Geluid



71% van de deelnemers aan Positief Geluid is man en 29% is vrouw. Dit zijn iets meer vrouwen dan de 20% van alle mensen met hiv in Nederland. Twee deelnemers aan Positief Geluid zijn transgender.

Leeftijd

Mensen met hiv in Nederland



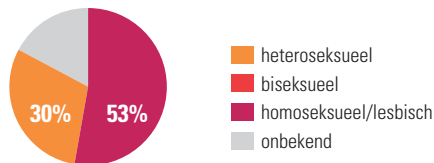
Deelnemers Positief Geluid



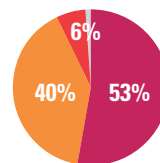
De leeftijd van de deelnemers aan Positief Geluid is heel representatief: er hebben iets meer jongeren (tot 36 jaar) aan deelgenomen en iets minder 55-plussers.²

Seksuele identiteit

Mensen met hiv in Nederland



Deelnemers Positief Geluid



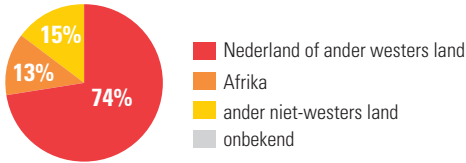
Aan Positief Geluid hebben naar verhouding iets meer heteroseksuelen deelgenomen: 40% van de deelnemers in vergelijking met 30% bij alle mensen met hiv in Nederland.³

2 De leeftijdsindeling van alle mensen met hiv wijkt een jaar af van Positief Geluid. Dit kan voor kleine verschillen zorgen.

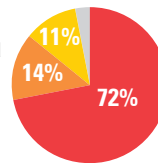
3 Bij de cijfers over alle mensen met hiv van Stichting Hiv Monitoring is niet de seksuele identiteit vastgelegd, maar de manier waarop men (waarschijnlijk) hiv heeft opgelopen. Er is in Positief Geluid gevraagd tot welke groep(-en) men zich rekent. Er is niet expliciet gevraagd naar seksuele identiteit, maar dit is afgeleid uit de antwoorden op vraag twaalf.

Culturele afkomst

Mensen met hiv in Nederland



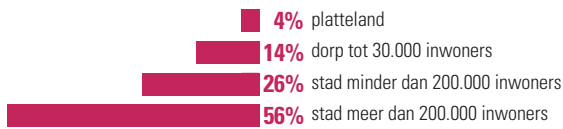
Deelnemers Positief Geluid



De culturele afkomst van de deelnemers van Positief Geluid weerspiegelt goed de herkomst van alle mensen met hiv in Nederland. Zo komt bij Positief Geluid 25% uit Afrika of andere niet-westerse gebieden; bij alle mensen met hiv is dat 28%.⁴

Woonomgeving

Waar woon je?



Meer dan de helft van de deelnemers aan Positief Geluid woont in een grote stad en ruim een kwart in een kleinere stad.

⁴ Bij de cijfers over alle mensen met hiv zijn mensen uit Afrika ten noorden van de Sahara (Marokko, Libië, Egypte) tot de niet-westerse gebieden anders dan Afrika gerekend. De groep Afrika omvat uitsluitend mensen uit Afrika ten zuiden van de Sahara.

Enkele verschillen naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen en heteromannen hebben vaker kinderen, zijn iets vaker religieus, zijn vaker lager opgeleid en leven vaker van een uitkering.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden zijn gemiddeld jonger dan mensen met een Nederlandse of andere westerse afkomst.
- De meeste mannen die seks hebben met mannen wonen in de grotere steden, zijn hoger opgeleid en hebben een bovenmodaal inkomen.
- In provinciesteden is het percentage jongeren met hiv het hoogst.



A large, stylized number '3' is the central graphic element. It is composed of a solid blue background with a white cutout of the number '3'. The cutout is positioned on the right side of the page, with the number's top and bottom curves extending towards the left edge. The text 'LICHAMELIJKE GEZONDHEID' is placed within the white cutout area.

**LICHAMELIJKE
GEZONDHEID**

Een aantal verschillen in uitkomsten tussen de hoofdgroepen voor wat betreft de lichamelijke gezondheid.

18% heeft door zijn of haar lichamelijke conditie (heel) veel moeite om alle dingen te doen die men graag doet. Dit betreft vooral vrouwen (23%) en mensen uit andere niet-westerse gebieden (24%).

84% heeft het gevoel dat men zeker wel in goede handen is bij de hiv-behandelaar. Heteromannen zijn hierover iets onzekerder dan vrouwen en mannen die seks hebben met mannen.

74% geeft aan dat de huisarts waarschijnlijk wel of zeker goed is geïnformeerd over hiv. Huisartsen in de grote stad zijn vaker goed geïnformeerd dan in provinciesteden en op het platteland.

31% denkt dat hiv over tien jaar zeker nog veel invloed heeft op zijn of haar gezondheid. Vrouwen denken dit vaker (39%) dan heteromannen of mannen die seks hebben met mannen.

29% vindt het soms of vaak moeilijk om de hiv-medicijnen op tijd in te nemen. Dit komt vaker voor bij heteromannen en mensen uit Afrika. 24% van mensen uit andere niet-westerse gebieden haalt de medicijnen niet in de eigen apotheek; bij mensen afkomstig uit Afrika, Nederlands en westerse gebieden ligt dit rond de 15%.

17% geeft aan dat een zorgverlener anderen zonder toestemming over zijn of haar hiv heeft verteld. Bij vrouwen komt dit twee keer vaker (25%) voor dan bij mannen die seks hebben met mannen (12%). In provinciesteden komt dit vaker voor dan in de grote stad.

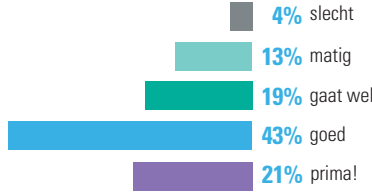
48% doet aan sport (en 16% soms). Heteromannen en mensen uit andere niet-westerse gebieden doen het minst aan sport.

29% rookt (en tien procent soms). Bij vrouwen rookt 15% en bij heteromannen rookt bijna de helft.

39% gebruikt soms of vaker stimulerende middelen. Bij meer dan de helft van de mannen die seks hebben met mannen komt dit voor. Bij vrouwen is dit 10% en bij heteromannen 30%. Afhankelijkheid van drugs komt het meest voor onder heteromannen.

42% heeft één of meer andere aandoeningen en 48% van deze mensen maakt zich hier zorgen over. Heteromannen hebben minder vaak een andere aandoening dan vrouwen en mannen die seks hebben met mannen. In de grote stad komen co-infecties gerelateerd aan hiv vaker voor.

Hoe beoordeel je op dit moment je lichamelijke gezondheid?



Hierna staan de vragen zoals ze over dit onderwerp in het interview zijn gesteld. De percentages bij de antwoorden gaan over alle 468 deelnemers. De volgende vragen gaan over de algemene lichamelijke gezondheid in het afgelopen jaar.

| slecht | matig | gaat wel | goed | prima! |
|--|-------|----------|------|--------|
| 20 Hoe beoordeel je op dit moment je lichamelijke gezondheid? | | | | |
| 4% | 13% | 19% | 43% | 21% |
| 21 Hoe is je gezondheid nu vergeleken met <u>een jaar</u> geleden? | | | | |
| 6% | 12% | 15% | 42% | 25% |
| 22 Hoe is je gezondheid nu vergeleken met <u>tien jaar</u> geleden? | | | | |
| 15% | 11% | 14% | 34% | 26% |

| helemaal niet | soms | regelmatig | veel | heel veel |
|---|------|------------|------|-----------|
| 23 Heb je door je lichamelijke conditie moeite om alle dingen te doen die je graag doet? | | | | |
| 41% | 28% | 13% | 9% | 9% |
| 24 Heb je nu medische zorg nodig om te kunnen functioneren? | | | | |
| 61% | 12% | 11% | 9% | 6% |

| zeker niet | waarschijnlijk niet | weet ik niet | waarschijnlijk wel | zeker wel |
|---|---------------------|--------------|--------------------|-----------|
| 25 Weet je waar je terecht kunt met vragen over hiv en gezondheid? | | | | |
| 2% | 1% | 0% | 11% | 86% |
| 26 Heb je het gevoel dat je in goede handen bent bij je hiv-behandelaar? | | | | |
| 1% | 1% | 0% | 15% | 84% |
| 27 Denk je dat je gemakkelijker ziek wordt dan andere mensen? | | | | |
| 31% | 22% | 0% | 32% | 16% |
| 28 Is je huisarts goed geïnformeerd wat betreft hiv? | | | | |
| 9% | 12% | 0% | 24% | 55% |
| 29 Denk je dat hiv over 10 jaar nog veel invloed heeft op je gezondheid? | | | | |
| 13% | 25% | 0% | 31% | 31% |

| nee | soms | ja | weet niet/ wil niet zeggen |
|---|------|-----|-------------------------------|
| 30 Gebruik je op dit moment medicijnen tegen hiv? | | | |
| 5% | 0% | 94% | 0% |
| 30a Zo ja, haal je je hiv-medicijnen bij je eigen apotheek? | | | |
| 17% | 2% | 81% | 0% |
| 30b Vind je het moeilijk om die op tijd in te nemen? | | | |
| 72% | 19% | 10% | 0% |
| 30c Zo ja, wat vind je precies moeilijk? (de frequentie, het aantal tabletten, etc.) | | | |
| <i>open vraag; geen percentages</i> | | | |
| 31 Ben je op de hoogte van je laatste bloedsuitslagen? CD4-aantal, viral load? | | | |
| 4% | 2% | 94% | 0% |
| 32 Doe je aan sport? | | | |
| 36% | 16% | 48% | 0% |

| nee | soms | ja | weet niet/ wil niet zeggen |
|--|------|-----|-------------------------------|
| 33 Rook je? | | | |
| 62% | 10% | 29% | 0% |
| 34 Gebruik je stimulerende middelen? (drugs, medicijnen) | | | |
| 61% | 22% | 17% | 0% |
| 34a Beschouw je jezelf als hiervan afhankelijk (verslaafd)? | | | |
| 92% | 2% | 6% | 0% |
| 35 Vind je van jezelf dat je veel alcohol drinkt? | | | |
| 77% | 16% | 7% | 0% |
| 35a Beschouw je jezelf als afhankelijk van drank (verslaafd)? | | | |
| 92% | 4% | 3% | 1% |
| 36 Heeft een zorgprofessional (arts, tandarts, etc.) andere mensen verteld over je hiv-status zonder jouw instemming? | | | |
| 83% | 1% | 17% | 0% |
| 36a Zo ja, welke zorgprofessional? | | | |
| <i>open vraag; geen percentages</i> | | | |

| nee | ja | weet niet/ wil niet zeggen |
|--|-----|-------------------------------|
| 37 Heb je nog (een) andere aandoening(en) behalve hiv? (Anders dan een bestaande handicap - vraag 7.) | | |
| 52% | 94% | 12% |
| 37a Zo ja, welke aandoeningen? | | |
| <i>open vraag; geen percentages</i> | | |
| 37b Heeft je aandoening een relatie met hiv? | | |
| 58% | 30% | 12% |
| 37c Maak je je zorgen om deze aandoening? | | |
| 50% | 48% | 2% |

38 Hoe zie je je toekomst in, als je ouder wordt met hiv, qua lichamelijke gezondheid?

Bij deze vraag, waarop men een open antwoord kon geven, blijkt dat de verwachtingen sterk uiteenlopen. Ongeveer de helft van de deelnemers is (erg) optimistisch over de toekomstige lichamelijke gezondheid.

'Geen problemen. [Ik] zie de toekomst rooskleurig in. Heb goed gevoel bij toekomst.'

'Goed; ik word oud.'

'Leefbaar, vanwege de medicijnen.'

Degenen die na 2000 te horen hebben gekregen dat zij hiv hebben, zijn optimistischer dan degenen, die al langer leven met hiv.

Ongeveer een vijfde ziet de toekomst somberder in.

'Problematisch. Ik merk dat ik nu al veel last hebt van vermoeidheid, geheugenverlies, broze botten en spierafname.'

'Op dit moment goed [de lichamelijke gezondheid], maar ik ben wel bang voor hiv-gerelateerde bijwerkingen als diverse voorkomende kankersoorten.'

'Ik maak me enigszins zorgen over hiv-gerelateerde aandoeningen.'

De zorgen gaan vaak over andere aandoeningen (comorbiditeit), maar ook over het jarenlange medicijngebruik.

'Maak me soms wel zorgen over de hoeveelheid medicatie [en] of deze wel invloed heeft op mijn gezondheid.'

'Wel zorgen over de toekomst, ook over bijwerkingen van de medicijnen en of het lichaam het wel vol kan houden.'

Sommige deelnemers maken een vergelijking met mensen die geen hiv hebben.

'Goed, net zoals een ieder ander. Hiv is geen beperking meer.'

'[Ik denk] dat ik zeker niet zo veel zal kunnen als mensen zonder hiv die ouder worden. Hiv zal een blijvende energiebeperking zijn.'

'Ik denk dat ik sneller aftakel dan een gezond iemand.'

39 Doe je zelf iets om zo lang mogelijk gezond te blijven?

Vrijwel alle strategieën die men toepast om gezond te blijven zijn aanpassingen van de levensstijl. Zes van de tien deelnemers noemen voeding: gezond eten en/of bewust omgaan met eten. Op de tweede plaats (genoemd door ruim de helft van de deelnemers) komt beweging, uiteenlopend van intensief sporten tot wandelen in het bos met de hond. Een vijfde van de deelnemers zoekt rust op of probeert stress te voorkomen. De meest voorkomende antwoorden:

'Op tijd naar bed, goed eten, rust nemen.'

'Sport, [op mijn] eetpatroon letten, rust nemen, niet te veel stress.'

Bijna vijftien procent noemt het minderen of stoppen met alcohol, drugs en/of sigaretten.

Het juist innemen van de hiv-medicatie wordt door zeven procent van de deelnemers genoemd als een strategie om lichamelijk gezond te blijven.

'Letten op voeding, bewegen, therapietrouw zijn.'

40 Wat denk je nodig te hebben om in de toekomst zo gezond mogelijk te blijven?

Hiv-medicatie wordt door bijna een derde genoemd als externe behoefte om lichamelijk gezond te blijven.

'Goede medicijnen [heb ik nodig].'

'Toegang tot medicatie is van levensbelang.'

Gerelateerd hieraan noemt bijna een kwart toegang tot goede zorg. Daarnaast geven verscheidene deelnemers aan dat men geld nodig heeft om in de toekomst zo gezond mogelijk te blijven.

'Geld is nodig [om]...zorg op maat te kopen.'

'Financiële middelen [nodig] om voor mezelf te kunnen zorgen.'

'Genoeg geld [nodig] om gezond eten te kunnen kopen.'

'Voldoende geld [nodig] om gezond te kunnen leven en stress te voorkomen (zorgen over huur, ziektekosten etc.).'

Verder noemt ongeveer twaalf procent sociale contacten om in de toekomst zo gezond mogelijk te blijven.

'Geen externe hulp nodig, behalve mijn partner.'

'Liefde, vrienden, kinderen, gevoel van welzijn en genegenheid, dit zorgt [ervoor] dat ik veel meer aankan.'

Hoewel er in de interviews gevraagd is naar externe behoeften die door de deelnemers als belangrijk gezien worden voor de lichamelijke gezondheid, blijkt uit de analyse dat een groot deel van de deelnemers behoeften beschrijft waarbij niet externe krachten, maar de individuele verantwoordelijkheid, de grootste rol speelt. Maar het tegemoetkomen aan deze behoeften kan wel buiten je macht liggen, bijvoorbeeld door geldgebrek.

'Letten op voeding en beweging.'

'Sporten, gezond dieet en positieve geest.'

Externe behoeften lijken voor deze deelnemers minder belangrijk te zijn.

Enkele verschillen qua lichamelijke gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen beoordelen hun lichamelijke gezondheid minder positief.
- De meerderheid van mannen die seks hebben met mannen ervaart hun gezondheid als erg goed en doet meer aan sport dan de andere groepen.
- (Recreatief) middelengebruik komt voor bij de helft van de groep mannen die seks hebben met mannen en bij vrouwen is dit 10%.
- Heteromannen en mannen die seks hebben met mannen roken, drinken en gebruiken vaker stimulerende middelen dan vrouwen. Mensen van Afrikaanse afkomst zijn minder vaak roker en/of middelengebruiker.



**GEESTELIJKE
GEZONDHEID**



Een aantal verschillen in uitkomsten tussen de hoofdgroepen voor wat betreft de geestelijke gezondheid.

23% heeft weinig plezier in de dingen die hij of zij doet. Dit minder plezier hebben komt voor bij 34% van de heteromannen en 38% van de mensen uit Afrika.

34% heeft slaapproblemen. Dit komt vaker voor bij mensen uit Afrika dan bij mensen uit Nederland en andere westerse landen. De helft van mensen uit andere niet-westerse gebieden heeft problemen met slapen.

32% voelt zich niet zo energiek en levenslustig. Bij mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden is dit 40%.

16% vindt dat hij of zij maar weinig eigenschappen heeft om trots op te zijn. Een laag zelfbeeld komt vaker voor bij mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden.

53% heeft in het verleden nogal wat dingen meegemaakt, die invloed hebben op hoe men zich nu voelt.

22% voelt zich nogal eens neerslachtig of depressief. Dit wordt vaker genoemd door hetero's dan door mannen die seks hebben met mannen. Bij mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden ligt dit boven de 30%.

16% schaamt zich nogal voor hun hiv. 35% van mensen uit Afrika en 33% uit andere niet-westerse gebieden en 29% van de heteromannen hebben last van schaamte. Mannen die seks hebben met mannen hebben met 11% het minst last van schaamte over hun hiv-infectie.

38% zoekt helemaal geen steun rondom hiv bij vrienden. Vooral heteromannen en mensen uit andere niet-westerse gebieden doen dit weinig.

59% zoekt helemaal geen steun rondom hiv bij familieleden. Heteromannen en mensen uit Afrika zoeken minder steun bij hun familie dan de andere groepen.

26% zoekt nogal eens troost in gebed, geloof of spiritualiteit. Bij vrouwen is dit 52% en bij mensen uit Afrika 59%. Bij mensen uit Nederland en andere westerse landen is dit 7%.

57% heeft nogal of heel erg het gevoel dat men door hiv sterker is geworden als mens. Bij heteromannen is dit 28%.

52% is beter voor zichzelf gaan zorgen sinds men weet dat men hiv heeft. Bij mensen uit Afrika is dit 75% en bij vrouwen 61%.

Hierna volgen de vragen zoals ze over dit onderwerp in het interview zijn gesteld. De percentages bij de antwoorden gaan over alle 468 deelnemers. De vragen hebben betrekking op de geestelijke gezondheid in de afgelopen vier weken.

| helemaal niet | een beetje | nogal | heel veel | geen antwoord |
|--|------------|-------|-----------|---------------|
| 41 Heb je plezier in dingen die je doet? | | | | |
| 5% | 18% | 30% | 46% | 1% |
| 42 Lukt het om goed te slapen of goed in slaap te komen? | | | | |
| 12% | 22% | 30% | 35% | 1% |
| 43 Voel je je energiek en levenslustig? | | | | |
| 9% | 23% | 37% | 30% | 1% |
| 44 Heb je eigenschappen om trots op te zijn? | | | | |
| 3% | 13% | 35% | 47% | 2% |
| 45 Heb je in het verleden dingen meegemaakt die nog invloed hebben op hoe je je nu voelt? | | | | |
| 22% | 24% | 21% | 32% | 2% |
| 46 Kun je je goed concentreren, bijvoorbeeld om de krant te lezen of om tv te kijken? | | | | |
| 7% | 22% | 29% | 41% | 1% |
| 47 Voel je je weleens neerslachtig of depressief? | | | | |
| 30% | 47% | 14% | 8% | 1% |
| 48 Heb je weleens last van gedachten dat je beter dood zou kunnen zijn? | | | | |
| 74% | 17% | 5% | 3% | 1% |
| 49 Heb je last van schuldgevoel over je hiv-infectie? | | | | |
| 72% | 18% | 6% | 4% | 1% |
| 50 Heb je last van schaamtegevoel over je hiv-infectie? | | | | |
| 53% | 30% | 7% | 9% | 1% |
| 51 Heb je het gevoel dat jouw leven evenveel de moeite waard is als dat van anderen? | | | | |
| 5% | 10% | 11% | 73% | 1% |
| 52 Ben je tevreden over hoe je je leven hebt ingericht sinds je weet dat je hiv hebt? | | | | |
| 10% | 11% | 22% | 56% | 1% |

53 Doe je zelf iets om dagelijkse stress en negatieve gedachten tegen te gaan?

53a Doe je zelf iets om geestelijk goed in je vel te zitten?

De strategie die drie op de tien deelnemers noemen om geestelijk sterk te staan, is het aangaan en onderhouden van sociale contacten.

'Leuke dingen ondernemen met vrienden.'

'Sociale contacten... uitgaan met vrienden, familiecontact.'

Afleiding zoeken is een andere strategie, die wordt genoemd om geestelijk sterk te staan.

'Afleiding zoeken, leuke dingen ondernemen, genieten.'

'Ik hou mezelf de hele dag bezig.'

Een derde strategie, die door ongeveer een tiende van de deelnemers genoemd wordt, is (vrijwilligers)werk. Dit biedt afleiding en werkplezier. Daarnaast wordt voldoende beweging of sporten genoemd, om stress tegen te gaan en voor de algehele geestelijke gezondheid. Deelnemers van Afrikaanse afkomst noemen sporten vrijwel alleen in relatie tot de lichamelijke gezondheid en dus niet voor hun geestelijke welbevinden.

Een andere strategie, die door ongeveer vijftien procent van de deelnemers benoemd wordt, is een positieve blik en genieten.

'Altijd naar het positieve kijken. Geniet van wat je hebt en niet van wat je niet hebt.'

'Pluk de dag en geniet van het leven.'

Hulp wordt daarnaast benoemd als een strategie voor het bevorderen van de geestelijke gezondheid: enerzijds hulp krijgen, voornamelijk op psychologisch vlak, anderzijds hulp bieden. Dat kan een goed gevoel geven.

'Ik ga eens per week naar therapie en doe ook kunstzinnige therapie. Ik schrijf mijn gedachten op in een dagboek.'

'Ik help graag anderen, [dat] geeft voldoening.'

Religie biedt veel deelnemers uit Afrika en andere niet-westerse gebieden steun om geestelijk sterk te staan.

'Ik ben katholiek, door God blijf je sterk.'

'Ik ervaar veel steun aan mijn geloof.'

Bij mensen van westerse afkomst worden andere vormen van spiritualiteit vaker genoemd.

'Meditatie... genieten van het moment, het hier en nu.'

In tegenstelling tot religie, is deze vorm van spiritualiteit niet te vinden onder Afrikaanse en weinig onder ander niet-westerse deelnemers.

54 Wat heb je nodig om geestelijk sterk te staan?

Allereerst is werk voor meer dan een derde van de deelnemers van groot belang. Bij een deel gaat het dan om het vinden van een baan.

'Ik heb een baan nodig. [Ik] ben geen huisvrouw.'

'[Ik heb] een betaalde baan [nodig].'

Voor het andere deel van de deelnemers is het behouden van de huidige werksituatie belangrijk:

'[Ik wil] heel erg graag werken, [ik] haal veel voldoening uit het werk, [het is een] reden om door te blijven gaan.'

Een tweede benoemde externe behoefte is voldoende geld om zichzelf te kunnen onderhouden:

'Geld voor de sportschool en voor levensonderhoud.'

Een derde externe behoefte, die door ongeveer een derde van de deelnemers wordt benoemd als behoefte, zijn sociale contacten.

'Omgeving is belangrijk, sociale contacten.'

Een laatste externe behoefte is de acceptatie van hiv in de samenleving en dus het tegengaan van stigma.

'Minder stigma. Ik wil in staat zijn om hiv-gerelateerde zaken te bespreken met mensen die begripvol zijn.'

'Minder stigma en betere acceptatie [van hiv] van de buitenwereld.'

Sinds je bekend bent met je hiv-status, hoe ben je omgegaan met deze wetenschap?

| helemaal niet | een beetje | nogal | heel vaak/veel |
|---|------------|-------|----------------|
| 55 Ben je andere dingen gaan doen als afleiding om er minder aan te denken? | | | |
| 60% | 18% | 12% | 10% |
| 56 Heb je jezelf weleens voorgehouden dat dit niet echt gebeurt, dat het een droom is? | | | |
| 71% | 17% | 6% | 6% |
| 57 Ben je misschien alcohol of drugs gaan gebruiken om ermee om te kunnen gaan? | | | |
| 82% | 9% | 5% | 3% |

| helemaal niet | een beetje | nogal | heel vaak/veel |
|--|------------|-------|----------------|
| 58 Ben je emotionele steun en troost gaan zoeken bij je vrienden? | | | |
| 38% | 28% | 18% | 15% |
| 59 Ben je gaan praten, schrijven of iets anders creatiefs gaan doen om je gevoelens te uiten? | | | |
| 47% | 18% | 18% | 17% |
| 60 Heb je jezelf de schuld gegeven? | | | |
| 51% | 24% | 13% | 12% |
| 61 Heb je er juist grappen over gemaakt? | | | |
| 54% | 23% | 14% | 10% |
| 62 Ben je activist geworden? | | | |
| 69% | 11% | 9% | 11% |
| 63 Heb je ermee leren leven? | | | |
| 4% | 12% | 23% | 61% |
| 64 Of heb je het opgegeven om ermee te leren leven? | | | |
| 90% | 6% | 2% | 2% |
| 65 Ben je andere mensen gaan helpen om jezelf beter te voelen? | | | |
| 49% | 19% | 19% | 13% |
| 66 Heb je je toevlucht gezocht bij familie voor steun? | | | |
| 59% | 21% | 10% | 10% |
| 67 Heb je troost gezocht in gebed, het geloof of in spiritualiteit? | | | |
| 60% | 14% | 8% | 18% |
| 68 Heb je het gevoel dat je door hiv sterker geworden bent als mens? | | | |
| 25% | 18% | 24% | 33% |
| 69 Ben je extra goed voor jezelf gaan zorgen? | | | |
| 21% | 27% | 26% | 26% |
| 70 Ben je je gaan inspinnen om er het beste van te maken? | | | |
| 20% | 20% | 25% | 35% |

Ik wil in staat zijn om
hiv-gerelateerde zaken te
bespreken met mensen
die begripvol zijn.



Enkele verschillen qua geestelijke gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen ervaren vaker psychische klachten.
- Heteromannen schamen zich iets vaker voor hun hiv.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden hebben vaker psychische klachten en zoeken vaker troost in gebed, geloof of spiritualiteit.
- Mannen die seks hebben met mannen voelen zich geestelijk erg goed en zijn trots op zichzelf, in tegenstelling tot heteromannen, die een lager zelfbeeld hebben.
- Schaamte over hiv is onder mannen die seks hebben met mannen vrijwel niet aan de orde, terwijl dat in de andere groepen vaak wel het geval is.



The background is a solid teal color. A large, white, stylized number '5' is positioned on the right side of the page, extending from the top to the bottom. The number is composed of a vertical bar on the left and a curved shape on the right that forms the digit '5'.

**SEKSUELE
GEZONDHEID**

Een aantal verschillen in uitkomsten tussen de hoofdgroepen voor wat betreft de seksuele gezondheid.

55%

heeft momenteel een relatie. 25% van de heteromannen is op zoek naar een relatie. Dat is ruim twee maal zo hoog dan bij vrouwen en bij mannen die seks hebben met mannen. De partnerwens is groter bij mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden.

42%

van degenen met een relatie heeft een partner die ook hiv heeft. Bij mannen die seks hebben met mannen heeft de helft van de partners ook hiv en bij vrouwen is dat 20%.

42%

heeft door hiv nooit een afwijzende reactie gehad op het gebied van seksualiteit of relatie. 39% van de mannen die seks hebben met mannen heeft nooit een afwijzende reactie gehad.

42%

vertelt dat hij of zij hiv heeft als mensen het vragen. Bij mannen die seks hebben met mannen is de openheid veel groter (50%). Niet vertellen als het gevraagd wordt scoort bij hetero's 35% en bij mannen die seks hebben met mannen 14%. Buiten grote steden is men terughoudender met vertellen. Van de mensen uit Afrika vertelt 60% het niet als het gevraagd wordt.

49% ervaart geen invloed van hiv op de mate waarin men kan genieten van seks. Bij heteromannen en vrouwen is dit percentage lager dan bij mannen die seks hebben met mannen. Bij mensen uit Afrika heeft hiv een grotere invloed op de seksuele beleving dan bij de Nederlandse en westerse mensen en mensen uit andere niet-westerse gebieden.

23% heeft weleens te maken gehad met seksueel geweld. Dit komt meer voor bij vrouwen, 30% heeft te maken gehad met seksueel geweld. Bij mannen die seks hebben met mannen is dat 17% en bij heteromannen 7%.

26% ervaart nogal wat invloed van hiv op het maken van de keuze om kinderen te krijgen. De wens om (misschien) kinderen te krijgen is onder mensen uit Afrika (55%) en andere niet-westerse gebieden (42%) veel groter dan bij de de groep uit Nederland en andere westerse gebieden (21%).

54% denkt dat je hiv niet kunt overdragen op je partner wanneer je hiv-medicijnen gebruikt en je een ondetecteerbare *viral load* hebt. Bij mensen afkomstig uit Afrika is dat 44% en bij mensen uit andere niet-westerse gebieden 46%.

Hierna volgen de vragen zoals ze over dit onderwerp in het interview zijn gesteld. De percentages bij de antwoorden gaan over alle 468 deelnemers.

| nee | ja | weet niet/ wil niet zeggen | geen antwoord |
|---|-----|-------------------------------|---------------|
| 72 Heb je momenteel een relatie/partner? | | | |
| 44% | 55% | 1% | 0% |
| 72a Zo ja, heeft je partner ook hiv? (ga verder naar vraag 75) | | | |
| 32% | 23% | 1% | 44% |
| 72b Zo nee, zou je een relatie willen? | | | |
| 8% | 28% | 7% | 57% |

73 Wat zou jou ondersteunen ten aanzien van het aangaan van (intieme) relaties?

Een gelegenheid om andere mensen met hiv te ontmoeten wordt door veel deelnemers genoemd als ondersteuning in het aangaan van intieme relaties.

'Mijn 'relatiewaarde' is gedaald door hiv. Ondersteunend zou zijn als er ontmoetingsmogelijkheden waren voor hetero's met hiv.'

Ookvoorsupportenvriendschapiszo'n gelegenheid om elkaar te ontmoeten relevant.

'Ik durf het niet te vertellen, ik weet niet hoe ik ermee om moet gaan, dus ik durf niet te zoeken [naar een relatie]. Ik wil van andere mensen met hiv horen hoe ze dat hebben aangepakt.'

'[Ik wil] een geschikte ontmoetingsplek voor hiv-positieven, een vriendenkring met andere hiv-positieven.'

Acceptatie en begrip van de partner rondom hiv worden als belangrijke behoeften genoemd bij het aangaan van een (intieme) relatie.

'Een begripvolle partner [is nodig].'

'[Ik wil] dat die persoon mij accepteert met mijn ziekte.'

'[Ik wil] over mijn hiv kunnen praten zonder bang te hoeven zijn voor afwijzing.'

Veel deelnemers uiten ook de wens dat de samenleving beter met hiv omgaat. Meer kennis van hiv wordt hierbij als voorwaarde genoemd.

'[Het zou] makkelijk [zijn] als er geen stigma zou zijn.'

'Goede algemene voorlichting over hiv [en] meer bekendheid bij het algemene publiek.'

'Ik zou willen dat onze partners, die niet geïnfecteerd zijn, beter geïnformeerd zouden zijn over onze gezondheid, zodat ze niet meer bang zouden zijn.'

Een aantal deelnemers vindt dat er meer bekendheid zou moeten komen over het Zwitserse standpunt, omdat dit kan zorgen voor minder stigmatiserende reacties.

| nee | ja | weet niet/ wil niet zeggen | geen antwoord |
|-----|----|-------------------------------|---------------|
|-----|----|-------------------------------|---------------|

74 Ben je actief op zoek naar een partner?

| | | | |
|-----|-----|----|-----|
| 53% | 13% | 2% | 31% |
|-----|-----|----|-----|

74a Zo ja, geef je dan de voorkeur aan een partner met hiv?

| | | | |
|----|-----|----|-----|
| 9% | 12% | 3% | 75% |
|----|-----|----|-----|

74b Zo ja, geef je dan de voorkeur aan een partner zonder hiv?

| | | | |
|-----|----|----|-----|
| 13% | 4% | 4% | 78% |
|-----|----|----|-----|

| nee | soms | ja | weet niet | geen antwoord |
|-----|------|----|-----------|---------------|
|-----|------|----|-----------|---------------|

74c Zo nee, weerhoudt hiv je van het zoeken naar een nieuwe partner?

| | | | | |
|-----|-----|-----|----|-----|
| 33% | 10% | 10% | 3% | 45% |
|-----|-----|-----|----|-----|

75 Heeft het hebben van hiv volgens jou invloed op het vinden van een nieuwe (seks-)partner?

| | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|
| 25% | 22% | 40% | 5% | 8% |
|-----|-----|-----|----|----|

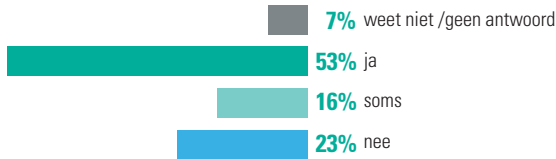
75a Vertel je het als mensen het vragen?

| | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|
| 22% | 21% | 42% | 7% | 7% |
|-----|-----|-----|----|----|

75b Ben je weleens afgewezen vanwege hiv?

| | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|
| 42% | 12% | 31% | 8% | 7% |
|-----|-----|-----|----|----|

Ben je tevreden over je seksleven in het algemeen?



75b Ben je weleens afgewezen vanwege hiv?

De ervaring met afwijzing op seksueel gebied komt geregeld ter sprake.

'Nadat ik het [mijn hiv-status] verteld heb, wilde hij niet meer afspreken en geen seks meer.'

'Een man die 'bare' wilde seksen, weigerde nadat ik hem vertelde dat ik hiv-positief was.'

'Een man was gek op mij, maar toen ik het [mijn hiv-status] vertelde, is hij gevluht.'

| | nee | soms | ja | weet niet | geen antwoord |
|--|-----|------|-----|-----------|---------------|
| 76 Ben je momenteel seksueel actief (incl. strelen, orale seks, geslachts-gemeenschap)? | | | | | |
| | 21% | 11% | 65% | 2% | 2% |
| 76a met een (vaste) partner? | | | | | |
| | 38% | 5% | 49% | 1% | 6% |
| 76b met anderen? | | | | | |
| | 46% | 11% | 36% | 1% | 7% |
| 76c met jezelf? | | | | | |
| | 23% | 15% | 54% | 2% | 6% |
| 76d Ben je tevreden over je seksleven in het algemeen? | | | | | |
| | 23% | 16% | 53% | 3% | 4% |

Een man was gek op mij,
maar toen ik het vertelde, is
hij gevluht.



| nee | matig | een beetje | nogal | ja | geen antwoord |
|---|-------|------------|-------|-----|---------------|
| 77 Ben je tevreden over je seksuele verlangens? | | | | | |
| 10% | 5% | 12% | 16% | 53% | 4% |
| 78 Ben je tevreden met de frequentie waarmee je seks hebt? | | | | | |
| 24% | 7% | 10% | 16% | 38% | 5% |
| 79 Als je seks hebt, geniet je er dan van? | | | | | |
| 5% | 5% | 9% | 12% | 64% | 6% |
| 80 Voel je je ontspannen door seks? | | | | | |
| 6% | 3% | 10% | 14% | 63% | 5% |
| 81 Ben je (tijdens seks) weleens onzeker over je lichaam? | | | | | |
| 43% | 9% | 9% | 6% | 16% | 5% |
| 81a Zo ja, komt dat omdat je lichaam(svorm) is veranderd door de hiv-medicatie? | | | | | |
| 40% | 1% | 10% | 2% | 9% | 43% |
| 82 Ben je tevreden over de mate van seksuele opwinding bij jezelf als je seks hebt? | | | | | |
| 10% | 5% | 21% | 17% | 52% | 5% |
| 83 Voel je je tijdens seks helemaal op je gemak? | | | | | |
| 7% | 6% | 9% | 25% | 48% | 5% |
| 84 Heb je stimulerende middelen nodig om seks te kunnen hebben? | | | | | |
| 68% | 6% | 12% | 3% | 6% | 5% |
| 85 Voel je je seksueel aantrekkelijk? | | | | | |
| 8% | 7% | 21% | 21% | 38% | 5% |
| 86 Heeft het hebben van hiv invloed op de mate waarin je kunt genieten van seks? Zo ja: hoe? | | | | | |
| 49% | 4% | 15% | 7% | 20% | 5% |

86 Heeft hiv invloed op de mate waarin je kunt genieten van seks?

Bij degenen die invloed ervaren van hiv op het kunnen genieten van seks, speelt angst een belangrijke rol: angst om hiv op de ander over te dragen, wat kan leiden tot een gevoel van belemmering tijdens seksueel contact, en angst bij de ander voor hiv.

'Seks met hiv-positieve partner is ongeremd, maar [bij] seks met hiv-negatieve partner [dan kan ik] niet genieten door angst voor infectie.'

'De geilheid gaat over als ik aan mijn hiv denk. Ik ben bang om het aan iemand anders over te dragen.'

'Ik ben altijd bang dat ik mijn man zal infecteren. Ik heb het gevoel dat ik altijd 'voorzichtig' moet zijn.'

'Toch [is het] altijd dat de andere bang is voor mijn hiv...'

Een deel geeft aan dat hiv ervoor heeft gezorgd dat men geen seksueel contact meer heeft.

'Ik verlang naar seksueel contact maar ik durf dat niet aan.'

Soms heeft men geen seks meer vanwege aspecten als weinig libido of erectieproblemen, onder andere vanwege medicatiegebruik.

| nooit | 1x per jaar | 2x per jaar | vaker | geen antwoord |
|--|-------------|-------------|-------|---------------|
| 87 Hoe vaak laat je je testen op soa's? | | | | |
| 29% | 24% | 24% | 19% | 4% |
| 88 Heb je je laten testen op hepatitis C? | | | | |
| 26% | 39% | 15% | 12% | 8% |

| nee | soms | ja | weet niet | geen antwoord |
|--|------|-----|-----------|---------------|
| 89 Heb je weleens te maken (gehad) met seksueel geweld? | | | | |
| 70% | 4% | 19% | 3% | 4% |
| 89a Zo ja, wat is er gebeurd? | | | | |
| <i>open vraag; geen percentages</i> | | | | |
| 89b Zo ja, heeft deze ervaring (nog steeds) invloed op je (seks-)leven? | | | | |
| 14% | 7% | 7% | 2% | 71% |
| 90 Heb je weleens hulp gezocht vanwege problemen met seksualiteit? | | | | |
| 66% | 4% | 15% | 3% | 12% |

| nee | matig | een beetje | nogal | ja | geen antwoord |
|-----|-------|------------|-------|----|---------------|
|-----|-------|------------|-------|----|---------------|

90a Was je tevreden over de hulp die je kreeg?

| | | | | | |
|----|----|----|----|----|-----|
| 7% | 3% | 3% | 3% | 9% | 76% |
|----|----|----|----|----|-----|

| nee | misschien | ja | n.v.t. | geen antwoord |
|-----|-----------|----|--------|---------------|
|-----|-----------|----|--------|---------------|

91 Zou je graag (meer) kinderen willen?

| | | | | |
|-----|----|-----|----|----|
| 59% | 9% | 19% | 7% | 6% |
|-----|----|-----|----|----|

| nee | een beetje | misschien | nogal | ja | geen antwoord |
|-----|------------|-----------|-------|----|---------------|
|-----|------------|-----------|-------|----|---------------|

92 Voor vrouwen: ben je vervroegd in de overgang gekomen?

| | | | | | |
|-----|----|----|----|----|-----|
| 19% | 2% | 3% | 1% | 5% | 70% |
|-----|----|----|----|----|-----|

93 Heeft het hebben van hiv invloed op het maken van een keuze om kinderen te krijgen?

| | | | | | |
|-----|----|----|-----|-----|-----|
| 52% | 7% | 4% | 10% | 16% | 11% |
|-----|----|----|-----|-----|-----|

93a Denk je dat je met hiv wel gezonde kinderen kunt krijgen?

| | | | | | |
|----|----|----|-----|-----|-----|
| 4% | 2% | 7% | 25% | 47% | 14% |
|----|----|----|-----|-----|-----|

94 Denk je dat je hiv nog kunt overbrengen op je partner wanneer je medicijnen slikt en je viral load niet detecteerbaar is?

| | | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|----|
| 54% | 18% | 11% | 6% | 6% | 6% |
|-----|-----|-----|----|----|----|



[Ik wil] een geschikte ontmoetingsplek voor hiv-positieven, een vriendenkring met andere hiv-positieven.

Enkele verschillen qua seksuele gezondheid naar de drie achtergrondkenmerken.

- Heteromannen zonder relatie zoeken iets vaker actief naar een partner en ervaren hiv daarbij vaker als een belemmering. Heteromannen en vrouwen zijn minder seksueel actief dan mannen die seks hebben met mannen, maar ze zijn niet minder tevreden over hun gevoel van seksuele opwinding als ze seks hebben.
- Mensen van Afrikaanse afkomst zijn iets actiever op zoek naar een partner en vertellen minder vaak over hun hiv als het gevraagd wordt dan de andere twee groepen.
- Mensen van Afrikaanse afkomst zijn minder seksueel actief en minder tevreden over hun seksuele verlangens dan de andere twee groepen. Bij heteromannen zonder relatie is de partnerwens groter dan bij vrouwen en bij mannen die seks hebben met mannen.
- Mannen die seks hebben met mannen zijn seksueel actiever en meer tevreden over hun seksuele verlangens dan heteromannen en vrouwen.





**SOCIALE EN
ECONOMISCHE
OMSTANDIGHEDEN**

Een aantal verschillen in uitkomsten tussen de hoofgroepen voor wat betreft sociale en economische omstandigheden.

38% ervaart geen of matig steun van de ouders of familie. Hetero's hebben twee keer zo vaak geen steun van hun familie als mannen die seks hebben met mannen.

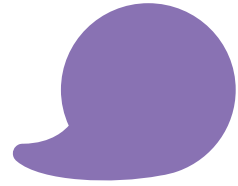
24% ervaart geen of matig steun van de partner en/of vrienden. Dit is bij mensen van Afrikaanse afkomst 37%.

18% is ontevreden over de huisvesting. Vooral mensen in provinciesteden voelen zich vaker onveilig en zijn minder tevreden over hun huisvesting dan mensen in grote steden en op het platteland.

46% heeft onvoldoende geld om op vakantie te gaan. Dit geldt voor 18% van de mannen die seks hebben met mannen en 79% van de mensen van Afrikaanse afkomst.

23% heeft problemen om de vaste lasten en dagelijkse levensbehoeften te betalen. Hetero's hebben twee zo vaak moeite hiermee (30%) als mannen die seks hebben met mannen (15%). Bij mensen van Afrikaanse afkomst is dit 35%.

Ik blijf studeren/leren en vrijwilligerswerk doen om mijn kansen op de arbeidsmarkt te vergroten



21% is ontevreden over de toegang tot financiële diensten, zoals hypotheken en levensverzekeringen.

31% heeft onvoldoende energie voor een betaalde baan. Dit komt het meest voor bij vrouwen (50%) en bij mensen uit andere niet-westerse gebieden (46%).

26% heeft onvoldoende energie voor ontspanningsactiviteiten. Mensen uit andere niet-westerse gebieden hebben het vaakst te weinig energie voor ontspanningsactiviteiten.

8% is vanwege hiv weleens afgewezen of geweigerd, bijvoorbeeld bij opleiding, werk of huisvesting. Heteromannen en vrouwen hebben vaker te maken met discriminatie vanwege hiv, maar mannen die seks hebben met mannen werd vaker een verzekering geweigerd. Discriminatie vanwege hiv komt het meest voor onder de mensen met een niet-westerse achtergrond.

8% heeft vanwege hiv weleens moeten verhuizen of van werk moeten veranderen.

Hierna volgen de vragen zoals ze over dit onderwerp in het interview zijn gesteld. De percentages bij de antwoorden gaan over alle 468 deelnemers. Deze vragen hebben betrekking op de sociale omgeving en woon- en werksituatie in het afgelopen jaar.

| nee | matig | nogal | ja | nvt | geen antwoord |
|---|-------|-------|-----|-----|---------------|
| 96 Voel je je veilig in je dagelijkse omstandigheden? | | | | | |
| 5% | 7% | 9% | 78% | 1% | 0% |
| 97 Ben je tevreden over je huisvesting? | | | | | |
| 9% | 9% | 10% | 72% | 1% | 0% |
| 98 Heb je een goede verstandhouding met je buren? | | | | | |
| 4% | 14% | 12% | 67% | 2% | 1% |
| 99 Heb je een goede verstandhouding met je familie? | | | | | |
| 9% | 13% | 11% | 64% | 3% | 1% |
| 100 Ervaar je steun van je ouders of je familie? | | | | | |
| 25% | 13% | 10% | 44% | 9% | 1% |
| 101 Ben je tevreden met je persoonlijke relaties en je gezin? | | | | | |
| 6% | 9% | 13% | 66% | 6% | 1% |
| 102 Krijg je voldoende steun van je partner en/of vrienden? | | | | | |
| 6% | 8% | 11% | 68% | 6% | 1% |
| 103 Word je geaccepteerd zoals je bent door je kerkgemeenschap? | | | | | |
| 5% | 1% | 2% | 14% | 76% | 2% |
| 104 Heb je voldoende geld om op vakantie te gaan? | | | | | |
| 34% | 12% | 5% | 49% | 1% | 0% |
| 105 Heb je problemen om de vaste lasten/dagelijkse behoeften te betalen? | | | | | |
| 62% | 13% | 6% | 17% | 1% | 1% |
| 106 Ben je tevreden over de mogelijkheden voor huishoudelijke hulp en vervoer op maat voor jezelf? | | | | | |
| 4% | 3% | 3% | 12% | 77% | 1% |

| nee | matig | nogal | ja | nvt | geen antwoord |
|---|-------|-------|-----|-----|---------------|
| 107 Ben je tevreden over de financiële regelingen en voorzieningen bij chronische ziekte? | | | | | |
| 25% | 7% | 6% | 27% | 34% | 1% |
| 108 Ben je tevreden over de privacy bij het WMO-loket van je gemeente als het gaat over hiv? | | | | | |
| 4% | 1% | 2% | 10% | 82% | 1% |
| 109 Ben je tevreden met de mogelijkheden voor ondersteuning door een maatschappelijk werker? | | | | | |
| 8% | 4% | 4% | 18% | 65% | 1% |
| 110 Ben je tevreden over de toegang tot financiële diensten zoals hypotheek en levensverzekering? | | | | | |
| 14% | 7% | 3% | 18% | 57% | 1% |
| 111 Heb je voldoende energie voor een betaalde baan? | | | | | |
| 21% | 10% | 7% | 55% | 7% | 1% |
| 112 Word je geaccepteerd je zoals je bent door je collega's? | | | | | |
| 1% | 2% | 3% | 51% | 41% | 1% |
| 113 Heb je (na je werk, als je dat hebt) voldoende energie voor ontspanningsactiviteiten? | | | | | |
| 13% | 13% | 15% | 44% | 15% | 1% |
| 114 Ben je tevreden over de mate waarin je werkgever rekening houdt met je gezondheidstoestand? | | | | | |
| 5% | 2% | 3% | 25% | 63% | 2% |
| 115 Voor welk beroep heb je geleerd/welke studie heb je gedaan? | | | | | |
| <i>open vraag; geen percentages</i> | | | | | |
| 116 Wat voor (vrijwilligers-)werk doe je nu? | | | | | |
| <i>open vraag; geen percentages</i> | | | | | |
| 117 Ben je weleens afgewezen of geweigerd (bij opleiding, werk of huisvesting) vanwege je hiv-status? | | | | | |
| 14% | 75% | 6% | 2% | 2% | 2% |
| 118 Heb je weleens moeten verhuizen of van werk moeten veranderen vanwege je hiv-status? | | | | | |
| 6% | 82% | 8% | 2% | 1% | 0% |

| nee | matig | nogal | ja | nvt | geen antwoord |
|-----|-------|-------|----|-----|---------------|
|-----|-------|-------|----|-----|---------------|

119 Ben je weleens gedwongen te vertellen dat je hiv hebt vanwege een aanvraag tot verblijf, visum of paspoort?

| | | | | | |
|----|-----|----|----|----|----|
| 7% | 76% | 8% | 8% | 1% | 1% |
|----|-----|----|----|----|----|

120 Werd je de toegang tot een land geweigerd vanwege je hiv-status?

| | | | | | |
|----|-----|----|----|----|----|
| 8% | 85% | 4% | 1% | 2% | 1% |
|----|-----|----|----|----|----|

121 Werd je ooit een verzekering geweigerd vanwege je hiv-status?

| | | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|----|
| 10% | 74% | 10% | 4% | 1% | 1% |
|-----|-----|-----|----|----|----|

| nee | ja | weet niet | geen antwoord |
|-----|----|-----------|---------------|
|-----|----|-----------|---------------|

122 Als een van bovenstaande situaties op je van toepassing is, heb je hierop actie ondernomen?

| | | | |
|-----|-----|----|-----|
| 21% | 12% | 1% | 65% |
|-----|-----|----|-----|

122a Zo ja, welk probleem deed zich voor?

open vraag; geen percentages

122b Zo ja, welke instantie of persoon heeft jou hiervoor geholpen?

open vraag; geen percentages

122c Is het probleem rechtgezet?

| | | | |
|-----|----|----|-----|
| 13% | 8% | 2% | 76% |
|-----|----|----|-----|

123 Doe je er zelf iets aan om je sociale en economische omstandigheden te verbeteren?

Een deel is tevreden met zijn of haar sociale en economische omstandigheden, vaak mensen met een baan, voldoende inkomen, hoog opgeleid en zonder kinderen. Deze gunstige omstandigheden en de tevredenheid hierover komen vaker voor bij deelnemers van Nederlandse en andere westerse afkomst en bij mannen die seks hebben met mannen.

Deelnemers noemen verschillende strategieën, waarmee zij succesvol zijn in het verbeteren van de eigen sociale en economische omstandigheden. Werk wordt door de deelnemers gezien als belangrijkste manier om de economische omstandigheden te verbeteren. Geregeld wordt het volgen van een opleiding genoemd als manier om de kansen op de arbeidsmarkt te vergroten.

'[Ik] probeer van onbetaald werk betaald werk te maken.'

'Ik blijf solliciteren.'

'[Ik ben] studiegericht om meer kansen op de arbeidsmarkt te verkrijgen...'

Een andere strategie is sparen en zuinig met geld omgaan. Verder doen deelnemers vrijwilligerswerk voor de sociale contacten en om later een betere kans te hebben om betaald werk te krijgen.

'Ik doe vrijwilligerswerk om... andere mensen te leren kennen.'

'Ik blijf studeren/leren en vrijwilligerswerk doen om mijn kansen op de arbeidsmarkt te vergroten.'

'[Ik ben] zzp'er geworden vanuit [de] WAO, [ik doe] vrijwilligerswerk voor [de] sociale contacten.'

Het onderhouden van sociale contacten met vrienden en familie is een belangrijke strategie voor bijna een kwart van de deelnemers. Deze strategie houdt aan de ene kant in het actief zoeken naar nieuwe sociale contacten en aan de andere kant het onderhouden van bestaande contacten:

'Actief netwerk uitbreiden.'

'Ik laat het er niet bij zitten, je moet het zelf [doen], [je kunt] niks van anderen verwachten. Zoek contact zelf op...'

'Intensief contact met vrienden onderhouden.'

124 Wat denk je dat nodig is op sociaal en economisch gebied om je omstandigheden te verbeteren?

Meerdere deelnemers die werk hebben, verlangen naar meer zekerheid.

'Ik zou graag een vaste baan willen hebben met een contract. Dat geeft zekerheid, zelfs als ik daarmee niet meer zou gaan verdienen.'

Meerdere deelnemers zonder (betaald) werk zouden graag een betaalde baan hebben.

'Ik heb een betaalde baan nodig.'

'[Er is] meer werkgelegenheid [nodig].'

Dit speelt vaker bij deelnemers uit Afrika en andere niet-westerse gebieden; zij hebben minder vaak een betaalde baan en leven vaker op het bestaansminimum. Deelnemers laten blijken dat zij zich gediscrimineerd voelen.

'[Er zijn] meer werk-mogelijkheden [nodig]. [En] mensen die meer open zijn voor mensen die niet Nederlands zijn. Omdat ik wel al de kwalificaties heb. Het maakt me een beetje boos, het kan niemand [iets] schelen dat ik een master heb.'

Meerdere deelnemers geven aan, dat betere financiële ondersteuning van mensen met hiv nodig is.

'Ik doe vrijwilligerswerk. Ik kan niet werken door beperkte energie. Volgens de arts is mijn accu helemaal leeg. Ik heb een uitkering. De bijdrage van CAK [Centraal Administratie Kantoor] bewaarde ik altijd om het eigen risico te betalen. Hoe moet dat nu als we dat niet meer krijgen?'

'Betere financiële ondersteuning vanwege hiv [is nodig]: eigen risico is een schande.'

'Betere sociale voorzieningen, [zoals] bijvoorbeeld de teruggave eigen bijdrage [en] vergoeding voor chronisch zieken.'

Meerdere deelnemers geven aan dat men het belangrijk vindt dat stigma wordt tegengegaan, vooral door betere voorlichting over hiv. Goede kennis van hiv in de Nederlandse samenleving vinden ze van groot belang voor hun eigen sociale omstandigheden, omdat zij dan open kunnen zijn over hun hiv.

'Minder stigma [en] meer openheid over hiv, dan kun je beter jezelf zijn en zit je lekkerder in je vel.'

'Hiv moet genormaliseerd worden, niet meer dat stigma. [Er is] meer educatie [en] onderwijs over hiv [nodig].'

'Stigma is een belemmering, je kunt niet open zijn, je stuit op onbegrip. [Er is] kennis en informatie nodig.'

'Voorlichting [over hiv] voor generale populatie om stigma te verlagen.'

Enkele verschillen qua sociale en economische omstandigheden naar de drie achtergrondkenmerken

- Vrouwen hebben het financieel wat minder goed.
- Vrouwen en heteromannen ervaren minder steun uit de sociale omgeving.
- Mannen die seks hebben met mannen doen het economisch erg goed. Ook ervaren zij steun in hun sociale omgeving, voelen zij zich veilig en zijn tevreden over hun sociale omstandigheden.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden voelen zich minder veilig.
- Mensen uit Afrika ervaren minder steun in hun sociale omgeving ten opzichte van de andere twee groepen.





**STIGMA,
OPENHEID
EN INFORMATIE**

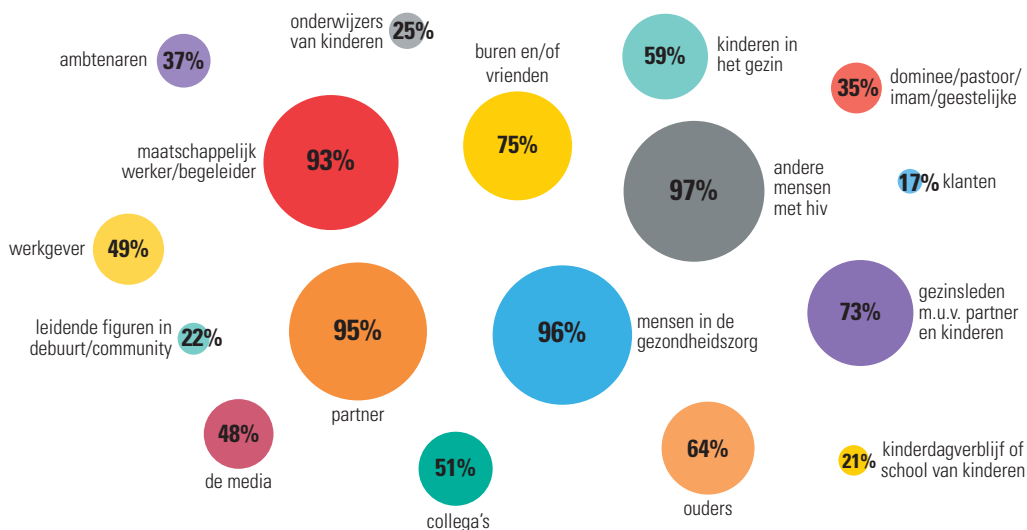
We beginnen dit hoofdstuk met een definitie van belangrijke gebruikte termen. Stigma betekent in het Grieks letterlijk 'brandmerk'. Het is een ongewenst 'anders zijn', waardoor iemand kan worden afgewezen uit angst, walging, medelijden of afkeer.

Hiv-gerelateerd stigma is een sociaal verschijnsel waarbij mensen met hiv als minder of gebrekkig worden gezien door anderen, wat negatieve gevolgen kan hebben voor het welzijn van mensen die leven met hiv.

Zelfstigma kan ontstaan door het zich bewust zijn van het publieke stigma. Dat kan impact hebben op degene met hiv vanwege het 'hebben' van een identiteit waarop stigma rust. Zelfstigma kan gaan over de angst om geconfronteerd te worden met stigmatiserende reacties en over het zelf gaan geloven in de negatieve gevoelens van veroordeling. Dat iemand uit angst voor afwijzende reacties de hiv-status geheim houdt, kan wijzen op zelfstigma.

Een omschrijving van discriminatie is, dat mensen met hiv, hun gezinsleden en/of familie worden buitengesloten, anders worden behandeld of niet worden begrepen, hun baan verliezen of geen toegang hebben tot werk, opleiding of zorg.

Wie is op de hoogte van de hiv infectie? (als er wel sprake is van contact met deze personen/groepen)



Een overzicht van verschillen tussen mensen met een uiteenlopende achtergrond:

- Deelnemers zijn het meest open over hun hiv (meer dan 90%) naar andere mensen met hiv, mensen in de gezondheidszorg, de partner en de maatschappelijk werker. Het percentage dat het niet aan de partner vertelt, is onder mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden het hoogst met 7%. Van de mensen afkomstig uit Afrika heeft 20% het hun ouders verteld, terwijl dit bij de andere groepen ongeveer 50% is.
- Deelnemers hebben het minst vaak over hun hiv verteld aan hun klanten, het kinderdagverblijf of de school van hun kinderen, leidende figuren in de buurt of community en onderwijzers of leraren van de school van hun kinderen.
- Bijna de helft van de werkende mannen die seks hebben met mannen heeft de baas verteld over hiv, maar de andere groepen zijn hierin zeer terughoudend
- Van de heteromannen met hiv kent 17% niemand anders met hiv. Dat percentage is bij vrouwen 12% en bij mannen die seks hebben met mannen 4%.
- Bij mensen afkomstig uit Afrika en ander niet-westerse gebieden wordt vaker zonder toestemming doorverteld dat iemand hiv heeft, ook in de gezondheidszorg. Mensen afkomstig uit Afrika worden het vaakst (8%) onder druk gezet om te vertellen dat zij hiv hebben (1% bij de andere groepen).

Hierna volgen de vragen zoals ze over dit onderwerp in het interview zijn gesteld. De percentages bij de antwoorden gaan over alle 468 deelnemers. De volgende vragen gaan over openheid en vertrouwelijkheid.

125 Geef voor de volgende personen of groepen aan of zij weten dat je hiv hebt en van wie zij dat hebben gehoord. (N.v.t. als je geen contact hebt met deze personen/groepen.)

| nvt | zij weten niet van mijn hiv | ik heb het zelf verteld | iemand anders met mijn toestemming | iemand anders zonder mijn toestemming | geen antwoord |
|---|-----------------------------|-------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|---------------|
| Je man/vrouw/partner | | | | | |
| 37% | 3% | 57% | 1% | 1% | 1% |
| Andere volwassen gezinsleden | | | | | |
| 50% | 13% | 31% | 2% | 2% | 1% |
| Kinderen in je gezin | | | | | |
| 67% | 13% | 16% | 1% | 1% | 1% |
| Het kinderdagverblijf/school van je kinderen | | | | | |
| 85% | 11% | 2% | 1% | 1% | 1% |
| De onderwijzers/leraren van jou of je kinderen | | | | | |
| 79% | 15% | 4% | 1% | 1% | 1% |
| Je ouders | | | | | |
| 18% | 29% | 48% | 1% | 2% | 1% |
| Je burens en/of vrienden (niet iedereen, maar weten er burens en/of vrienden van jouw hiv-status) | | | | | |
| 5% | 22% | 63% | 3% | 1% | 6% |
| Andere mensen met hiv | | | | | |
| 9% | 3% | 79% | 5% | 1% | 4% |
| Je collega's | | | | | |
| 29% | 34% | 32% | 2% | 1% | 2% |
| Je baas/werkgever | | | | | |
| 34% | 34% | 29% | 1% | 1% | 1% |

| nvt | zij weten niet van mijn hiv | ik heb het zelf verteld | iemand anders met mijn toestemming | iemand anders zonder mijn toestemming | geen antwoord |
|-----|-----------------------------|-------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|---------------|
|-----|-----------------------------|-------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|---------------|

Je klanten

| | | | | | |
|-----|-----|----|----|----|----|
| 51% | 40% | 7% | 1% | 1% | 1% |
|-----|-----|----|----|----|----|

Je dominee/pastoor/imam/geestelijke

| | | | | | |
|-----|-----|----|----|----|----|
| 73% | 17% | 9% | 1% | 1% | 1% |
|-----|-----|----|----|----|----|

Leidende figuren in je buurt/community

| | | | | | |
|-----|-----|----|----|----|----|
| 72% | 21% | 5% | 1% | 1% | 1% |
|-----|-----|----|----|----|----|

Mensen in de gezondheidszorg waar je mee te maken hebt

| | | | | | |
|----|----|-----|----|----|----|
| 6% | 4% | 74% | 9% | 4% | 3% |
|----|----|-----|----|----|----|

Maatschappelijk werker/begeleider/therapeut

| | | | | | |
|-----|----|-----|----|----|----|
| 43% | 4% | 45% | 6% | 1% | 1% |
|-----|----|-----|----|----|----|

Ambtenaren

| | | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|----|
| 66% | 21% | 11% | 1% | 1% | 1% |
|-----|-----|-----|----|----|----|

De media

| | | | | | |
|-----|-----|-----|----|----|----|
| 68% | 16% | 14% | 1% | 1% | 1% |
|-----|-----|-----|----|----|----|

| nooit | soms | vaak | geen antwoord |
|-------|------|------|---------------|
|-------|------|------|---------------|

126 Ben je weleens door iemand onder druk gezet om te vertellen dat je hiv hebt?

| | | | |
|-----|-----|----|----|
| 80% | 16% | 2% | 2% |
|-----|-----|----|----|

127 Ben je weleens door iemand onder druk gezet om het juist **niet** te vertellen?

| | | | |
|-----|-----|----|----|
| 73% | 21% | 3% | 3% |
|-----|-----|----|----|

128 Wat zijn voor jou overwegingen om **wel** te vertellen dat je hiv hebt?

Ongeveer vijf procent benoemt, dat zelf open zijn over hiv een manier is om stigma tegen te gaan.

'Stigma kan niet verdwijnen zonder openheid.'

'De openheid maakt dat het [hiv] minder een stigma wordt.'

Meerdere deelnemers ervaren het als een opluchting om geen geheim meer met zich mee te dragen.

'Je hoeft er [over hiv] niet geheimzinnig over te doen, dit voelt vrij.'

'[Het] voelt als een opluchting voor mezelf. [Ik] heb dan niets meer te verbergen.'

'[Door] geen geheim [te hebben] kunnen [ze] je er niet op pakken.'

Sommigen geven aan dat men soms over hiv vertelt, omdat men het voor de ander nodig vindt, bijvoorbeeld in situatie dat hiv overgedragen zou kunnen worden, bij seksueel contact of in de gezondheidszorg.

'[Ik vertel het] alleen als dat voor de ander nodig is.'

Meerdere deelnemers noemen dat het in de gezondheidszorg vaak nodig is, om over hiv te vertellen.

'In de gezondheidszorg, als er een behandeling nodig is [vertel ik over mijn hiv].'

Sommigen zijn open over hun hiv om meer begrip te krijgen.

'[Een reden om het te vertellen is om] begrip voor [mijn] situatie [te krijgen], zoals bijvoorbeeld mijn ziekteverzuim.'

Identiteit is bij sommigen juist wel een reden om anderen te vertellen over hun hiv.

'[Ik wil] mijzelf kunnen zijn en daar hoort hiv bij.'

'Ik wil altijd en overal mezelf kunnen zijn. Hiv is ook een deel van mezelf.'

'Mijn hiv is een onderdeel van mij, ik weiger om stil te zijn over [mijn] hiv.'

**Ik wil mijzelf kunnen zijn en
daar hoort hiv bij.**



129 Wat zijn voor jou overwegingen om **niet** te vertellen dat je hiv hebt?

Stigma wordt door meer dan de helft van de deelnemers genoemd als reden om (soms) niet te vertellen over hun hiv.

'Volgens mij is het vertellen [over de hiv-status] synoniem met sociale uitsluiting en daardoor een oneindige eenzaamheid.'

'[Ik vertel niet over mijn hiv-status] vanwege het stigma dat je opgeplakt krijgt.'

'[Ik wil] stigma voorkomen.'

'[Ik vertel niet over mijn hiv-status uit] angst dat mensen me afwijzen of er heel raar op reageren.'

'[Ik ben] bang voor de reacties, bang om mensen kwijt te raken.'

'Je wilt jezelf beschermen tegen discriminatie.'

'Het niet vertellen is voor mij een schild, het is mijn bescherming.'

Meerdere deelnemers geven aan dat men hiv niet als identiteit opgeplakt willen krijgen.

'Ik ben geen hiv.'

'Het [mijn hiv-status] heeft geen toegevoegde waarde voor wie ik ben. [Ik ben] bang dat het [hiv] een identiteit wordt.'

'Wil niet 'ziek' gevonden worden...[Ik] wil...gezien worden als [een] 'normaal' mens.'

Een andere reden om niet te vertellen over hiv is bescherming van mensen om hen heen.

'[Het niet vertellen is de] bescherming van mijn kind en ex-partner.'

'[Ik vertel het niet door] de mogelijke consequenties [die dit heeft] voor mijn kinderen, ouders, partner.'

Hieraan gerelateerd is de reden, dat men anderen niet wil belasten met zijn of haar probleem.

'[Ik] wil anderen er niet mee tot last zijn, zie het als een belasting voor anderen.'

'Ik wil mensen niet opzadelen met een geheim.'

'[Ik wil] hun stress en bedroefdheid besparen.'

Verder benoemt bijna een kwart dat men het niet altijd relevant vindt.

'[Het vertellen heeft] geen relevantie bij dagelijkse contacten.'

'Bij sommige mensen heeft het [vertellen] geen meerwaarde.'

'Als het niks toevoegt, hoef ik ook niks te vertellen.'

130 Kun je aangeven hoe er gereageerd werd toen deze mensen voor het eerst hoorden over je hiv-status. (N.v.t. als je geen contact hebt met deze personen/groepen)

| nvt | zij weten het niet | discriminerend | geen verandering | begripvol en steunend | geen antwoord |
|---|--------------------|----------------|------------------|-----------------------|---------------|
| Je man/vrouw/partner | | | | | |
| 33% | 1% | 4% | 10% | 48% | 4% |
| Andere volwassen gezinsleden | | | | | |
| 53% | 11% | 1% | 10% | 22% | 4% |
| Kinderen in je gezin | | | | | |
| 69% | 12% | 1% | 5% | 11% | 3% |
| Het kinderdagverblijf/school van je kinderen | | | | | |
| 87% | 9% | 1% | 1% | 1% | 1% |
| De onderwijzers/leraren van jou of je kinderen | | | | | |
| 83% | 11% | 1% | 1% | 3% | 1% |
| Je ouders | | | | | |
| 23% | 25% | 4% | 9% | 35% | 4% |
| Je burens en/of vrienden | | | | | |
| 9% | 18% | 3% | 15% | 49% | 6% |
| Andere mensen met hiv | | | | | |
| 10% | 2% | 1% | 22% | 61% | 4% |
| Je collega's | | | | | |
| 34% | 27% | 2% | 13% | 20% | 4% |
| Je baas/werkgever | | | | | |
| 38% | 28% | 3% | 9% | 19% | 3% |
| Je klanten | | | | | |
| 60% | 30% | 1% | 4% | 4% | 1% |
| Je dominee/pastoor/imam/geestelijke | | | | | |
| 73% | 16% | 1% | 3% | 5% | 2% |

| nvt | zij weten het niet | discriminerend | geen verandering | begripvol en steunend | geen antwoord |
|--|--------------------|----------------|------------------|-----------------------|---------------|
| Leidende figuren in je buurt/community | | | | | |
| 75% | 18% | 0% | 2% | 3% | 2% |
| Mensen in de gezondheidszorg waar je mee te maken hebt | | | | | |
| 8% | 4% | 7% | 30% | 46% | 6% |
| Maatschappelijk werker/begeleider/therapeut | | | | | |
| 43% | 4% | 2% | 6% | 4% | 2% |
| Ambtenaren | | | | | |
| 73% | 14% | 2% | 6% | 4% | 2% |
| De media | | | | | |
| 74% | 12% | 2% | 6% | 4% | 2% |

| nee | ja | nvt | geen antwoord |
|--|-----|-----|---------------|
| 131 Heb je het gevoel dat je sterker bent geworden door te vertellen dat je hiv hebt? (N.v.t. als niemand weet dat je hiv hebt.) | | | |
| 25% | 59% | 10% | 6% |

De volgende citaten geven aan, dat deelnemers zich sterker voelen na het vertellen over hun hiv-status.

'Door open te zijn ben ik veel meer mezelf en voel ik me vrij en krachtig.'

'Door het vaker te delen met anderen ben ik sterker maar ook zekerder geworden.'

'Door uiteenlopende reacties [ben ik] persoonlijk gegroeid. [Ik sta] sterker in mijn schoenen.'

'Door te vertellen dat ik hiv heb, heb ik mezelf geaccepteerd.'

'[Het vertellen over mijn hiv heeft] geholpen in mijn acceptatie dat ik hiv heb. Het wordt steeds makkelijker. [Dat ik] geen negatieve ervaringen [heb gehad] dat versterkt mijn acceptatie.'

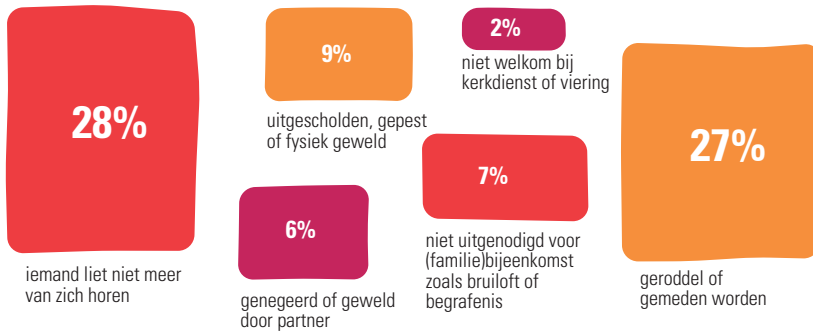
Heb je het gevoel dat je sterker bent geworden door te vertellen dat je hiv hebt?



De onderstaande vragen hebben betrekking op **ervaringen** in het afgelopen jaar en staan in relatie tot het hebben van hiv: (Kruis n.v.t. aan als niemand weet dat je hiv hebt.)

| nooit | soms | vaak | nvt | geen antwoord |
|--|------|------|-----|---------------|
| 132 Werd je weleens niet uitgenodigd voor (familie)bijeenkomsten zoals bruiloften en begrafenissen? | | | | |
| 33% | 10% | 10% | 3% | 45% |
| 132a Was je weleens niet welkom in de kerkdienst of viering? | | | | |
| 30% | 1% | 1% | 63% | 4% |
| 133 Werd er over je geroddeld of werd je gemeden? | | | | |
| 51% | 21% | 6% | 19% | 3% |
| 133a Liet iemand opeens niets meer van zich horen toen ze wisten dat je hiv hebt? | | | | |
| 53% | 22% | 6% | 17% | 2% |
| 134 Werd je uitgescholden, gepest of kreeg je te maken met fysiek geweld? | | | | |
| 75% | 6% | 3% | 14% | 2% |
| 135 Werd je genegeerd door je partner of gebruikte hij/zij geweld tegen je? | | | | |
| 66% | 4% | 2% | 26% | 1% |

Percentage deelnemers met negatieve ervaringen na het bekend worden van de hiv-status



| nee | ja | weet niet | nvt | geen antwoord |
|-----|----|-----------|-----|---------------|
|-----|----|-----------|-----|---------------|

136 Denk je dat je vanwege het hebben van hiv bent uitgesloten of gediscrimineerd?

| | | | | |
|-----|-----|----|-----|----|
| 62% | 17% | 8% | 11% | 2% |
|-----|-----|----|-----|----|

Een deel van de deelnemers heeft een negatieve ervaring met organisaties, die hen weigeren of anders behandelen vanwege hun hiv, bijvoorbeeld verzekeringsmaatschappijen.

'Uitvaartverzekering krijg ik niet.'

'[Ik ben voor een] levensverzekering geweigerd.'

Verder worden problemen rond het krijgen van een visum vaker genoemd.

'[Ik krijg] geen visum voor China.'

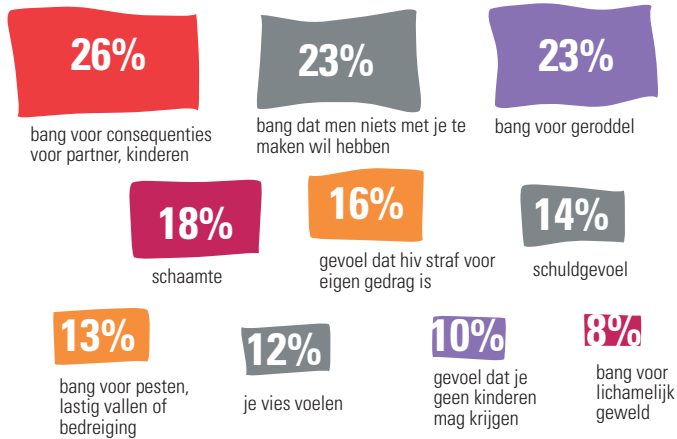
Verder ervaren deelnemers in het dagelijks leven afwijzende reacties. Het citaat hierna betreft een uitzonderlijke situatie, maar vat veel verschillende losse ervaringen van andere deelnemers samen:

'[Na het vertellen van mijn hiv-status] was ik bij privépersonen niet meer welkom. Mijn bord werd [nadat ik ervan had gegeten] weggegooid. [Ik ben] fysiek aangevallen door 120 mensen in de kroeg, omdat ik had gezoend [met iemand]. [De] tandarts weigerde me te behandelen. Mensen wilden me geen hand geven [nadat ze wisten van mijn hiv].'

De onderstaande vragen hebben betrekking op je **gevoelens** in relatie tot het hebben van hiv, in het afgelopen jaar.

| nooit | af en toe | regelmatig | vaak | altijd | geen antwoord |
|---|-----------|------------|------|--------|---------------|
| 137 Schaamde je je weleens omdat je hiv hebt gekregen? | | | | | |
| 58% | 23% | 7% | 8% | 3% | 1% |
| 138 Voelde je je schuldig tegenover andere mensen? | | | | | |
| 67% | 18% | 7% | 5% | 2% | 1% |
| 139 Gaf je jezelf misschien de schuld? | | | | | |
| 56% | 21% | 8% | 8% | 6% | 1% |
| 139a Of gaf je anderen de schuld? | | | | | |
| 70% | 14% | 3% | 4% | 6% | 3% |
| 140 Was je bang dat er over je geroddeld zou worden? | | | | | |
| 48% | 27% | 6% | 9% | 8% | 2% |
| 141 Was je bang dat mensen niets meer met je te maken wilden hebben? | | | | | |
| 54% | 23% | 6% | 9% | 7% | 2% |
| 142 Was je bang dat jouw hiv negatieve consequenties zou hebben voor je partner, je kinderen, je ouders? | | | | | |
| 50% | 20% | 7% | 9% | 10% | 4% |
| 143 Had je een positief beeld van jezelf? | | | | | |
| 6% | 12% | 15% | 32% | 33% | 2% |
| 144 Was je bang dat je gepest, lastig gevallen of bedreigd zou worden? | | | | | |
| 73% | 13% | 6% | 4% | 3% | 2% |
| 145 Was je bang voor lichamelijk geweld? | | | | | |
| 86% | 6% | 3% | 3% | 2% | 1% |
| 146 Vond je dat hiv krijgen een straf is voor je eigen gedrag? | | | | | |
| 70% | 13% | 6% | 6% | 4% | 2% |
| 147 Vond je dat je geen kinderen mag krijgen omdat je hiv hebt? | | | | | |
| 77% | 6% | 4% | 3% | 3% | 7% |

Vaak of regelmatig voorkomende negatieve gevoelens



| nooit | af en toe | regelmatig | vaak | altijd | geen antwoord |
|-------|-----------|------------|------|--------|---------------|
|-------|-----------|------------|------|--------|---------------|

148 Voelde je je weleens vies door het hebben van hiv?

| | | | | | |
|-----|-----|----|----|----|----|
| 73% | 15% | 5% | 5% | 2% | 1% |
|-----|-----|----|----|----|----|

149 Vond je dat je geen seks mocht hebben totdat je je sekspartner had verteld dat je hiv hebt?

| | | | | | |
|-----|-----|----|----|-----|----|
| 55% | 11% | 6% | 8% | 18% | 5% |
|-----|-----|----|----|-----|----|

150 Vond je dat seks altijd met een condoom moet?

| | | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-----|----|
| 29% | 15% | 12% | 12% | 29% | 3% |
|-----|-----|-----|-----|-----|----|

151 Voelde je jezelf extra bevattelijk voor andere soa's of infecties omdat je hiv hebt?

| | | | | | |
|-----|-----|-----|-----|-----|----|
| 42% | 17% | 12% | 13% | 14% | 2% |
|-----|-----|-----|-----|-----|----|

De onderstaande vragen hebben betrekking op je **gedrag** in relatie tot het hebben van hiv, in het afgelopen jaar:

| nooit | af en toe | regelmatig | vaak | altijd | geen antwoord |
|---|-----------|------------|------|--------|---------------|
| 152 Heb je weleens besloten niet naar een bijeenkomst (zoals een feestje, een bruiloft, een begrafenis) te gaan? | | | | | |
| 83% | 9% | 2% | 3% | 1% | 1% |
| 153 Ben je het contact met familie en vrienden uit de weg gegaan? | | | | | |
| 77% | 10% | 5% | 4% | 2% | 2% |
| 154 Heb je besloten te stoppen met werken of opleiding? | | | | | |
| 83% | 4% | 2% | 3% | 3% | 5% |
| 155 Heb je besloten niet te solliciteren of promotie te maken? | | | | | |
| 78% | 5% | 4% | 4% | 3% | 7% |
| 156 Heb je besloten niet te trouwen of geen relatie aan te gaan? | | | | | |
| 78% | 6% | 5% | 4% | 3% | 4% |
| 157 Heb je besloten geen (niet meer) kinderen te krijgen? | | | | | |
| 72% | 6% | 2% | 3% | 8% | 9% |
| 158 Heb je vermeden om naar de dokter of de tandarts te gaan als dat wel nodig was? | | | | | |
| 87% | 6% | 3% | 1% | 1% | 2% |
| 159 Ben je weleens niet naar het ziekenhuis gegaan toen het wel nodig was? | | | | | |
| 92% | 3% | 2% | 1% | 1% | 1% |
| 160 Ga je weleens andere mensen met hiv uit de weg omdat je niet met hen in verband gebracht wilt worden? | | | | | |
| 88% | 7% | 3% | 1% | 1% | 2% |
| 161 Neem je weleens je medicijnen niet in omdat andere mensen dan kunnen vermoeden dat je hiv hebt? | | | | | |
| 85% | 7% | 3% | 2% | 1% | 4% |
| 162 Ga je naar een ziekenhuis of apotheek die ver weg is van je eigen huis of woonplaats zodat geen bekende je ziet? | | | | | |
| 86% | 2% | 2% | 1% | 7% | 2% |

Aanpassing van gedrag vanwege hiv

13% geen kinderen meer krijgen

12% niet trouwen of geen relatie aangaan

11% niet solliciteren of geen promotie krijgen

11% contact met familie en vrienden uit de weg gaan

10% naar een verder weg gelegen ziekenhuis gaan

8% stoppen met werk of opleiding

5% medicijnen niet innemen, omdat anderen dan kunnen vermoeden dat je hiv hebt

5% niet naar de dokter of tandarts gaan, terwijl het wel nodig was

5% niet gaan naar een bijeenkomst, zoals feestje, bruiloft of begrafenis

4% andere mensen met hiv uit de weg gaan, omdat je niet met hen in verband gebracht wilt worden

3% niet naar het ziekenhuis gaan, terwijl het wel nodig was

163 Kun je voorbeelden geven van hoe hiv jouw gedrag of beslissingen (heeft) beïnvloed?

Veel deelnemers geven aan, dat men voorzichtiger is geworden.

'Ik ben voorzichtiger geworden om mensen te vertrouwen. Niet alle mensen hebben het beste met je voor.'

Verder zijn veel deelnemers bewuster gaan leven.

'[Ik] leef bewuster, doe bewust maatschappelijk verantwoorde dingen, met name [bij de] Hiv Vereniging. [Ik ben] meer bewust van hoe mezelf te ontwikkelen en hoe anderen te helpen.'

'Ik leef meer bewust. Ik denk twee keer na [en] ik betrek anderen erbij voor ik een besluit neem. Ik neem mijn gezondheid niet meer voor lief. Ik zorg beter voor mezelf en probeer het beste uit mijn dag te halen.'

Anderen ervaren een negatieve invloed van hiv op zichzelf. Men heeft minder gevoel van eigenwaarde. Dit komt vaker voor bij deelnemers, die nog niet zo lang weten dat zij hiv hebben.

'[Door hiv ben ik] onzekerder over mezelf, [heb ik een] lager zelfvertrouwen. [Ik leg] minder snel sekscontacten.'

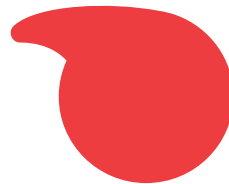
'[Door hiv] voel ik mij niet lekker, ik ben bang om mijn medicijnen te nemen als ik met vrienden ben.'

'Het [hiv] heeft me onzeker, angstig en eenzaam gemaakt.'

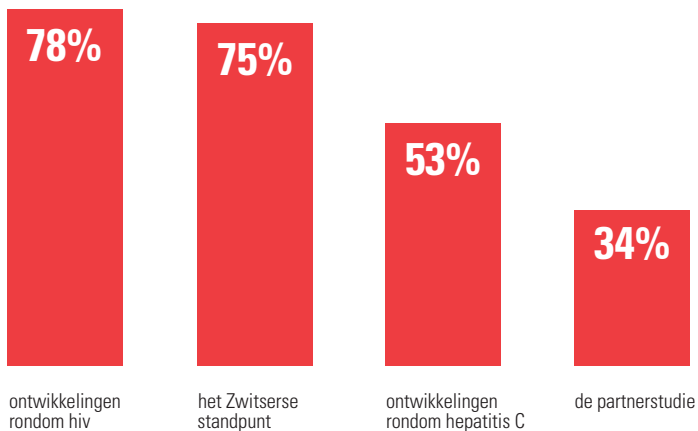
Bij een laatste groep deelnemers heeft hiv weinig of geen invloed op hun gedrag en beslissingen. Sommigen geven aan dat hiv bij hen in het verleden wel invloed had.

'Afgelopen jaar heeft hiv geen invloed gehad, als jullie nog eens terugkomen voor [een] interview over langer geleden dan wel.'

Ik ben voorzichtiger geworden om mensen te kunnen vertrouwen. Niet alle mensen hebben het beste met je voor.



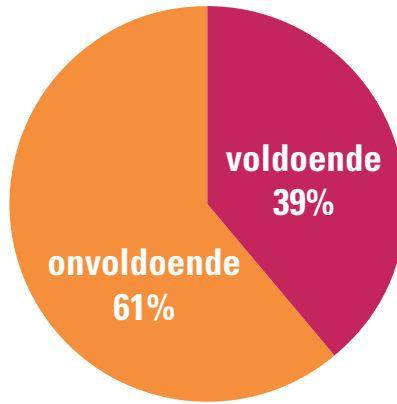
Percentage mensen dat op de hoogte is van bepaalde onderwerpen



Informatie/wetenschappelijk onderzoek over hiv

| nee | ja | geen antwoord |
|--|-----|---------------|
| 164 Volg je het nieuws op het gebied van ontwikkelingen rondom hiv? | | |
| 21% | 78% | 2% |
| 165 Ben je op de hoogte van het 'Zwitserse standpunt'? | | |
| 24% | 75% | 1% |
| 166 Ben je op de hoogte van de 'Partnerstudie'? | | |
| 65% | 34% | 1% |
| 167 Ben je op de hoogte van nieuws op het gebied van hepatitis C? | | |
| 45% | 53% | 2% |

Doen organisaties voldoende om stigma tegen te gaan of te bestrijden?



Stigmabestrijding

| nee | te weinig | ja | meer dan voldoende | weet niet | geen antwoord |
|-----|-----------|-----|--------------------|-----------|---------------|
| 14% | 28% | 24% | 3% | 26% | 5% |

168 Doen organisaties als Aids Fonds en GGD voldoende om stigma tegen te gaan of te bestrijden?

Een deel van de deelnemers is tevreden over de informatie en acties om stigma met betrekking tot hiv tegen te gaan. Andere deelnemers zijn juist erg ontevreden over de stigmabestrijding, omdat zij nog altijd stigma ervaren en omdat de kennis van hiv bij het grote publiek tekortschiet.

'[Er] wordt aan alles aandacht besteedt, [er wordt] breed ingezet.'

'[Ze doen niet genoeg aan stigma bestrijding] omdat er nog giga veel stigma heerst. Overal.'

'Ik constateer nog steeds een stigma.'

'De informatie op scholen is verouderd en als mensen 'wild' gaan zoeken op internet vinden ze vaak niet de juiste informatie. Als je niet in een netwerk zit, is dat heel lastig. Uitwisseling en actualiteit zijn buitengewoon belangrijk.'

'Ik hoor nooit wat van ze. En als ik het niet hoor dan rest van de wereld ook niet.'

Andere deelnemers zijn ontevreden over het feit, dat campagnes die stigma proberen te bestrijden, nogal eens benadrukken dat hiv vooral voorkomt onder bepaalde groepen, waardoor een dubbel stigma ontstaat.

'[Bij de] spotjes op tv [zie je] alleen donkere mensen [met hiv], geen witte mensen, of [je ziet] alleen homo's. Het taboe moet eraf.'

'[De media] geven te weinig info aan jongeren...Het blijft een homoziekte terwijl er genoeg hetero's leven met hiv.'

169 Met welke websites en bladen waarin je informatie over hiv en wetenschappelijke doorbraken kunt vinden ben je bekend?

170 Welke informatiebronnen gebruik jij en beschouw jij als betrouwbaar en actueel?

De meest genoemde betrouwbare en actuele informatiebron (door 42% van de deelnemers genoemd) zijn hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen. De meest bekende informatiebronnen van de HVN zijn Hivnieuws en hivnet.org. 59% van de deelnemers is bekend met een of meerdere informatiebronnen van de HVN. 38% van de deelnemers beoordelen deze bronnen als betrouwbaar en actueel.

171 Hoe bepalen de wetenschappelijke doorbraken je gevoel over je eigen hiv?

Ongeveer een derde van de deelnemers krijgt een erg positief gevoel over de ontwikkelingen.

'Positief: er is hoop.'

'Heel positief. Binnen tien jaar medicijnen [zo]dat hiv genezen kan worden.'

'Positief, zit duidelijk vooruitgang [in].'

'Het geeft me het gevoel dat er vooruitgang geboekt wordt en dat er in de toekomst misschien een genezing is.'

Voor sommigen speelt dit optimisme een belangrijke rol om hiv te kunnen accepteren.

'Door [wetenschappelijke] kennis kan ik accepteren dat ik HIV heb.'

'Meer vertrouwen in de toekomst. [Ik] kan hiv beter accepteren.'

Goed nieuws kan echter ook tot negatieve gevoelens leiden. Het feit, dat de buitenwereld te horen krijgt dat mensen met hiv gewoon zonder problemen oud kunnen worden, kan ertoe leiden dat klachten die mensen die leven met hiv hebben over het hoofd worden gezien of niet worden erkend.

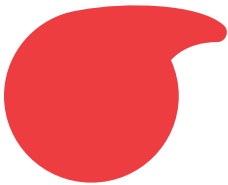
'[Ik] ben blij dat het [wetenschappelijk onderzoek zich] met zo'n snelteinvaart ontwikkelt en dat mensen een stuk eenvoudiger kunnen leven. [Ik vind het] wel pijnlijk om te horen: alsof we allemaal heel positief moeten zijn terwijl ik het echt niet altijd makkelijk vind.'

Een deel heeft weinig vertrouwen in ontwikkelingen en de mogelijkheden die deze hun zullen bieden.

'[Ik heb] weinig vertrouwen in [de] oplossing.'

'Ze [wetenschappelijke ontwikkelingen] maken me moedeloos. Het is een hype, geven valse hoop aan leken.'

'Eerst zien, dan geloven!'



Door te vertellen dat ik hiv heb, heb ik mezelf geaccepteerd.

Enkele verschillen qua stigma, openheid en informatie naar de drie achtergrondkenmerken

- Heteromannen zijn iets minder openhartig over hun hiv.
- Vrouwen ervaren iets vaker stigma.
- Mensen uit Afrika en andere niet-westerse gebieden hebben minder vaak mensen in hun omgeving over hun hiv verteld en onder hen komt zelfstigma meer voor.
- Mannen die seks hebben met mannen zijn vaker open over hun hiv en ervaren meer steun van degenen die het weten. Stigma en zelfstigma beïnvloedt vrijwel niet hun beslissingen of gedrag. Dat wil niet zeggen dat zij stigma niet als hinderlijk ervaren.





**HVN:
WAARDERING
EN SPEERPUNTEN
VOOR DE KOMENDE
VIJF JAAR**

Bekendheid met de HVN

45% van de deelnemers is onvoldoende bekend met wat de HVN doet om hierover een oordeel te hebben. Deze onbekendheid verschilt niet betekenisvol tussen deelnemers met een verschillende achtergrond.

Waardering van activiteiten van de HVN

38% van de deelnemers heeft een positieve waardering voor activiteiten van de Hiv Vereniging Nederland. Van de deelnemers die bekend zijn met de activiteiten van de HVN, is dit 61%. Activiteiten die vaak zijn genoemd en zeer positief worden beoordeeld:

- Vrouwen: 'Activiteiten alleen voor vrouwen, daar ben ik wel heel erg blij mee.'
- Jong Positief: 'Heel veel steun aan Jong Positief-activiteiten.'
- Poz&Proud: 'Veel gedaan voor stigmabestrijding.'
- de workshopreeks Positief Leven: 'Workshop! Fantastisch initiatief.'

Ook de interviews van Positief Geluid worden positief benoemd. 5% van de deelnemers die bekend zijn met de HVN verwarde de activiteiten met die van organisaties als ShivA, Hello Gorgeous of Volle Maan. Van de deelnemers die bekend zijn met de HVN beoordeelt 7% de activiteiten negatief, 10% zegt dat het beter kan en 7% geeft aan dat men geen behoefte heeft aan activiteiten. Enkele kritische opmerkingen:

'Ze wekken de indruk dat ze niet op nieuwkomers zitten te wachten.'

'HVN is een witte organisatie en niet vrouwvriendelijk.'

'Geen aandacht voor veteranen.'

'Er wordt nooit iets georganiseerd voor hetero's.'

'Alle aandacht gaat naar Amsterdam.'

De belangrijkste verbeteringsuggesties:

- Besteed meer aandacht aan anderen dan autochtone mannen die seks hebben met mannen (9%).
- Organiseer activiteiten buiten Amsterdam c.q. buiten de Randstad (9%).

Waardering voor de belangenbehartiging door de HVN

Dat de HVN collectief en individueel opkomt voor de rechten van mensen met hiv, is voor veel deelnemers onzichtbaar of onbekend. 52% is niet bekend met de belangenbehartiging door de HVN.

'Hier weet ik te weinig van. Ik hoor meer van het Aids Fonds dan van de HVN.'

'Vroeger hoorden we Act Up, nu niets.'

Voor mensen die nog niet lang weten dat ze hiv hebben, lijkt het onbekend te zijn dat de HVN dit doet.

'Ik heb het idee dat ze meer zouden moeten doen, of dat ik niet zie wat ze doen of hebben gedaan.'

Toch beoordeelt 32% de belangenbehartiging als positief en (zeer) belangrijk.

'De HVN zou alert moeten blijven op veranderingen en politiek draagvlak moeten blijven creëren, ook voor oude onderwerpen en die opnieuw onder de aandacht brengen.'

Ook bij belangenbehartiging wordt vaak genoemd, dat dit gericht moet zijn op alle mensen met hiv.

'Intentie is goed en correct maar ze moeten er wel voor zorgen dat ze alle mensen vertegenwoordigen.'

Van de mensen die wel bekend zijn met belangenbehartiging, beoordeelt 67% die positief en 13% negatief, en 15% vindt dat het beter kan.

'Slecht, teveel een gay organisatie.'

'Goed, mogen wel vaker in beeld, korter op de bal spelen.'

Er is veel kritiek op het gebrek aan aandacht voor migranten en hetero's.

'Ik ervaar dat zij slechts de rechten van homoseksuelen behartigen. Wij hetero's worden aan de kant geschoven, het lijkt alsof wij voor hen niet bestaan.'

Waardering voor de informatievoorziening door de HVN

De informatievoorziening (hivnet.org, Hivnieuws en brochures) vormen het meest bekende én best gewaardeerde onderdeel van de HVN. Toch is 28% onbekend met de informatievoorziening. Van de deelnemers die er wel bekend mee zijn, is 67% positief, 10% negatief en 15% vindt dat het beter kan.

'De informatievoorziening is heel erg gericht op blanke mensen die gemakkelijk lezen. Het is niet doordacht hoe andere doelgroepen bereikt en benaderd moeten worden.'

'Website vind ik niks: out-dated, niet uitnodigend.'

'Jammer dat er niet meer informatie in het Engels is.'

'Ik krijg folders en boekjes en die zijn in het Nederlands en dat kan ik onvoldoende goed lezen.'

Hivnieuws en hivnet.org zijn de bekendste informatiebronnen van de HVN: Hoewel Hivnieuws vaak wel positief wordt gewaardeerd, wordt nogal eens genoemd dat het 'saai' is en dat de schrijfstijl moeilijk en niet uitnodigend is. Ook geven deelnemers aan, dat het blad niet genoeg aandacht besteedt aan alle mensen met hiv.

'Ik mis info over vrouwen, moslims en mensen met andere culturele achtergrond.'

'Te beperkt, te veel gericht op homomannen.'

'Te weinig voor vrouwen, echt te weinig.'

'Goed, alleen wat betreft druggebruik kan beter.'

Waardering voor het Servicepunt

47% van de deelnemers is niet bekend met het Servicepunt. 59% van degenen die het Servicepunt kennen, heeft een positieve waardering.

'Professioneel en laagdrempelig; voldoende actuele informatie.'

'Zijn vriendelijk en geïnformeerd en gaan zorgvuldig met je privacy om.'

'Eerste persoon met hiv die ik sprak was geweldig en heeft me heel goed geholpen en doorverwezen.'

'Eén keer contact mee, goede uitleg gekregen.'

'Eén keer gebeld bij gebrek aan hiv-medicatie en daarbij geholpen.'

7% vindt dat het beter kan. Beperkte openingstijden en bereikbaarheid wordt meestal genoemd als bezwaar.

'Jammer dat ze nog maar drie dagen per week open zijn.'

Het niet treffen van een lotgenoot of gelijkgestemde en het feit dat er geen face-to-face-gesprekken mogelijk zijn worden meermaals genoemd:

'Telefonisch goed, maar niet goed voor sommigen die face-to-face-contact willen.'

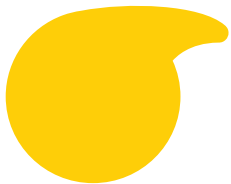
'Aanbod aan vrijwilligers te beperkt, er is geen heteroman.'

4% beoordeelt het Servicepunt negatief. Deelnemers vinden het chaotisch, een soort balie, en vinden niet de lotgenoot of specialist naar wie men op zoek is.

'Ik heb gebeld en me aangeboden om te helpen en mijn naam en nummer zijn genoteerd, maar ik ben nooit meer teruggebeld. Ze zeiden ook al aan de telefoon dat er bijna geen buitenlanders waren.'

'Opgeven voor dit interview ging heel moeizaam.'

18% heeft nooit contact gehad met het Servicepunt.



[De Hiv Vereniging] moet[en] er wel voor zorgen dat ze alle mensen vertegenwoordigen.

Wat zouden volgens jou de drie speerpunten van de HVN moeten zijn in de komende vijf jaar?

De meest genoemde open antwoorden zijn hieronder naar drie thema's geordend: belangenbehartiging, informatievoorziening en onderling contact en ondersteuning.

1 Belangenbehartiging

- De HVN als sterk en zichtbaar 'merk' positioneren in de politieke lobby. Blijven vechten voor de rechten van mensen met hiv, toegang tot werk, armoedebestrijding, hypotheek, verzekeringen, blijvende toegankelijkheid en betaalbaarheid van medische en psychische zorg.
- Diversiteit van de populatie terug laten komen in het beleid en de organisatie van de HVN, meer aandacht voor migranten, hetero's, jongeren, vrouwen, ouderen, veteranen.
- Juridische/praktische en individuele hulp voor migranten, hulp naar instanties toe, luisterend oor, mensen helpen om met hiv om te gaan in hun eigen community. De dialoog aangaan met mensen zonder hiv (op symposia en in scholen, kerken en moskeeën)
- Functie van patiëntenvereniging blijven vervullen; samenwerken, maar geen taken overnemen die bij anderen horen te liggen (GGD, COC, overheid). Lobby zodat andere organisaties (GGD, SANL) achter het Zwitsers Standpunt gaan staan. In overleg blijven met alle spelers in het hiv-veld en ervoor waken dat zij niet bijdragen aan het in stand houden van stigma.
- Onderzoek naar genezing en ontwikkeling nieuwe medicijnen met minder bijwerkingen, vaker genoemd door vrouwen. Aandacht voor ouder worden met hiv en voor co-infecties, stigma-vrije oudedagsvoorziening.

2 Informatievoorziening

- Anti-stigma publiekscampagne. Media actief opzoeken en zichtbaarheid van mensen met hiv vergroten. Openheid naar UWV, arbeidsmarkt, bedrijfsleven. Realistische informatie over hiv en infectierisico naar buiten brengen aan groter publiek, ook in de gezondheidszorg, waar discriminatie veel voorkomt.
- HVN zou een hedendaags en divers gezicht moeten krijgen om aan te tonen, dat mensen met hiv een gezond leven kunnen hebben met hiv. Zorg dat de stem van hiv-positieven zelf luid genoeg is en gehoord wordt. Aandacht voor jongeren, in het onderwijs zo vroeg mogelijk, betere voorlichting, aandacht voor diagnose hiv bij jongere generatie.

- Voor het voetlicht brengen wat de HVN allemaal doet en waarom het bijdraagt, dan krijg je meer betrokkenheid. Betere terugkoppeling naar bestaande achterban toe en betrokkenheid tonen. Website/forum/chat vernieuwen. Een open en herkenbaar gezicht voor nieuwkomers. Informatie voor hetero's, andere talen, meer diversiteit in de informatie. Ontmoetingen organiseren over medische informatie.

3 Onderling contact en ondersteuning

- Samenwerken met behandelcentra – mogelijkheden creëren om daar mensen met hiv te ontmoeten. Zorgen voor goede (eerste) opvang na diagnose. Workshops zijn goed, maar eerste ondersteuning en opvang ontbreekt. Zwangere vrouwen die horen dat ze hiv hebben ondersteunen. Voorlichting over hoe hiv-patiënten beter voor zichzelf kunnen zorgen, stoppen met roken, seksueel gezond gedrag stimuleren. Ontmoetingen organiseren rond medische ontwikkelingen en hiv-positieve mensen betrekken bij evenementen/planning (GIPA).
- Emancipatie van mensen met hiv, empowerment mogelijk maken, bestrijden (zelf-) stigma. Zelfbeeld versterken en mensen aanmoedigen te praten over hiv. Geestelijke ondersteuning bieden en meer aandacht voor geestelijke aspecten (mindfulness, balans). Mensen met hiv uit de kast, meer diversiteit. Aandacht voor stigma bij kwetsbare groepen, zoals migranten en hun omgeving/community.
- Ontwikkelen van een meer verwelkomende houding voor mensen die nu geen gebruik maken van de HVN, zichtbaarheid van activiteiten naar de mensen met hiv toe verbeteren. Sponsors/subsidie zoeken om activiteiten voor sociale minima mogelijk te maken. Ontmoetingsmogelijkheden voor hetero's / heteromannen / gelijkgestemden/werkenden/anderstaligen. Meer voor jonge mensen en voor ouderen organiseren.
- Praatgroepen, informatieve thema's maar ook plezier (sociaal, cultureel), dating, meer activiteiten in de regio, versterken lokale netwerken en organisatieopbouw, vrijwilligers in de regio/secties werven.

Positief Geluid: vertel mij je verhaal, dan zal ik je stem zijn

Door de HVN dit onderzoek helemaal in eigen beheer te laten opzetten en uitvoeren, maakten de financiers mogelijk, dat er een uniek en groot project van kop tot staart werd ingericht én uitgevoerd door experts in leven met hiv: de mensen die er zelf mee leven. Het project is zoveel mogelijk volgens het GIPA-principe (Greater Involvement of People living with HIV and Aids) ingericht. Daarnaast heeft een aantal mensen vanuit expertise én betrokkenheid bijgedragen in de voorbereiding en de latere analyse van de data.

Bijzondere dank aan de personen en organisaties van wie de input, expertise en netwerk van grote waarde zijn gebleken: Bouko Bakker en Hanneke de Graaf (Rutgers WPF), Silvia Bakkers (Janssen), Arjan Bos en Sarah Stutterheim (Open Universiteit), Jacqueline Broerse en Sorana Iancu (VU Amsterdam), Hermen van Dorp (Stichting Mara/ROAD project), Heike Gronski (DAH), Julian Hows (GNP+), Vivian Kraaij (Universiteit Leiden), Katherine Kooij (AMC Amsterdam), Kelta Meeuwssen en Sjoerd Buitenga (NewCom), Inga Mielitz (ShivA), Peter Reiss en Esther Engelhard (SHM), Sylvia de Rugama Prado (PWW), Annemiek Schadé en Marieke Been (GGZ inGeest Amsterdam), Sigrid Vervoort (UMC Utrecht), Danny de Vries (Universiteit van Amsterdam), Marlies Wagener (Hogeschool van Rotterdam), Moniek Wester Keegstra (LifeBoat).

De negen leden van de stuurgroep, die vanuit hun persoonlijke levenservaring met hiv en hun specifieke achtergrond bijdroegen aan het samenstellen van een uitgebreide vragenlijst met een 'positive spin', die ervoor zorgde dat een interview een fijne ervaring was voor beiden en geen ondervraging. De trainers, die ervoor zorgden dat de interviewers toegerust werden voor wat hen te doen stond en vooral, hoe zij open konden blijven luisteren, zonder iets anders in te vullen dan alleen de vragenlijst.

De veertig interviewers, een bijzondere groep waarin nieuwe vriendschappen groeiden, activisme ontstond en vooral, de overtuiging gedeeld wordt dat er iets gedaan moet worden tegen stigma en dat het niet gaat gebeuren zonder dat we daar zelf

een rol in gaan spelen als mensen met hiv. En velen van deze groep voegen de daad bij het woord.

Alle deelnemers, die niet alleen bereid waren, maar vaak zelfs opgelucht, om hun verhaal te vertellen en Positief Geluid hun stem te laten zijn. Dank voor jullie vertrouwen. Ik hoop dat je jezelf in het rapport terugziet. En dank aan mijn briljante maatjes in het onderzoeksteam: Luca Koppen (derdejaars student antropologie UvA) en Inês Brito (Servicepunt HVN), die een enorme bijdrage hebben geleverd aan het inzichtelijk maken van zowel de strategieën en behoeften als de speerpunten voor de HVN, op basis waarvan het meerjarenplan kon worden geschreven.

Natuurlijk dank aan het bestuur van de HVN dat het voor alle deelnemers mogelijk heeft gemaakt om voor dit project uitgebreid te vertellen over hun leven met hiv aan iemand, die met kennis van zaken en met exclusieve aandacht minstens twee uur naar hen luisterde. En dat zij de uitkomsten zeer serieus hebben laten meewegen in het beleid voor de toekomst.

Dit project was inspirerend en verrijkend voor velen.

Reina Foppen
Projectmanager Positief Geluid
Hiv Vereniging Nederland



**DANK-
WOORD**

