

Here

Mijn eerste keer met hiv



we

ARE

“Verliefd worden was eenvoudig, intiem zijn was dat niet”

Truus

DE EERSTE KEER...

...dat ik verliefd werd na mijn diagnose, was als een droom. Het was spannend om hem te vertellen dat ik hiv heb, maar hij reageerde heel goed. Mijn bekentenis veranderde niets aan onze vibe en ik voelde me veilig. De eerste keer intiem zijn, was minder eenvoudig.

Vanaf ik begon te daten, was het duidelijk: ik heb keihard gewerkt om mijn diagnose te aanvaarden, dus ik verspil mijn tijd niet met iemand die er niet mee om kan. Al kon die vastberadenheid het niet altijd winnen van de zenuwen. Elke keer dat ik het aan iemand ging zeggen, oefende ik uren in de spiegel. Ik moest namelijk zo veel mogelijk uitleg kunnen geven vóór het woord ‘hiv’ viel. Eens mensen dat horen, luisteren ze toch niet meer.

Toen mijn huidige partner en ik nog in de datingfase zaten, heb ik hem via een bericht over mijn status verteld. Zo kon ik ook meteen een linkje sturen met alle nodige informatie, handig! Hij schrok even, maar kon het na een goed gesprek al snel plaatsen.

Hij vertrouwde erop dat ik eerlijk was over de impact van hiv, en ik vertrouwde erop dat hij zorgzaam om zou gaan met dit kwetsbare deel van mij. Verliefd worden op mijn vriend voelde dus heel veilig aan.

Intiem met een handleiding

Het lijkt alsof ik twee ‘eerste keren’ heb gehad op intiem vlak. In het begin van onze relatie was ik nog niet ondetecteerbaar. Hoewel we alles precies volgens de regels deden, had ik veel schrik: Wat als ik mijn kersvers lief hiv geef? Hij heeft me gesteund en geholpen om de stap te zetten. De spontaniteit was er misschien een beetje af, maar dat hebben we goedgemaakt met romantiek.

Ik heb jarenlang gedacht dat niemand ooit nog onbeschermd seks met mij zou willen hebben, dus de eerste keer dat we seks hadden zonder condoom was een emotionele rollercoaster. Ik werd overladen door opgekropte rouw en verdriet. Maar daarnaast was er ook iets belangrijker: ik kon amper geloven dat dit écht gebeurde. Ik ben zo dankbaar dat ik dit kan delen met iemand die onvoorwaardelijk van me houdt. Voor hem ben ik gewoon Truus, niet Truus met hiv.

Lees het verhaal van Truus op p.8

WIST JE DAT ...

... hiv staat voor humaan immuno-deficiëntievirus?

... hiv het virus is dat het immuunsysteem aantast? Als hiv lange tijd onbehandeld blijft, kan het immuunsysteem zo verzwakt raken dat AIDS (acquired immune deficiency syndrome) kan ontwikkeld worden.¹

... U = U staat voor Undetectable is Untransmittable? Iemand die behandeld wordt en een onmeetbare²

virale lading heeft, kan het virus niet seksueel overdragen.

... je jezelf op verschillende manieren kan beschermen tegen hiv? Naast condooms zijn er ook andere effectieve methoden zoals PrEP (Pre-Expositie Profylaxe) en PEP (Post Expositie Profylaxe).¹

... hiv NIET over te dragen is door knuffelen, kussen, handen schudden of van hetzelfde glas drinken?¹

... hiv WEL over te dragen is door onbeschermd seks, bloed en van moeder op kind, ALS de persoon niet behandeld wordt en dus niet ondetecteerbaar is?³



Heb je hiv en wil je meer informatie, ondersteuning of contact met andere mensen die leven met hiv? Neem dan contact op

met de gespecialiseerde gemeenschapsorganisaties.

¹ www.allesoverseks.be/wat-is-hiv

² Rodger AJ, et al. Lancet 2019; 393: 2428-38

³ www.sensoa.be/actueel/stijgende-hiv-cijfers-bevestigen-de-complexiteit-van-de-hiv-problematiek

WHO



Truus

Hoe lang heb je hiv?

Eind 2021 kreeg ik mijn diagnose, maar ik had het waarschijnlijk al langer. Op dat moment zat ik al in de aidsfase.

Hoe heb je de diagnose gekregen?

Ik was heel ziek en na een jaar van onderzoeken was er nog steeds geen antwoord. Tot een dokter besloot toch eens te testen op hiv ... Toen volgde de diagnose snel.

Waarom deel jij je verhaal?

Ik hoop dat mensen zichzelf weerspiegeld zullen zien in de diverse verhalen. En dat andere vrouwen met hiv uit mijn verhaal meenemen dat het oké is om een kinderwens te hebben.

Didier

Hoe lang heb je hiv?

Een jaar. Dokters dachten eerst dat ik kanker had omdat mijn gezondheid zo slecht was, maar eind 2024 bleek het hiv te zijn.

Hoe heb je de diagnose gekregen?

Tijdens andere onderzoeken is het toevallig naar boven gekomen. Het was niet eens een infectioloog die het me vertelde: mijn cardioloog zag het toen ze mijn dossier opende.

Waarom deel jij je verhaal?

Het is belangrijk dat mensen weten hoe het écht is om te leven met hiv. Ik ben ervan overtuigd dat dat het beste lukt door middel van open en eerlijke getuigenissen.



Dominique

Hoe lang heb je hiv?

Ik heb mijn diagnose gekregen in 1985, dus 40 jaar geleden. Ik was een van de eerste Belgen met hiv.

Hoe heb je de diagnose gekregen?

Een dokter belde thuis aan om me te vertellen dat ik me moest laten testen. Ik stond op een lijst van mensen die het potentieel hadden gekregen van iemand die ondertussen in quarantaine was geplaatst.

Waarom deel jij je verhaal?

Veel mensen zijn slecht geïnformeerd en weten niet wat het betekent om hiv te hebben. Het is een chronische ziekte als een andere. We kunnen ermee leven, maar er niet van genezen en dat is belangrijk om te onthouden.

ARE



HIV: TOEN EN NU

Dominique is 75 en leeft sinds 1985 met hiv. Didier is 58 en kreeg datzelfde nieuws in 2024. Ze komen samen voor een dubbelinterview. Eén blik en een warme handdruk zijn genoeg: nog voor de opnameapparatuur begint te draaien, geraken ze verwickeld in een openhartig gesprek. Dé vraag: hoe was het voor jou om hiv te krijgen op dat moment? Of het nu veertig jaar of één jaar geleden is: de diagnose scheidt een band.

fotografie © Debby Termonia

Dominique, jij was een van de eersten met een hiv-diagnose in België. Waarom liet je je testen?

Dominique: “Ik had via de media al gehoord over hiv en aids, maar het leek een ver-van-mijn-bedshow. Tot er op 14 juli 1985 plots een dokter voor mijn deur stond. Hij vertelde dat ik op een lijst stond van mensen die potentieel hiv hadden, en me zo snel mogelijk moest laten testen. De test stond nog niet eens helemaal op punt, zo nieuw was de ziekte hier. Maar het verdict was duidelijk: ik had hiv.”

“Het was 1985 en hiv leek een ver-van-mijn-bedshow”

Didier: “Ik wist niet eens dat ik getest werd voor hiv. Mijn gezondheid ging al een jaar lang pijsnel bergaf. Flauwvallen, sterk vermageren, ademhalingsproblemen, verlies van smaak en eetlust ... De dokters dachten initieel aan kanker, maar zelfs na een week in het ziekenhuis vonden ze niets. Tot ik enkele dagen later bij de cardioloog zat en die in mijn dossier zag wat er gaande was. Ik was verbaasd en mijn vrouw stelde meteen vragen over hoe ik hiv had kunnen krijgen. Toen besepte ik dat mijn leven voorgoed zou veranderen.”

Jouw diagnose viel inderdaad samen met een persoonlijk kantelpunt in je leven.

Didier: “Ik heb mijn gevoelens voor mannen jarenlang onderdrukt. Na de diagnose vermoedde mijn vrouw dus al dat ik haar bedrogen had, maar ze had er geen idee van dat het met een man was. Ik was nog niet klaar om uit te komen voor mijn geaardheid: maandenlang heb ik alles ontkend, een eenzame en zware periode. Voor mij omdat ik alleen tegen de ziekte vocht en niet wist hoe mezelf te zijn, en voor haar omdat ze in het ongewisse bleef en mij zag worstelen. Toen ik haar uiteindelijk de waarheid vertelde, stortte ze in. Vlak na mijn coming-out ben ik thuis weggegaan en sindsdien heb ik geen contact meer met mijn twee jongste kinderen. Ik begrijp dat het moeilijk is voor hen om

deze grote verandering te aanvaarden, maar het doet me veel pijn.”

Dominique: “Een zware diagnose krijgen is een trauma, Didier. Vaak komen er dan dingen naar de oppervlakte die we lang onderdrukt hebben. Dat kan heel moeilijk zijn, maar het is ook een kans om aan jezelf te werken. Het vergt moed om jezelf te durven zijn. Blijf in jezelf geloven.”

Hoe nam jouw partner het nieuws op, Dominique?

Dominique: “Mijn verloofde nam me in zijn armen en zei: ‘Vanaf nu ben ik je man, je familie en je psycholoog.’ Ik ben dankbaar dat hij nooit een probleem maakte van mijn diagnose. Hij kwam uit Senegal en daar was hiv al langer bekend, dus voor hem was het niets nieuws. Dat perspectief heeft mij echt geholpen.”

Hadden jullie lotgenoten met wie jullie konden praten?

Didier: “Na mijn coming-out trok ik in bij mijn oudste zoon in Brussel. Ik wilde graag mensen leren kennen met wie ik kon praten over hiv en mijn geaardheid. Zo kwam ik terecht bij een organisatie voor homoseksuele mannen die me in contact bracht met twee personen, waaronder Rafael die meewerkt aan Here We Are. Zij gaven me het gevoel dat ik er niet alleen voor stond en moedigden me aan om mijn verhaal te delen.”

Dominique: “Ik kende de persoon door wie ik hiv gekregen heb en met hem wilde ik geen contact meer. Een jaar na mijn diagnose is hij overleden, dus ik zal nooit weten of hij zijn status al kende. Maar het trauma draag ik mee. Mijn moeder, verloofde en beste vrienden hebben me wel meteen geaccepteerd en opgevangen. Al drukten ze me op het hart om niet openlijk over mijn diagnose te praten, uit angst voor slechte reacties en discriminatie. Ik ben opgevoed in een gezin waarin liegen uit den boze was, dus ik heb dat echt moeten leren.”

Wanneer was dan de eerste keer dat je iemand ontmoette die ook hiv had?

Dominique: “Vanaf mijn diagnose tot in 1995 liet ik me enkel behandelen via alternatieve geneeskunde. Er was wel al een eerste hiv-medicijn op de markt, maar dat weigerde ik omdat me was verteld dat het te giftig was. Toen in 1995 tritherapie opkwam en ik de eerste tekenen van aids vertoonde, besloot ik het toch een kans te geven. Alleen waren de



bijwerkingen zo heftig dat ik terugkeerde naar de alternatieve geneeskunde. Drie jaar later werd ik alsmaar zieker, mijn virale lading bleef stijgen. Op dat moment stelde een vriendin mij voor aan Jean-Marc, de eerste man in België die in de media uitkwam voor zijn status. Hij moedigde me aan om de behandeling voor hiv, die in enkele jaren sterk geëvolueerd was, toch een kans te geven. Daar ben ik hem nog steeds dankbaar voor. Ondertussen heb ik hetzelfde kunnen doen voor veel andere mensen.”

Hoe hebben jullie de zoektocht naar de gepaste behandeling ervaren?

Dominique: “In het begin wisten dokters niet eens dat hiv ook bij vrouwen kon voorkomen. Door eerst tien jaar zonder behandeling en dan een paar onderbroken behandelingen muteerde het virus meermaals, waardoor ik resistent werd. Dokters noemden mij een Chinese puzzel. Uiteindelijk vonden de artsen iets wat werkte en was ik vrij snel ondetecteerbaar. Al moest ik daar dertig jaar geleden wel 25 pillen per dag voor nemen.”

“Als je hiv hebt, bekijken mensen je vaak nog scheef”

Didier: “Het is erg om te beseffen dat jij zo lang zonder behandeling hebt geleefd en zo veel last had van bijwerkingen. Zeker omdat het in groot contrast staat met mijn situatie. Ik was bereid om alles te proberen, zolang we maar iets zouden vinden dat werkte. Maar van de eerste keer zat ik al goed! Binnen de twee maanden was ik ondetecteerbaar en de enige bijwerking was een lichte slapeloosheid.”

Dominique, jij bent 75 en leeft al 40 jaar met hiv. Hoe is het om ouder te worden met het virus?

Dominique: “Mijn immunoloog zegt het zo: ‘Je bent 75, voelt je 65, maar je lichaam is er 85.’ Niet

zo lief om zoiets te zeggen tegen een vrouw. *(lacht)* Mijn lichaam is beschadigd en ik ben altijd duizelig. De enige reden waarom je dat niet merkt, is omdat ik lang gesport heb en een goede controle heb over mijn lijf. Maar laat je daar niet door ontmoedigen, Didier. Iemand die direct goed behandeld is geweest, zal waarschijnlijk niet zo veel last hebben op zijn oude dag.”

Didier: “Ik hoop het! Al voelt mijn lijf nu wel al anders dan jaren geleden. Snel wandelen of lopen, kan ik niet meer. Dus ik ga proberen om wat meer zachte sporten te doen zoals yoga, want nu ben ik van het minste buiten adem. En dan moet je weten dat mijn nieuwe appartement op de derde verdieping ligt ... zonder lift!”

Dominique: “Dat houdt je wel in vorm!”

Iets waar jammer genoeg veel mensen met hiv mee te maken hebben, is stigma. Hoe ervaren jullie dat?

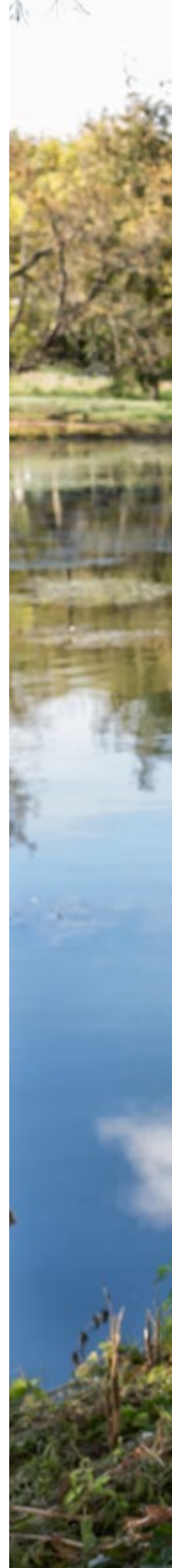
Dominique: “Ik ben ooit geweigerd toen ik een nieuwe tandarts zocht. Hij wilde me niet behandelen en zei dat mijn afspraak hoe dan ook altijd de laatste van de dag zou zijn, want stel dat ze hygiënische inspectie kregen? Ik was geschokt. Daarnaast vragen ook veel hulpverleners, soms zonder concrete aanleiding, naar mijn seksualiteit of druggebruik. Het stoort mij persoonlijk niet, maar het toont wel hoe hardnekkig de vooroordelen zijn. Alsof het feit dat je hiv hebt, insinueert dat je er een bepaalde levensstijl op nahoudt.”

Didier: “Tot nu toe reageert iedereen begripvol. Maar ik heb m’n diagnose dan ook nog maar een jaar. Ik vertel het meteen eerlijk aan iedereen bij wie het relevant is. Zoals toen ik mijn eerste tattoo wilde zetten: de tattooartist maakte er geen enkel probleem van. Alles verliep heel hygiënisch en gemoedelijk.”

Dominique: “Gelukkig, stel je voor dat hij midden in je tattoo zegt: ‘Ah nee, ik stop ermee.’ Dan sta je daar schoon, met een halve tekening op je arm!” *(lacht)*

Wat denken jullie dat er nodig is om dat taboe te doorbreken?

Dominique: “Mensen zouden beter geïnformeerd moeten zijn over wat hiv juist is en hoe





je het kan krijgen. Vooral op school is het belangrijk dat er meer over gepraat wordt, zodat jongeren voorzorgmaatregelen nemen. De behandeling zorgt er dan wel voor dat je kan leven met hiv, maar je kan er nog steeds niet van genezen.”

Didier: “Die preventie en bewustwording zijn inderdaad belangrijk, ook in de LGBTQIA+-gemeenschap. Zelfs daar word je vaak nog scheef bekeken als je hiv hebt, omdat mensen gewoon niet weten dat het ook veilig kan zijn dankzij de gepaste behandeling. Ik ben er zo open over omdat ik hoop dat mijn verhaal daarin een verschil maakt.”

Dominique: “Exact. Het is niet omdat sommigen je discrimineren, dat iedereen dat zal doen. Door het geheim te houden sluit je je af voor negatieve, maar ook voor positieve reacties. Ik ben blij dat ik m’n masker heb afgegooid, want sinds ik openlijk over mijn diagnose praat, heeft dat me alleen maar verrijkt.”

DE EERSTE KEER...

Dominique: “Nog voor ik wist of mijn test positief was, vertelde de dokter mij al dat hiv dodelijk was. Ik zou aids krijgen en uiteindelijk sterven. Toen het noodlottige telefoontje dat mijn status bevestigde eindelijk kwam, voelde het alsof de grond wegzakte onder mijn voeten. Ik was verloofd, had een zoontje van amper 6 jaar en wilde dolgraag leven. Maar volgens mijn arts had ik nog tien jaar, als ik geluk had tenminste. Dat is nu veertig jaar geleden.”

Didier: “Ik kan me niet eens inbeelden hoe moeilijk het moet geweest zijn om in die beginjaren gediagnosticeerd te worden. Natuurlijk was het een schok toen ik vorig jaar hoorde dat ik hiv heb, maar ik was niet bang. Ik kende de ziekte en wist dat je met de gepaste behandeling tegenwoordig een volwaardig en mooi leven kan leiden. Ik maakte me meer zorgen over de impact van mijn diagnose op mijn gezinsleven.”



MIJN KINDERWENS MET HIV

Huisje, tuintje, kindje. Het lijkt een logisch vervolg, maar niet iedereen met een kinderwens belandt zo gemakkelijk in die derde fase. Truus en haar vriend staan aan het begin van hun fertiliteitstraject. Een belangrijk detail: Truus heeft hiv.

In 2021 werd Truus erg ziek. Haar gezondheid ging pijlsnel bergaf en dokters wisten niet wat er aan de hand was. Een jaar later kwam het antwoord: hiv. “Het eerste wat mijn mama tegen me zei was: je gaat nooit kinderen kunnen krijgen! Ze was heel erg geschrokken, maar heeft ook meteen voor mij gezorgd.”

Had je al een kinderwens op dat moment?

“Niet zo intens als nu, maar die was er wel. Ik had al vijf jaar een relatie en een kindje leek gewoon de volgende stap. Na de diagnose zette ik die kinderwens uit mijn hoofd en ook als single bleef ik dat volhouden. De angst om hiv over te dragen was heel groot. Ik kon me toen niet inbeelden dat mijn kinderwens ooit sterk genoeg zou zijn om dat te overwinnen.”

Wanneer veranderde dat?

“Ik heb hiv en mijn huidige partner kan niet op natuurlijke wijze een kind verwekken. Het hoefde niet voor ons... tot ik plots anderhalve maand over tijd was. We waren

zo teleurgesteld toen mijn menstruatie plots toch doorkwam! Sindsdien draait mijn 'biologische klok' overuren." *(lacht)*

Hoe was jullie eerste ervaring in de fertilitateitskliniek?

"Als een slag in het gezicht. De dokter zei letterlijk: 'Wij helpen geen hiv-patiënten, niemand in België helpt hiv-patiënten.' Mijn vriend was woedend en ik barstte in huilen uit. Ze vroeg zelfs hoe ik hiv had opgelopen. Zou ze me wel helpen als ik het niet via seks had gekregen misschien? Dat gesprek van een paar minuten bracht jaren van twijfels en pijn weer naar boven."

Vond je na zo'n slechte ervaring iemand die jullie wel kon helpen?

"Ik heb het geluk om goed omringd te zijn. Door mijn partner, vrienden en familie, en door de zorgverleners in het referentiecentrum die me behandelen voor hiv. Ik belde meteen met al mijn vragen en zij hebben ons geholpen om een afspraak te krijgen in een andere fertilitateitskliniek. Het is verder rijden, maar dat is het waard."

Is een fertilitateitstraject voor jou anders dan voor iemand zonder hiv?

"Het is heel belangrijk dat ik therapietrouw blijf. Zeker omdat ik feitelijk ondetecteerbaar ben maar eigenlijk niet onder de Belgische grens voor virale lading zit. Ik moet ook een veel hogere dosis foliumzuur nemen dan andere vrouwen. Maar los van die dingen ervaar ik geen verschil. Ik voel me hier een normale patiënt."

Zijn er dingen waar je je zorgen over maakt bij de zwangerschap?

"Ik heb er het volste vertrouwen in dat mijn zwangerschap normaal zal verlopen, maar ik ben bang voor de bevalling. Hoe vaak mijn dokter ook zegt dat het volkomen veilig is: ik wil in geen geval vaginaal bevallen. Bij een keizersnede is het makkelijker om bloedcontact met je baby te vermijden, en dat heb ik nodig om gerust te zijn."

Hoe denk je dat de kraamperiode zal zijn?

"Ik mag geen borstvoeding geven. Daar waren de dokters altijd duidelijk over: het risico is te groot én de medicatie maakt mijn melk vies van smaak. De baby zal de eerste weken ook preventief behandeld moeten worden. Mijn moederhart zal wel wat bloeden, maar daarnaast zal die periode vrij normaal verlopen.⁴ Net als andere kersverse ouders zullen mijn vriend en ik thuiskomen en even niet weten wat we met die baby moeten doen." *(lacht)*

"Ik zet geen kind met hiv op de wereld, ik heb hiv en zet een gezond kind op de wereld"



Als je kind op een dag vragen heeft over hiv, hoe wil je dat dan aanpakken?

"Ik praat heel open over mijn status en zal dat blijven doen, om stigma te doorbreken én als preventie. Dat wil ik met mijn toekomstig kind ook doen. Seksuele gezondheid is ontzettend belangrijk en ik wil dat mijn kind weet dat geen enkele vraag taboe is bij mij."

Zijn er misvattingen over zwanger zijn met hiv die jij de wereld uit wilt helpen?

"Ik zet geen kind met hiv op de wereld, ik heb hiv en zet een gezond kind op de wereld. Punt. Mensen met hiv worden tot in de puntjes gemonitord en zijn heel voorzichtig. Het idee dat zwanger worden onverantwoord zou zijn, is lang achterhaald. En niet te vergeten: het maakt niet uit hoe je het virus hebt gekregen, jij hebt recht op een mooi leven en op een kind als je dat wilt."

⁴De aanpak van zwangerschap en borstvoeding bij vrouwen met hiv is sterk geïndividualiseerd. Beslissingen worden genomen op basis van een individuele bespreking en gezamenlijke besluitvorming tussen de patiënt en zorgverlener. Raadpleeg uw zorgverlener bij vragen.

HIV & STIGMA:

3 NIVEAUS

Vooroordelen, discriminatie en onwetendheid zijn de bouwstenen van stigmatisering. Maar welke invloed hebben ze? Fleur Baert, klinisch psycholoog en onderzoeker aan de Universiteit Gent, legt uit hoe stigma niet alleen leeft in onze maatschappij, maar hoe het ook van binnenuit mensen raakt en zelfs hun geliefden bereikt.



“Stigma is hardnekkig en verspreidt zich gemakkelijk”

1 Structureel en sociaal stigma

“Stigma gaat om bepaalde eigenschappen van mensen die geassocieerd worden met negatieve stereotypes”, legt Fleur uit. “Die ontstaan in vele gevallen door oude overtuigingen of misvattingen die niet of onvoldoende gecorrigeerd worden, onder andere door hoe media bepaalde groepen representeren en door de manier waarop onze wereld georganiseerd is.”

“De Wereldgezondheidsorganisatie identificeert stigma als een van de belangrijkste barrières in de zorg, met angst of uitstel om zorgverleners te raadplegen als gevolg. Het leidt ook tot sociaal isolement en angst om jezelf te zijn, wat dan weer de mentale gezondheid schaadt.”

Hoe maken we het verschil?

“Er zijn veel goede initiatieven, maar een duurzaam verschil maken we alleen als we dit complex probleem ook op meerdere vlakken gaan aanpakken. Bijvoorbeeld door mensen juiste informatie te geven én in contact te brengen met de gestigmatiseerde groep. Dat is niet evident, dus begin bij jezelf.”

2 Geïnternaliseerd stigma

“Het is moeilijk om een chronische ziekte te accepteren en te rijmen met wie jij bent als persoon.

Wanneer er door stigmatisering ook nog eens misvattingen en vooroordelen rond jouw diagnose ontstaan, kan dat zorgen voor gevoelens van twijfel, schaamte of schuld. Dat geïnternaliseerd stigma heeft een grote impact op het mentale welzijn.”

Hoe maken we het verschil?

“Goede persoonlijke begeleiding is belangrijk, want geïnternaliseerd stigma heeft een grote invloed op de mentale gezondheid én op het traject en effectiviteit van behandeling. Al mogen we de verantwoordelijkheid om ‘ermee om te gaan’ niet alleen bij hen leggen. Gezondheidsstigma is niet hún probleem, het is óns probleem als maatschappij, iets waar we allen mee verantwoordelijk voor zijn.”

3 Associatief stigma

“De vooroordelen die op één persoon vallen, worden al te snel overgedragen naar de mensen rondom hen”, zegt Fleur. “Hun partner, familie, vrienden of zorgverleners kunnen dus ook stigma ervaren door associatie. Opnieuw is dit niet de verantwoordelijkheid van de persoon in kwestie, maar toch kan het zo aanvoelen wanneer je geliefde hiermee geconfronteerd wordt. Het gevolg? Door schuldgevoel, machteloosheid en bezorgdheid houden mensen hun status alsnog liever geheim.”

Hoe maken we het verschil?

“Het beste wat je kan doen, is met elkaar blijven praten. Vertel aan je naasten dat de kans bestaat dat dit gebeurt en bespreek hoe jullie dat zouden opvangen. Daarnaast kan je misschien samen ondersteuning zoeken, want ook naasten hebben hier baat bij.

Soms kan je de behoefte voelen om anderen te verbeteren, maar weet dat het ook oké is om het zo te laten. Jullie weten hoe de vork in de steel zit en zorgen voor elkaar, dat is het belangrijkste.”

Over Here We Are

Hier zijn we dan, aan het einde van Here We Are. De krant rond hiv die verder reikt dan de clichés.

Het idee ontstond twee jaar geleden. Tijdens een adviesraad georganiseerd door Gilead Sciences deden de hiv-community en zorgprofessionals een krachtig voorstel: laten we een lifestylemagazine maken rond mensen die leven met hiv. Gilead bracht een 'editorial board' samen om een luchtig en toegankelijk magazine te creëren, waarin ook ruimte is voor moeilijke onderwerpen. En dit is al de tweede editie!

Als makers van deze krant bedanken wij Dominique, Didier en Truus voor hun warmte, openheid en moed. Deel Here We Are met een geliefde, een collega of wie ook meer wil weten over hiv, en verspreid hun verhaal. Want als één boodschap duidelijk mag zijn: alles is mogelijk met hiv.

EDITORIAL BOARD 'HERE WE ARE':

Rafael, Hany en Laurence (krachtige mensen met hiv), Charlotte (psychologe en seksuologe, UZ Gent), Yama (vrijwillig verpleegkundige, Aide Info Sida vzw), Frédérique (verantwoordelijk voor de relaties met de hiv-community en de ontwikkeling van dit project bij Gilead Sciences), Astrid en Arthur (communicatiespecialisten, Growth inc.) en Bert en Annelies (Bold & Pepper, verantwoordelijk voor concept, redactie en design van deze krant).

CHOOSE
YOU

CHOOSE YOU

Deze publicatie maakt deel uit van de campagne Choose YOU. Daarmee wil Gilead de kennis over hiv vergroten. *Choose Life, choose Protection, choose Well-being.*

LEES DE EERSTE EDITIE

Elke persoon is uniek. Benieuwd naar andere verhalen van mensen met hiv? Scan de qr-code en lees de getuigenissen van Laurence, Hany en Helen uit de eerste editie van Here We Are.



“Als je een magazine maakt dat taboes doorbreekt, moet je dat zelf ook doen”

Rafael, lid editorial board 'Here We Are'

DE EERSTE KEER...

...dat ik iemand vertelde over mijn diagnose, liet zijn sporen na. Meer dan tien jaar geleden nam ik een vriend in vertrouwen die zelf hiv had. Zonder mijn toestemming deelde hij dat kwetsbare detail uit mijn leven met anderen. Sindsdien hield ik mijn status geheim.

Tot vorig jaar de eerste editie van deze krant uitkwam. Want plots stond het daar zwart op wit in de eerste editie van Here We Are: 'Rafael, leeft met hiv.' Die paar woorden markeerden de eerste keer dat ik openlijk uitkwam voor mijn hiv-status. En dan nog in een magazine! Het was even slikken, maar ik ben blij dat ik het deed.

Eigenlijk gaf ik me uit nieuwsgierigheid op om mee te werken. Dat ik zelf hiv heb was 'bijzaak': ik wilde in de editorial board vooral van dichtbij zien hoe zo'n magazine tot stand kwam. Ik wist toen nog niet dat ik niet alleen zou bijleren over vormgeving en kleurschema's, maar vooral ook over mijn eigen relatie met hiv.

Zelfs twaalf jaar na de diagnose voelde mijn status nog steeds aan als een taboe. Ik bracht bedpartners altijd op de hoogte en praatte erover met mijn echtgenoot, maar daar stopte het. Door mee te werken aan dit magazine over hiv ging een nieuwe wereld voor me open. Tijdens de brainstormsessies werd ik volop geconfronteerd met het deel van mijn leven dat ik tot dan zo veel mogelijk negeerde. De lotgenoten, hulpverleners en andere redactieleden hielpen me over die drempel heen.

Taboes doorbreken, vertrouwen kweken

Die gesprekken hebben dus niet alleen de toon van het magazine gezet, maar leerden me ook veel over mezelf: wie ben ik? Hoe ga ik met mijn hiv om? Als je een magazine maakt dat taboes doorbreekt, moet je dat zelf ook doen. Nu durf ik het weer aan om mensen die 'veilig' voelen in vertrouwen te nemen.

Here We Are hielp me dus om te groeien, en ik hoop dat het voor lezers hetzelfde effect heeft. Dat de verhalen in het magazine aanzetten tot (zelf)reflectie en zelfontdekking, en dat praten over hiv écht een verschil maakt.



HERE

"Het idee dat zwanger worden met hiv onverantwoord zou zijn, is lang achterhaald. Het maakt niet uit hoe je het virus hebt gekregen, jij hebt recht op een mooi leven en op een kind als je dat wilt."

Truus, p.8

"Als je hiv hebt, bekijken mensen je nog vaak scheef. Velen weten niet dat alles veilig kan verlopen dankzij een gepaste behandeling. Met mijn verhaal wil ik daar het verschil maken."

Didier, p. 4

"Een zware diagnose krijgen is een trauma. Vaak komen er dan dingen naar de oppervlakte die we lang onderdrukt hebben. Dat kan heel moeilijk zijn, maar het is ook een kans om aan jezelf te werken."

Dominique, p.4

ARE