



FRÅN KRIS TILL VARDAG

TILL DIG SOM NYLIGEN FÅTT HIV

På ett eller annat sätt kommer livet att förändras efter ett hivpositivt besked, men är inte ett ”öde värre än döden”. Det betyder inte att förminska konsekvenserna av att leva med sjukdomen. Att smittas av hiv kan göra livet mer komplicerat på flera områden. En del upplever också att det ibland är svårare att handskas med sitt liv efter ett besked. Den exakta upplevelsen av hur det är att leva med hiv varierar från individ till individ. Försök att ta det lugnt och gör inte några drastiska förändringar i ditt liv just nu.

Beskedet skapar olika reaktioner och det är lätt att tro att ditt sätt att reagera på är fel eller konstigt. Men det är viktigt att komma ihåg - det finns inga rätt eller fel, bara olika sätt att reagera på. Alla har förmåga att på ett konstruktivt sätt ta sig ur mer eller mindre svåra situationer. Det som skiljer den ene från den andre är bara hur man använder den förmågan.

För att hjälpa dig en bit på vägen har RFSL tagit fram den här broschyren som tar upp några av de frågor som man kan ha när man precis fått sitt hivbesked.

Innehåll

1. Rädd och Orolig? Ta det lugnt!	3
2. Läkarbesök och individuella samtal	5
3. Att känna till om hivbehandling	7
4. Berätta, skola, sex, arbete, kost	9
5. Träffa andra i samma situation	13
6. Smittskyddslagen	15
Jag ångrar ingenting – en positiv historia	19
Adressregister	25

1. RÄDD OCH OROLIG? TA DET LUGNT!

Frågeställningar och funderingar kopplade till hiv kan vara många och varierar över tid. Flera av frågorna har inga givna svar eller lösningar. Vad man kan säga är att svaren brukar komma med tiden. Om du kan prata om dina grubblerier och funderingar med andra, så har du kommit en bra bit på väg. Det är en god idé ”att ta rygg” på personer som gått före och varit med ett tag. Att använda sig av sina eller andras erfarenheter är ett av flera verktyg.

Många som fått reda på att de har hiv beskriver en känsla av ensamhet och utanförskap, andra säger att de fick panik och trodde att de skulle dö på en gång. Några berättar att de ryckte på axlarna och tyckte inte att det var så märkvärdigt. Sen finns det också personer som beskriver en lättnad, för nu slipper man fortsätta att vara orolig för om man kan vara smittad eller inte. Det är inte ovanligt att reagera med rädsla, upprördhet, skam, dödsångest, känsla av tomhet, skuld, desperation eller ilska.

Till en början kan det vara så att det enda du orkar ta in just nu är att du har hiv. Och det är helt ok. Du har redan haft möjlighet att prata med en läkare och/eller kurator och kanske till och med hunnit ställa en del frågor. Om inte, så kommer det att finnas gott om tillfällen när du kan göra det. Känns det som att tusen frågor snurrar i ditt huvud just nu? Det är bra, det visar att du är intresserad av vad som pågår. Ett bra tips är att skriva ner frågorna så att du kommer ihåg dem. Sen kan du ställa dem nästa gång du träffar din behandlande läkare, sjuksköterska eller kurator.

Bra att tänka på är att det är med frågor som det är med känslor – inga som är rätt, fel eller dumma. Och du behöver inte vara orolig om du inte förstår allt som sägs till dig. Ta det lugnt. Det kommer som sagt att finnas gott om tillfällen för dig att få information.

Det kanske inte är något som du uppskattar just nu, men en sidovinst av att få reda på att du har hiv, är att du kan ta vissa steg för att ta hand om din hälsa. Även om det ännu inte finns någon bot, så finns det bra behandlingsmöjligheter som hindrar utvecklingen av hivrelaterade symtom. Bra och effektiva hivmediciner bidrar till att du kan leva länge och få ett hälsosamt liv.

2. LÄKARBESÖK OCH INDIVIDUELLA SAMTAL



Förr eller senare kommer du att behöva medicinsk behandling mot din hivinfektion. Läkaren gör alltid en individuell bedömning, vilket innebär att somliga börjar sin behandling tidigare än andra. Hur man går till väga på de olika mottagningarna som finns i Sverige är olika. Från och med nu kommer du att få tider för regelbundna hälsokontroller. Hur ofta är individuellt och hänger ihop med ditt hälsotillstånd. Vid dessa besök kan du tillsammans med behandlande läkare diskutera din hälsa och ställa frågor.

Prata med kurator eller psykolog

I samband med att du fick ditt hivbesked fick du också prata med en kurator. De flesta som smittats med hiv erbjuds en fortsatt samtalskontakt. Även om det kanske inte alltid känns som om man behöver det, visar ändå erfarenheten att det är bra att få ventilerat sina tankar och eventuell oro med en kurator eller psykolog. Hur många gånger ni träffas beror på ditt behov. Det är något som du och din samtalskontakt får komma överens om. I samtalet får du möjlighet att reflektera över din nya situation med en professionell samtalspartner. Målet med samtalen är att du ska känna att du kan hantera din nya situation och leva ett så bra liv som möjligt. Det kan också vara så att behovet av att prata med någon professionell inte dyker upp förrän lite längre fram. Du är alltid välkommen att ta kontakt.

3. ATT KÄNNA TILL OM HIVBEHANDLING

Hiv betyder Humant Immunbrist Virus och är namnet på själva viruset som infekterat dig. Aids betyder Förvärvat Immunbrist Syndrom och är ett samlingsnamn på symtom och sjukdomar som kan uppstå när immunförsvaret blivit mycket dåligt. Även om det ännu inte finns någon bot, så finns det bra behandlingsmöjligheter som hindrar utvecklingen av hivrelaterade symtom.

Två viktiga prover tas för att se hur hiv påverkar din kropp.

1. Antalet CD4 (T-hjälpar)-celler som ger en bild av nivån på immunförsvaret. De talar om hur mycket hiv har påverkat immunförsvaret och vilken risk man har för att få hivrelaterade sjukdomar. Ju högre värden desto bättre.
2. Virusmängden i blodet ger svar på hur aktivt viruset är och hur mycket fritt virus som finns i blodet. Ju lägre virusmängd desto bättre, för då minskar möjligheten för virus att föröka sig och förstöra immunförsvaret. Dessutom minskar smittsamheten. En framgångsrik behandling sänker hivnivåerna till "icke mätbart" inom 3-6 månader.

Hivbehandling

Det är inte särskilt troligt att du kommer att tvingas ta ställning till om du ska börja en behandling i samma veva som du får ditt hivbesked, även om det också förekommer. Din läkare genomför en grundlig kontroll av din hälsa och kan på så sätt bättre förstå hur din kropp reagerar på hivinfektionen som du nu bär på. Om T-hjälparcellerna är för låga, virusmängden alltför hög så kan givetvis frågan om att behöva starta en behandling komma ifråga tidigt. Det handlar ju om att förebygga, så att dels olika sjukdomstillstånd orsakade av hiv inte ska kunna utvecklas och dels stoppas eventuellt pågående sjukdomar. Och där är dagens mediciner mot hiv mycket effektiva.

Om det är så att du behöver starta behandling betyder inte det att du håller på att utveckla hivrelaterade sjukdomar, har aids eller håller på att dö. Behandling sätts in för att förhindra allvarliga konsekvenser till den immunbrist hiv orsakar.

Även om det kan kännas jobbigt, försök att ta det lugnt. Prata med och ställ frågor till din läkare eller kurator. Ett sätt att hantera situationen är att ta reda på hur medicinerna fungerar och vilka behandlingar som finns.

Vill du veta mer kan du läsa broschyren "Kombinationsbehandlingens ABC" som ska finnas på din mottagning. För beställning se adresslista längst bak. Finns också på www.rfsl.se/absolutelypositive

4. BERÄTTA, SKOLA, SEX, ARBETE, KOST.



Att behöva fatta olika beslut i samband med att du får ditt hivpositiva besked kan kännas tungt. Det handlar till exempel om att berätta eller inte i olika situationer eller frågeställningar som har med till exempel arbetsliv, sex och kosthållning att göra.

Berätta om din hiv

Ta det lugnt och ta god tid på dig att tänka över om och till vem eller vilka du vill berätta för. Vad har du att vinna respektive förlora på att berätta?

Vill du veta mer kan du läsa broschyren "Berätta eller inte berätta" som ska finnas på din mottagning. För beställning se adresslista längst bak. Finns också på www.rfsl.se/absolutelypositive

Skola och yrkesliv

Att leva med hiv behöver inte påverka vare sig skolgång eller arbetsliv. De flesta fortsätter sitt arbete och studier som vanligt. Det är bra att känna till att hiv klassas som ett funktionshinder. Det innebär att det är förbjudet enligt svensk lag att diskriminera personer med hiv. Upplever du att du blivit diskriminerad på grund av att du har hiv, anmäl direkt till Handikappsombudsmannen (HO) <http://www.ho.se>

Sex

Förmågan till sex och lusten att ha sex kan förändras när du fått ditt besked. Lusten kan minska eller avta under en period. Det är inget konstigt med det. Ta det lugnt, den kommer att komma tillbaka.

Oviljan och oron att ha sex under en period kan vara kopplad till att du är osäker på vilka risker du upplever att du utsätter dina sexpartner för. Smittskyddslagens krav kan också vara en anledning till att sexlivet förändras. Istället för en minskad sexlust kan en del personer få en överdriven sexuell lust. Det kan botten i ilska och sorg över att ha blivit smittad med hiv eller att man vill bevisa för sig själv att man kan ha sex fast man har hiv.

Det finns alltså många skäl till att sexlusten förändras. I ett sådant läge kan det vara skönt att ha någon att prata med. Lever du i ett förhållande kan partnern vara den du ska prata med. Vill du ha professionell hjälp, prata med din behandlande läkare, kurator eller en sjuksköterska på mottagningen.

Mer om sex och relationer kan du läsa i broschyren "Positiv Hälsa – fokus 6" som ska finnas på din mottagning. För beställning se i slutet av broschyren.

Kost och hälsa

Måste jag bli en renlevnadsmänniska nu? Ska jag börja träna, äta sundare, sluta röka och ändra mina alkohol/drogvanor? A och O är att återigen stanna upp och inte göra för stora förändringar för snabbt. Erfarenheten visar att det är bra att ta små steg i taget.

Dålig kosthållning, trötthet, stress, relationsproblem påverkar hälsan negativt, precis som rökning, alkohol och droger. Det gäller alla oavsett om man har hiv eller inte. Motion förbättrar kondition, styrka och välbefinnande. Bra kostvanor minskar risken för till exempel hjärt- och kärlsjukdomar.

Hiv och vissa hivmediciner kan på lång sikt påverka kropp och utseende. På kort sikt händer ingenting. Men det är stora individuella skillnader.

Vill du veta mer om kost kan du vända dig till en dietist. Prata med din behandlande läkare. Bra information om kost, alkohol, rökning och andra hälsofrågor finns också att få på apoteket.

5. TRÄFFA ANDRA I SAMMA SITUATION



En bra förutsättning för att hantera ditt nya liv är att du har någon eller några att prata med om det som du går igenom. Många personer som har hiv säger att kontakta andra i samma situation bidragit till att minska känslan av utanförskap. Att ha möjlighet att dela med sig av sina tankar och finna att andra befinner sig i liknande situation kan kännas lugnande. Genom Positiva Gruppen, en kamrat- och stödförening för hivpositiva män som har sex med män, finns möjlighet att träffa och prata med någon i samma situation på annan plats än just i klubblokalen. Ni bestämmer tillsammans var och när ni träffas. *Vill du veta mer kan du läsa foldern "Heart to heart" från Positiva Gruppen, som ska finnas på din mottagning. Eller prata med din kurator som kan hjälpa dig.*

Det finns också andra kamratföreningar och organisationer för personer med hiv. Adresser och telefonnummer finns i slutet av broschyren. Lever du i ett förhållande är det viktigt att ni kan prata om det som hänt. Fungerar inte det kan ni få hjälp hos kurator på den mottagning som du går till.

Internet är ett annat sätt att knyta kontakter på. Du kan till exempel lägga upp en profil på Qruiser.se som är en träffpunkt på nätet dit många homo- och bisexuella killar och män söker sig.

6. SMITTSKYDDSLAGEN

Syftet med smittskyddslagen (SmL) är att skydda befolkningen mot smittsamma sjukdomar. Samtidigt måste den som är smittad garanteras den vård och det skydd och stöd som han eller hon behöver från samhällets sida. Hiv är en av många sjukdomar som omfattas av smittskyddslagen. Andra sexuellt överförbara infektioner som finns i SmL är gonorré, syfilis och klamydia.

Förhållningsregler

Socialstyrelsen och smittskyddsläkarna har bestämt att vissa förhållningsregler ska gälla alla som har hiv. De har följande innebörd, men kan variera något.

- * Du måste tala om att du är hivpositiv innan du har sex där penis är inne i slidan, ändtarmen eller munnen med någon, även om ni använder kondom.
- * Du får inte ha samlag (där penis är inne i slidan, ändtarmen eller munnen) utan att använda kondom.

- * Du får inte ge blod eller plasma, donera organ eller sperma.
- * Du får inte låna andra personers sprutor och nålar. Har du egna injektionsverktyg får dessa inte lånas ut eller användas av andra personer.
- * Om du utsätts för inre undersökning/operation, vaccination, blodprov eller blöder av annan orsak måste du berätta om din smitta för läkare och annan personal som kan komma i kontakt med ditt blod. Du måste också informera din tandläkare om risken för smitta.
- * Du får inte prostituera dig eller köpa tjänster av prostituerade.
- * Du ska komma på de återbesök som din behandlande läkare bestämmer.

Din läkare kan dessutom ge dig ytterligare eller andra föreskrifter för hur du ska leva med din hivinfektion. De innehåller vanligen konkreta regler för vad läkaren anser att du får göra sexuellt.

Om du tycker att din läkares föreskrifter är omotiverade, har du möjlighet att byta läkare eller överklaga föreskrifterna till smittskyddsläkaren.

Tvång och kontroll

Om läkaren får reda på att någon inte följer föreskrifterna, eller har anledning att anta att föreskrifterna inte följs, ska denne rapportera detta till smittskyddsläkaren, som i sin tur ska försöka förmå den smittade att verkligen följa föreskrifterna. Lyckas inte detta, kan smittskyddsläkaren begära hos länsrätten att den smittade ska tvångsisoleras på sjukhus.

När man tar ställning till tvångsisolering, är den enskildes rättssäkerhet inte särskilt stor, eftersom någon rättegång med vanlig bevisprövning aldrig kommer till stånd. Länsrätten går så gott som alltid på smittskyddsläkarens linje, och dömer till tvångsisolering. Sedan kan rätten förlänga isoleringen så länge smittskyddsläkaren anser att behovet kvarstår.

Kontaktspårning

Vid ett positivt test går läkaren eller en kurator igenom vilka sexuella kontakter du har haft. Detta kallas kontaktspårning. Sjukvårdspersonalen är skyldig att försöka ta reda på vem som kan ha smittat dig och vilka du kan ha överfört smittan till.

De personer du uppger i kontaktspårningen kommer att kontaktas av läkare eller kurator, som har tystnadsplikt och därför inte röjer vem de fått

sin information av. De berörda är skyldiga att infinna sig för testning. Den som trots detta vägrar att testa sig, kan av smittskyddsläkaren tvingas till testning.

Om du väljer att inte uppge dina kontakter, bör du i stället själv ta kontakt med personerna i fråga.

JAG ÅNGRAR INGENTING



En positiv livshistoria från en person som fick sitt besked i slutet av 80-talet.

Han var dansare. Vacker. Vältränad. Från New York. Jag, 29 år och på väg ut ur ett mångårigt förhållande. Törstande efter förälskelse. Vi fann varandra, på alla plan. Med hivnegativa test i bagaget tyckte vi att vi var säkra och älskade vilt. Utan kondom. Passionen visste inga gränser. Några heta vårmånader slutade med ett positivt hivbesked i slutet av augusti.

För mig var det en smärtsam upplevelse att ta del av hivbeskedet. Jag har däremot inte känt någon bitterhet mot min vän "dansaren". Vi var ju överens om att inte använda kondom därför att vi trodde att vi var hivnegativa.

Kanske låter det provocerande, men det är faktiskt så att livet inte tar slut trots den smärta, frustration och uppgivenhet ett hivpositivt besked kan innebära. Vi har en närmast otrolig förmåga att återhämta oss från svåra upplevelser. Men vem tror det när man precis fått sin "dödsdom"? Det tog lite tid, men efterhand förstod jag att jag inte skulle dö - tvärtom. Nu handlade det om att lära sig leva med vetskapen och försöka göra det bästa av situationen.

I spåren av det oväntade beskedet kom känslan av utanförskap. Jag inbillade mig att ingen ville ha med mig att göra nu när jag var hivpositiv. Bara tanken att berätta för föräldrar, syskon och mina närmaste vänner fick mig att vändas i det oändliga. Men till slut blev ensamheten för stor.

Näst intill livrädd tog jag mina första trevande steg till öppenheten. Det är lätt att i sin iver förhastat sig och sedan ångra att man sagt något. Jag har lärt mig att det kan vara bra om man tar det lugnt, och framför allt i sin egen takt. Självt började jag med att anförtro mig till några nära vänner.

För det mesta har det känts skönt att berätta, men det har funnits tillfällen när jag önskar att jag inget sagt. Avståndstagandet - att bli bortvald för vad jag har och inte för den jag är, tar ibland väldigt hårt. Vid sådana tillfällen kan jag ångra att jag överhuvudtaget sagt någonting eller lever så öppet som jag gör idag.

Trots motgångar är ändå vinsterna med öppenheten större än förlusterna. För mig är det viktigt att våga stå för vem jag är och vad jag har. I många stycken är det här som en andra "komma ut" process. Jag tar inte längre någon skit bara för att andra är rädda för hiv.

Snart förstod jag att det måste finnas fler personer i samma situation som jag. Vid mina läkar- och kuratorbesök träffade jag killar i väntrummet, och jag försäkrar att deras osäkerhet var minst lika stor som min.

Kuratorn gav mig tips om vart jag kunde vända mig, och snart var mitt första besök på Positiva gruppen ett faktum. För mig har det varit och är fortfarande av stor betydelse att träffa andra killar som har hiv. För att dela erfarenheter, men också för att det är befriande att "bara" vara hivpositiv utan invändningar eller råd från en omgivning som stundtals vill alltför väl.

Vård och behandling ser olika ut beroende på var man bor. Jag har förmånen att bo i Stockholm med ett väl utbyggt omhändertagande av personer med hiv, som helt eller delvis saknas ute i landet. Ibland är det betungande att vara delaktig i besluten kring min vård och behandling. Trots att jag vet att det är jag själv som borde ta ansvaret, känns det lättare att lägga över det på min behandlande läkare - för han vet ju bäst, eller? För hur ska jag kunna veta? Men sanningen är ju att inte heller doktorn alltid vet. Till syvende och sist är det min hälsa det handlar om.

Och för min egen del är det väsentligt att ha kontroll över min behandling och därmed min hälsa. Jag har lärt mig att hellre ställa några frågor för mycket till min läkare, än inga alls. Det ger mig delaktighet över min hälsa.

Som hivpositiv bög förväntas jag ta hela ansvaret och alltid i alla lägen berätta om min hiv, aldrig misslyckas med kondom användning eller helt enkelt avstå från att knyta sexuella kontakter. Hiv tar inte bort förmågan att känna kåthet, lust och kärlek. Och att inte alltid lyckas med kondom är något som händer, oavsett om man har hiv eller inte.

Själv har jag tidvis valt bort sex med andra killar därför att jag inte vågat konfronteras och berätta, av rädsla att bli avvisad eller för att de ska lämna ut mig på "stan". Killarna jag träffar finns lite varstans. Det beror på humör och lite vad jag är ute efter. Ibland har det varit skönt att inte berätta om min hiv, men samtidigt lägger jag då hela ansvaret på mig själv när det gäller säkrare sex. Oro, ångest och rädsla har gjort att jag idag väljer att berätta för mina sexpartners, även om det kan kännas tungt.

Det är viktigt att känna till sina rättigheter och skyldigheter. Och samtidigt veta vilka konsekvenserna blir om jag inte följer de lagar och regler som gäller.

Den svenska smittskyddslagstiftningen är en av de hårdaste i världen. Den bygger på tvång och kontroll istället för frihet och respekt. Här gäller det verkligen att inte låta sig tryckas ner av myndigheternas tro att det går att lagstifta bort hiv genom att lägga hela ansvaret på den som har hiv. Jag har rätt att ha ett aktivt sexliv precis som andra - med vem jag vill!

Det kan vara svårt att finna balans mellan kärlek, ömhetsbehov, kåthet, ansvar och lagstiftning. Visst kan livet med hiv vara tufft ibland, men det är det ju även för den som inte bär på viruset. Det är drygt 18 år sedan jag fick mitt besked. Visst har det varit några tuffa år, men sammantaget kan jag med en sliten klyscha säga : "Je ne regrette rien – jag ångrar ingenting."

Veta mer broschyrer

Kombinationsbehandlingens ABC

Berätta eller inte Berätta

Posithiv hälsa – Focus 6

Beställningsadress: hiv@rfsl.se eller

pg@posithivgruppen.se

Broschyrerna kan laddas ner på <http://www.rfsl.se/absolutelypositive>

Organisationer

Hiv-Sverige

Tjurbergsgatan 29, 118 56 Stockholm

08 714 54 10

info@hiv-sverige.se

www.hiv-sverige.se

Hiv-Sverige har 7 olika medlemsföreningar.

Dessa representerar både regioner och

rikstäckande intressegrupper för hivpositiva.

1.Posithiva Gruppen – Hivpositiva män som har sex med män i hela Sverige

Tjurbergsgatan 29, 118 56 Stockholm

08-720 19 60

pg@posithivgruppen.se

www.posithivgruppen.se

2.Positiva Gruppen Syd – Alla hivpositiva i södra Sverige

Barkgatan 11, 214224 Malmö

040-791 61

info@pgsyd.nu

www.pgsyd.nu

3.Positiva Gruppen Väst – Alla hivpositiva i västra Sverige

Nordhemsgatan 50, 413 06 Göteborg

031-14 35 30

pgvast@bostream.nu

www.pgvast.se

4.Kvinnocirkeln Sverige- KCS– Alla hivpositiva kvinnor i hela Sverige

Tjurbergsgatan 29, 118 56 Stockholm

08-20 30 82

info@kes.nu

www.kes.nu

5.Kamratföreningen Oasen – Stödgrupp för hivpositiva afrikaner och närstående

Öppettider: mån, onsd, 09:00 - 17:00 fred.

09:00 - 15:00

Erikbergsgatan 46, 114 30 Stockholm

08 689 77 80

oasen@kamrat.org

www.kamrat.org

6.Convictus – Stödorganisation för hivpositiva med missbruksbakgrund och för hemlösa

Bryggan city, Blekholmsgatan 2

Bryggan Vantär, Skebokvarnsvägen 341

Bryggan Östermalm, Östermalmsgatan 69

Postadress:

St Paulsgatan 13, 11856 Stockholm

08 462 90 20

Mobil: 070/714 63 2

convictus@convictus.org

www.convictus.org

Convictus Tomtebo – Rekreations- och

utbildningshus Lappe 64 395 Vingåker

7. Heteroplus – Hivpositiva heterosexuella kvinnor och män samt anhöriga.

heteroplus@yahoo.se

0739-354684

0709-360062

Andra organisationer

RFSL

hiv@rfsl.se

08 - 501 62 907, 908 eller 909

www.rfsl.se

www.rfsl.se/halsa

www.rfsl.se/absolutelypositive

Vill du prata med en kurator kan du ringa:

RFSL Rådgivningen Skåne

040- 611 99 50

RFSL Rådgivningen i Göteborg

031 - 13 83 00 Tidsbokning vardagar 13-15.

RFSL Rådgivningen i Stockholm

08-501 629 70

Noaks Ark

Gävle, Norra Köpmangatan 24A, 026-18 33 01

Helsingborg, Bruksgatan 29, 042-243 100

Luleå, Repslagargatan 2c, 0920-23 06 50

Malmö, Barkgatan 11, 040 611 52 15

Stockholm, Eriksbergsgatan 46, 08-700 46 00

Växjö, Kungsgatan 15b, 0470-193 81

www.noaksark.org

info.stockholm@noaksark.org

Psykhälsan - Stockholm

Swedenborgsgatan 39

08-616 55 00

Stödlinjen

Här kan hivpositiva kvinnor och män prata

med andra i samma situation

020-25 10 11



Copyright RFSL. Utgivningsår 2008

Layout och Illustrationer: Ricardo Acevedo, Kult Art Form & Design, Göteborg