

Chronisch HIV

Zorgbehoefte van HIV-positieve homomannen in Amsterdam sinds de combinatietherapieën

Charles Picavet
Anne Brewaeys

Chronisch HIV

Zorgbehoefte van HIV-positieve homomannen in Amsterdam sinds de combinatietherapieën

Charles Picavet
Anne Brewaeys

© 3 oktober 2003, Rutgers Nisso Groep

INHOUDSOPGAVE

| | Pagina: |
|--|---------|
| Samenvatting | i |
| Hoofdstuk 1 Inleiding | 1 |
| Hoofdstuk 2 Methode | 3 |
| Hoofdstuk 3 Problemen van HIV-positieve homomannen | 7 |
| Problemen met seksualiteit en relaties | 19 |
| Problemen met werk | 23 |
| Financiële problemen | 25 |
| Hoofdstuk 4 Ervaringen met zorg en zorgbehoefte | 29 |
| Medische zorg | 29 |
| Psychosociale zorg | 37 |
| Praktische zorg en voorzieningen | 43 |
| Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen | 49 |
| Referentielijst | 55 |

VOORWOORD

Sinds de invoering van de combinatietherapieën in 1996 is veel veranderd voor mensen die met HIV zijn geïnfecteerd. De levensverwachting is flink toegenomen en ook de lichamelijke gezondheid van HIV-geïnfecteerden is nu een stuk beter dan vóór de moderne medicatie. Deze veranderingen hebben een grote invloed op de manier waarop mensen met HIV hun ziekte beleven en hun leven kunnen inrichten. De behoefte aan zorg en ondersteuning is in de afgelopen jaren dan ook flink veranderd. Tegenwoordig is bijvoorbeeld de behoefte aan stervensbegeleiding veel kleiner dan voor 1996.

Omdat men het vanuit de praktijk van hulpverlening en ondersteuning wenselijk vond meer inzicht in actuele behoeften aan zorg en ondersteuning van HIV-patiënten, heeft de Schorerstichting het initiatief genomen om hiernaar onderzoek te laten verrichten.

In dit voorwoord willen wij degenen bedanken die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt. Allereerst gaat het dan uiteraard om de seropositieve homomannen die aan het onderzoek hebben meegedaan. De gesprekken duurden lang en gingen vaak over persoonlijke en soms ook pijnlijke onderwerpen. Bedankt voor jullie openheid daarover. Tevens willen wij de mannen met een negatieve of onbekende HIV-status bedanken die de schriftelijke vragenlijsten hebben ingevuld. Dank ook aan al diegenen die hebben meegewerkt aan de werving van respondenten.

Bouko Bakker zijn wij erkentelijk voor zijn begeleiding van het onderzoek vanuit de Schorerstichting. Hetzelfde geldt voor Ton Schreurs, die tot zijn vertrek bij de Schorerstichting een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan het project. We hebben hem daarna erg gemist bij de werving van respondenten! Dank aan Floor Bakker vanwege haar methodologische hulp. Daarnaast dank aan de deskundigen die ons tijdens twee kleinschalige expert meetings feedback hebben gegeven.

SAMENVATTING

Door de introductie van de combinatietherapie in 1996 is er veel veranderd voor mensen die zijn geïnfecteerd met HIV. Zware lichamelijke klachten en een naderende dood zijn vervangen door een medicijnenregime en het integreren van een ernstige ziekte in je leven. Deze veranderende situatie heeft zeer waarschijnlijk ook geleid tot verschuivingen in wensen en behoeften tot ondersteuning en zorg. Om de huidige zorgbehoefte in kaart te brengen is onderzoek gedaan onder 31 HIV-positieve homomannen uit Amsterdam. Deze zijn geïnterviewd over de problemen die zij ervaren door hun ziekte en de behoefte aan zorg die zij hebben. Helaas zijn er weinig mannen van allochtone afkomst en jongeren gevonden om geïnterviewd te worden. De resultaten zouden volgens deskundigen die hebben meegedaan aan een expert meeting bij de Schorerstichting echter een goed beeld geven van de problematiek bij alle HIV-patiënten.

De interviews geven een gevarieerd beeld van de impact die HIV heeft op het leven. Voor de meesten is de ziekte goed hanteerbaar. De belangrijkste klacht van veel mensen is dat zij minder energie hebben. Voor een klein aantal respondenten zijn de problemen echter groot. Zij geven aan depressief te zijn, zich eenzaam te voelen of veel last van lichamelijke klachten te hebben. Een groot deel van de respondenten heeft juist minder van deze ‘klassieke’ HIV-gerelateerde problemen. Andere problemen, die meer met de kwaliteit van leven te maken hebben, worden vaker door hen genoemd. Zo is de combinatie van ziekte en werk een belangrijk punt voor een aantal mannen. Ook hebben een aantal mannen seksuele problemen. De zorg voor HIV-positieve homomannen lijkt redelijk goed geregeld. De combinatie van een specialist voor de medische vragen en een aidsconsulent (gekwalificeerde sociaal verpleegkundige) voor meer praktische en sociaal-emotionele kwesties wordt op prijs gesteld. Dit met de kanttekening dat de meeste respondenten liever zouden hebben dat de arts ook het psychosociale deel voor zijn rekening zou nemen. Wat wel aandacht behoef is dat de aidsconsulenten goed op de hoogte zouden moeten zijn van de mogelijkheden voor praktische ondersteuning. Informatie hierover komt nog te weinig bij de patiënten terecht. Ook zou de opvang van mensen die net te horen hebben gekregen dat zij met HIV zijn geïnfecteerd zijn verbeterd kunnen worden. Dit blijft, ook met de nieuwe medicijnen, een schokkende mededeling, waarbij goede ondersteuning erg belangrijk is.

1 INLEIDING

Probleemstelling

Als gevolg van de introductie van nieuwe geneesmiddelen in 1996 is de zorg voor seropositieven aanzienlijk veranderd. Mensen die met HIV zijn geïnfecteerd doorlopen tegenwoordig een complex en lang zorgtraject, waarbij zorgverleners uit uiteenlopende sectoren van de gezondheidszorg betrokken zijn. Bovendien kunnen de steeds wijzigende behandelingsadviezen als gevolg van nieuwe medische ontwikkelingen grote onzekerheid onder de betrokkenen veroorzaken. Hulpverlening krijgt hierdoor een nieuwe invulling en de behoefte aan geactualiseerde kennis en een samenhangend beleid is groot.

Het in 1998 verschenen programma “HIV-test en behandeling” beoogt een stimulans te geven aan de totstandkoming van een integraal beleid dat niet alleen is gebaseerd op nieuwe behandelinzichten, maar ook nadrukkelijk de behoeften van mensen met HIV centraal stelt (Aidsfonds en HIV Vereniging Nederland, 1998). In dat kader werd het hele zorgtraject, beginnend bij de HIV-test en eindigend bij het volhouden dan wel stoppen van de behandeling, in kaart gebracht. Tevens werden een aantal belangrijke knelpunten in dit traject gesignaleerd die verder dienen te worden onderzocht. Er bestaat nog te weinig kennis over de problemen en behoeften van de actuele HIV-populatie. Daarnaast is het zorgaanbod op dit moment te versnipperd. Bovendien dient de zorg zich verder uit te strekken dan alleen de strikt medische hulpverlening. Adequate psychosociale ondersteuning in de diverse fasen van de behandeling is hierbij noodzakelijk. Deze ondersteuning kan vanuit zowel het professionele als het informele circuit worden geleverd.

Er bestaan in dit verband een groot aantal initiatieven waarvan men niet precies weet in welke mate zij aansluiten op de behoeften van de betrokken doelgroep. Tevens wijst men erop dat binnen het beschreven traject, naast zorginitiatieven, ook nieuwe preventieactiviteiten moeten worden ontwikkeld die “veilig gedrag” bevorderen.

Door de Schorerstichting (1999) is gesignaleerd dat er dringend onderzoek dient te worden gedaan onder seropositieve homomannen. Hierbij moeten de actuele hulpvragen en het zorgaanbod worden geïnventariseerd. Allereerst bestaat te weinig inzicht in de diversiteit van de groep wat betreft onder andere leeftijd, behandelingsfase en etnische achtergrond. Daarnaast is er te weinig empirische kennis over de gesignaleerde problemen en de daaraan gekoppelde hulpvraag binnen deze heterogene groep. Tenslotte dient dit onderzoek uit te wijzen waar zich eventuele lacunes en knelpunten bevinden in het actuele hulpverleningsaanbod.

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het doen van aanbevelingen voor het optimaliseren van een vraaggestuurd hulpverleningsaanbod, zowel wat betreft zorg als preventie. Dit doel wordt bereikt door:

- te inventariseren welke problemen en hulpvragen door HIV-positieve homomannen worden gesignaleerd en
- een onderzoek uit te voeren naar ervaringen met de bestaande psychosociale hulpverlening. Vooraf is hiertoe een korte inventarisatie gemaakt van het zorgaanbod voor HIV-positieve homomannen in Amsterdam.

Vraagstelling

Het onderzoek kent de volgende vraagstellingen ten aanzien van problemen die men ondervindt:

- Wat zijn de belangrijkste problemen die men signaleert?
- Hoeveel last ondervindt men van deze problemen?
- In hoeverre leiden deze problemen tot een expliciete hulpvraag?

Problemen op de volgende domeinen worden hierbij aan de orde gesteld:

- Fysieke gezondheid
- Psychisch welzijn
- Sociaal functioneren
- Seksueel functioneren
- Professioneel functioneren
- Financiën
- Overige

Ten aanzien van ervaringen met de zorg wordt zowel gekeken naar professionele als naar informele zorg. Antwoord wordt gezocht op de volgende vragen:

- Wanneer en waar heeft men welke hulp gezocht?
- Hoe tevreden is men met de aangeboden zorg? Wat zijn knelpunten?
- Bestaan er hulpbehoeften waarmee men in het bestaande zorgtraject niet terecht kan?

2 METHODE

Omdat het doel van het onderzoek exploratief en inventariserend van aard is, is ervoor gekozen om interviews te doen. Op die manier kan dieper worden ingegaan op relevante onderwerpen. Ook bieden interviews de ruimte om respondenten hun eigen thema's aan de orde te laten stellen, zodat nieuwe informatie kan worden verkregen. Daarnaast is de respondenten gevraagd een aantal schriftelijke vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten zijn ook voorgelegd aan homomannen met een negatieve of onbekende HIV-status. In het nu volgende zal achtereenvolgens worden ingegaan op de structuur van de interviews, de schriftelijke vragenlijsten en de werving van respondenten.

Interviews

De interviews zijn opgebouwd aan de hand van de in de vraagstelling vermelde onderwerpen. Er werd gebruik gemaakt van zowel gesloten als open vragen. De interviews vonden ofwel bij de respondent thuis plaats, ofwel bij de Schorerstichting. De duur ervan verschilde nogal. Het kortste interview duurde nog geen twee uur, het langste ruim vier uur. Ze vonden plaats in de periode oktober 2001 tot en met januari 2002.

Gesloten vragen zijn ingevoerd in SPSS, een programma voor statistische bewerking van gegevens. Deze gegevens zijn descriptief gebruikt, wat wil zeggen dat alleen is nagegaan hoe vaak bepaalde antwoorden zijn gegeven. De relevante kwalitatieve gegevens zijn door de onderzoeker uitgetypt. Vervolgens zijn de verschillende citaten thematisch gegroepeerd en zijn de meest toepasselijke gebruikt in het uiteindelijke rapport.

Vragenlijsten

Aan de respondenten zijn een aantal schriftelijke vragenlijsten voorgelegd. Deze gingen over het vóórkomen van angst en depressieve gevoelens (HADS, Snaith en Zygmond, 1994) en seksuele problemen (VSD, Vroege, 1994).

De HADS bestaat uit veertien items. De helft van deze items meet depressieve gevoelens en de andere helft meet angstgevoelens. Op beide schalen kunnen scores voorkomen van 0 (helemaal niet depressief/angstig) tot 21 (zeer depressief angstig). Doorgaans wordt ervan uitgegaan dat een score tot en met 7 normaal is, 8 tot 10 milde depressie/angst aangeeft, 11 tot 14 uiting geeft aan matige depressie of angst en bij een score van 15 of hoger sprake is van ernstige klachten. De HADS is uitgebreid gevalideerd (Herrmann, 1997), ondermeer voor HIV-positieve mannen (Savard e.a., 1999).

De VSD is een uitgebreide vragenlijst in diverse versies. Voor dit onderzoek zijn de verkorte vragenlijst voor mannen met een mannelijke partner en de verkorte lijst voor mannen zonder partner gebruikt. De vragenlijsten bevatten subschalen over alle belangrijke seksuele disfuncties. Bij elke klacht wordt zowel gevraagd naar frequentie als de last die men ervan ervaart. De scores van de diverse subschalen kunnen lopen van 1 (geen probleem) tot en met 5 (een ernstig probleem).

De vragenlijsten zijn ook ingevuld door een controlegroep van homomannen met een negatieve of onbekende HIV-status. De data zijn geanalyseerd met behulp van SPSS. Bij de subschalen van de HADS zijn de HIV-positieve mannen vergeleken met de HIV-negatieve mannen via een t-toets. Bij de subschalen van de VSD is een multivariate analyse gebruikt.

Respondenten

Omdat het gaat om een relatief kleinschalig, inventariserend onderzoek, is gestreefd naar een zo gevarieerd mogelijke onderzoeksgroep. Hoe meer de respondenten onderling verschillen, des te diverser zullen ook de problemen en behoeften zijn die zij rapporteren. Op deze manier kan een zo volledig mogelijk beeld worden geschetst van de problemen waar HIV-positieve homomannen tegenaan lopen.

Variabelen waarop spreiding is nagestreefd, zijn leeftijd, behandelingsfase (nog geen medicijnen, wel medicijnen, uitbehandeld) en etniciteit.

Werving

Om de diversiteit in de onderzoeksgroep te maximaliseren, zijn respondenten op verschillende manieren geworven. Allereerst zijn onder aidsconsulenten, hulpverlenende instanties en zelforganisaties folders verspreid waarin men HIV-positieve homomannen opriep mee te doen aan het onderzoek. Daarnaast werden mensen volgens de 'sneeuwbalmethode' benaderd. Met name toen op een gegeven moment bleek dat er relatief weinig jongeren en weinig mannen die nog geen medicijnen slikten aan het onderzoek meededen, is daar actief naar gezocht via relevante sleutelfiguren. Tot slot is extra energie gestopt in het werven van allochtone respondenten en is geprobeerd meer uitbehandelde patiënten in de onderzoeksgroep te krijgen. Helaas heeft dit geen resultaat gehad.

Demografische eigenschappen

Uiteindelijk heeft de werving geleid tot 31 interviews. De demografische eigenschappen van de groep respondenten zijn te vinden in tabel 1. Zoals al is aangegeven is het niet in alle opzichten gelukt de gewenste spreiding tot stand te brengen. Met name zijn we er niet in geslaagd voldoende allochtonen en uitbehandelde mannen bij het onderzoek te betrekken. Er waren drie mannen van niet-Nederlandse achtergrond: één Frans, één Braziliaans en één Indiaas-Brits. De leeftijd van de geïnterviewde mannen varieerde van 26 tot 69. Gemiddeld waren de respondenten ruim 42 jaar oud. Ruim de helft was tussen de 35 en 50 jaar.

Vijf mannen slikten op het moment van het interview geen medicijnen. In twee gevallen ging het om mensen die al wel medicijnen hadden geslikt maar op dit moment een pauze hadden ingelast. Alle vijf gingen zij ervan uit wel (weer) aan de medicijnen te zullen beginnen. Geen van de respondenten was helemaal uitbehandeld in de zin dat geen enkele HIV-remmer werkte. Wel hadden een aantal mannen al verschillende combinaties achter de rug en was het – zoals één van hen zei – steeds spannend of de medische ontwikkeling op tijd nieuwe medicijnen zou produceren, vóór resistentie zou optreden. Hoe lang men al HIV heeft, is voor lang niet iedereen precies bekend. Wel weet bijna iedereen wanneer hij de test heeft laten doen. Zeven respondenten (23 %) weten al sinds de jaren tachtig dat zij HIV-positief zijn. Zij

zijn daarmee 'long term survivors'. Veertien ondervraagden (45 %) hebben het slechte nieuws pas gehoord na de introductie van de combinatietherapieën in 1996.

Tabel 1: Demografische gegevens van de respondenten (N=31)

| | | |
|-------------------------------------|----------------------------|-----------|
| leeftijd | 26-34 | 6 (19 %) |
| | 35-50 | 18 (58 %) |
| | 51-69 | 7 (23 %) |
| | <i>gemiddelde leeftijd</i> | 42,7 |
| opleidingsniveau | LO/VMBO | 2 (6 %) |
| | MAVO/MBO | 6 (19%) |
| | HAVO/VWO | 3 (10 %) |
| | HBO/WO | 20 (65 %) |
| etnische achtergrond | Nederlands | 28 (90 %) |
| | Niet-Nederlands | 3 (10 %) |
| partnerstatus | wel een partner | 9 (29 %) |
| | geen partner | 22 (71 %) |
| betrokkenheid bij de homosubcultuur | laag | 10 (38 %) |
| | midden | 8 (31 %) |
| | hoog | 8 (31 %) |
| behandelingsfase | niet in behandeling | 5 (16 %) |
| | in behandeling | 26 (84 %) |
| | uitbehandeld | - |

In meerderheid waren de respondenten hoog opgeleid (ongeveer tweederde). Verder bleken zij erg te verschillen in de mate waarin ze betrokken zijn bij de homosubcultuur. Dit is gemeten aan de hand van vragen over het gevoel van betrokkenheid, activiteiten met betrekking tot homoseksualiteit en het aantal homoseksuele contacten.

De controlegroep van homomannen zonder HIV of met een onbekende HIV-status verschillen op een aantal aspecten van de respondenten met HIV (zie tabel 2). Zij zijn gemiddeld een stuk jonger. Ook hebben zij vaker een partner en zijn ze nog hoger opgeleid.

Tabel 2: Demografische gegevens van de controlegroep (N=31)

| | | |
|----------------------|----------------------------|-------------|
| leeftijd | 26-34 | 15 |
| | 35-50 | 14 |
| | 51-69 | 1 |
| | <i>gemiddelde leeftijd</i> | <i>34,8</i> |
| opleidingsniveau | LO/VMBO | - |
| | MAVO/MBO | - |
| | HAVO/VWO | 6 |
| | HBO/WO | 24 |
| etnische achtergrond | Nederlands | 25 |
| | Niet-Nederlands | 5 |
| partnerstatus | wel een partner | 14 |
| | geen partner | 16 |

3 PROBLEMEN VAN HIV-POSITIEVE HOMOMANNEN

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de door HIV-positieve mannen gerapporteerde problemen. Het gaat hier om de aard van de problemen en de mate waarin zij er last van hebben. Het woord ‘probleem’ roept vaak (ook bij sommige respondenten) weerstand op, omdat men juist vaak bezig is om op een positieve manier met eventuele moeilijkheden om te gaan. Toch gebruiken wij voor de duidelijkheid het woord ‘problemen’; We brengen daarbij waar nodig nuances aan.

Lichamelijke problemen

De moderne HIV-remmers hebben een enorme impact, niet alleen op de verwachte levensduur, maar ook op de kwaliteit van leven. Een aantal respondenten geeft aan vóór de in 1996 ingevoerde combinatietherapieën lichamelijk behoorlijke klachten te hebben gehad. Het ging dan vooral om infecties met bijkomende problemen als misselijkheid, diarree en dergelijke, maar ook om energieproblemen. Verschillende respondenten geven aan dat de klachten onder invloed van de medicijnen sterk zijn afgenomen.

Eerst wordt beschreven welke klachten nu nog door HIV-positieve homomannen worden genoemd, waar zij die klachten aan toeschrijven en hoeveel last zij ervan hebben. Tot slot wordt ingegaan op de situatie van mannen die geen HIV-medicijnen slikken.

De aard van de klachten

Ondanks de duidelijke verbeteringen die zijn opgetreden sinds de invoering van de combinatietherapieën zijn er nog altijd lichamelijke klachten die verband houden met de HIV-infectie. Iedereen blijkt wel enkele klachten te hebben. De meest voorkomende lichamelijke klacht is gebrek aan energie. Bijna iedereen geeft aan daar in meer of mindere mate last van te hebben. Ongeveer de helft van de respondenten zegt dat vermoeidheid de voornaamste klacht is waarmee zij te kampen hebben.

“Vermoeidheid is het ergst, omdat het je beperkt in je doen en laten. Daarom moest ik ook stoppen met werk bijvoorbeeld.”

Klachten zoals neuropathie, huidproblemen, virusinfecties en gewichtsverlies worden door iets minder dan de helft van de respondenten genoemd. Gewichtsverlies komt vaak voor in combinatie met misselijkheid of diarree. Een gebrek aan eetlust kan hierbij een rol spelen. Soms is in het verleden wel gewichtsverlies opgetreden, maar is dat inmiddels weer bijgetrokken door van medicijnen te veranderen of door aanpassingen in leefstijl. Van de genoemde problemen veroorzaakt neuropathie de meeste hinder. Door een klein aantal respondenten worden huidproblemen en virusinfecties aangevoerd als hun ernstigste klacht.

“De neuropathie beperkt mij het meest.”

“Ik heb het meeste last van de jeuk. Het is er niet altijd, maar als het er is, is het verschrikkelijk.”

Problemen die door een minderheid worden genoemd maar soms wel als ernstig worden ervaren, zijn toxoplasmose, problemen met slapen, leverklachten en vergeetachtigheid.

“Ik heb wel eens last van vergeetachtigheid. Dat idee heb ik wel eens bij mezelf. Soms heb ik daar best wel moeite mee. Ik gebruik veel briefjes en mijn agenda als een soort dagboek.”

Waarvoor worden klachten veroorzaakt?

Vaak is niet echt duidelijk waaraan bepaalde klachten moeten worden toegeschreven. Het is mogelijk dat ze door het virus zelf worden veroorzaakt, maar ook dat er sprake is van bijwerkingen van de medicatie. Een aantal mensen geeft aan dat bepaalde klachten door medicijnen komen, bijvoorbeeld vermoeidheid, diarree, last van de darmen, neuropathie, vergeetachtigheid. Regelmatig zijn bijwerkingen een reden om de medicatie te veranderen. Een aantal mensen zegt niet zo precies te weten waardoor de klachten worden veroorzaakt.

“Diarree, misselijkheid, vermoeidheid, depressiviteit. Je weet nooit of het door de chemicaliën komt.”

Mate van last

Alles bij elkaar zeggen 20 van de 31 respondenten weinig of geen last van fysieke problemen te hebben. Vier van de respondenten zeggen matig last te hebben van dergelijke klachten. Zeven respondenten hebben naar eigen zeggen veel of heel veel last van lichamelijke klachten. Sommige mensen hebben relatief veel lichamelijke problemen, maar zeggen daar al met al toch weinig last van te ondervinden.

“Het is er, je weet dat het er is en daar stel je je op in.”

Bij anderen is het juist omgekeerd. Zij hebben nauwelijks fysieke problemen, maar hebben daar wel behoorlijk last van, omdat de gevolgen ervan voor hun leven vrij groot zijn.

Een groot aantal respondenten is actief bezig om dergelijke gevolgen zo klein mogelijk te houden. Methoden die daarvoor worden gebruikt, zijn voldoende rust nemen, stress vermijden, gezond eten, weinig of geen alcohol drinken, alternatieve medicijnen gebruiken (bijvoorbeeld DHEA of marihuana), voedingssupplementen slikken of sporten. Ook wordt acupunctuur genoemd als methode om bijwerkingen van medicijnen te reduceren.

“Het is een soort plafond. Je moet niet te veel doen. Ik zorg gewoon dat ik onder dat punt blijf.”

“Ik accepteer het nu ook gewoon. Ik probeer wel te sporten als dat kan.”

“Door de neuropathie kan ik niet zo lang lopen. Vrienden droegen dan Nikes, maar daar ben ik te ijdel voor. Dat zou staan als een vlag op een modderschuit.”

Geen medicijnen slikken

Niet iedereen slikt medicijnen. Van de 31 respondenten zijn er vijf die op het moment van het interview geen medicijnen slikken. Geen van hen is hier principieel op tegen.

“Er zijn mensen die bewust niet slikken, maar die zijn dood en ik ben er nog.”

Twee van deze mannen hebben eerder wel medicijnen geslikt, maar nu een medicijnpauze ingelast. De reden van zo'n pauze zit hem vooral in de bijwerkingen van de medicatie.

“Toen ik niet meer slikte, merkte ik pas hoe groot de invloed is van de medicijnen. Als het goed gaat, kan ik er nu een paar dagen niet aan denken, met medicijnen kan dat niet.”

Een paar anderen zeggen wel zo'n pauze te willen, maar onzekerheid over de gevolgen weerhoudt hen ervan. Eén van hen gaat het vooral om het slikregime.

“Ik ben nu wel gewend aan het slikken van de medicijnen, maar in het begin vond ik het echt heel erg. Af en toe heb ik wel fantasieën dat ik een medicijnenvakantie zou willen nemen. Als er berichten zouden zijn dat het zou kunnen, dan zou ik dat wel doen.”

“Ik heb al wel vaker om een medicijnpauze gevraagd, maar dat was niet bespreekbaar. Dat was niet verstandig zeiden ze, maar de keuze is natuurlijk aan mij.”

Geen van de respondenten is uitbehandeld en slikt om die reden geen medicijnen meer. Voor twee mannen is dat wel bijna een realiteit.

“Het is een soort wedstrijd: word ik eerder resistent of is er eerder een nieuw medicijn. Nu is er nog één medicijn waarvoor ik niet resistent ben, maar dat wordt niet gratis verstrekt voor ‘compassionate use’. Dat is voor het eerst.”

Conclusie

De meest genoemde lichamelijke klacht is vermoeidheid of gebrek aan energie. Bijna alle respondenten geven aan hier in meer of mindere mate last van te hebben. Minder vaak voorkomende klachten zijn huidproblemen, gewichtsafname en neuropathie. Al deze klachten kunnen negatieve invloed hebben op het functioneren van de patiënten. Aan de andere kant zijn de gevolgen over het algemeen niet heel erg groot, omdat men er voldoende rekening mee kan houden en bijvoorbeeld op tijd rust neemt.

Soms lijken klachten veroorzaakt te worden door de HIV-medicijnen die men gebruikt. De bijwerkingen van deze medicijnen kunnen behoorlijk ernstig zijn. In sommige gevallen wordt de samenstelling van de combinatie dan aangepast. Voor sommigen is de druk van het slikken van medicijnen zo groot dat men er tijdelijk mee zou willen stoppen. Twee respondenten hebben op dit moment zo'n medicijnpauze.

Psychische problemen

De invloed van HIV op hoe men zich voelt, is voor de meeste mensen vrij groot. Zoals een respondent zegt: *“Ik gun het mijn ergste vijand niet.”* Velen zeggen echter dat de invloed door de tijd heen minder is geworden. *“Je went er ook aan.”* Medicijnen slikken is vaak een herinnering aan het ‘ziek zijn’. Een aantal respondenten zegt ook zich niet meer te kunnen

voorstellen hoe het zou zijn te leven zonder HIV. De belangrijkste psychische problemen die aan de orde kwamen tijdens de interviews zijn gevoelens van depressie en angst.

Depressieve gevoelens

Tijdens de interviews zeggen 12 van de 31 respondenten dat zij geen (noemenswaardige) depressieve gevoelens hebben.

“HIV is ergens een stuk van mezelf geworden. Niet dat ik er blij mee ben, maar het hoort er gewoon bij. Ik ga er niet gebukt onder. Alleen met seksuele contacten vind ik het lastig.”

Dertien respondenten geven aan enige last van zwaarmoedige gevoelens te hebben. ‘Depressief’ vonden zij echter een groot woord.

“Niet zozeer depressie. Wel in de vorm van pijn, verdriet, beperking. Ook seksuele beperking: ik moet het veilig houden terwijl ik het niet altijd veilig wil houden. Ik wil zo graag plezier beleven, maar dat plezier is beperkt”.

Vijf respondenten hebben veel last van depressies.

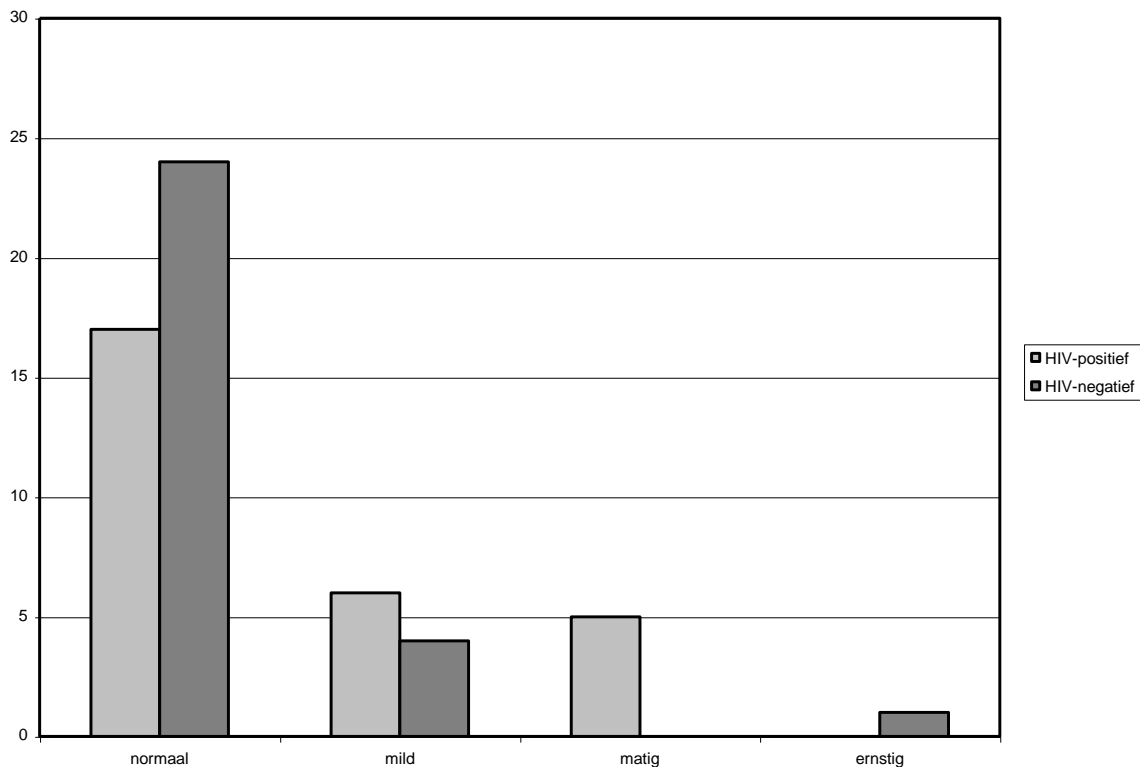
“Ik ben depressief en zwaarmoedig. Het zijn periodes, veel, zwaar, lang en heftig. Soms gaat het wel minder slecht, maar ik ben altijd wel zwaarmoedig.”

“Het bouwt zich op. In een paar dagen word ik dan steeds chagrijniger. Ik heb eigenlijk nog nooit ervaren dat ik zo depressief kan zijn. Ik was altijd juist heel vrolijk.”

Een beperkt aantal mannen slikt antidepressiva of heeft die geslikt. Dat geldt niet alleen voor degenen die zich tamelijk depressief noemen, maar ook voor hen die (mede door de medicijnen) nu minder last van depressiviteit hebben.

Om de mate van depressie bij HIV-positieve homoseksuelen te kunnen vergelijken met die van mannen zonder HIV, is bij beide groepen de HADS afgenomen. HIV-positieve mannen scoren gemiddeld iets hoger (5,9 tegen 4,7 op een schaal van 0 tot 21) dan mannen zonder HIV of met een onbekende HIV-status. Dit verschil is echter niet significant ($p > 0,05$). Wel zijn er meer mannen met HIV die matig of ernstig depressief zijn (zie figuur 1).

Figuur 1: Depressie bij HIV-positieve en HIV-negatieve mannen



Angstgevoelens

De meerderheid van de geïnterviewde mannen zegt weinig of geen last te hebben van angstgevoelens. Vijf van de 31 respondenten noemen zich echter matig of zeer angstig. Angstgevoelens komen daarmee minder vaak voor dan depressieve gevoelens. Wel hangen zij sterk met elkaar samen. Degenen die zich angstig noemen, hebben bijna zonder uitzondering ook last van depressiviteit.

“Soms heb ik daar wel last van. Ik bagatelliseer het ook vaak: ik kan straks ook onder de trein stappen.”

Degenen die meer last van angstgevoelens hebben, noemen naast angst voor de dood bijvoorbeeld angst om ziek of hulpbehoevend te worden, angst voor roddel en angst dat hun HIV-status bekend wordt.

“Angst om te sterven, ja. Meer angst voor het onbekende na de dood. Stel dat het net zo onprettig is als op aarde, maar dan duurt het eeuwig.”

“Wat ik als voorland niet prettig vind is fysiek lijden. Daar zou ik niet tegen kunnen.”

“Ik heb mijn eerste partner verloren aan aids. Sindsdien heb ik soms last van angstaanvallen. Ik voel me zwak en niet veilig. Nu ben ik ook wel bang voor mijn eigen toekomst, vroeger was dat niet.”

“Wantrouwen naar andere mensen toe. Of ze achter mijn rug niet anders doen dan naar me toe. Ik voel me kwetsbaar daarin vanwege HIV. Dat is kut.”

Dezelfde schriftelijke vragenlijst die depressie meet (de HADS) meet ook angstgevoelens. De scores van de HIV-positieve respondenten op de subschaal over angst zijn vergeleken met de HIV-negatieve controlegroep. Gemiddeld scoorde de HIV-positieve groep 6,6 en de HIV-negatieve controlegroep 5,9 op de subschaal over angstgevoelens (met scores van 0 tot 21). Dit verschil is echter niet significant ($p > 0,05$). Wel zijn er meer HIV-positieve mannen matig of ernstig angstig (zie figuur 2).

Omgaan met de dood

In het verleden stond een HIV-diagnose gelijk aan de boodschap dat je ging sterven. Daar is verandering in gekomen door de combinatietherapieën. Toch houdt de dood een aanzienlijk deel van de ondervraagden bezig. Dat hoeft niet dramatisch te zijn. Zoals een respondent zegt: “Later is abstracter geworden.” Ongeveer de helft van de geïnterviewden zegt helemaal niet (meer) over de dood na te denken.

“Ik ben daar niet zo mee bezig. HIV = dood heb ik nooit zo bedacht.”

“Ik denk niet zoveel meer na over later en hoeveel later er nog is. Dat levert alleen maar angstgevoelens op. Ik denk er niet meer aan. Ik spaar ook gewoon nog voor pensioen, levensverzekering en dergelijke.”

“Denk ik nooit aan. Soms vergeet ik dat ik ziek ben.”

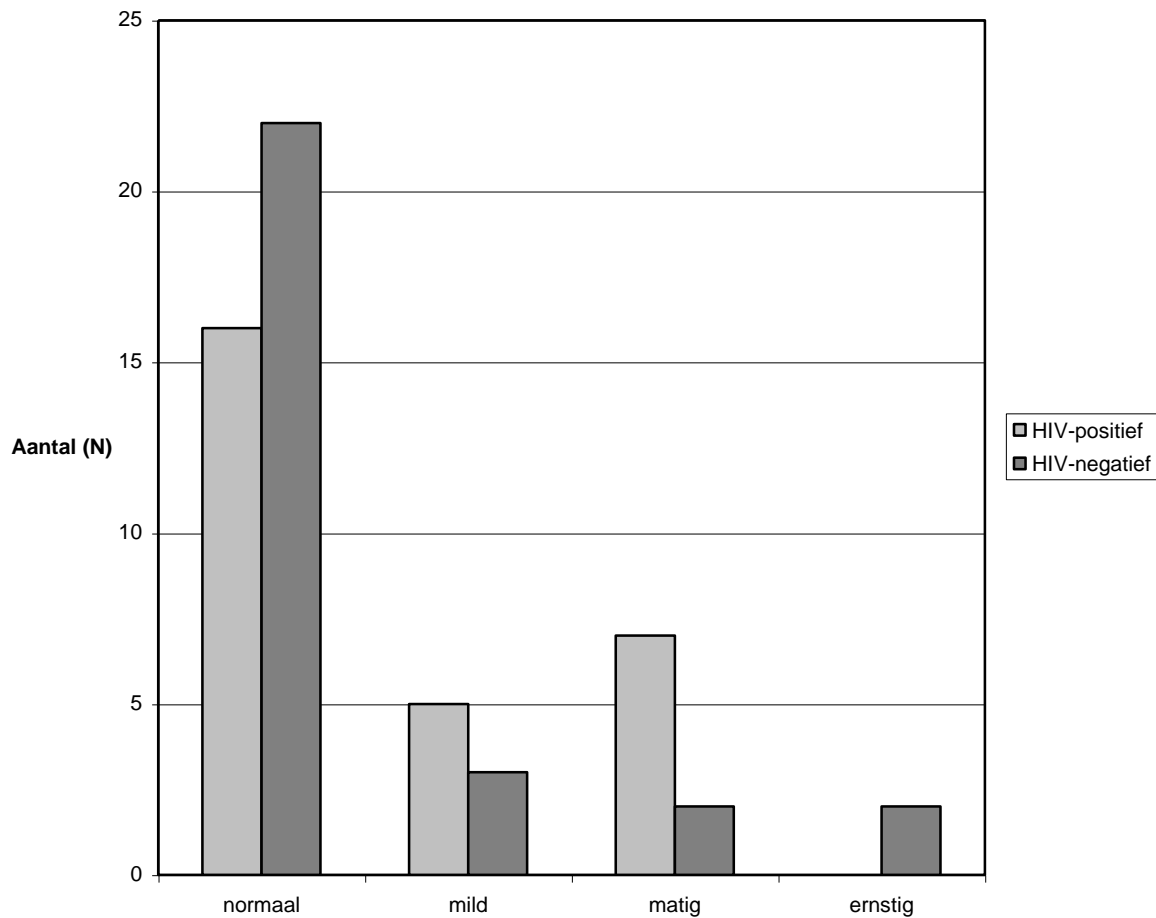
Op de vraag of men denkt dat men aan de gevolgen van HIV zal overlijden, wordt zeer verschillend geantwoord. Een deel denkt gewoon oud te zullen worden, mede door de voortschrijdende medische ontwikkelingen. Een ander deel denkt dat HIV op zijn minst een belangrijke rol zal spelen bij het overlijden.

“Ik heb er wel over nagedacht. Ik denk niet dat de kans groot is dat ik overlijd aan de gevolgen van HIV. Verder houdt het me niet zo bezig.”

“Voor '96 dacht ik dat ik dood zou gaan aan HIV en nu dat het wel gek moet gaan als je er niet aan doodgaat.”

Voor een aantal mannen is de dood prominent aanwezig in hun leven, bijvoorbeeld door het overlijden van vrienden of een partner. Zij hebben er soms ook moeite mee dat veel anderen wel zijn overleden, maar zijzelf niet.

Figuur 2: Angstgevoelens bij HIV-positieve en HIV-negatieve mannen



“Sinds mijn vriend dood is, voel ik pas dat veel vrienden dood zijn. Ik wist het natuurlijk wel, maar nu voel ik het pas.”

“Ik ga nooit meer naar crematies of begrafenissen. De koffiedames daar kenden me al.”

Een aantal van de respondenten heeft al regelingen getroffen voor een eventuele begrafenis of denkt daarover na.

“De dood houdt me wel bezig. Ik ben al aan het denken aan wie ik dingen wil nalaten.”

“Misschien moet ik maar eens een afspraak maken met een begrafenisondernemer om te kijken wat ik wil.”

“In het begin van de combinatietherapie was het besef er nog niet zo dat er weer een toekomst kon zijn. Nu wel, dat is absurdistisch. Ik had alles al geregeld. De kist staat er al. Daar heb ik maar een boekenkast van gemaakt, beschilderd met koren als symbool van de zomer van het leven.”

Die nieuwe toekomstperspectieven worden niet door iedereen als alleen maar positief beschouwd.

“Ik ben net veertig geworden. De meeste moeite heb ik ermee dat ik nu misschien pas op de helft ben. Nog veertig jaar leven met onzekerheid. Ook dat het me niet lukt om de omschakeling te maken van geen perspectief naar misschien wel perspectief.”

Het leven zelf beëindigen is voor sommigen wel een thema. Een enkeling heeft zo nu en dan met suïcidale gedachten rondgelopen. Wat meer voorkomt, is dat men nadenkt over euthanasie. Een aantal mannen heeft deze mogelijkheid ook besproken met een arts of een wilsverklaring opgesteld.

“Ik heb afspraken met de huisarts gemaakt. Ik wil geen lang ziekbed, niet voor mezelf en niet voor de mensen om me heen.”

“Het leven is een opgave. En je mag er niet uitstappen als je dat wilt. Daar kan ik me ook wel kwaad over maken. Het zou veel gemakkelijker gemaakt moeten worden om dood te gaan. Zoveel mensen zouden liever doodgaan en zijn alleen zichzelf en anderen tot last.”

“Ik zou er geen eind aan maken, maar als mensen zeggen ‘volhouden’, dan zeg ik waarom zou ik volhouden? Laat me toch gaan als ik dat wil.”

“Wil ik hier nog mee doorgaan of niet? Nu ik geen partner meer heb is die keuze wel makkelijker. Ik ben wel voor euthanasie. Daar zou ik nu makkelijker voor kiezen.”

Alcohol en drugs

Tijdens de interviews is gevraagd of men alcohol en drugs gebruikt en zo ja, hoeveel. Dertien van de 31 respondenten drinken meer dan zeven glazen alcohol per week. Veertien respondenten gebruiken drugs, van wie het merendeel minstens iedere week. Het gaat daarbij voornamelijk om hasj en poppers, maar ook om andere drugs, zoals cocaïne, speed en XTC. Poppers worden vooral gebruikt tijdens seks om de opwindings te stimuleren. Er is niet expliciet ingegaan op eventuele problemen die men met het eigen alcohol- of drugsgebruik heeft.

“Dat is wel een punt om in de gaten te houden, maar de situatie is nog redelijk onder controle. Vroeger dronk ik veel meer. Nu verdraag ik dat niet meer door de medicijnen. Drank is wel een troost als er geen liefde is.”

“Ik heb mijn drugsgebruik wel eens aan de orde gesteld bij mijn psychiater. Ik vond het toen een groot probleem, maar mijn psychiater keek er veel laconieker tegenaan. Toen gebruikte ik ook XTC, nu alleen nog poppers en hasj.”

HIV positief

Voor veel respondenten heeft HIV niet alleen negatieve gevolgen voor hoe men zich voelt. Er zijn er zelfs die zeggen dat HIV voor hen overwegend positieve gevolgen heeft gehad.

“Het geeft veel positieve energie. Ik handel dingen nu af en ga nu de confrontatie aan. Ik houd mezelf ook meer in acht.”

“Het is veel meer een uitdaging nog. Het overleven, bewijzen dat het wel kan. Vooral ook naar mezelf toe.”

“Door HIV ben ik wel aan mezelf gaan werken. Daardoor ben ik wel mentaal gegroeid.”

“Ik ben veel bewuster gaan leven door HIV. Dat is niet altijd leuk, maar wel belangrijke winst. Daardoor ben ik veel dichterbij mezelf gekomen.”

“Het brengt wel een verandering teweeg. Ik kijk nu anders tegen de dingen aan en leer nieuwe mensen kennen. Ik relativeer nu meer.”

“Ik ben in een crisis terechtgekomen, ook in een crisiscentrum geweest. HIV was de aanleiding daarvoor, niet de oorzaak. HIV heeft alle al bestaande problemen versneld. Daardoor ben ik er nu ook vanaf.”

Conclusie

Een groot deel van de respondenten heeft geen of slechts beperkte last van HIV-gerelateerde psychische problemen. Milde vormen van depressieve en angstgevoelens komen regelmatig voor onder HIV-positieve homomannen, maar slechts een minderheid heeft last van ernstige klachten. Ernstige depressieve klachten worden gemeld door een zesde deel van de respondenten. Ernstige angstgevoelens worden minder vaak gerapporteerd. Er zijn voor depressie en angst geen significante verschillen gevonden met homomannen zonder HIV. Voor ongeveer de helft van de respondenten is de dood iets wat hen (in meer of mindere mate) bezighoudt. Zowel depressieve klachten als angstgevoelens worden door een aantal mannen gekoppeld aan het besef van de eindigheid van het eigen leven.

Sociale problemen

De sociale omgeving van HIV-positieve homomannen kan zowel bron van steun als bron van problemen zijn. Iedereen met HIV moet nadenken over de vraag met wie hij wel en met wie hij niet over zijn HIV-status wil praten. Door HIV kan men vrienden verliezen (enerzijds doordat mensen aan HIV overlijden, anderzijds doordat men er niet mee om kan gaan dat de betrokkene HIV-positief is) maar ook een nieuw netwerk opbouwen, bijvoorbeeld via lotgenotencontact. In een klein aantal gevallen vereenzamen mensen.

Coming-out

De coming-out voor hun HIV-status is voor de meeste respondenten geen enkel probleem. Drie kwart van de ondervraagden is er helemaal of bijna helemaal open over dat zij HIV hebben. De overigen zijn er relatief gesloten over. Dan wordt het vaak alleen verteld aan mensen die heel dichtbij staan. Men vindt het vaak moeilijk om te bedenken wie het moet weten. Met name collega's en in mindere mate familieleden worden relatief vaak niet ingelicht. Vooral bij familieleden vindt men het wel eens lastig als die het niet weten.

“Ik kreeg een uitnodiging voor een familiereünie. Ik ben daar niet naartoe gegaan omdat ze het niet weten. Familie is dus geen basis om op terug te vallen.”

Volgens de geïnterviewde mannen reageren de meeste mensen positief als zij iemand vertellen dat ze HIV hebben.

“Sommigen namen het heel goed op. Luchtiger dan ikzelf eigenlijk. Ze denken dat het goed beheersbaar is.”

Oprechte interesse en steun worden als het meest positief ervaren. Er zijn echter ook negatieve reacties. Gedacht kan worden aan afwijzende reacties, overdreven angst voor eigen risico, maar ook aan mensen die niet om kunnen gaan met deze problematiek en niets meer van zich laten horen.

“Mijn moeder moest ik ondersteunen terwijl ik zelf heel veel steun nodig had. Ik kan er nu nog niet goed met haar over praten.”

“Mijn ouders vonden het mijn eigen schuld.”

“Mensen schrikken vaak wel, zeker in het begin. Soms praten ze ook wel achter je rug om.”

“Er waren mensen die niet meer bij mij op de WC wilden gaan zitten of aan dezelfde tafel eten uit angst voor besmetting.”

“Eén keer ben ik heel erg geschrokken. Toen had ik seks met iemand gehad en daarna had ik het verteld. Die jongen flipte helemaal, terwijl we het héél erg safe hadden gedaan. Dat is wel een goede les geweest. Ik vertel het nu altijd. Als mensen daar niet mee om kunnen gaan, dan is dat maar zo.”

Sociaal netwerk

De meeste respondenten zijn redelijk tevreden over hun sociale netwerk. Zij zien of spreken elke dag wel wat mensen en kunnen ook bij anderen terecht als er iets is. Toch zou bijna de helft van hen meer mensen om zich heen willen.

“Ik ben niet iemand die de hele dag in zijn eentje zit zo, en dat zou ik ook niet willen.”

Voor een viertal mannen geldt dat niet. Zij zien soms dagen (of nog langer) niemand. Vaak gaat het om mensen bij wie verschillende problemen samenkomen. Zij hebben doorgaans al langer HIV en hebben veel mensen aan aids verloren. Het gaat meestal om mensen wie ook lichamelijk wel het een en ander mankeert, waardoor zij minder mobiel zijn en minder het huis uit komen. Bovendien geven zij vaak aan het moeilijk te vinden om met nieuwe mensen contact te maken.

“Ik denk dat er onder mensen met HIV een groot taboe is over eenzaamheid. Zelf heb ik dat ook onderschat, maar ik heb me de laatste tijd best wel eens eenzaam gevoeld.”

“Ik krijg hier vaak wel een maand of nog langer niemand over de vloer.”

Eén van hen vindt de solidariteit tussen HIV-patiënten onderling ook te weinig.

“Ik voorspelde al langer een splitsing tussen pre- en post-triple. Dit blijkt nu ook zo te zijn. De mensen met wie het goed gaat, willen niet meer horen dat het ook anders kan.”

Ruim de helft van de mannen geeft aan mensen te zijn kwijtgeraakt doordat die niet om bleken te kunnen gaan met hun positieve HIV-status. In drie gevallen speelde dit mee bij het beëindigen van een relatie.

“Mijn ouders willen er niet over praten. Daarom heb ik met hen gebroken.”

“Ik ben mijn beste vriend kwijtgeraakt doordat hij er niet mee om kon gaan. Er was wel begrip, maar hij had veel angst voor eigen gevaar.”

“Van een vriendin kreeg ik via de mail zo’n kettingbrief van: ‘als je dit niet naar zoveel mensen doorstuurt dan krijg je een enge ziekte.’ Daar ben ik echt vreselijk boos over geworden. Haar wil ik ook nooit meer zien.”

Aan de andere kant geven veel mannen juist aan nieuwe mensen te hebben leren kennen door hun HIV-infectie. Het gaat dan vooral om lotgenotencontact. Die contacten worden echter niet door iedereen evenveel op prijs gesteld.

“Ik zit nou ook in het HIV-circuit. Ik ga HIV-zwemmen, en naar HIV-lunches. Ik heb een buddy en heb meegedaan aan de Dam tot Dam loop met de HIV-vereniging. Hierdoor leer ik wel veel nieuwe mensen kennen.”

“Ik heb wel een tijdje geprobeerd om een nieuw soort vriendenkring op te bouwen, bijvoorbeeld via een supportgroep van de Schorerstichting. Vriendschap gaat bij mij heel diep, ook omdat ik geen familie heb. Maar mensen nemen toch niet de moeite om je echt te leren kennen.”

Steun

Steun van anderen zegt tweederde van de mensen voldoende te ontvangen. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen emotionele steun (bijvoorbeeld door te praten over gevoelens), praktische steun (helpen met klusjes) en sociale steun (samen leuke dingen doen).

“Ik heb niet echt steun nodig. Als er wat is dan kan ik wel bij mensen terecht.”

Een derde van de mensen zegt één of meerdere vormen van steun te missen.

“Ik heb niet zo heel erg veel steun aan mensen. Dat mis ik ook. Maar ik weet dat het mijn eigen schuld is. Ik praat er niet makkelijk over met mensen. Nu doe ik dat al wel veel meer dan tien jaar geleden hoor.”

“Ik denk dat ik meer steun ben aan anderen dan andersom.”

De vraag of men specifiek steun heeft aan de homoscene wordt door een klein aantal mannen bevestigend beantwoord. Het gaat dan vooral om steun van goede vrienden die homo zijn.

“Ik ervaar in de homowereld wel steun, vooral van mijn vrienden. Homo’s weten vaak toch meer over HIV. Het is makkelijker daar met hen over te praten, omdat het dan ook snel over seksualiteit gaat.”

Sommige respondenten zijn juist erg negatief over de manier waarop binnen de homoscene omgegaan wordt met HIV-positieve mannen. Zo zouden veel homo’s het HIV-probleem snel op zichzelf betrekken: in hoeverre heb ik dan ook risico gelopen, wat betekent dit voor mij?

“In de homowereld is het ieder voor zich. Ik heb daar totaal geen steun aan. Dat klinkt misschien raar, maar ik zoek het ook niet op.”

“Integendeel. Op mijn werk was het geen enkel probleem. In de homoscene is dat lastiger. Op mijn werk is seks geen issue, in de homoscene speelt dat bijna altijd wel.”

Conclusie

De meeste respondenten zijn open over hun HIV-status. Van degenen die dat niet zijn, heeft een enkeling daar problemen mee. Vaak hangt dit samen met andere sociale problemen. Eenzaamheid is het ernstigste sociale probleem voor de mannen die daarmee worden geconfronteerd. Een klein aantal respondenten heeft het daar erg moeilijk mee. De meeste respondenten zouden wel een breder sociaal netwerk willen hebben. Gebrek aan steun wordt door eenderde van de respondenten aangegeven. Het gaat daarbij zowel om praktische en emotionele steun als om gezelligheid en leuke dingen doen.

Problemen met seksualiteit en relaties

Relaties en intimiteit

Negen van de 31 respondenten hebben een partner ten tijde van het interview. Bij vijf van deze mannen is de partners eveneens seropositief. Als de partner negatief is, kan dat problemen opleveren. De overgrote meerderheid heeft echter geen partner. Voor een deel van de mannen is dat een probleem. Zij missen vaak een gevoel van intimiteit tijdens seksuele contacten.

“Mijn partner heeft geen HIV. Dat is soms wel lastig. Fantasieën gaan soms verder dan wat in de praktijk kan vanwege besmettingsrisico. Ik vind condooms ook vervelend. Op een gegeven moment zat mijn partner er bij mij in. Daar zijn we allebei heel erg van geschrokken en we zijn de hele dag bezig geweest om te kijken of PEP was geïndiceerd.”

Iemand vertelt dat hij is geïnfecteerd door zijn partner:

“Heel lang heb ik het gevoel gehad dat hij mijn doodvonnis had getekend. Van de andere kant zijn we misschien ook wel daarom zo lang bij elkaar gebleven, het is toch een veilige haven. Maar dat is wel heel erg achteraf teruggedeneerd. We hebben grote ruzies overleefd.”

Intimiteit is voor veel respondenten een thema. Voor sommigen is het iets wat zij missen in hun seksuele contacten. Anderen zeggen dat die intimiteit belangrijker is geworden door HIV.

“Ik ben me veel meer op intimiteit gaan richten, veel minder op presteren, klaarkomen. Juist dat relaxed ermee omgaan geeft meer bevrediging. Ik haal er nu meer uit.”

Seksualiteit en disfuncties

Ongeveer de helft van de respondenten heeft minstens één keer per week seks. Voor de andere helft is die frequentie lager. Een kwart van de respondenten geeft zelfs aan helemaal geen seks te hebben. Eenderde is zeer tevreden over hun seksleven, eenderde redelijk tevreden en eenderde ontevreden. Onvrede op dit gebied heeft vooral te maken met seksuele disfuncties en gebrek aan intimiteit. Dat laatste wordt door acht mannen genoemd als iets wat zij missen. Seksuele problemen die tijdens de interviews het meest worden genoemd, zijn erectieproblemen (door zes personen) en minder zin (door tien personen). Daar worden verschillende oorzaken voor aangedragen.

“Ik heb moeite om een erectie te krijgen en heb al zeven jaar geen zaadlozing meer gehad.”
“Ik heb wel minder behoefte aan seks gekregen. Bij mij is dat ook minder dan bij mijn vriend, maar daar heeft hij wel begrip voor.”
“Door de combinatietherapie heb ik wel wat libidoverlies, maar dat is niet zo erg.”
“Antidepressiva hebben effect op hoeveel zin je hebt. Het duurt ook langer voor je klaarkomt. Aan de andere kant heb je daardoor ook langer plezier. Daardoor heb ik wel minder vaak seks.”

Aan de andere kant kunnen bepaalde middelen de zin in seks ook vergroten. Veel mannen gebruiken daarom poppers. Ook andere middelen worden met dit doel gebruikt.

“Een tijd kreeg ik hem niet meer overeind. Daar is DHEA ook goed voor, maar af en toe gebruik ik daar ook een jointje voor.”

Bij sommige mensen is de verminderde zin in seks een tijdelijke zaak door psychische omstandigheden.

“In het begin had ik minder zin in seks. Ik was echt panisch, bang om mensen te besmetten. Elke keer als je klaarkomt moet je aan HIV en aids denken.”
“Toen ik hoorde dat ik HIV had heb ik een paar jaar helemaal geen seks gehad. Tegenwoordig weer wel regelmatig.”

Opvallend is dat de helft van de respondenten zichzelf als minder seksueel aantrekkelijk ervaart. Dat zit hem aan de ene kant in lichamelijke veranderingen, zoals vermagering, lipodystrofie en operaties, aan de andere kant in de aanwezigheid van het virus zelf.

“Ik vind mezelf te mager, vooral in mijn gezicht. Daarvoor heb ik binnenkort een operatie waarbij mijn gezicht wat dikker wordt gemaakt.”
“Door vetverplaatsing vind ik mezelf wel minder aantrekkelijk. Ook innerlijk, ik zie mezelf toch als een potentieel gevaar. En ik ben erg ijdel. Wat dat betreft heb ik ook wel moeite met het ouder worden.”
“Ik ben er ook wel bang voor om afgewezen te worden vanwege mijn HIV. Dan zoek ik liever maar helemaal geen contact.”

Een klein aantal respondenten vindt zichzelf juist aantrekkelijker door vooral spirituele groei.

Vergelijking met HIV-negatieve homoseksuelen

Naast de gegevens uit de interviews is een vragenlijst afgenomen over seksuele disfuncties (de VSD). De antwoorden op deze vragen zijn vergeleken met die van een groep homoseksuelen zonder HIV. Daartoe zijn de scores op alle subschalen vergeleken door middel van een multivariate analyse (tabel 3).

Tabel 3: VSD subschalen voor HIV-positieve en HIV-negatieve homoseksuelen

| | HIV+ N=23 | HIV- N=40 |
|--|--------------|--------------|
| frequentie van soloseks en seksuele fantasie | 4,33 | 4,48 |
| frequentie van seks met een partner | 4,41 | 4,26 |
| last van veel seksueel verlangen | 1,50 | 1,41 |
| last van weinig seksueel verlangen | 1,30 | 1,12 |
| seksuele aversie: frequentie | 1,29 | 1,25 |
| last | 1,28 | 1,45 |
| erectieproblemen: frequentie | 1,97** | 1,38** |
| last | 2,04** | 1,28** |
| problemen met seksuele opwinding: frequentie | 1,68 | 1,44 |
| last | 1,83 | 1,47 |
| problemen met orgasme: frequentie | 1,93* | 1,45* |
| last | 2,00* | 1,40* |
| ejaculatieproblemen: frequentie | 1,85* | 1,41* |
| last | 1,76* | 1,30* |
| prematuur orgasme: frequentie | 1,33 | 1,20 |
| last | 1,20 | 1,14 |
| genitale ongevoeligheid: frequentie | 1,22 | 1,30 |
| last | 1,33 | 1,25 |
| negatieve emoties: frequentie | 1,33 | 1,17 |
| last | 1,42 | 1,28 |

* significantieniveau < .05 ** significantieniveau < .01

Er zijn geen significante verschillen gevonden in frequentie van seksuele activiteiten (zowel alleen als met een partner) en in de mate van tevredenheid met het eigen seksuele leven. Uit de resultaten blijkt dat erectiestoornissen, ejaculatieproblemen en problemen met orgasme significant meer voorkomen bij HIV-positieve mannen en dat zij daar ook meer last van hebben. Mannen met HIV rapporteren niet significant meer last van weinig zin in seks, wat opvallend is omdat eenderde van de respondenten tijdens de interviews aangeeft hier last van te hebben.

Veilig vrijen

Veilig vrijen is een belangrijk thema voor alle respondenten. Een groot deel van hen vindt dat je als je HIV hebt alleen nog veilig zou moeten vrijen, al zou iedereen liever zonder condoom vrijen.

“Het moet veilig. Dat is op zich wel jammer, minder spontaan. Ik kan me wel kwaad maken over barebacken.”

“Het is een noodzakelijk kwaad, je hebt geen keus.”

“Iedere HIV-geïnfecteerde is verplicht aan zichzelf, maar ook aan anderen, om veilig te vrijen. Condooms zijn vervelende dingen, maar onveilig gedrag, daar heb ik heel veel moeite mee.”

Dit betekent niet dat ze ook allemaal altijd veilig vrijen. Twaalf van de 31 respondenten doen dat niet consequent.

“Ik vrij niet consequent veilig. Ik heb wel altijd condooms bij me.”

Een deel van deze mannen vindt niet dat je met HIV alleen maar veilig zou moeten vrijen. Volgens hen is er nauwelijks een probleem als je alleen seks hebt met HIV-positieve mannen. Vooral als de verantwoordelijkheid voor veilige seks uitsluitend bij de HIV-positieve sekspartner wordt gelegd, hebben ze daar grote moeite mee.

“Ik vind het nu heerlijk om onbeschermd seks te hebben met andere HIV-positieve mannen, dat ik me niet meer druk hoeft te maken over HIV.”

“Ik zet me erg af tegen de norm dat je veilig moet vrijen, zeker als gesteld wordt dat je daar als iemand met HIV nog extra verantwoordelijk voor zou zijn.”

Aan het risico van de overdracht van HIV bij pijpen wordt door een aantal mensen getwijfeld.

“We doen alles, alleen geen anaal contact, omdat we van mening zijn dat dat gewoon veilig is.”

“Over pijpen is wel veel onzekerheid. Er is zoveel onduidelijkheid over wanneer je het wel of niet kunt krijgen. Er zijn genoeg mensen die niet willen neuken. Juist pijpen is dan belangrijk.”

Overigens is er ook een respondent die de interviewer vraagt of speeksel besmettelijk kan zijn.

“Kun je het eigenlijk ook via speeksel krijgen? Tongzoenen vond ik altijd het allerlekkerste.”

Men loopt ook zelf risico's bij onveilige seks. Bijvoorbeeld wordt de kans op herbesmetting door een derde van de mannen genoemd. Anderen (vooral mensen die actief zijn binnen de HIV-vereniging) zetten daar echter grote vraagtekens bij. In onderzoek zou het risico van herbesmetting nog nooit zijn aangetoond. Een risico dat wel door veel mannen serieus wordt genomen, is de kans om andere SOA's op te lopen.

“Je moet er toch niet aan denken dat je bij de dokter komt en je hebt een druiper. Dan weet hij dat je het onveilig hebt gedaan.”

“Als je een SOA op zou lopen zou dat toch wel vervelend zijn. Je afweer is toch flink aangetast.”

Conclusie

De meeste seropositieve mannen zijn seksueel actief, maar velen onder hen hebben op de een of andere manier problemen met seksualiteit en relaties. Vooral gebrek aan zin, erectie- en orgasme problemen worden genoemd. Men mist soms intimiteit, vanwege het ontbreken van een relatie (en dientengevolge voornamelijk anonieme sekscontacten). Relatief veel mensen hebben geen partner en een kwart van de ondervraagden heeft geen seks. Ook zij rapporteren seksuele disfuncties en gebrek aan intimiteit.

Veilig vrijen is voor alle respondenten een issue. De meeste van hen vinden dat je altijd veilig zou moeten vrijen, zeker als je HIV hebt. Veel mannen geven aan dat moeilijk of vervelend te vinden. Lang niet iedereen vindt dan ook altijd veilig. Er bestaat onduidelijkheid over het risico van overdracht van HIV bij pijpen. Aan het risico van herbesmetting wordt door veel respondenten getwijfeld.

Problemen met werk

Geen werk

Zo'n zestig procent van de deelnemers aan het onderzoek heeft geen werk op het moment van het interview. Lichamelijke problemen zijn bijna altijd de reden dat deze mensen niet (meer) werken. Vooral gebrek aan energie wordt veel genoemd. Voor een kleine minderheid gaat het om psychische problemen.

“Bij mijn oude baan ben ik maanden uit de running geweest. Daarom hebben ze mijn contract toen ook niet verlengd.”

“Mijn baas wilde zo snel mogelijk van mij af. Ik was een te dure kracht.”

“Dat ik niet meer werk komt in de eerste plaats door vermoeidheid. Maar in mijn achterhoofd speelt ook wel mee dat ik alleen nog maar leuke dingen wil doen, geen dingen waar ik geen zin in heb.”

Voor een deel van de respondenten speelt daarnaast mee dat ze hun energie bij voorkeur aan andere dingen spenderen.

“Als ik per se had willen blijven werken dan had dat ook wel gekund.”

“Aan de ene kant is het wel zonde, je mist toch de regelmaat en structuur in je leven. Aan de andere kant is het wel lekker om niet steeds bezig te hoeven zijn met de problemen van andere mensen.”

Weer aan het werk

Zes respondenten zijn wel blij dat ze niet meer hoeven te werken. Zij zijn blij dat ze zich niet meer met dingen hoeven bezig te houden die ze niet echt leuk vinden. De overige veertien ondervraagden die niet werken vinden dat echter wel jammer. Men heeft het gevoel op dit moment minder deel uit te maken van de samenleving.

“Heel erg vervelend. Echt verschrikkelijk. Ik wil graag serieus genomen worden en me ook kunnen ontplooiën. Erkenning is belangrijk.”

“Er bekruipt je soms toch een gevoel van schuld.”

“Gewoon, het is vervelend dat je niet meer alles kan, dat is het enige. Als ik werk dan ben ik er honderd procent, alleen houd ik het niet meer zoveel dagen achter elkaar vol.”

Veel van de geïnterviewde mannen zouden dan ook graag weer aan het werk gaan, als dat zou kunnen. Twee respondenten doen daartoe mee aan een reïntegratietraject bij de HIV-vereniging. Voor een aantal respondenten lijken de mogelijkheden om weer aan het werk te komen echter zeer gering, vooral door lichamelijke beperkingen.

“Ik zou het wel willen, maar ik kan het gewoon niet opbrengen een hele werkweek. Dat je je vaak ziek moet melden, weer ontslag, weer die hele molen door.”

“Nou vind ik het wel goed hoor, nou ben ik erin berust. Ik zou wel meer willen, maar dan zit je toch met de angst dat het slecht is voor je lichamelijke gezondheid.”

“Nou ja, dat kan gewoon niet meer. Misschien twee middagen als ik mijn tijd helemaal zelf zou kunnen indelen en veel thuis zou kunnen doen.”

Ook worden barrières gezien in de manier waarop de WAO is geregeld. Mensen zijn bang hun rechten op een uitkering te verspelen als ze zouden proberen weer aan het werk te komen en dat toch niet blijkt te lukken.

“De route om uit de WAO te komen is heel ingewikkeld. Ik heb daar de energie niet voor en kan de stress ook niet aan.”

“Van het GAK mag ik geen vrijwilligerswerk doen. Ik zou mijn uitkering dan op het spel zetten. Dat is ook mijn grote angst als ik weer iets ga doen of iets ga proberen.”

De combinatie HIV en werk

Over het algemeen zien de respondenten die nog wel werken weinig problemen met het werk, zolang de gezondheid tenminste niet verslechtert.

“Ik heb er eigenlijk helemaal geen last van. Ik kan mijn tijd ook redelijk goed zelf indelen. Ik ben eigenlijk nooit ziek.”

“Sinds de combi heb ik steeds meer energie, dus ik werk eigenlijk beter dan ooit.”

Ongeveer de helft van degenen die werk hebben, is minder gaan werken of heeft een andere taakstelling gekregen, bijvoorbeeld om het werk fysiek minder inspannend te maken. Eén respondent zou wel minder willen gaan werken.

“Ik zou wel minder willen gaan werken, bijvoorbeeld halftime, maar er is geen instantie die de andere helft van mijn inkomen zou willen dekken. Dus dan moet ik compleet in de ziektewet.”

Eén respondent zegt:

“Door HIV heb ik nooit carrière kunnen maken. Ik heb nooit gewerkt op het niveau waarvoor ik ben opgeleid.”

Coming-out op het werk

Van degenen die werk hebben, heeft eenderde aan niemand op het werk verteld HIV-positief te zijn. De rest heeft het in ieder geval tegen de werkgever gezegd, zodat met de ziekte rekening kan worden gehouden. Over het algemeen is men tamelijk positief over de reacties van collega's.

“Dat ik het verteld heb, maakt het alleen maar makkelijker op het werk. Collega's houden er rekening mee. Bijvoorbeeld als iets zwaar is, dan helpen ze meteen. En als ik ziek ben, weten ze wat er aan de hand is en krijg je geen gepraat.”

“Iedereen leefde heel erg mee toen mijn vriend ziek werd. Ook heb ik zelf een tijdje in de WAO gezeten en daar was ook alle medewerking en begrip over. Ik kon gewoon weer terugkomen.”

“Ik heb het meteen aan mijn teamleider verteld. Die reageerde heel goed.”

“Ze leggen zich neer bij de situatie zoals die is.”

Niet iedereen zegt het echter op het werk. Verschillende mensen vertellen het alleen aan hun direct leidinggevende en niet aan andere collega's.

“Ik heb het alleen aan mijn chef verteld. Ik werk met veel allochtonen, ik wil niet dat die het te weten komen. Af en toe is dat wel eens lastig met pillen slikken. Dat doe ik op het toilet, maar soms is het dan net erg druk.”

“Ik heb het op mijn werk niet verteld. Ik vind dat erg moeilijk, moet je dat nou wel of niet doen. Je moet het toch zelf doen.”

Financiële problemen

Inkomsten en uitgaven

Het inkomen van de respondenten varieert van zo'n € 680 (1500 gulden) tot zo'n € 3180 (7000 gulden) netto per maand. Gemiddeld verdient men € 1450 (3200 gulden). Voor het grootste deel van de respondenten is dat minder dan het ooit is geweest en in ieder geval minder dan het zou zijn geweest als men niet HIV-positief was geweest.

“Ik ben eenderde van mijn salaris kwijt, maar ik weet me redelijk te redden.”

“Ik verdien nu wel wat minder dan vroeger, maar niet veel minder hoor. Ik heb geen problemen. Ik houd wel een kasboek bij en heb mijn levensverzekering afgekocht.”

“Ik heb aanzienlijk minder inkomen dan als ik geen HIV had gehad. Dan zou ik er meer op vooruit zijn gegaan.”

Het grootste deel van de respondenten zit in de WAO. Daarnaast heeft ruim een kwart (incidenteel) inkomsten uit andere bronnen, zoals hulp van bekenden of ondersteuning door het Aidsfonds.

“Afen toe krijg ik wat toegestopt door familie. Dat accepteer ik dan ook wel, maar ik voel me daar soms wel schuldig over. Maar dat is niet nodig hoor.”

Aan de uitgavenkant heeft HIV ook invloed. Men rapporteert kosten te maken voor alternatieve medicatie, voedingssupplementen (zeker vitaminen ter verhoging van de weerstand worden door veel mensen genoemd), extra gezonde voeding, hogere energielasten, waskosten en kosten voor gebruik van internet. Voor de meesten vallen deze kosten wel mee. Een enkeling is hier echter veel geld aan kwijt, met name aan alternatieve medicatie.

“Ik besteed het geld nu anders. Ik geef honderden gulden per maand uit aan mijn eigen gezondheid, bijvoorbeeld aan voedingssupplementen en kruidenpreparaten.”

Problemen

Ongeveer één op de zes respondenten geeft aan financiële problemen te hebben. Dat zijn vooral (maar niet alleen) mensen uit de laagste inkomenscategorie.

“Ik heb wel problemen. Ze wilden bijvoorbeeld mijn gas en licht afsluiten. Ik denk dat ik er zelf gewoon niet hard genoeg achteraan ga om er ook wat aan te doen.”

“Sinds ik weet dat ik HIV heb, heb ik mijn geld echt over de balk gegooid. Dat heeft toch te maken met gebrek aan levensperspectief. Daardoor zit ik nu wel in de problemen, maar daar kom ik wel weer uit.”

Volgens de meesten is het vooral een kwestie van “de tering naar de nering zetten”. Door enkele respondenten die op zich wel rondkomen met hun geld, wordt gezegd dat zij het jammer vinden dat bepaalde dingen financieel niet kunnen, zoals vakanties.

“Het heeft jaren geduurd voor ik aan een andere levensstandaard gewend was.”

“Het geld is altijd wel op aan het einde van de maand. Ik voel me wel arm, relatief gezien.”

Een enkeling maakt zich zorgen over de toekomst.

“Nu heb ik nog geen financiële problemen. Misschien wel als ik 65 ben. Dan krijg ik alleen maar AOW en een klein pensioentje, omdat ik zo lang niet gewerkt heb. Daar zie ik erg tegenop, ook omdat je niet precies weet hoeveel je dan krijgt.”

Een vijfde van de respondenten geeft aan door HIV wel eens problemen te hebben gehad met leningen of verzekeringen. Meestal ervaart men deze problemen overigens niet als onoverkomelijk.

“Nu ik voor mezelf begin, moet ik ook een WAO-verzekering afsluiten. Ik kan alleen maar het standaard basispakket krijgen via het GAK. Daarvoor hoef je niet gekeurd te worden en ze mogen dan verder ook geen vragen stellen.”

“Ik heb geprobeerd om een lening af te sluiten. Dat is niet gelukt vanwege mijn HIV. Ik vind dat erg onrechtvaardig. De lening zou in vijf jaar worden terugbetaald en medisch gezien is het niet realistisch om dat te weigeren. Uiteindelijk heb ik maar geld van mijn ouders geleend.”

“Ik betaal een iets hogere premie voor mijn ziektekostenverzekering, maar dat is het enige.”

“Ik heb mijn uitvaartverzekering ooit proberen bij te verzekeren. Dat was een probleem. En verder weet je gewoon dat het niet kan, voor een hypotheek bijvoorbeeld.”

Overige problemen

Een klein aantal respondenten noemde naast alle eerder genoemde problemen ook nog andere, meer praktische kwesties, zoals wonen en reizen. Een respondent noemt ook de studiefinanciering. Wat reizen betreft wordt door een paar mannen opgemerkt dat bepaalde bestemmingen niet meer mogelijk zijn, omdat mensen met HIV die landen niet binnen mogen.

“We zouden naar Syrië en Jordanië op vakantie gaan. Daar hebben we nu maar Griekenland van gemaakt.”

“Ik ga veel naar de VS. Daar kunnen ze je zo terugsturen als ze weten dat je HIV hebt. Maar zelf heb ik daar nooit problemen mee gehad. Mijn koffers hebben ze nooit opengemaakt. Ik haal de medicijnen dan ook uit de doosjes, zodat ze niet weten waar het voor is.”

Sommigen geven aan dat het slikken van pillen op vakantie problematisch kan zijn. Dat komt in de eerste plaats door tijdverschillen, waardoor de tijd waarop de medicijnen ingenomen moeten worden ook verschuift en in de tweede plaats door de ongebruikelijke dagindeling, waardoor men minder makkelijk denkt aan het innemen van de medicijnen.

Wonen komt tijdens een paar interviews aan de orde. De mannen die dit onderwerp aansnijden, hebben allemaal een woning die ook nog toegankelijk is als zij lichamelijk achteruit mochten gaan.

“Ik heb nu een woning op de begane grond. Het is een speciale woning voor gehandicapten of ouden van dagen. Een vriend had me aangeraden om daar eens achteraan te gaan, zelf had ik daar nooit aan gedacht. Ik ben wel hartstikke blij met deze woning.”

“Ik ben hier mede gaan wonen in verband met HIV, vanwege de lift. Voor mij was dat wel een overweging, voor mijn vriend [ook HIV-positief] niet.”

“Ik heb dit huis gekregen omdat ik ziek ben. Ik zat in een oud, vochtig huis. Nu heb ik een mooi, groot huis op de begane grond.”

Voor één respondent is de studiefinanciering een bron van zorg.

“Ik zit wel met de studiefinanciering. Als ik wil gaan studeren moet dat voor mijn 27e en dan mag het nog maar drie jaar. Dat vind ik erg lastig. Ook zou ik willen dat er duidelijk advies zou komen over wat mogelijk is in de combinatie handicap en studie. Bij mij zou er dan ook bijzondere bijstand moeten zijn, omdat mijn ouders niet bij kunnen dragen.”

4 ERVARINGEN MET ZORG EN ZORGBEHOEFTE

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat de geïnterviewde mannen zeggen over de zorg. Antwoord wordt gegeven op de vragen waar men welke hulp heeft gezocht en hoe tevreden men is met de geboden zorg. Achtereenvolgens wordt ingegaan op medische en psychosociale zorg en praktische zorg in de sfeer van voorzieningen. De diverse vormen van zorg zijn soms moeilijk te onderscheiden, omdat de verschillende problemen die hiervoor aan de orde zijn gekomen vaak meerdere aspecten hebben. Zo heeft hulp op het gebied van seksualiteit als het goed is zowel een medische als een psychosociale kant. De bestaande hulpverlening is echter grotendeels nog volgens deze scheidslijnen verdeeld, waarbij overigens de aidsconsulenten een soort intermediërende functie hebben.

In het nu volgende komen de diverse zorggebieden aan de orde. Allereerst wordt ingegaan op de vraag van welke zorg is gebruikgemaakt door de respondenten. Vervolgens wordt gekeken hoe tevreden men is over de hulpverlening waarvan men gebruik heeft gemaakt. Tot slot komt aan de orde of men behoefte heeft aan aanvullende zorg.

Medische zorg

Van welke medische zorg wordt gebruikgemaakt?

Als het gaat om hulpverlening aan HIV-positieve mannen begint dat altijd bij de HIV-test. Ongeveer eenderde van de respondenten heeft de HIV-test laten doen door de huisarts. Eveneens eenderde heeft zich laten testen bij de GGD of een specifieke homopoli. De rest is getest op andere plaatsen, bijvoorbeeld in het buitenland of in een ziekenhuis.

Vervolgens komt men in een zorgcircuit, waarin zowel voor de huisarts als voor de specialist een rol is weggelegd. Voor de huisarts is die rol beperkt. Veel huisartsen sturen iemand met HIV meteen door naar de specialist. Een aantal meer ervaren artsen laat zelf bloedwaarden meten (viral load en CD4) om op basis daarvan te bepalen wanneer de gang naar de internist noodzakelijk wordt. Als een patiënt eenmaal onder behandeling is van een internist heeft de huisarts geen rol meer in de behandeling. Wel laat de huisarts zich soms op de hoogte houden door het ziekenhuis of door de patiënt zelf.

Alle patiënten die in behandeling zijn bij een specialist worden tevens ondersteund door een aidsconsulent. Waar de internist verantwoordelijk is voor de medische gang van zaken, is de aidsconsulent verantwoordelijk voor de meer psychosociale kant. De aidsconsulent houdt meer persoonlijke gesprekken met de patiënt, geeft voorlichting over medicijnen en verwijst door naar andere hulpverleners als dat nodig mocht zijn.

Tot slot maken een aantal mensen gebruik van alternatieve medische zorg naast de reguliere medische hulpverlening. Te denken valt aan acupunctuur, antroposofie, euritmie (bewegingsvorm), natuurgeneeskunde, massage en reiki.

Tevredenheid over de medische zorg

Van alle zorgelementen die hiervoor zijn beschreven wordt in het nu volgende aangegeven in hoeverre men er tevreden over is. Het gaat dan achtereenvolgens om de HIV-test, de specialist, waarbij apart aandacht wordt gegeven aan het al dan niet beginnen met medicijnen,

de aidsconsulent en overige medische zorg. Over tevredenheid met de huisarts zijn geen aparte vragen gesteld, omdat deze slechts een zeer beperkte rol spelen bij de behandeling van HIV-patiënten.

De HIV-test

In principe zou men voor de uitslag van een HIV-test altijd een afspraak moeten hebben bij de arts of poli waar de HIV-test is gedaan. Meestal gebeurt dat ook. Vier respondenten geven echter aan, de uitslag telefonisch te hebben gehoord. Daarnaast kregen een paar mensen telefonisch het verzoek langs te komen, waardoor zij al wisten hoe laat het was.

Over het algemeen is men redelijk tevreden over de manier waarop met de test werd omgegaan. Het gaat dan zowel om de informatie vooraf als om hoe het slechte nieuws werd medegedeeld. Opvallend is trouwens dat bijna niemand nog wist wat voor informatie vooraf was gegeven, maar men vindt dat over het algemeen ook niet echt belangrijk. Vier mensen waren niet te spreken over de begeleiding rond de HIV-test; Drie van hen hadden zich bij de huisarts laten testen.

“Ik heb me laten testen bij de huisarts. Dat ging echt belabberd, belachelijk gewoon, stom. Hij had helemaal geen informatie, kon me nergens naartoe doorverwijzen, wist nergens iets van. Hij reageerde ook afstandelijk. En toen werd ik gewoon alleen naar huis gestuurd op vrijdagmiddag.”

Een respondent die zich bij de homospecifieke SOA-poli van de Schorerstichting heeft laten testen, is van mening dat de informatie vooraf onvoldoende was.

“Voor de test hadden ze me wel wat meer mogen vertellen over de maatschappelijke consequenties van een positieve testuitslag. Ze hadden me bijvoorbeeld moeten wijzen op de WAO-gatverzekering.”

De specialist

Degene die zich in de eerste plaats met de behandeling bezighoudt, is de internist. Een klein aantal geïnterviewde mannen wachtte zo lang mogelijk met de gang naar het ziekenhuis. Bij hen nam de huisarts de eerste medische opvang voor zijn rekening. Zo gauw de viral load of de weerstand problematisch werd, werd dan de overstap naar de specialist gemaakt. Eén van de respondenten komt op het moment van het interview nog altijd niet bij de internist.

“Mijn huisarts stuurt me ook niet snel door. Ik zou best wel naar een internist en een aidsconsulent willen. Iedereen heeft een aidsconsulent, dat schijnt erbij te horen.”

Sommigen die wel naar een specialist gaan, bespreken medische zaken soms ook met hun huisarts.

“De huisarts krijgt de onderzoeksgegevens van het ziekenhuis, zodat hij op de hoogte is. Hij heeft veel HIV-patiënten in zijn praktijk en is zelf ook homo. Dat maakt de communicatie wel wat makkelijker. Ik heb met hem ook gepraat over een wijziging van de cocktail als een soort second opinion.”

Over de specialist is men over het algemeen redelijk tevreden. Met name aan zijn/haar deskundigheid wordt weinig getwijfeld. Men gaat er doorgaans gewoon van uit dat het daarmee wel goed zit. Veel respondenten geven dan ook aan zich te verlaten op het oordeel van de internist als het gaat om wel of niet met medicijnen beginnen en welke medicijnen dan.

Als het gaat om de aandacht die hij geeft, is men beduidend minder tevreden, hoewel ook hierover wel positieve geluiden te horen zijn.

“Zowel aan de arts als de aidsconsulent heb ik heel veel steun. Het zijn bijna vrienden geworden. Ze doen er alles aan en betrekken mij overal bij. Ze geven je ook veel zelfvertrouwen.”

De meeste respondenten zijn echter minder tevreden over de aandacht die zij krijgen van de specialist.

“De arts laat zijn gevoel niet zo zien. Voor de lulgesprekken is er de aidsconsulent.”
“Ik zou graag meer kwijt willen bij mijn internist over de psychische kant van de problemen.”
“Het contact met de arts is heel oppervlakkig, de cijfers en weer weg. Als het niet goed gaat, dan krijg ik ook niet gedaan wat ik wil. Er wordt niet met me meegeedacht, er is geen wisselwerking.”

Ook over informatievoorziening door de arts zijn hier en daar klachten. Een aantal respondenten zegt dat de arts best informatie wil geven, maar dat je er dan wel om moet vragen. Dat betekent, zoals één van hen terecht opmerkt, dat je dan ook moet weten wat je kunt vragen.

“De arts legt veel uit, maar niet op een manier die ik begrijp.”

Om die reden geven veel van de geïnterviewde mannen aan dat ze zich zoveel mogelijk zelf op de hoogte stellen van medische ontwikkelingen en mogelijkheden.

“Ik zorg ervoor zelf altijd goed geïnformeerd te zijn.”
“Nee, ik heb het voordeel – of nadeel – om zelf dingen na te kijken. Ik ben zelf al kritisch en weet heel goed wat ik wel en niet wil.”
“Je moet als patiënt wel leren dat je overal om moet vragen. Je moet mondig zijn. Je moet ook zelf alert blijven, want hij kan wel eens iets vergeten.”

Slechts twee respondenten geven hun internist een onvoldoende. Blijkbaar vindt men de deskundigheid het belangrijkste en maakt de rest minder uit.

Door een paar personen worden opmerkingen gemaakt over de manier waarop het artsbezoek is georganiseerd.

“Ik wil het niet hebben over hoe slecht de poli is georganiseerd, met wachttijden en artsen die niet weten dat je een afspraak hebt en dergelijke.”

“De internist heeft nooit veel tijd. Hij is ook altijd laat, soms wel een uur.”

“Het is jammer dat de oude aidsafdeling is opgeheven. Dat was een vrij kleine afdeling met geweldige mensen, die er al heel lang zaten.”

Over dat laatste wordt door een ander overigens heel anders gedacht.

“Ik ben blij dat de poliklinieken opgeheven zijn. Dat was een soort gettosysteem.”

Tot slot betreurt een respondent het dat zijn arts geen homo is. Overigens wordt van de huisarts door meer mannen gezegd dat ze het belangrijk vinden dat hij homo is.

“Het is een hetero-arts. Soms vind ik het lastig om homospecifieke dingen met hem te bespreken, bijvoorbeeld over SOA's.”

Aan de respondenten is gevraagd of ze vinden op tijd, te vroeg of te laat met medicijnen begonnen te zijn. Vrijwel iedereen vindt dat men precies op tijd is begonnen. Men geeft aan voldoende inspraak te hebben gehad in de beslissing al dan niet met medicijnen te beginnen. Verschillende mensen zeggen echter onder druk gezet te zijn door artsen om snel aan medicijnen te beginnen. Sommigen hebben die druk weerstaan en zijn daar erg blij om, omdat later bleek dat het niet nodig was vroeg te beginnen. Een aantal mensen vond het wel problematisch dat er druk werd uitgeoefend.

“Ik werd meteen onder druk gezet om aan de medicijnen te beginnen, heel moeilijk.”

“De huisarts vond dat ik zo snel mogelijk moest beginnen met medicijnen, maar hij heeft me niet zitten pressen of zo, hoor. Ik ben pas naar het AMC gegaan toen mijn CD4-cellen op 100 stonden.”

Geen van de respondenten is van mening te laat met medicijnen begonnen te zijn. Een klein aantal zou liever wat later begonnen zijn, zeker degenen die al heel snel na de test moesten beginnen met het slikken van medicijnen.

“Het is achteraf heel moeilijk te zeggen of ik nou te vroeg aan de medicijnen ben begonnen. Nu ben ik een zwaar voorbehandelde patiënt, maar anders was ik er waarschijnlijk niet meer geweest.”

“Ik ben meteen aan de medicijnen gegaan. Dat duurde maar een paar dagen. Alles is te snel gegaan, heel snel. Toch had ik niet langer willen wachten met medicijnen vanwege de diarree, dat was echt vreselijk.”

Twee respondenten geven aan niet goed te weten waarom ze de medicijnen slikken die ze slikken.

“Ik weet niet waarom ik de medicijnen slik die ik slik. Andere mensen slikken andere combinaties. Ik dacht dat de combi voor iedereen hetzelfde was, maar dat is niet zo.”

Een aantal respondenten zet vraagtekens bij het systeem van vergoedingen voor medicijnen in Nederland. Men vindt bijvoorbeeld dat medicijnen onterecht niet worden vergoed. Het gaat dan niet om HIV-remmers, maar om ondersteunende medicatie.

“Er is geen goed overleg tussen de huisarts en de internist. Bijvoorbeeld DHEA, dat kun je via de huisarts gratis krijgen, maar de internist stuurde mij naar Fight for Life en daar moet ik het zelf betalen.”

“De hele Nederlandse gezondheidszorg vind ik van een schrikbarend laag niveau. Het gaat dan om mentaliteit, om deskundigheid en om geld. Medicijnen die niet vergoed zouden hoeven worden, worden vergoed en medicijnen die wel vergoed zouden moeten worden, worden juist niet vergoed.” (Als voorbeeld wordt door hem acetylcysteïne genoemd. Dat wordt niet vergoed, terwijl dat helpt bij het aanmaken van T-cellen.)

De aidsconsulent

Over de aidsconsulent zijn de meningen meer verdeeld dan over de arts. Bijna iedereen gaat wel eens naar de aidsconsulent of is daar in het verleden ooit geweest. Tweederde van de respondenten gaan niet elke keer dat ze in het ziekenhuis zijn, maar alleen als ze een concrete vraag hebben. De meeste ondervraagde personen zijn redelijk of zeer tevreden over de ondersteuning die wordt geboden door de aidsconsulenten.

“Alles is bespreekbaar met de aidsconsulente. Ik ben prima tevreden.”

“Ik heb echt alleen maar goede ervaringen met de aidsconsulentes. Je kan ze ook altijd bellen, bijvoorbeeld over bijwerkingen van de medicijnen of interacties met andere medicijnen, en ook over meer persoonlijke dingen.”

Een klein aantal gaat helemaal niet meer naar de aidsconsulent, omdat zij ontevreden zijn.

“Ik ben heel erg ontevreden over de aidsconsulentes. In de loop van de tijd waren er heel veel wisselingen. Op een gegeven moment was er elke keer weer een nieuwe, waardoor je geen band opbouwt met zo iemand. Op het laatst waren ze ook echt niet deskundig meer. Toen moest je er ook speciaal een aparte afspraak voor maken. Dus ik ga nu al twee jaar niet meer. In het begin had ik er wel iets aan om het medische verhaal op een meer sociale manier uit te praten.”

“De aidsconsulente, daar ga ik niet meer naartoe. Dat is een soort kleuterjuf. Je kunt met haar geen gesprek op niveau voeren over wat je meemaakt met HIV. Wat dat betreft zou ik liever een internist hebben met wie ik iets meer een band heb.”

“Ik ga bijna niet meer naar de aidsconsulente, het is een troela. Ze is nooit te bereiken als je haar nodig hebt, alleen voor een lolletje.”

Vijf van de ondervraagden vinden de ondersteuning door de aidsconsulent onvoldoende. Voor een deel ligt dit aan een beperkte bereikbaarheid en te snelle personele wisselingen, waardoor geen band kan worden opgebouwd.

“Ik praat niet zo met mijn aidsconsulente over persoonlijke dingen. Wij liggen elkaar niet zo.”

“Ik moest in eerste instantie niks hebben van dat mens. Parels en een geruite rok, maar uiteindelijk vind ik haar toch heel aardig.”

Er wordt door enkele van de geïnterviewde mannen ook getwijfeld aan de deskundigheid van aidsconsulenten.

“De aidsconsulente is buitengewoon ondeskundig, spreekt me toe alsof ik vijf ben, dramatiseert de HIV-infectie en belooft slachtoffergedrag. Ik neem ze volstrekt niet meer serieus, ik heb er helemaal niks aan.”

“De aidsconsulente zou iets beter geïnformeerd kunnen zijn. Ze kwam bijvoorbeeld met achterhaalde informatie over herinfecties. Ook zou het iets praktischer mogen, iets minder meelevend. Daar wordt een mens niks beter van. Ze is een beetje een zemelaar.”

“Een van de aidsconsulentes heeft mij een keer verkeerde medische informatie gegeven. De arts deed daar ook heel negatief over.”

“Ik ben heel tevreden over de aidsconsulente hoor, maar soms kunnen ze dingen niet duidelijk vertellen, over herhuisvesting, het Aidsfonds, dat soort dingen.”

“Van mijn huidige aidsconsulent krijg ik vage antwoorden. Daar bel ik niet voor.”

Tenslotte vindt iemand het erg onduidelijk wat een aidsconsulent precies voor hem zou moeten doen.

“Weet jij wat de aidsconsulenten moeten doen? Ik heb echt geen idee. De dingen waarvoor zij er zijn, die doet ze eigenlijk helemaal niet goed. Ze heeft me op geen enkele manier doorverwezen naar wat voor ondersteuning dan ook.”

Overige medische zorg

Zoals reeds is aangegeven, maken verschillende respondenten gebruik van het alternatieve medische circuit. Het gaat hen om verlichting van bijwerkingen en lichamelijke klachten en in sommige gevallen om versterking van de weerstand. Geen van de respondenten gebruikt alternatieve geneeswijzen om het HIV-virus zelf te bestrijden. Degenen die van het alternatieve circuit gebruikmaken, zijn zeer tevreden over de geboden zorg.

Over de tandarts wordt door een aantal respondenten geklaagd. Verschillenden van hen zeggen dat zij als laatste op de dag moeten komen, zodat de apparatuur tussendoor minder grondig schoongemaakt hoeft te worden. Sommigen vinden dat vervelend, anderen vinden het geen probleem. Een respondent zegt dat hij een eventuele nieuwe tandarts niet zou vertellen dat hij HIV heeft.

“Ik heb hem bij mijn eerste bezoek nadat ik zelf wist dat ik HIV-positief ben geïnformeerd over mijn HIV-status. Hij vertelde toen een heel verhaal over een andere patiënt waar hij woedend op was, omdat die pas jaren nadat zij het zelf wist haar HIV-status vertelde. Sindsdien ben ik alleen nog maar welkom als laatste patiënt op de dag en neemt hij extra

beschermingsmaatregelen. Ik vind dit zeer stigmatiserend en nergens op slaan. Hij geeft er blijk van dat hij amper iets af weet van HIV en de afgelopen drie jaar heeft hij ook geen poging ondernomen om zich hierover te informeren.”

“Bij de tandarts heb ik één keer een probleem gehad. De mondhygiëniste kreeg een spetter in haar gezicht en ze wist niet of het water of bloed was. Toen belde ze later over de rooie op om te vragen wat ze nou moest doen. Daar voelde ik me dan schuldig over, terwijl ik er niks aan kon doen.”

Medische zorgbehoefte

Over het algemeen is men tevreden over de medische ondersteuning. Wat men vaak mist, is een integratie van medische en psychische hulpverlening. Men zou ook met psychische problemen bij de arts terecht willen kunnen. Iets anders waar een enkeling behoefte aan zegt te hebben, is dat de huisarts een grotere rol krijgt in de behandeling.

“Ik zou het wel fijn vinden als er meer via de huisarts zou kunnen. Bijvoorbeeld bloed prikken en recepten uitschrijven. Alleen moet het contact dan wel goed zijn.”

Ook zegt een respondent dat de onderzoeken die bij hem worden gedaan in het ziekenhuis te beperkt zijn.

“Ik zou wel meer willen dan alleen die bloedonderzoeken. Met bloedtesten zie je ook niet alles. Ik ben bang dat ik ook andere dingen heb, een tumor of wat dan ook. Het is niet zeker dat dat niet zo is.”

Er leven hier en daar nog medische vragen bij de ondervraagden. Zo vragen een paar van hen zich af of een medicijnenpauze voor hen tot de mogelijkheden behoort. Het lijkt erop dat de ene arts daar minder negatief tegenover staat dan de andere. Twee van de respondenten hebben op het moment van het interview immers zo'n pauze met instemming van de internist. Eén van hen laat weten dat zijn arts hem die pauze zelfs geadviseerd had. Een paar mannen zouden graag beter zijn ondersteund bij de beslissing om al dan niet aan medicijnen te beginnen.

Andere vragen die men heeft, liggen op het vlak van veilig vrijen. Zo vragen een paar mannen zich af wat wel en niet veilig is bij het pijpen. Verschillende ondervraagden denken dat het risico bij pijpen verwaarloosbaar is. Eén respondent is bang dat ook via tongzoenen een ander geïnfecteerd kan worden. Onduidelijkheid over eigen risico's bestaat vooral ten aanzien van herpesmetting. Dit risico zou nog nooit uit onderzoek zijn gebleken en een aantal respondenten zegt er dan ook helemaal geen moeite mee te hebben om onbeschermd met een andere HIV-positieve man te neuken.

Expliciete vragen om hulp op het medische vlak zijn vooral seksueel van aard. Zoals eerder is beschreven, hebben nogal wat mannen problemen met het krijgen van een erectie en met klaarkomen. Andere problemen die regelmatig aan de orde komen, zijn gebrek aan zin en aan intimiteit. Viagra is door een paar mannen ooit gebruikt, maar daarover is men niet erg positief. Een aantal mensen denkt wel in de eerste plaats aan een medische oplossing.

“Geef me een pil dat het weer beter wordt [lacht]. Nou, ik zou niet zozeer hulp willen, maar ik zou dolgraag willen weten hoe je weer een orgasme of een erectie kunt krijgen. Ik heb één keer Viagra gebruikt, maar dat was geen succes. Ik gebruikte ook poppers en toen kreeg ik een black-out.”

“Als er een pil zou zijn waar je weer meer zin van krijgt dan zou ik dat wel doen, maar geen therapie.”

Een paar respondenten hebben hun seksuele problemen ook aan hun arts voorgelegd.

“Ik heb het er al wel met mijn arts over gehad dat ik zo weinig zin meer heb in seks.”

“Ja, ik zou wel seksuologisch advies willen hebben. Dat heb ik ook bij mijn arts gemeld. Hij zei dat het ook aan emotionele problemen zou kunnen liggen. Maar ik wil dat mijn testosteronniveaus worden gecontroleerd en dan eventueel toch naar een seksuoloog.”

“Vroeger had ik altijd zin, nu nog maar heel weinig. Volgens mijn arts is dat de natuur, je mag je niet voortplanten.”

Anderen denken ook wel aan psychosociale hulpverlening, vooral als het gaat om intimiteit en zin in seks.

“Mijn psycholoog is ook seksuoloog. Ik wil wel met hem praten hoe ik seks en liefde weer naar elkaar toe kan brengen.”

Ongeveer de helft van de mannen die seksuele problemen rapporteren, zegt geen behoefte te hebben aan hulp op dit gebied. Zij geloven überhaupt niet dat er een oplossing voor hun problemen mogelijk is. Ook wordt wel gezegd dat men het moeilijk zou vinden hierover te praten.

“Ik zou het heel onwennig of heel vreemd vinden om dit soort dingen met een hulpverlener te bespreken.”

Conclusie

Over de medische hulpverlening is men over het algemeen redelijk tot zeer tevreden. Opvallend is dat men meestal zeer tevreden is over de internist, hoewel men ook klachten heeft, met name over een gebrek aan aandacht voor psychosociale aspecten. Tevredenheid met de arts lijkt vooral gebaseerd te zijn op vertrouwen in diens deskundigheid. Over aidsconsulenten zijn de meeste respondenten ook zeer tevreden. Soms wordt echter getwijfeld aan de deskundigheid, waarbij in een aantal gevallen organisatorische problemen een rol spelen (snelle personele wisselingen bijvoorbeeld) of dat het gewoon niet klikt met de consulent.

Als het gaat om behoeften op het gebied van medische ondersteuning wordt vooral gevraagd om meer aandacht van de arts voor psychosociale aspecten van het leven met HIV. Ook zouden sommige respondenten graag een grotere rol zien voor de huisarts bij hun behandeling. Tot slot is seksualiteit een onderwerp waarvoor een deel van de ondervraagde mannen aandacht vraagt.

Psychosociale zorg

Van welke psychosociale zorg wordt gebruikgemaakt?

Er zijn verschillende vormen van psychosociale ondersteuning beschikbaar voor HIV-positieve homomannen. De meeste respondenten zijn vrij goed op de hoogte waar zij hiervoor terecht kunnen. Allereerst noemen zij vaak therapeutische begeleiding door bijvoorbeeld een psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker. Vooral het Riagg wordt vaak genoemd. Ook wordt gedacht aan zelfhulp en lotgenotencontact. Veel lotgenotencontact wordt georganiseerd door de HIV-vereniging. Voorheen werd vanuit de Schorerstichting ook hulpverlening, zowel individueel als in groepsverband, aangeboden. Inmiddels is dit aanbod echter afgebouwd, maar verschillende respondenten hebben hiervan nog gebruikgemaakt.

Slechts drie van de 31 respondenten hebben sinds hun HIV-diagnose geen gebruikgemaakt van psychosociale hulpverlening. Het meest wordt gebruikgemaakt van individuele begeleiding. Acht van de respondenten hebben bij het Riagg gelopen en 11 mannen waren in therapie bij een vrijgevestigde hulpverlener. Van het maatschappelijk werk is door drie van de ondervraagden gebruikgemaakt. Daarnaast hebben 17 respondenten op enig moment deelgenomen aan groepsgesprekken. Meestal ging het hierbij om groepen van de HIV-vereniging. HIV-positieve homomannen die gebruikmaken van de psychosociale hulpverlening doorlopen vaak een hele zorgcarrière. Bijvoorbeeld hebben zij een tijdlang begeleiding van een psycholoog en nemen daarnaast deel aan gespreksgroepen of andere vormen van lotgenotencontact.

In het nu volgende wordt eerst individuele therapeutische begeleiding door Riagg's, vrijgevestigde therapeuten en maatschappelijk werk besproken. Vervolgens komen praatgroepen van de Schorerstichting en de HIV-vereniging aan de orde. Tot slot wordt ingegaan op andere vormen van lotgenotencontact en psychosociale ondersteuning.

Tevredenheid over de psychosociale zorg

Riagg

Het Riagg heeft te kampen met een slecht imago onder HIV-positieve homomannen. Verschillende respondenten zeggen vooral geen hulp te willen zoeken bij het Riagg. Soms heeft dat te maken met eigen slechte ervaringen, soms alleen met negatieve verwachtingen over deze organisatie.

“Ik wil niet naar het Riagg. Dat is zo eindeloos georganiseerd, dat functioneert niet. Je hebt dan ook een intake met iemand anders dan met wie je daarna gaat spreken en komt op een wachtlijst. Die drempel is me te hoog.”

“Het Riagg, daar heb ik heel bewust nee tegen gezegd. Zij hebben geen fantastische reputatie. Ik zou daar volgens mij niks aan hebben.”

De helft van degenen die naar het Riagg zijn geweest, is redelijk tot zeer tevreden.

“Bij het Riagg is een omgeving waar je makkelijk kunt praten. Ik voel daar geen tijdsdruk of dat ik zit te zeuren. Het is vertrouwd en beschermd. Het zou wel goed zijn als het wat flexibeler was, dat je wat vaker kunt komen of dat je gewoon binnen zou mogen lopen.”

De andere helft is niet echt tevreden. Een enkeling is zelfs behoorlijk ontevreden. Men heeft het idee dat men er te weinig aan heeft. Ook organisatorische of persoonlijke redenen worden soms genoemd. Dit is niet alleen een probleem bij Riagg's waar geen apart HIV-team bestaat.

“Ik ben een tijdje naar het Riagg geweest. Ze zeiden dat ik depressief was, maar dat vind ik zelf helemaal niet. Mijn haren gingen ervan overeind staan. Ze maken overal zo'n issue van.”

“Ik heb eigenlijk niks aan het Riagg gehad, ook niet aan de antidepressiva. Ik denk dat je dat soort dingen ook met je vrienden kunt doen gewoon.”

“Ik ben heel ontevreden over het Riagg. Niet te geloven. Eén op de drie afspraken gaat niet door en ze bellen niet eens altijd af. Het ging ook alleen over de pillen en het moet allemaal kort kort, snel snel. Hij had ook helemaal geen kijk op de meer psychische kant.”

“Bij het Riagg ben ik meteen weer gestopt. Die man stond me niet aan.”

Vrijgevestigde en andere hulpverleners

Andere hulpverleners bij wie hulp wordt gezocht, zijn vrijgevestigde therapeuten (psychiaters of psychologen), hulpverleners bij de Schorerstichting en psychiaters in een ziekenhuis of crisiscentrum. Over vrijgevestigde hulpverleners is men bijna zonder uitzondering zeer tevreden. Slechts in twee gevallen beoordeelt men de geboden ondersteuning als onvoldoende.

“Ik ben twee keer bij een psychiater geweest, maar dat was niks. Dat sloot niet aan, hij was te oud. Hij was homo en wilde vrienden worden. Hij wilde een heel andere diepte dan ik. Dat vond ik te zwaar.”

“Ik had een soort maatschappelijk werker bij de Schorerstichting, maar ik kan me niet herinneren dat die ooit iets voor mij heeft gedaan.”

Iemand die op zich tevreden is over zijn psychiater plaatst daar wel een kanttekening bij.

“Psychiaters zeggen nooit iets, je moet het toch zelf oplossen.”

Dat men vrijgevestigde therapeuten zelf moet betalen, betekent vaak wel een drempel voor respondenten, zeker voor hen die minder draagkrachtig zijn. Dit kan meespelen in de gerapporteerde tevredenheid: als mensen zelf moeten betalen voor de hulpverlening, kiezen zij voor de hulpverlening die bij hen past. Mochten zij ontevreden zijn, dan is de overstap naar een andere hulpverlener of naar andere vormen van zorg snel gemaakt.

Maatschappelijk werk

Slechts drie van de respondenten geven aan hulp te krijgen van een maatschappelijk werker. Men denkt daar vaak niet zelf aan, maar wordt doorverwezen door bijvoorbeeld een huisarts of aidsconsulent. Men gaat naar het maatschappelijk werk voor een goed gesprek, maar ook voor praktische ondersteuning op allerlei terreinen. De tevredenheid over de maatschappelijk werkers is (bij deze kleine groep) groot.

“De aidsconsulente heeft me doorverwezen naar het maatschappelijk werk. Die dacht, dat gaat niet goed. Ik vond dat wel een beetje moeilijk. Ik had zoiets van kneuzen lopen daar, maar elke keer heb ik wel een goed gevoel als ik daar ben geweest.”

“Toen ik het pas wist dat ik HIV had, wilde ik daar wel met een professionele hulpverlener over praten. Toen ging ik naar het maatschappelijk werk. Ik wilde niet naar het Riagg, daar had ik slechte ervaringen mee.”

Gespreksgroepen

Zoals gezegd worden gespreksgroepen tegenwoordig vooral georganiseerd door de HIV-vereniging. In het verleden werden ook door de Schorerstichting dergelijke groepen opgezet. Eén respondenten had daarnaast ervaring met een gespreksgroep bij de Stichting Vuurvlinder en een ander was ooit bij een klooster in een gespreksgroep geweest. Gespreksgroepen worden vooral op prijs gesteld vanwege het lotgenotencontact. Voor sommigen is herkenning van de eigen problematiek belangrijk en uitwisseling van ideeën over hoe je daarmee om kunt gaan. Anderen zeggen het juist prettig te vinden om te zien dat anderen meer problemen hebben dan zichzelf.

Drie van de acht respondenten die hebben deelgenomen aan een gespreksgroep van de Schorerstichting waren daar ontevreden over.

“Ik ben bij een groep geweest bij de Schorerstichting. Ik paste niet bij die groep, het waren allemaal probleemgevallen. Toen gingen ze bij iedereen op huisbezoek en toen ben ik afgehaakt. Ik heb er nooit meer iets van gehoord, terwijl dat wel was toegezegd. Toen voelde ik me wel in de steek gelaten.”

“De groep lag me gewoon niet, dat was niet echt my cup of tea. De begeleiding was wel heel goed. Er was alleen iemand in de groep die persoonlijke dingen heeft doorgeklept.”

“Ik heb in een zelfhulpgroep gezeten bij de Schorerstichting. Dat wilde ik voor het lotgenotencontact, maar ik heb besloten dat ik geen groepsmens ben. De mensen waren niet eerlijk en open. In de beslotenheid van die groep moet dat toch kunnen.”

“De begeleiding was niet professioneel. Daardoor konden mensen elke keer opnieuw dezelfde problemen weer aan de orde stellen en zo de gesprekken domineren.”

Er waren echter ook positievere geluiden te horen.

“In het begin heb ik meegedaan aan een gespreksgroep bij de Schorerstichting. Dat was heel indrukwekkend. Mijn ogen gingen open over wat er werkelijk aan de hand was. Ik hield mezelf een beetje voor de gek door steeds te denken dat het wel goed zou gaan.”

“Ik ben bij verschillende zelfhulpgroepen van de Schorerstichting geweest. Dat was oké, prima, alleen kwam je daar geen jongeren tegen.”

Niemand zegt de gespreksgroepen van de HIV-vereniging als onvoldoende te beoordelen. Alleen de organisatorische kant wil nog wel eens problemen opleveren. Zo zeggen verschillende mensen dat je er echt achteraan moet zitten om aan een groep deel te kunnen nemen.

“Ik zit in een praatgroep van de HIV-vereniging. Daar heb ik zeker wel wat aan, bijvoorbeeld als het gaat om problemen op het werk of wie je het wel of niet moet vertellen. Ze organiseren ook wel leuke extra dingen, ze doen het gewoon goed. Alleen organisatorisch was het wel slecht. Ik moest wel vier keer bellen voor mijn aanmelding.”

Overige ondersteuning

Naast praatgroepen worden vanuit de HIV-vereniging allerlei andere activiteiten georganiseerd. Het betreft verschillende vormen van lotgenotencontact. Zo bestaat er een HIV-café, een informatielijn, een internetpagina en een discussiegroep via e-mail. Ook krijgen leden het blad HIV Nieuws. Toch zeggen verschillende mensen niets met de HIV-vereniging te maken te willen hebben.

“Ik houd me verre van de HIV-vereniging. Ik ben een keer naar het HIV-café geweest en daar kwam ik depressief vanaf.”

Vijf respondenten delen mee wel eens naar het HIV-café geweest te zijn. Niemand in het onderzoek was daar onverdeeld positief over.

“Ik ben ook geen lid van de HIV-vereniging. Wel ben ik een keer naar het HIV-café geweest, maar daar voelde ik me absoluut niet thuis. Het was een soort kneusjeshoekje. HIV is een bijkomstigheid en niet het hoofddoel, maar daar wel. HIV was daar te belangrijk. Andere mensen kwamen daar niet.”

“Ze hebben wel een borrel en eten, maar ik voelde me daar niet prettig. Er was ook niet iemand die nieuwe mensen opving of zo.”

“Ik ben een keer bij het HIV-café geweest. Daar zat een of andere oude vent tegen me aan te kleppen. Ik had gedacht dat het er wel drukker zou zijn en dat het makkelijker zou zijn om met mensen te praten.”

Ook over de informerende functie van de HIV-vereniging hebben een paar respondenten klachten.

“De HIV-vereniging is hoogdrempelig. Als je er komt met een vraag dan raken ze in paniek. Ze weten niet wat ze daarmee aan moeten. Ook niet bij de Schorerstichting. Ze hebben alleen folders. Acute hulpverlening is er ook gewoon niet. Ook de afstemming is niet goed. Bij de Schorerstichting wisten ze bijvoorbeeld niet dat de HIV-vereniging een folder had over hoe je het je familie en vrienden kunt vertellen.”

Er zijn verschillende telefoonlijnen voor HIV-patiënten. Naast de informatielijn van de HIV-vereniging bestaat er een lijn vanuit het Marieke Bevelander Huis, die de mogelijkheid biedt een gesprek te voeren met iemand anders met HIV. Verschillende mensen hebben gebruikgemaakt van deze diensten. Over het algemeen is men redelijk tevreden.

“Het is wel prettig dat je advies kunt vragen bij de HIV-vereniging, maar ik word er nog altijd niet veel wijzer van. Bijvoorbeeld wil ik graag stoppen met medicijnen, maar is dat wel slim? Daar kunnen ze dan weinig over zeggen.”

“Een keer toen ik de HIV-lijn belde om advies te vragen over of ik met medicijnen zou beginnen, kreeg ik iemand aan de lijn die het alleen maar had over de medicijnen als gif en rotzooi in je lichaam. Daar had ik dus niets aan. Die persoon moest ik vijf minuten aanhoren voor ik de hoorn erop kon leggen. Later heb ik nog een keer gebeld en toen kreeg ik iemand die veel redelijker was en zowel voors als tegens kon noemen.”

Ondanks punten van kritiek is er ook veel waardering voor de HIV-vereniging. De meeste geïnterviewden zeggen lotgenotencontact erg op prijs te stellen.

Psychosociale zorgbehoefte

Klachten van depressieve aard komen in meer en minder ernstige vormen vrij veel voor. Verschillende respondenten hebben daarom ook hulp van een psycholoog of psychiater. Een enkeling denkt erover om psychische hulp te zoeken.

“Misschien van een psychiater of zo, om ermee om te leren gaan dat ik een partner verloren ben.”

“Ik wil wel naar een psycholoog. Dat heb ik ook tegen de aidsconsulente gezegd, maar die heeft daar niks mee gedaan. Wel heeft ze me naar het maatschappelijk werk gestuurd.”

Voor meer mensen zijn de kosten een drempel om hulp te zoeken op dit vlak.

“Ik wil er niet voor hoeven te betalen. Daar heb ik gewoon het geld niet voor.”

Voor de paar mensen die serieuze eenzaamheidsklachten hebben is dit één van hun grootste problemen. Ze geven echter aan daar niet echt ondersteuning bij nodig te hebben. Volgens een aantal van hen ligt het ook aan henzelf en moeten ze ‘gewoon’ actiever zijn in het zoeken van contact. Ze zien niet direct in hoe een organisatie daarbij zou kunnen helpen.

“Nee hoor, dat moet ik toch zelf doen.”

Op de vraag of men behoefte heeft aan bepaalde vormen van sociale steun, wordt zeer verschillend geantwoord. Sommigen missen elke vorm van steun, omdat zij sowieso weinig mensen om zich heen hebben. Een aantal personen mist vooral praktische hulp, bijvoorbeeld voor boodschappen of voor meegaan naar het ziekenhuis.

“Ik heb vooral behoefte aan praktische dingetjes. Emotionele steun krijg ik wel genoeg, dat is makkelijker.”

“Bij emotionele dingen gaat het wel goed, maar als het om praktische dingen gaat, dan vind ik het veel moeilijker om daar ook om te vragen. Dat stel ik dan steeds uit. En uiteindelijk moet je het toch zelf doen.”

Toch zijn er wel degelijk ook mensen die vooral gemis voelen aan emotionele betrokkenheid van anderen.

“Ja, vooral emotioneel. Dat zou ik best willen, maar dan niet in een groep. Dan ga ik toch maar de therapeut uithangen.”

Anderen hebben vooral behoefte aan sociale activiteiten.

“Ik heb er wel behoefte aan om het soms even achter me te kunnen laten. Gewoon, leuke dingen doen.”

“Ik zou vooral behoefte hebben aan een gezellige lotgenotengroep. Ik mis dat sociale contact ook wel. Maar ik weet ook dat het mijn eigen schuld is. Ik heb daar ook wel gesprekken over met mijn therapeut.”

Ook ten aanzien van de diverse vormen van sociale steun is men van mening dat men vooral zelf verantwoordelijk is voor het zoeken en organiseren daarvan. Velen hebben er moeite mee om hulp of steun te vragen. Degenen die aangeven weinig steun te krijgen zeggen dan ook bijna allemaal dat ze die toch zelf moeten zoeken. Een enkeling ziet nog wel mogelijkheden voor professionele hulp.

“Ik heb wel zitten denken om misschien een psycholoog in te schakelen. Af en toe heb ik het gevoel dat ik mijn vrienden te veel lastigval met mijn frustraties en dat wil ik niet.”

Er wordt dus niet gedacht aan georganiseerde ondersteuning, zoals buddyzorg. Buddyzorg is juist uitermate geschikt waar het gaat om praktische steun en eventueel ook om emotionele ondersteuning of sociale activiteiten. Dit blijkt echter niet voor iedereen een geschikte vorm van hulp te zijn.

“Ik zou geen professionele hulp willen. Een buddy, ik moet er niet aan denken.”

Conclusie

Vrijwel alle respondenten hebben sinds hun HIV-diagnose gebruikgemaakt van professionele of informeel georganiseerde hulp bij psychosociale problemen. Ten aanzien van individuele hulpverlening is men vooral tevreden over vrijgevestigde therapeuten en over het maatschappelijk werk. Over de hulp van Riagg's zijn mensen vaker ontevreden. Vaak komt dat doordat men de persoon niet ziet zitten of doordat men het idee heeft er niets aan (gehad) te hebben.

Naast persoonlijke zorg bestaan ook allerlei gespreksgroepen, met verschillende doelstellingen. Tegenwoordig worden er vooral vanuit de HIV-vereniging activiteiten georganiseerd. Vroeger werden er ook door de Schorerstichting groepen opgezet. Over de groepen bij de HIV-vereniging is men over het algemeen tamelijk tevreden. De groepen van de Schorerstichting krijgen meer kritiek van de respondenten. De HIV-vereniging organiseert ook allerlei andere activiteiten. Ondanks veel kritiek, zeker op het HIV-café, is er vooral waardering voor het lotgenotencontact via de HIV-vereniging.

Een enkeling geeft aan wel behoefte te hebben aan meer psychosociale hulp, bijvoorbeeld door een psycholoog, vooral vanwege psychische moeilijkheden. Als het gaat om sociale problemen, zoals eenzaamheid of gebrek aan steun, vindt men dat men zich vooral zelf actiever op zou moeten stellen. Men ziet weinig in georganiseerde steun op dat terrein.

Praktische zorg en voorzieningen

Van welke praktische hulp en voorzieningen wordt gebruikgemaakt?

Er bestaan speciale voorzieningen voor mensen met HIV. Ook kunnen zij vaak gebruikmaken van voorzieningen voor mensen met een handicap. Tijdens de interviews is niet expliciet ingegaan op de vraag of men op de hoogte is van dergelijke voorzieningen en in hoeverre men daar gebruik van maakt. In een aantal interviews kwamen respondenten echter zelf met voorbeelden. De voorziening waarvan het meest gebruik wordt gemaakt, is financiële ondersteuning van het Aidsfonds. Een aantal mensen geeft aan van het Aidsfonds vergoedingen te hebben gekregen voor uiteenlopende zaken.

“Via een collega had ik gehoord van het Aidsfonds. Daar heb ik een vergoeding aangevraagd toen ik moest verhuizen.”

“Het Aidsfonds vergoedt mijn acupunctuur.”

“Kledinggeld, wasmachine, magnetron, het eerste jaar zwemmen, verhuiskosten. Het is ook wel een keer geweigerd voor beddengoed. Toen had de internist niet verteld dat ik aan de schijterij was.”

Een klein aantal mensen heeft een buddy of heeft een buddy gehad. Sommigen hebben er al meer gehad. Men heeft vooral behoefte aan een buddy voor gezelligheid en praktische hulp.

Voorzieningen waarvan gebruik wordt gemaakt zijn thuiszorg (bij twee respondenten), een aangepaste woning (geldt voor drie respondenten), een invalidenparkeerkaart (genoemd door één respondent) en een pasje voor Stadsmobiel (eveneens eenmaal genoemd). Tot slot hebben twee respondenten een speciale woning voor ouderen of invaliden.

Tevredenheid over praktische hulp en voorzieningen

Aidsfonds

Een klein aantal respondenten is niet op de hoogte van de mogelijkheid financiële ondersteuning van het Aidsfonds aan te vragen en één respondent zegt zelfs nog nooit van het Aidsfonds te hebben gehoord. Op het Aidsfonds wordt regelmatig gewezen door aidsconsulenten. Verschillende mensen zijn er echter via via achtergekomen.

“Je weet een heleboel niet. Dat je dingen kunt vragen bij het Aidsfonds, dat wist ik helemaal niet. Dat komt dan gewoon op je weg.”

Ten aanzien van financiële steun door het Aidsfonds is de tevredenheid vooral afhankelijk van de vraag of een aanvraag ook wordt gehonoreerd. Bij verschillende mensen is een

aanvraag voor ondersteuning door het Aidsfonds afgewezen, naar hun mening soms ten onrechte. Soms komt dat door onvolledige informatie van de behandelend arts.

“Ik heb ooit een bed gevraagd bij het Aidsfonds omdat ik last heb van mijn gewrichten. Dat is afgewezen, omdat mijn arts niet duidelijk genoeg heeft gemaakt wat er aan de hand was. In de hulpverlening krijgen alleen de mensen die het hardste janken hun zin. De mensen die het het meeste nodig hebben, zijn moeilijk of niet te bereiken.”

“Ik heb het wel eens geprobeerd bij het Aidsfonds, maar mijn inkomen was te hoog.”

“Ik heb geprobeerd kleedgeld te krijgen via het Aidsfonds, maar dat is afgewezen. Ik zou niet genoeg afgevallen zijn.”

Sommige respondenten hebben er ook moeite mee uitgebreide informatie aan te moeten leveren om in aanmerking te komen voor een vergoeding.

“Bij het Aidsfonds is de papierkraam zo’n barrière. En dan zien ze waar ik woon en dan denken ze, dat moet hij toch kunnen betalen.”

“Ik zou niet weten waar je zou moeten zijn. Bij het Aidsfonds waarschijnlijk. Als je erg met de billen bloot zou moeten, dan zou ik dat ook niet willen. Ik zou het wel graag wat breder hebben.”

Buddyzorg

Men is over het algemeen behoorlijk tevreden over de buddy's.

“In de loop van de tijd heb ik al heel wat buddy's gehad. Met de een gaat het beter dan met de ander. Het hangt van de persoon af in hoeverre ze iets voor me kunnen doen. De meesten zijn best goed, alleen zie ik de huidige wat te weinig.”

“Ik heb sinds een jaar een buddy. Met de eerste heb ik gebroken, maar de nieuwe is volgens mij wel oké. Het is een stimulans om praktische dingen te ondernemen, heel goed dat het er is.”

“Ik heb een buddy, twee keer per week. Dan gaan we gewoon gezellig koffiedrinken, en soms boodschappen doen. Ze brengt me ook soms naar het ziekenhuis. Op zich is het nou misschien niet eens zo nodig, maar het is ook voor de toekomst, als je in het ziekenhuis ligt, dat er dan geen vreemde aan je bed staat.”

Niet iedereen was echter tevreden over zijn buddy.

“Ik heb me een keer over laten halen om zelf een buddy te nemen. Ik had beter moeten weten. Die heeft me een keer drie kwartier buiten laten wachten. Ik zou wel behoefte hebben aan iemand die bijvoorbeeld boodschappen voor me zou doen.”

Voorzieningen

Men lijkt doorgaans niet goed op de hoogte van de beschikbaarheid van voorzieningen als thuiszorg, Stadsmobiel en parkeerkaarten voor invaliden. Meestal geeft men aan er min of meer toevallig achter te zijn gekomen dat men aanspraak kan maken op dergelijke

voorzieningen. Er wordt blijkbaar maar in zeer beperkte mate gewezen op de mogelijkheden door bijvoorbeeld aidsconsulenten.

“Mijn aidsconsulente wist mij niet eens te vertellen dat ik met Stadsmobiel naar het ziekenhuis kon komen.”

Via lotgenotencontact komen sommige HIV-positieve mannen te weten dat bepaalde voorzieningen beschikbaar zijn.

“Ik heb ook een pasje voor Stadsmobiel, maar dat gebruik ik nooit. Daar kwam ik achter door andere mensen die HIV hebben. Hetzelfde geldt voor het eetcafé.”

Behoeftes aan praktische zorg en voorzieningen

Hoewel niet expliciet is gevraagd naar behoefte aan voorzieningen, hebben sommige respondenten dit zelf aan de orde gesteld. In deze paragraaf wordt ingegaan op de behoefte aan praktische hulp, waaronder ook hulp op het gebied van werk en financiën wordt verstaan.

Werk

Een klein aantal van de respondenten zou wel specifieke hulp willen om weer aan de slag te kunnen. Gedacht wordt aan arbeidsbemiddeling of scholing.

“Dit is mijn belangrijkste probleem. Kliq doet niks en ik moet zelf wel van alles doen. Ook van het arbeidsbureau heb ik niks meer gehoord. Ik heb steeds zoiets van help me, help me.”

“Weet jij dat niet, is er niet iets van thuiswerk? Ik wil ook iets betekenen voor de maatschappij. Ik ben het ook een beetje zat eigenlijk. Ik wil ook wel wat meer verdienen, de sociale dienst is geen vetpot.”

Verschillende ondervraagden die wel werk hebben, zouden ook enige ondersteuning op dit gebied kunnen gebruiken. Bij hen gaat het er dan meer om, erachter te komen wat ze willen in hun (werkzame) leven.

“Eventuele hulp zou meer gericht moeten zijn op beroepskeuze dan dat ik fysiek niet meer in staat ben om te doen wat ik doe.”

Velen doen vrijwilligerswerk. De meesten zijn actief bij de HIV-vereniging en een aantal bij het Marieke Bevelander Huis. Daarnaast doet een aantal respondenten vrijwilligerswerk dat niets met hun HIV-status te maken heeft. Eén van hen zegt dan ook behoefte te hebben aan ondersteuning bij zijn vrijwillige activiteiten.

“Ik heb heel veel behoefte aan advies over scholing en carrièreplanning. Maar ook aan goede ondersteuning en begeleiding bij bijvoorbeeld mijn vrijwilligerswerk.”

Tot slot zou het goed zijn als de regelgeving van de WAO zodanig zou worden aangepast, dat de angst voor het verlies van uitkering wordt weggenomen. Deze angst is voor een aantal

mensen immers een belangrijke drempel om weer te proberen aan de slag te komen. Een aantal respondenten heeft er echter ook weinig behoefte aan, weer aan het werk te gaan.

“Nee, ik hoef niet zo nodig meer te werken. Daar word je echt niet gelukkig door.”

Geld

Voor een klein deel van de respondenten is geld een belangrijk probleem; De meeste van hen zouden dan ook graag ondersteuning op dit gebied krijgen.

“Enorm. Advies en begeleiding en gerichte financiële ondersteuning.”

“Ik heb iemand gevonden die me komt helpen met mijn administratie en die ook komt kijken wat de mogelijkheden zijn om bijvoorbeeld instanties aan te schrijven.”

Als het gaat om financiële bijstand, wordt het eerst gedacht aan het Aidsfonds. Ook worden de bijzondere bijstand en stichting Tot en Met genoemd. Zoals hiervoor is beschreven, maken aardig wat respondenten gebruik van de mogelijkheid vergoedingen aan te vragen bij het Aidsfonds.

Voorzieningen

Het grootste probleem ten aanzien van voorzieningen is de beperkte bekendheid bij HIV-positieve homomannen van de mogelijkheden. Als zij beter op de hoogte zouden zijn van dergelijke voorzieningen, zouden zij er wellicht ook meer gebruik van maken. Door een enkeling worden concrete behoeften aangegeven. Deze gaan vooral over vergroting van de mobiliteit.

“Ik kan nu niet meer fietsen. Ik zou best bijvoorbeeld een vergoeding willen voor een tramabonnement. In Londen is dat allemaal heel erg goed geregeld. Ik zou niet eens weten hoe dat hier is.”

Conclusie

Er wordt niet veel gebruikgemaakt van praktische ondersteuning en voorzieningen. Een reden daarvoor zou kunnen zijn dat mensen niet goed op de hoogte zijn van mogelijkheden. De mogelijkheid van financiële ondersteuning door het Aidsfonds kennen de meeste mannen wel, maar verder is de kennis beperkt. Ondanks dat weinig gebruik wordt gemaakt van praktische ondersteuning is er toch aardig wat behoefte daaraan. Het gaat dan in de eerste plaats om ondersteuning op het gebied van werk en in mindere mate om ondersteuning bij financiële aangelegenheden. Er is niet specifiek gevraagd naar behoefte aan voorzieningen, maar voorzieningen op het terrein van huishouden en vervoer worden door een aantal mannen genoemd.

5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Aan de hand van de in hoofdstuk 1 geformuleerde onderzoeksvragen worden nu eerst de belangrijkste conclusies van het onderzoek beschreven. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan aan de zorginstellingen die met HIV-patiënten te maken hebben. Ook wordt aandacht geschonken aan beperkingen van dit onderzoek en worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

Conclusies

- Wat zijn de belangrijkste problemen die men signaleert?
- Hoeveel last ondervindt men van deze problemen?

Het lijkt erop dat de situatie van seropositieve homomannen niet bijzonder veel afwijkt van die van andere mensen met een andere chronische ziekte. Door de ontwikkeling van nieuwe medicijnen is HIV een ziekte geworden die men min of meer aankan, ook al denken veel respondenten nog altijd dat de kans groot is dat zij aan de gevolgen van HIV zullen overlijden.

Veel van de geïnterviewden hebben weinig last van de gevolgen van HIV. Dat de problemen van HIV-positieve homomannen tegenwoordig minder zwaar zijn dan vroeger, betekent echter niet dat ze er niet zijn. Problemen die veel voorkomen zijn bepaalde lichamelijke klachten, zoals gebrek aan energie en huidproblemen, seksuele problemen en werkloosheid. Problemen die de meeste impact hebben op de kwaliteit van leven zijn depressies, eenzaamheid, fysieke hulpbehoevendheid en voor sommigen werkloosheid. Fysieke hulpbehoevendheid wordt vaak veroorzaakt door neuropathie en ernstige vormen van energiegebrek. Een aantal respondenten heeft bovendien meer concrete problemen, met name op financieel vlak.

- Wanneer en waar heeft men welke hulp gezocht?
- Hoe tevreden is men met de aangeboden zorg? Wat zijn knelpunten?

De medische behandeling van HIV-patiënten gebeurt door internisten in het ziekenhuis. De rol van de huisarts is zeer beperkt. In sommige gevallen doet de huisarts metingen van viral load en CD4-cellen zolang de patiënt nog geen medicijnen slikt. Op het moment dat de bloedwaarden een kritische grens hebben bereikt, wordt de behandeling alsnog overgedragen aan de specialist. Verder heeft de aidsconsulent een rol in de medische behandeling, met name als het gaat om informatievoorziening.

Ten aanzien van de internist heeft men vooral klachten over gebrek aan aandacht voor psychosociale aspecten. Dit lijkt echter nauwelijks van invloed te zijn op de tevredenheid; Deze is vooral afhankelijk van de deskundigheid van de arts, waar bijna iedereen volkomen op vertrouwt. Over de aidsconsulent zijn sommigen zeer tevreden. Anderen zijn minder tevreden, bijvoorbeeld omdat men verkeerde informatie van hem of haar heeft gekregen. Er

zijn ook klachten van organisatorische aard en soms klikt het gewoon niet persoonlijk met de aidsconsulent.

Psychosociale zorg krijgt men zowel in de vorm van individuele therapeutische begeleiding als in gespreksgroepen. Individuele begeleiding wordt vooral gegeven door Riagg's en door vrijgevestigde therapeuten. Men is over het algemeen zeer tevreden over vrijgevestigde therapeuten. Wat betreft de Riagg's is de helft van de respondenten minder tevreden. Dat komt dan vooral doordat men het idee heeft weinig aan de begeleiding (gehad) te hebben. Ook zegt men wel dat het persoonlijk niet klikt. Een klein aantal mannen wordt begeleid door een maatschappelijk werker. Zij zijn zeer tevreden.

Gespreksgroepen worden overwegend georganiseerd door de HIV-vereniging. In het verleden werden ook door de Schorerstichting dergelijke groepen opgezet. Op de groepen bij de Schorerstichting hadden een paar mensen commentaar, bijvoorbeeld op de begeleiding ervan. Over de groepen bij de HIV-vereniging is men over het algemeen tamelijk tevreden. Vooral het lotgenotencontact wordt op prijs gesteld. Ook andere activiteiten van de HIV-vereniging en van andere organisaties worden genoemd als vormen van steun: het HIV-café, internet en telefonische hulp- en informatielijnen. Over het HIV-café is niemand positief. Men vindt het deprimerend en mist iemand die nieuwelingen opvangt. Over internet en de telefoonlijnen is men over het algemeen tamelijk tevreden.

Voor meer praktische ondersteuning en gezelligheid hebben sommigen een buddy. Over de ene buddy is men beter te spreken dan over de andere, maar over het algemeen is men tamelijk tevreden. Andere praktische steun bestaat in voorzieningen als huishoudelijke hulp, financiële steun van het Aidsfonds en voorzieningen op het gebied van vervoer, bijvoorbeeld Stadsmobiel of parkeervoorzieningen. Wat opvalt is dat dergelijke voorzieningen niet bij iedereen bekend zijn. Degenen die ervan gebruikmaken hebben daar vaak via andere HIV-patiënten van gehoord en niet via de aidsconsulenten of andere hulpverleners.

- In hoeverre leiden de problemen tot een expliciete hulpvraag?
- Bestaan er hulpbehoeften waarmee men in het bestaande zorgtraject niet terecht kan?

Wanneer wordt gevraagd naar hulpbehoefte, geven de meeste mensen te kennen dat zij graag een verdere integratie van medische en psychosociale zorg zouden zien. Velen zouden meer aandacht van de specialist voor psychosociale problemen willen hebben. Ook een medicijnpauze is een wens van een aantal respondenten, waarbij zij ook ondersteuning zouden willen van de arts. Daarnaast bestaat behoefte aan hulp bij seksuele problemen. Men denkt daarbij makkelijk aan medicinale hulp, al zouden anderen ook wel behoefte hebben aan meer psychische begeleiding op dit gebied. Een paar respondenten zouden bij de medische begeleiding een grotere rol van de huisarts willen, bijvoorbeeld bij het doen van bloedonderzoek en het uitschrijven van herhalingsrecepten.

Op psychosociaal gebied is de behoefte aan begeleiding bij acute problemen het grootst. Door verschillende personen wordt gepleit voor een laagdrempelige voorziening in de eerste lijn, waar je altijd binnen kunt lopen voor hulp door hulpverleners die op de hoogte zijn van HIV-gerelateerde problematiek. Sommigen zouden een dergelijke voorziening gekoppeld willen zien aan medische hulp of lotgenotencontact. Een aantal respondenten zou wel psychische

hulp willen hebben. Barrières daarbij liggen vooral op financieel gebied. Als het gaat om sociale problematiek, ziet men nauwelijks een rol weggelegd voor de hulpverlening of andere voorzieningen. Men heeft het idee dat men deze problemen zelf moet oplossen.

Relatief veel behoefte aan hulp bestaat op het gebied van praktische zaken als werk en financiën. Verschillende werkloze respondenten zouden graag weer werken. Zij zouden daar ook meer begeleiding bij willen. De regelgeving van de WAO wordt gezien als een belemmering om weer aan het werk te kunnen. Sommigen die wel werk hebben, zouden begeleid willen worden bij het veranderen van beroep. Bij financiële hulp moet zowel aan vergoedingen gedacht worden als aan ondersteuning bij het binnen de perken houden van uitgaven. Andere praktische ondersteuning waar men behoefte aan heeft, ligt in de sfeer van voorzieningen, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp.

Aanbevelingen

Voor zorginstellingen

Wat betreft de medische zorg doen wij op grond van het bovenstaande de volgende aanbevelingen:

- Uitbreiding van de capaciteit van aidsconsulenten. Men zegt vooral behoefte te hebben aan meer aandacht van de arts voor psychosociale problemen, maar dit lijkt niet haalbaar. Uitbreiding van de capaciteit van aidsconsulenten zou die behoefte kunnen doen verminderen. Ook zou dit bepaalde organisatorische klachten over de aidsconsulenten weg kunnen nemen, zoals dat ze moeilijk bereikbaar zijn of dat je er een aparte afspraak voor moet maken. Als er meer aidsconsulenten in een ziekenhuis werken, kan ook van consulent gewisseld worden als het persoonlijk niet klikt.
- Wanneer de patiënt dat wil, zou het mogelijk moeten zijn dat de huisarts de behandeling op zich neemt met begeleiding op afstand door de specialist.
- Artsen en aidsconsulenten zouden alert moeten zijn op het voorkomen van seksuele problemen. Deze kunnen immers een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven en kunnen in sommige gevallen wellicht met seksuologische ondersteuning worden opgelost.

Ten aanzien van psychosociale zorg doen wij de volgende aanbevelingen:

- Financiering door zorgverzekeraars van hulp door vrijgevestigde therapeuten. Dit zou het gebruikmaken van dergelijke ondersteuning kunnen bevorderen en de tevredenheid over de psychische ondersteuning kunnen vergroten.
- Er zou een voorziening moeten zijn waar mensen terecht kunnen met acute problemen, ook bijvoorbeeld 's nachts en in het weekend. Ook hier lijkt het voor de hand te liggen aidsconsulenten hierin een rol te geven. Wellicht zouden ziekenhuizen hierover onderling afspraken kunnen maken.

Tot slot kunnen er op het gebied van praktische ondersteuning en voorzieningen een aantal aanbevelingen worden gedaan:

- De voorzieningen zouden meer bekend moeten zijn onder de doelgroep. Er zou een inventarisatie moeten worden gemaakt van mogelijkheden en van eisen waaraan voldaan moet worden om van dergelijke voorzieningen gebruik te kunnen maken.
- De aidsconsulenten zouden een belangrijke rol kunnen spelen bij de verspreiding van deze informatie onder de doelgroep, omdat de meeste mannen met HIV wel bij het ziekenhuis terechtkomen. Verder zouden folders verspreid kunnen worden via andere zorginstellingen.
- Ten aanzien van werk is betere ondersteuning vanuit bijvoorbeeld arbeidsbureaus zeer gewenst. Er is bijvoorbeeld behoefte aan werk voor slechts een beperkt deel van de week (bijvoorbeeld twee middagen) en aan thuiswerk. Verder is het moeilijk uit te leggen dat de regelgeving rondom de WAO een barrière vormt voor mensen om weer aan het werk te gaan. Het zou goed zijn als deze regelingen aangepast konden worden of in ieder geval met de nodige soepelheid konden worden uitgevoerd.

Voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek is verricht onder een tamelijk eenzijdige steekproef. Het lijkt te gaan om een tamelijk geprivilegieerde groep, omdat er nauwelijks mensen van niet-Nederlandse afkomst en nauwelijks laag opgeleiden aan het onderzoek hebben meegedaan. Tevens zijn relatief veel van de ondervraagden actief als vrijwilliger bij de HIV-vereniging. Dit betekent dat problemen die door deze respondenten worden genoemd in andere groepen HIV-patiënten nog groter zouden kunnen zijn. Het hier gepresenteerde onderzoek geeft antwoord op de vraag welke problemen voorkomen onder homomannen met HIV. Om antwoord te krijgen op de vraag hoe vaak bepaalde problemen zich voordoen en hoeveel behoefte bestaat aan ondersteuning, is kwantitatief onderzoek onder een representatieve steekproef noodzakelijk. Het zou goed zijn om in dergelijk onderzoek ook een vergelijking te maken met een controlegroep van mannen zonder HIV. Ten aanzien van bijvoorbeeld lichamelijke en psychosociale problemen en problemen met werk en geld zou het nuttig zijn om te weten in hoeverre deze vaker voorkomen bij HIV-positieve mannen dan bij een vergelijkbare groep mannen zonder HIV.

Inhoudelijk zijn er enkele thema's die uitgebreider onderzoek rechtvaardigen. Allereerst valt te denken aan onderzoek naar seksualiteitsbeleving bij HIV-positieve mannen. Met name zou het relevant zijn te bezien in hoeverre seksuele problemen invloed hebben op veilig vrijen. Ook zou de invloed op de kwaliteit van leven nader onderzocht moeten worden. Verder moet het voorkomen van problemen met drugs en alcohol in vervolgonderzoek nader worden onderzocht. Tot slot zou de relatieve ontevredenheid over Riagg's beter moeten worden geëvalueerd. Op dit moment is onduidelijk waar die ontevredenheid aan is te wijten, omdat het in ons onderzoek om relatief weinig mensen ging.

Ook het onderzoek zelf heeft suggesties voor vervolgonderzoek opgeleverd. Men heeft vooral vragen over:

- medicijnpauzes;
- het risico van herbesmetting;
- risico's van HIV-overdracht bij pijpen.

Deze vragen zouden beantwoord moeten worden door middel van grootschalig onderzoek. De ATHENA-studie is een voorbeeld van dergelijk onderzoek. Wellicht kan die studie bijdragen aan kennis op deze gebieden.

REFERENTIELIJST

- Aidsfonds en HIV-vereniging Nederland (1998). HIV-test en behandeling: Gecoördineerde aanpak van integrale aidsbestrijding en actieplan.
- Herrmann, Chr. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale: A review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 17-41.
- SAD-Schorerstichting (1999). De noodzaak van een vraaggestuurd aanbod voor seropositieve homomannen. Amsterdam: SAD-Schorerstichting.
- Savard, J., Laberge, B., Gauthier, J.G., & Bergeron, M.G. (1999). Screening clinical depression in HIV-seropositive patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Aids and Behavior*, 3, 167-175.
- Snaith, R.P., & Zigmond, A.S. (1994). HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale. Windsor: NFER Nelson.
- Vroege, J. (1994). Vragenlijst voor het signaleren van seksuele dysfuncties (VSD). Utrecht: AZU/NISSO.