

## **Annex 2 and 3 of the Report of the Evaluation of ShivA's Positive Sisters project**



*"Feeling that HIV is not a burden on you because you are now living in a positive way" \**

November 2013

ResultsinHealth

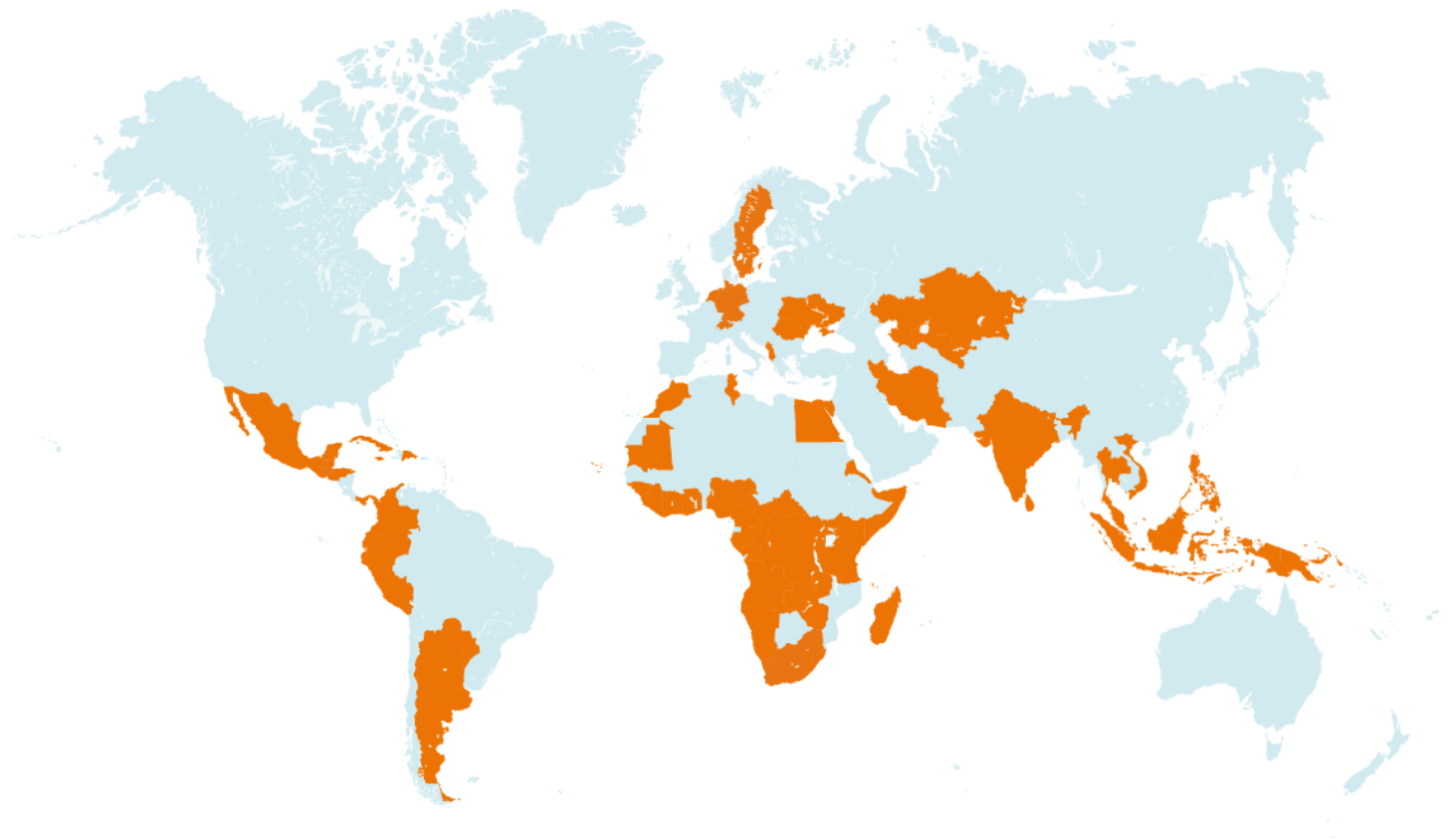


## About Us

ResultsinHealth is an international public health advisory agency. We are a trusted advisor to governments and leading healthcare developmental agencies around the world. We stand for innovation, professionalism and impact.

Our approach is pragmatic with a focus on results. We assess challenges from all angles – best practice, accountability and transparency are at the heart of what we do.

The technical insight, analysis and capacity building needed to bring about improvements in health and development are what we offer to clients and the advisory firms we support.



# Table of Contents

---

<b>Annex 2: Data collections tools developed</b>	<b>6</b>
1. Document review: Data extraction form	6
2. MSC and FGD Guide for Positive Sisters	6
3. MSC en FGD richtlijn – Positive Sisters	8
4. MSC and FDG Guide – Women supported by Positive Sisters	10
5. MSC en FGD richtlijn – Vrouwen die ondersteund worden door een Positive Sister	12
6. Interview guideline – Other stakeholders (English)	14
7. Interview richtlijn – Andere betrokkenen	15
8. MSC Guide and Semi-Structured Interview – Positive Sisters	16
9. MSC en Semi-gestructureerde Interview richtlijn – Positive Sisters	19
10. MSC Guide and Semi-Structured Interview – Relatives of Positive Sisters/Women supported by Positive Sisters	23
11. MSC and Semi-gestructureerd Interview richtlijn– Familieleden van Positive Sister/vrouw gesteund door Positive Sister	25
12. Interview guideline – Trainers	27
13. Interview richtlijn Trainer	29
14. MSC Guide and Semi-Structured Interview– Women living with HIV supported by Positive Sisters	30
15. MSC en Semi-gestructureerd Interview richtlijn– Vrouwen gesteund door een Positive Sister	32
<b>Annex 3: Stories of Change – English and Dutch</b>	<b>35</b>
English	
1. Story of Change – PS1	36
2. Story of Change – PS2	37
3. Story of Change – PS3	38
4. Story of Change – PS4	39
5. Story of Change – PS5	40
6. Story of Change – PS6	41
7. Story of Change – Group of PSs	42
8. Story of Change – W1	44
9. Story of Change – W2	45
10. Story of Change – W3	46
11. Story of Change – W4	47
12. Story of Change – R1	48
13. Story of Change – R2	49
14. Story of Change – N1	50
15. Story of Change – N2	51
16. Story of Change – N3	52
17. Story of Change – N4	53
18. Story of Change – Project Coordinator	54

Dutch

19.	Story of Change – PS1	55
20.	Story of Change – PS2	56
21.	Story of Change – PS3	57
22.	Story of Change – PS4	58
23.	Story of Change – PS5	59
24.	Story of Change – PS6	60
25.	Story of Change – Groep PS's	61
26.	Story of Change – W1	63
27.	Story of Change – W2	64
28.	Story of Change – W3	66
29.	Story of Change – W4	67
30.	Story of Change – R1	68
31.	Story of Change – R2	69
32.	Story of Change – N1	70
33.	Story of Change – N2	71
34.	Story of Change – N3	72
35.	Story of Change – N4	73
36.	Story of Change – Project Coordinator	74

## Annex 2: Data collections tools developed

---

### 1. Document review: Data extraction form

**Reviewer:**

**Title of document:** \_\_\_\_\_

**Year:** \_\_\_\_\_

**Author (if known):** \_\_\_\_\_

**Information on process of development of "We are Family!":**

(Reason for developing this project, what problems were planned to be addressed, vision/mission, design, target group, early development, later stage development, expected outputs)

**Information on process of implementation of "We are Family!":**

(Actual implementation, adjusting of original plan (reasons), target group (change?), selection processes of PS, Women, hospitals)

**Challenges encountered related to "We are Family!":**

**Supporting factors identified related to "We are Family!":**

**Success stories of "We are Family!":**

**Partnerships/collaboration with other organisations for "We are Family!":**

(who, in what way, results?, process (challenges and supporting factors))

**Sustainability plan for "We are Family!":**

**Other issues related to "We are Family!":**

### 2. MSC and FGD Guide for Positive Sisters

#### Introduction

*Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivA. We are doing a research on the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivA.*

*Before we start with this conversation, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.*

Read/ask interviewees to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- *Name and organization*
- *The discussion is to improve the Positive Sisters project*
- *It will take about 1,5 hours*
- *The information from this discussion will be used anonymous; you can use your own name or a different name*
- *Please do not share any information discussed today with others outside this discussion*
- *Mention that if they doesn't want to talk about something or if they want to stop the discussion, they can say it at any time*
- *Ask if you may audiotape it (only to help memorizing the information, afterwards file will be deleted)*
- *Ask what name they want to use*

*In addition to the form we just signed, I would like to give this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after this session. Hand over **letters**.*

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

Pass on an attendance list and ask the women to fill in the information they want to give

**1. Introduction**

Ask participants to give their name and how they preferred to be called.  
 E.g. ask them to say one thing about themselves in general and one thing about themselves today: "today, I feel..."

**2. When did you first get in touch/involved with the Positive Sisters project?**

<b>If you look back in the past year since you became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in your personal life?</b> (quality of life, adherence to medication?, role of faith?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>If you look back in the past year since your Sister/the women you support became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in their life according to you?</b> (Quality of life, adherence to medication?, role of faith? Loneliness, isolation, openness about HIV status?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in your close circle (family, friends, neighbours, etc) since you became involved in the Positive Sisters project?</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in your participation in society (your environment) since you became involved in the Positive Sisters project?</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>Are there any other changes happening to you after you got involved in the Positive Sister project?</b> (Including negative changes)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the other changes is the most important change and why?	

**Summarise all the changes happened to remind the interviewee what she has said earlier**

**From all the (most important) changes you have mentioned, what is the overall most important change(s) happening to you after being involved in the Positive Sister Project?**

**And why you choose that as the most important change for you?**

**Concluding section**

- 3. According to you, what is the support of the Positive Sisters project is providing to you that really makes a difference in your lives?**
  - a. Why do you think do you think this really makes a difference in your lives?
- 4. According to you, what is the support of the Positive Sisters project is providing to you that does not make any difference in your lives?**
  - a. Why do you think do you think this makes no difference in your lives?
- 5. So in the end, could you tell us what the Positive Sisters project offered to you that was really helpful? Why do you think so?**
- 6. What could they do better?**

Closure and thank the participants.  
Invite participants for MSC workshop **Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00**

### 3. MSC en FGD richtlijn – Positive Sisters

#### **Introductie**

*Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor Shiva. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van Shiva.*

*Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met jullie praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die jullie ons zullen geven zullen gebruiken.*

Lees/vraag de geïnterviewden het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- *Naam en organisatie*
- *Het gesprek dient om het Positive Sisters project te verbeteren*
- *Het gesprek duurt maximaal 1.5 uur*
- *De informatie uit dit gesprek zal anoniem worden gebruikt; de geïnterviewde kunnen hun eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven*
- *Verzoek om geen informatie uit dit gesprek met anderen buiten dit gesprek te delen*
- *Geef aan dat als hij/zij over bepaalde dingen niet wil praten of als hij/zij het interview wil afbreken, zij dit op ieder moment kan aangeven*
- *Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd*
- *Vraag welke naam zij wil gebruiken*

*Naast het formulier wat jullie zojuist hebben getekend, wil ik deze brief met jullie meegeven. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.*



**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**

Laat de presentielijst rondgaan en vraag de vrouwen de informatie in te vullen die ze willen delen.

### 1. Introductie

Vraag de participanten om hun naam te geven en/of hoe ze graag worden genoemd.

Bv. Vraag hen om één (algemeen) ding over zichzelf te zetten en één ding over zichzelf vandaag: "vandaag voel ik mij...."

### 2. Wanneer kwam je voor het eerst in aanraking met ShivA/het Positive Sisters project?

**Als je terugkijkt in op de periode sinds je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in je persoonlijke leven plaatsgevonden?** (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof)

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Als je terugkijkt op de periode sinds de vrouw(en) die je begeleidt betrokken is/zijn geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in haar leven plaatsgevonden volgens jou?** (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof, eenzaamheid, isolatie, open over hiv-status?)

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in je nabije omgeving (vrienden, familie, burens, etc) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in je participatie in de maatschappij (je omgeving) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?**

a. Wat gebeurde er?	
---------------------	--

b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

<b>Wat voor andere veranderingen hebben plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project? (Inclusief negatieve veranderingen)</b>	
a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Vat de (meest belangrijke) veranderingen samen om de geïnterviewde te herinneren aan wat hij/zij eerder heeft verteld**

<b>Van alle (meest belangrijke) veranderingen waarover je hebt verteld, wat is over alles genomen de meest belangrijke verandering(en) die heeft plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het "Positive Sisters" project?</b>
<b>En waarom kies je dit als de meest belangrijke verandering voor jou?</b>

**Algemene interview Guideline**

- **Wat is de steun die ShivaA/het Positive Sisters project aan jullie biedt welke echt een verandering maakt in jullie leven?**
- b. **Waarom denk je dat dit echt een verandering in je leven maakt?**
- **Kan je mij vertellen wat ShivaA jou uiteindelijk heeft geboden wat jou heeft geholpen? Kan je dit uitleggen?**
- **Wat zou ShivaA beter kunnen doen?**

Sluit af en bedank de deelnemers. Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op <b>zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00.</b>
---

**4. MSC and FDG Guide – Women supported by Positive Sisters**

**Introduction**

*Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivaA. We are doing a research on the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivaA.*

Before we start with this conversation, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.

Read/ask interviewee to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- Name and organization
- The discussion is to improve the Positive Sisters project
- It will take about 1,5 hours
- The information from this discussion will be used anonymous; you can use your own name or a different name
- Please do not share any information discussed today with others outside this discussion
- Mention that if they doesn't want to talk about something or if they want to stop the discussion, they can say it at any time
- Ask if you may audiotape it (only to help memorizing the information, afterwards file will be deleted)
- Ask what name they want to use

In addition to the form we just signed, I would like to give this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after this session. Hand over **letters**.

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

Pass on an attendance list and ask the women to fill in the information they want to give

### 1. Introduction

Ask participants to give their name and how they preferred to be called.

E.g. ask them to say one thing about themselves in general and one thing about themselves today: "today, I feel..."

### 2. When did you first get in touch/involved with the Positive Sisters project?

<b>If you look back in the past year since you became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in your personal life?</b> (Quality of life, role of faith? Loneliness, concentration, openness about HIV status)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in your close circle (family, friends, neighbours, etc) since you became involved in the Positive Sisters project?</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in your participation in society (your environment) since you became involved in the Positive Sisters project?</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	

e. Which of the changes is the most important change and why?	
---	--

<b>Are there any other changes happening to you after you got involved in the Positive Sister project? (Including negative changes)</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the other changes is the most important change and why?	

**Summarise all the changes happened to remind the interviewee what she has said earlier**

<b>From all the (most important) changes you have mentioned, what is the overall most important change(s) happening to you after being involved in the Positive Sister Project?</b>
<b>And why you choose that as the most important change for you?</b>

**Concluding section**

- 1. According to you, what is the support of the Positive Sisters project is providing to you that really makes a difference in your lives?**
  - a. Why do you think do you think this really makes a difference in your lives?
- 2. According to you, what is the support of the Positive Sisters project is providing to you that does not make any difference in your lives?**
  - a. Why do you think do you think this makes no difference in your lives?
- 3. So in the end, could you tell us what the Positive Sisters project offered to you that was really helpful? Why do you think so?**
- 4. What could they do better?**

Closure and thank the participant. Invite participants for MSC workshop <b>Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00</b>
---

**5. MSC en FGD richtlijn – Vrouwen die ondersteund worden door een Positive Sister**

**Introductie**

*Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor Shiva. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van Shiva.*

*Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met jullie praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die jullie ons zullen geven zullen gebruiken.*

Lees/vraag de geïnterviewden het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- *Naam en organisatie*
- *Het gesprek dient om het Positive Sisters project te verbeteren*
- *Het gesprek duurt maximaal 1.5 uur*
- *De informatie uit dit gesprek zal anoniem worden gebruikt; de geïnterviewde kunnen hun eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven*
- *Verzoek om geen informatie uit dit gesprek met anderen buiten dit gesprek te delen*
- *Geef aan dat als hij/zij over bepaalde dingen niet wil praten of als hij/zij het interview wil afbreken, zij dit op ieder moment kan aangeven*

- Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd
- Vraag welke naam zij wil gebruiken

Naast het formulier wat jullie zojuist hebben getekend, wil ik deze brief met jullie meegeven. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.

**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**

Laat de presentielijst rondgaan en vraag de vrouwen de informatie in te vullen die ze willen delen.

### 1. Introductie

Vraag de participanten om hun naam te geven en/of hoe ze graag worden genoemd.

Bv. Vraag hen om één (algemeen) ding over zichzelf te zetten en één ding over zichzelf vandaag: "vandaag voel ik mij...."

### 2. Wanneer kwam je voor het eerst in aanraking met ShivA/het Positive Sisters project?

**Als je terugkijkt in op de periode sinds je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in je persoonlijke leven plaatsgevonden? (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof)**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in je participatie in de maatschappij (je omgeving) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor andere veranderingen hebben plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project? (Inclusief negatieve veranderingen)**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	

d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Vat de (meest belangrijke) veranderingen samen om de geïnterviewde te herinneren aan wat hij/zij eerder heeft verteld**

**Van alle (meest belangrijke) veranderingen waarover je hebt verteld, wat is over alles genomen de meest belangrijke verandering(en) die heeft plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het "Positive Sisters" project?**

**En waarom kies je dit als de meest belangrijke verandering voor jou?**

**Algemene interview Guideline**

- 1. Wat is de steun die ShivA/het Positive Sisters project aan jullie biedt welke echt een verandering maakt in jullie levens?**
  - a. Waarom denk je dat dit echt een verandering in je leven maakt?
- 2. Wat is de steun die ShivA/het Positive Sisters project aan jullie biedt welke geen verandering maakt in jullie leven?**
  - a. Waarom denk je dat dit geen verandering in je leven maakt?
- 3. Kan je mij vertellen wat ShivA jou uiteindelijk heeft geboden wat jou heeft geholpen? Kan je dit uitleggen?**
- 4. Wat zou ShivA beter kunnen doen?**

Sluit af en bedank de deelnemers.  
Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op **zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00.**

## 6. Interview guideline – Other stakeholders (English)

### **Introduction**

*Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivA. We are doing an evaluation of the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivA.*

*Before we start with this interview, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.*

Read/ask interviewee to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- *Name and organization*
- *The interview is to improve the Positive Sisters project*
- *It will take about 1,5 hours*
- *The interview is anonym, you can use your own name or a different name*
- *The information will be used confidentially*
- *Mention that if he/she doesn't want to talk about something or if he/she wants to stop the interview, he/she can say it at any time*
- *Ask for consent for the interview*
- *Ask if you may audiotape it (only to help memorizing her story, afterwards file will be deleted)*
- *Ask what name he/she wants to use*

*In addition to the form we just signed, I would like to leave this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after I leave. Hand over **letter**.*

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

<b>Biographical Information</b>	
Interview number	
Interviewer's name	
Date of interview	
Time interview began	
Time interview ended	
Area/Town and place	
Language of interview	
Interviewee chosen name or anonymous	Code
Age (or estimation)	
Any other important information	

- 1. Tell me about yourself**
- 2. Tell me how you are involved with ShivA and the "We are Family!" / Positive Sisters project**
  - a. **What is your current role in/regarding the "We are Family!" project?**
  - b. **What do you think about the "We are Family!" project?**
  - c. **What effects of the "We are Family!" project do you see? In the lives of the women who are involved**
- 3. According to you, what were the factors impeding the "We are Family!" project in its implementation?**
- 4. According to you, what were the supporting factors during the implementation of the "We are Family!" project?**
- 5. What are important lessons learned regarding the implementation of the "We are Family!" project?**
- 6. Are there recommendations you would like to give to the "We are Family!" project?**
- 7. How do you see the "We are Family!" project functioning in the future?**
- 8. Is there anything else you would like to mention?**

Closure and thank the participant. Explain about the verification procedure.  
 Invite participant for MSC workshop **Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00.**

## 7. Interview richtlijn – Andere betrokkenen

### Introductie

*Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor ShivA. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van ShivA.*

*Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met je/u praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die je ons zult geven zullen gebruiken.*

Lees/vraag de geïnterviewde het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- *Naam en organisatie*
- *Het interview dient om het Positive Sisters project te verbeteren*
- *Het interview duurt maximaal 1.5 uur*
- *Het interview is anoniem; de geïnterviewde kan zijn/haar eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven*
- *Alle informatie die wordt gegeven en besproken is vertrouwelijk*
- *Geef aan dat als hij/zij over bepaalde dingen niet wil praten of als hij/zij het interview wil afbreken, hij/zij dit op ieder moment kan aangeven*

- Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd
- Vraag welke naam hij/zij wil gebruiken

Naast het formulier wat je/u zojuist hebt/heeft getekend, wil ik deze brief graag bij je/u laten. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.

**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**

<b>Bibliografische informatie</b>	
Interview nummer	
Interviewer naam	
Datum van interview	
Tijdstip interview begin	
Tijdstip interview einde	
Plaats	
Taal van interview	
Naam geïnterviewde voor dit interview	Code
Leeftijd (of schatting)	
Land van herkomst	
Andere belangrijke informatie	

- 1. Vertel iets over jezelf**
- 2. Vertel iets over hoe je betrokken bent bij het "We are Family!" project**
  - a. Welke rol heb je in het "We are Family!" project?**
  - b. Wat vind je van het "We are Family!" project?**
  - c. Welke effecten van het "We are Family!" project zie je? Bij de vrouwen die erbij betrokken zijn?**
- 3. Wat waren volgens jou factoren die de uitvoering van het "We are Family!" project hinderden?**
- 4. Wat waren volgens jou ondersteunende factoren bij de uitvoering van het "We are Family!" project?**
- 5. Wat zijn belangrijke lessen die geleerd zijn tijdens de uitvoering van het "We are Family!" project?**
- 6. Zijn er aanbevelingen die je wilt doen voor het "We are Family!" project?**
- 7. Hoe zie je het "We are Family!" project (of ShivA) in de toekomst?**
- 8. Is er nog iets anders wat je kwijt wilt?**

Sluit af en bedank de geïnterviewde. Vertel over verificatie van het interview na verwerking. Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op **zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00**.

## 8. MSC Guide and Semi-Structured Interview – Positive Sisters

### Introduction

Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivA. We are doing a research on the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivA.

Before we start with this interview, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.

Read/ask interviewee to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- Name and organization



- The interview is to improve the Positive Sisters project
- It will take about 1,5 hours
- The interview is anonym, you can use your own name or a different name
- The information will be used confidentially
- Mention that if she doesn't want to talk about something or if she wants to stop the interview, she can say it at any time
- Ask for consent for the interview
- Ask if you may audiotape it (only to help memorizing her story, afterwards file will be deleted)
- Ask what name she wants to use

In addition to the form we just signed, I would like to leave this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after I leave. Hand over **letter**.

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

Biographical Information	
Interview number	
Interviewer's name	
Date of interview	
Time interview began	
Time interview ended	
Area/Town and place	
Language of interview	
Interviewee chosen name or anonymous	Code
Age (or estimation)	
Country of Origin	
Number of Women supporting	
Any other important information	

### 1. Tell me about yourself

E.g. Are you working? Where are you living? What do you like the most in your life at the moment?

#### 1.1 What is your school level?

#### 1.2 Tell me about the people around you

- Who do you live with?
- Do you have a partner?
- Do you have children?
- If appropriate, are your children HIV infected?
- If appropriate, how long do you know you are HIV infected?

#### 1.3 Can you tell me about the support you receive and from whom?

- Do you belong to a religious community? To a support group? Self-help group? Please explain
- Would you say that you have a strong network of friends or family supporting you?
- Who in the community do you consider the most and the least supportive to HIV infected migrant women? And why do you think so?

### 2. When did you first get in touch/involved with ShivA? How did you become involved with ShivA?

### 3. Tell me about your experience with ShivA?

Provided support, training, transport money, etc?

### 4. Tell me about your work as a Positive Sister

What do you do and how do you feel about it (like it)?

<b>If you look back in the past year since you became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in your personal life?</b> (quality of life, role of faith?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>If you look back in the past year since your Sister/the woman/women you support became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in her/their life according to you?</b> (quality of life, adherence to medication?, role of faith? Loneliness, isolation, openness about HIV status?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in your close circle (family, friends, neighbours, etc) since you became involved in the Positive Sisters project?</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in your participation in society (your environment) since you became involved in the Positive Sisters project?</b>	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes in your participation in society (your environment) is the most important change and why?	

<b>Are there any other changes happening to you after you got involved in the Positive Sister project?</b> (Including negative changes)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the other changes is the most important change and why?	

**Summarise all the changes happened to remind the interviewee what she has said earlier**

<b>From all the (most important) changes you have mentioned, what is the overall most important change(s) happening to you after being involved in the Positive Sister Project?</b>
<b>And why you choose that as the most important change for you?</b>

## **General interview Guideline**

### **5. Can you tell me about the Positive Sisters Training?**

When, where, how many days, who are the participants, who are the trainers, how many trainings have you attended?

#### **5.1 What did you learn in the training?**

#### **5.2 Was this information useful during your work as a Positive Sister? Why do you feel/think so?**

#### **5.3 What is the most important knowledge and skills you learned in the Positive Sisters Training which will be useful for you in the future?**

#### **5.4 Did you apply these knowledge and skills for yourself and women living with HIV you work with? Please tell me stories when you applied them and what were the results? (where, when, how?)**

#### **5.5 Did you receive any follow-up training or other help in carrying out your work as a Positive Sister? Can you tell me about this? Was it helpful?**

#### **5.6 Did you miss any information/skills which you needed during your work as a Positive Sister, but which you did not learn in the training?**

#### **5.7 In your opinion, what could be improved from the Positive Sisters Training?**

### **Summarizing and ending the interview:**

#### **6. So in the end, could you tell us what ShivA offered to you that was really helpful? Please explain**

#### **7. What could they do better?**

Closure and thank the participant. Inform about the verification process.  
Invite participant for MSC workshop **Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00.**

## **9. MSC en Semi-gestructureerde Interview richtlijn – Positive Sisters**

### **Introductie**

*Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor ShivA. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van ShivA.*

*Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met je/u praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die je ons zult geven zullen gebruiken.*

Lees/vraag de geïnterviewde het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- *Naam en organisatie*
- *Het interview dient om het Positive Sisters project te verbeteren*
- *Het interview duurt maximaal 1.5 uur*
- *Het interview is anoniem; de geïnterviewde kan haar eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven*
- *Alle informatie die wordt gegeven en besproken is vertrouwelijk*
- *Geef aan dat als zij over bepaalde dingen niet wil praten of als zij het interview wil afbreken, zij dit op ieder moment kan aangeven*

- Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd
- Vraag welke naam zij wil gebruiken

Naast het formulier wat je/u zojuist hebt/heeft getekend, wil ik deze brief graag bij je/u laten. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.

**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**

Biografische Informatie	
Interview nummer	
Interviewer naam	
Datum van interview	
Tijdstip interview begin	
Tijdstip interview einde	
Plaats	
Taal van interview	
Naam geïnterviewde voor dit interview	Code
Leeftijd (of schatting)	
Land van herkomst	
Aantal vrouwen die zij support	
Andere belangrijke informatie	

**1. Vertel mij over jezelf**

- a. Bv. Werk je? Waar woon je? Wat vind je op het moment het fijnste in je leven?

**2. Wat voor school heb je gedaan?**

**3. Vertel mij over de mensen om je heen**

- a. Met wie woon/leef je?  
 b. Heb je een partner?  
 c. Heb je kinderen?  
 d. Wanneer gepast; zijn je kinderen met hiv geïnfecteerd?  
 e. Wanneer gepast; hoe lang weet je dat je geïnfecteerd bent met hiv?

**4. Kan je mij vertellen over de steun die je krijgt en van wie?**

- a. Behoor je tot een geloofsgemeenschap? Of tot een supportgroep? Kan je hier meer over vertellen?  
 b. Zou je willen zeggen dat je een sterk netwerk van vrienden of familie hebt die je ondersteunen?  
 c. Wie in jou gemeenschap (community) zou je willen benoemen als het meest ondersteunend voor migrantenvrouwen met hiv? En wie geven het minste ondersteuning? En waarom denk je dit?

**5. Wanneer kwam je voor het eerst in aanraking met Shiva? Hoe ging dit?**

**6. Vertel mij over je ervaringen met Shiva**

- a. Heeft ondersteuning gegeven, training, geld voor transport, etc?

**7. Vertel mij over je werk als Positive Sister**

- a. Wat doe je precies? En wat vind je er van?

Als je terugkijkt in op de periode sinds je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in je persoonlijke leven plaatsgevonden? (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof)	
f. Wat gebeurde er?	
g. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
h. Hoe vonden deze veranderingen	

plaats?	
i. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
j. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Als je terugkijkt op de periode sinds de vrouw(en) die je begeleidt betrokken is/zijn geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in hun/haar leven plaatsgevonden volgens jou?** (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof, eenzaamheid, isolatie, open over hiv-status?)

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in je nabije omgeving (vrienden, familie, burens, etc) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in je participatie in de maatschappij (je omgeving) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?**

f. Wat gebeurde er?	
g. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
h. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
i. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
j. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor andere veranderingen hebben plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?** (Inclusief negatieve veranderingen)

f. Wat gebeurde er?	
---------------------	--

g. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
h. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
i. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
j. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Vat de (meest belangrijke) veranderingen samen om de geïnterviewde te herinneren aan wat hij/zij eerder heeft verteld**

<b>Van alle (meest belangrijke) veranderingen waarover je hebt verteld, wat is over alles genomen de meest belangrijke verandering(en) die heeft plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het "Positive Sisters" project?</b>
<b>En waarom kies je dit als de meest belangrijke verandering voor jou?</b>

**Algemene interview Guideline**

**8. Kan je mij vertellen over de training voor de Positive Sisters?**

Wanneer, waar, hoeveel dagen, wie waren de aanwezigen, wie waren de trainers, hoeveel trainingen heb je gehad?

**8.1 Wat heb je geleerd tijdens de training?**

**8.2 Was de informatie die je hebt gekregen bruikbaar tijdens je werk als Positive Sister? Waarom denk/vind je dit?**

**8.3 Wat is de meest belangrijke informatie en vaardigheden die je geleerd hebt tijdens de Positive Sisters Training welke bruikbaar zal zijn voor jou in de toekomst?**

**8.4 Heb je deze informatie en vaardigheden al gebruikt voor jezelf en de vrouwen die je begeleid/helpt (Sister)? Kan je mij hierover vertellen en wat waren de resultaten? (waar, wanneer, hoe)**

**8.5 Heb je vervolgentraining of andere ondersteuning gehad voor het uitoefenen van je werk als Positive Sister? Kan je mij hierover vertellen?**

**8.6 Heb je informatie en vaardigheden gemist welke je nodig hebt (gehad) tijdens je werk als Positive Sister maar welke je niet in de Training hebt geleerd?**

**8.7 Wat kan er naar jou mening worden verbeterd aan de Positive Sisters Training?**

**Samenvatten en beëindigen van het interview:**

**9. Kan je mij vertellen wat ShivA jou heeft gebracht wat jou heeft geholpen? Kan je dit uitleggen?**

**10. Wat zou ShivA beter kunnen doen?**

Sluit af en bedank de deelnemer. Informeer over het verificatie proces van dit interview.  
 Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op **zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00.**

## 10. MSC Guide and Semi-Structured Interview – Relatives of Positive Sisters/Women supported by Positive Sisters

### **Introduction**

*Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivA. We are doing a research on the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivA.*

*Before we start with this interview, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.*

Read/ask interviewee to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- *Name and organization*
- *The interview is to improve the Positive Sisters project*
- *It will take about 1,5 hours*
- *The interview is anonym, you can use your own name or a different name*
- *The information will be used confidentially*
- *Mention that if she doesn't want to talk about something or if she wants to stop the interview, she can say it at any time*
- *Ask for consent for the interview*
- *Ask if you may audiotape it (only to help memorizing her story, afterwards file will be deleted)*
- *Ask what name she wants to use*

*In addition to the form we just signed, I would like to leave this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after I leave. Hand over **letter**.*

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

<b>Biographical Information</b>	
Interview number	
Interviewer's name	
Date of interview	
Time interview began	
Time interview ended	
Area/Town and place	
Language of interview	
Interviewee chosen name or anonymous	Code
Age (or estimation)	
Country of Origin	
Any other important information	

### **MSC Guideline**

#### **1. Tell me about yourself**

E.g. Are you working? Where are you living? What do you like the most in your life at the moment?

##### **1.1 What is your school level?**

##### **1.2 Can you tell me something about your relationship towards your relative who is involved in the Positive Sisters project?**

- How do you know her?
- Do you live in the same house/close to each other?
- How often do you speak to each other?
- How do you support her?

**1.3 Can you tell me about the support your relative receives and from who?**

- Does she belong to a religious community? To a support group? Self-help group? Please explain
- Would you say that she has a strong network of friends supporting her?
- Who in the community do you consider the most and the least supportive to HIV infected migrant women? And why do you think so?

**2. When did you first hear about Shiva/Positive Sisters?**

**3. Tell me about the experience of your relative with Shiva/Positive Sisters project**

Provided support, training, transport money, etc?

<b>If you look back in the past year since your relative (family member) became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in <u>her</u> life?</b> (incl. adherence to medication? role of faith?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in <u>your</u> life since your relative (family member) became involved in the Positive Sisters project?</b> (higher income?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>What changes have happened in regards to the way your relative (family member) is being treated by her community?</b> (reduced stigma and discrimination?)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

<b>Are there any other changes happening to you and/or your relative (family member) after you and/or she got involved in the Positive Sister project?</b> (including negative changes)	
a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the other changes is the most important change and why?	

**Summarise all the changes happened to remind the interviewee what she has said earlier**

<b>From all the (most important) changes you have mentioned, what is the overall most important change(s) happening to you after being involved in the Positive Sister Project?</b>



<b>And why you choose that as the most important change for you?</b>

### **Closing**

- 1. So in the end, could you tell us what Shiva/"We are Family!" project offered that was really helpful? And why do you think so?**
- 2. What could they do better?**

Closure and thank the participant. Explain about the verification procedure. Invite participant for MSC workshop <b>Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00</b>
--

## 11. MSC and Semi-gestructureerd Interview richtlijn- Familieleden van Positive Sister/vrouw gesteund door Positive Sister

### **Introductie**

Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor Shiva. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van Shiva.

Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met je/u praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die je ons zult geven zullen gebruiken.

Lees/vraag de geïnterviewde het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- *Naam en organisatie*
- *Het interview dient om het Positive Sisters project te verbeteren*
- *Het interview duurt maximaal 1.5 uur*
- *Het interview is anoniem; de geïnterviewde kan zijn/haar eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven*
- *Alle informatie die wordt gegeven en besproken is vertrouwelijk*
- *Geef aan dat als hij/zij over bepaalde dingen niet wil praten of als hij/zij het interview wil afbreken, hij/zij dit op ieder moment kan aangeven*
- *Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd*
- *Vraag welke naam hij/zij wil gebruiken*

Naast het formulier wat je/u zojuist hebt/heeft getekend, wil ik deze brief graag bij je/u laten. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.

**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**

<b>Biografische Informatie</b>	
Interview nummer	
Interviewer naam	
Datum van interview	
Tijdstip interview begin	
Tijdstip interview einde	
Plaats	
Taal van interview	
Naam geïnterviewde voor dit interview	Code
Leeftijd (of schatting)	
Land van herkomst	
Aantal vrouwen die zij support	

Andere belangrijke informatie	
-------------------------------	--

## 2. Vertel mij over jezelf

Bv. Werk je? Waar woon je? Wat vind je op het moment het fijnste in je leven?

### 10.1 Wat voor school heb je gedaan?

### 10.2 Vertel mij over je relative tot je familielid die betrokken is bij het Positive Sisters project

- Waarvan/hoe ken je haar?
- Wonen jullie in hetzelfde huis/dichtbij elkaar?
- Hoe vaak spreken jullie elkaar?
- Hoe steun je haar?

### 10.3 Kan je mij vertellen over de steun die je familielid krijgt en van wie?

- Behoort ze tot een geloofsgemeenschap? Of tot een supportgroep? Kan je hier meer over vertellen?
- Zou je willen zeggen dat ze een sterk netwerk van vrienden of familie hebt die je ondersteunen?
- Wie in de gemeenschap (community) zou je willen benoemen als het meest ondersteunend voor migrantenvrouwen met hiv? En wie geven het minste ondersteuning? En waarom denk je dit?

## 11. Wanneer hoorde je het eerst van ShivA? Hoe ging dit?

## 12. Vertel mij over de ervaringen van je familielid met ShivA/het Positive Sisters project

Heeft ondersteuning gegeven, training, geld voor transport, etc?

**Als je terugkijkt in op de periode sinds je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in je persoonlijke leven in haar persoonlijke eeven plaatsgevonden?** (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof)

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in jouw leven plaatsgevonden nadat je familielid betrokken is geraakt bij het Positive Sisters project?** (hoger inkomen?)

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben plaatsgevonden in de manier waarop de omgeving met**

<b>je familielid omgaat nadat ze betrokken is geraakt bij het Positive Sisters project?</b> (verminderde stigma en discriminatie?)	
a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

<b>Wat voor andere veranderingen hebben plaatsgevonden nadat jij/je familielid betrokken bent/is geraakt bij het Positive Sisters project?</b> (Inclusief negatieve veranderingen)	
a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Vat de (meest belangrijke) veranderingen samen om de geïnterviewde te herinneren aan wat hij/zij eerder heeft verteld**

**Van alle (meest belangrijke) veranderingen waarover je hebt verteld, wat is over alles genomen de meest belangrijke verandering(en) die heeft plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het "Positive Sisters" project?**

**En waarom kies je dit als de meest belangrijke verandering voor jou?**

**Samenvatten en beëindigen van het interview:**

- 1. Kan je mij vertellen wat ShivA jou heeft gebracht wat jou heeft geholpen? Kan je dit uitleggen?**
- 2. Wat zou ShivA beter kunnen doen?**

Sluit af en bedank de deelnemer. Informeer over het verificatie proces van dit interview. Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op **zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00.**

## 12. Interview guideline – Trainers

### **Introduction**

*Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivA. We are doing an evaluation of the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivA.*

*Before we start with this interview, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.*

Read/ask interviewee to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- *Name and organization*
- *The interview is to improve the Positive Sisters project*

- It will take about 1,5 hours
- The interview is anonym, you can use your own name or a different name
- The information will be used confidentially
- Mention that if he/she doesn't want to talk about something or if he/she wants to stop the interview, he/she can say it at any time
- Ask for consent for the interview
- Ask if you may audiotape it (only to help memorizing her story, afterwards file will be deleted)
- Ask what name he/she wants to use

In addition to the form we just signed, I would like to leave this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after I leave. Hand over **letter**.

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

Biographical Information	
Interview number	
Interviewer's name	
Date of interview	
Time interview began	
Time interview ended	
Area/Town and place	
Language of interview	
Interviewee chosen name or anonymous	Code
Age (or estimation)	
Any other important information	

- 1. Tell me about yourself**
- 2. Tell me how you became involved with ShivA and the "We are Family!" / Positive Sisters project**
- 3. What is your current role in/regarding the "We are Family!" project?**
- 4. Can you tell me about the training you are giving in the "We are Family!" project?**
  - a. What topics do you train on?**
  - b. How long do the training sessions take?**
  - c. How many training did you do?**
- 5. How often do you see the Positive Sisters?**
- 6. What effects have you seen after your training?**
- 7. According to you, what were the factors impeding the "We are Family!" project in its implementation?**
- 8. How are these factors impeding the implementation of the project?**
- 9. What can be done to avoid this in the future?**
- 10. According to you, what were the supporting factors during the implementation of the "We are Family!" project?**
- 11. How did these factors support the implementation of the project?**
- 12. Are there supporting factors which are not used fully?**
- 13. How could these supporting factors being used optimally?**
- 14. What are important lessons learned regarding the implementation of the "We are Family!" project?**
- 15. Are there recommendations you would like to give to the "We are Family!" project?**
- 16. Is there anything else you would like to mention?**

<p>Closure and thank the participant. Explain about the verification procedure.          Invite participant for MSC workshop <b>Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00</b></p>
---

## 13. Interview richtlijn Trainer

### Introductie

Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor Shiva. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van Shiva.

Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met je/u praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die je ons zult geven zullen gebruiken.

Lees/vraag de geïnterviewde het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- Naam en organisatie
- Het interview dient om het Positive Sisters project te verbeteren
- Het interview duurt maximaal 1.5 uur
- Het interview is anoniem; de geïnterviewde kan zijn/haar eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven
- Alle informatie die wordt gegeven en besproken is vertrouwelijk
- Geef aan dat als hij/zij over bepaalde dingen niet wil praten of als hij/zij het interview wil afbreken, hij/zij dit op ieder moment kan aangeven
- Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd
- Vraag welke naam hij/zij wil gebruiken

Naast het formulier wat je/u zojuist hebt/heeft getekend, wil ik deze brief graag bij je/u laten. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.

**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**

Biografische Informatie	
Interview nummer	
Interviewer naam	
Datum van interview	
Tijdstip interview begin	
Tijdstip interview einde	
Plaats	
Taal van interview	
Naam geïnterviewde voor dit interview	Code
Leeftijd (of schatting)	
Land van herkomst	
Andere belangrijke informatie	

1. **Vertel iets over jezelf**
  - a. **Hoe ben je betrokken geraakt bij het "We are Family!" project?**
2. **Vertel iets over het werk dat je doet voor het "We are Family!" project**
3. **Hoe ziet een training er uit?**
4. **Welke onderwerpen behandel je?**
5. **Hoeveel trainingen heb je gegeven?**
6. **Hoeveel dagen duren de trainingen?**
7. **Hoe vaak zie je een PS?**
8. **Wat zijn effecten die je hebt waargenomen van de gegeven training?**
9. **Wat waren volgens jou factoren die de uitvoering van het "We are Family!" project hinderden?**
  - a. **Hoe hinderden deze factoren de uitvoering van het "We are Family!" project?**

- b. Wat kan er gedaan worden om te voorkomen dat dit weer gebeurt?
10. Wat waren volgens jou ondersteunende factoren bij de uitvoering van het "We are Family!" project?
- a. Hoe ondersteunden deze factoren de uitvoering van het "We are Family!" project?
- b. Zijn er ondersteunende factoren die nog niet volledig worden benut?
11. Hoe zouden deze factoren optimaal benut kunnen worden?
- a. Wat zijn belangrijke lessen die geleerd zijn tijdens de uitvoering van het "We are Family!" project?
12. Zijn er aanbevelingen die je wilt doen voor het "We are Family!" project?
13. Zijn er andere dingen die je kwijt wilt?

Sluit af en bedank de deelnemer. Informeer over het verificatie proces van dit interview. Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op **zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00.**

#### 14. MSC Guide and Semi-Structured Interview– Women living with HIV supported by Positive Sisters

##### Introduction

*Hello, my name is XXXX. I am conducting research for ShivA. We are doing a research on the "We are Family!" or Positive Sisters Project of ShivA.*

*Before we start with this interview, I would like to talk to you about what this research is about and how the information you will give us will be used.*

Read/ask interviewee to read **informed consent**; sign the consent together.

Items important to cover while discussing the informed consent:

- *Name and organization*
- *The interview is to improve the Positive Sisters project*
- *It will take about 1,5 hours*
- *The interview is anonym, you can use your own name or a different name*
- *The information will be used confidentially*
- *Mention that if she doesn't want to talk about something or if she wants to stop the interview, she can say it at any time*
- *Ask for consent for the interview*
- *Ask if you may audiotape it (only to help memorizing her story, afterwards file will be deleted)*
- *Ask what name she wants to use*

*In addition to the form we just signed, I would like to leave this letter with you which explains the information we just talked about and states the contact-information in case you have any questions after I leave. Hand over **letter**.*

**Discussions should be semi-structured, based on non-directive questions written in bold, but you can use the other questions under them as prompts.**

<b>Biographical Information</b>	
Interview number	
Interviewer's name	
Date of interview	
Time interview began	
Time interview ended	
Area/Town and place	
Language of interview	
Interviewee chosen name or anonymous	Code
Age (or estimation)	
Country of Origin	
Any other important information	

## **MSC Guideline**

### **1. Tell me about yourself**

E.g. Are you working? Where are you living? What do you like the most in your life at the moment?

#### **1.1 What is your school level?**

#### **1.2 Tell me about the people around you**

- Who do you live with?
- Do you have a partner?
- Do you have children?
- If appropriate, are your children HIV infected?
- If appropriate, how long do you know you are HIV infected?

#### **1.3 Can you tell me about the support you receive and from who?**

- Do you belong to a religious community? To a support group? Self-help group? Please explain
- Would you say that you have a strong network of friends supporting you?
- Who in the community do you consider the most and the least supportive to HIV infected migrant women? And why do you think so?

### **2. When did you first get in touch/involved with a Positive Sister? How did you become involved with the project?**

### **3. Tell me about your experience with the Positive Sisters?**

Provided support, training, transport money, etc?

**If you look back in the past year since you became involved in the Positive Sisters project, what changes have happened in your personal life?** (quality of life, adherence to medication?, role of faith?)

a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

**What changes have happened in your close circle (family, friends, neighbours, etc) since you became involved in the Positive Sisters project?**

a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

**What changes have happened in your participation in society (your environment) since you became involved in the Positive Sisters project?**

a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the changes is the most important change and why?	

**Are there any other changes happening to you after you got involved in the Positive Sister project?** (Including negative changes)

a. What happened?	
b. When did the change happen?	
c. How did the change happen?	
d. Why do you think the change happened?	
e. Which of the other changes is the most important change and why?	

**Summarise all the changes happened to remind the interviewee what she has said earlier**

**From all the (most important) changes you have mentioned, what is the overall most important change(s) happening to you after being involved in the Positive Sister Project?**

--

**And why you choose that as the most important change for you?**

--

### **Closing**

**4. So in the end, could you tell us what the Positive Sisters offered to you that was really helpful? Please explain**

**5. What could they do better?**

<p>Closure and thank the participant. Explain about the verification procedure.          Invite participant for MSC workshop <b>Saturday 5<sup>th</sup> of October, 11:00 - 13:00.</b></p>
--

## 15. MSC en Semi-gestructureerd Interview richtlijn- Vrouwen gesteund door een Positive Sister

### **Introductie**

*Hallo, ik ben XXXX. Ik doe onderzoek voor Shiva. We doen een evaluatie van het "We are Family!" of Positive Sisters Project van Shiva.*

*Voordat we met dit interview gaan beginnen wil ik graag met je/u praten over waar dit onderzoek precies om gaat en hoe we de informatie die je ons zult geven zullen gebruiken.*

Lees/vraag de geïnterview het **informed consent** te lezen en te tekenen.

Details die zeker moeten worden besproken tijdens de uitleg van de informed consent:

- *Naam en organisatie*
- *Het interview dient om het Positive Sisters project te verbeteren*
- *Het interview duurt maximaal 1.5 uur*
- *Het interview is anoniem; de geïnterviewde kan zijn/haar eigen naam gebruiken of een andere, fictieve naam opgeven*
- *Alle informatie die wordt gegeven en besproken is vertrouwelijk*
- *Geef aan dat als hij/zij over bepaalde dingen niet wil praten of als hij/zij het interview wil afbreken, hij/zij dit op ieder moment kan aangeven*
- *Vraag of je het interview mag opnemen voor het verwerken van de informatie. De audiofile zal na gebruik worden verwijderd*
- *Vraag welke naam hij/zij wil gebruiken*

*Naast het formulier wat je/u zojuist hebt/heeft getekend, wil ik deze brief graag bij je/u laten. In deze brief wordt de informatie die we zojuist hebben doorgenomen nogmaals beschreven en ook staat hier contactinformatie in mocht je/u nog vragen hebben over dit interview of onderzoek nadat ik weg ben. Geef de **brief**.*

**Discussies moeten semi-gestructureerd zijn en gebaseerd op de non-directieve vragen in vet gedrukt. Je kunt de andere vragen/woorden gebruiken als steekwoorden (prompts)**



<b>Biografische Informatie</b>	
Interview nummer	
Interviewer naam	
Datum van interview	
Tijdstip interview begin	
Tijdstip interview einde	
Plaats	
Taal van interview	
Naam geïnterviewde voor dit interview	Code
Leeftijd (of schatting)	
Land van herkomst	
Andere belangrijke informatie	

### 3. Vertel mij over jezelf

Bv. Werk je? Waar woon je? Wat vind je op het moment het fijnste in je leven?

#### 12.1 Wat voor school heb je gedaan?

#### 12.2 Vertel mij over de mensen om je heen

- Met wie woon/leef je?
- Heb je een partner?
- Heb je kinderen?
- Wanneer gepast; zijn je kinderen met hiv geïnfecteerd?
- Wanneer gepast; hoe lang weet je dat je geïnfecteerd bent met hiv?

#### 12.3 Kan je mij vertellen over de steun die je krijgt en van wie?

- Behoor je tot een geloofsgemeenschap? Of tot een supportgroep? Kan je hier meer over vertellen?
- Zou je willen zeggen dat je een sterk netwerk van vrienden of familie hebt die je ondersteunen?
- Wie in jou gemeenschap (community) zou je willen benoemen als het meest ondersteunend voor migrantenvrouwen met hiv? En wie geven het minste ondersteuning? En waarom denk je dit?

### 13. Wanneer kwam je voor het eerst in aanraking met Shiva? Hoe ging dit?

### 14. Vertel mij over je ervaringen met Shiva

Heeft ondersteuning gegeven, training, geld voor transport, etc?

<b>Als je terugkijkt in op de periode sinds je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project, wat voor veranderingen hebben in je persoonlijke leven plaatsgevonden? (kwaliteit van leven, therapietrouw, rol van geloof)</b>	
a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

<b>Wat voor veranderingen hebben in je nabije omgeving (vrienden, familie, burens, etc) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?</b>	
a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	

c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor veranderingen hebben in je participatie in de maatschappij (je omgeving) plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project?**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Wat voor andere veranderingen hebben plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het Positive Sisters project? (Inclusief negatieve veranderingen)**

a. Wat gebeurde er?	
b. Wanneer vonden deze veranderingen plaats?	
c. Hoe vonden deze veranderingen plaats?	
d. Waarom denk je dat deze veranderingen hebben plaats gevonden?	
e. Wat was volgens jou de belangrijkste verandering en waarom?	

**Vat de (meest belangrijke) veranderingen samen om de geïnterviewde te herinneren aan wat hij/zij eerder heeft verteld**

**Van alle (meest belangrijke) veranderingen waarover je hebt verteld, wat is over alles genomen de meest belangrijke verandering(en) die heeft plaatsgevonden nadat je betrokken bent geraakt bij het "Positive Sisters" project?**

**En waarom kies je dit als de meest belangrijke verandering voor jou?**

**Samenvatten en beëindigen van het interview:**

**15. Kan je mij vertellen wat ShivA jou heeft gebracht wat jou heeft geholpen? Kan je dit uitleggen?**

**16. Wat zou ShivA beter kunnen doen?**

Sluit af en bedank de deelnemer. Informeer over het verificatie proces van dit interview. Nodig de geïnterviewde uit voor de MSC workshop op **zaterdag 5 oktober, 11:00 - 13:00.**

## Annex 3: Stories of Change – English and Dutch

---

### English:

1. Story of Change PS1 (Positive Sister)
2. Story of Change PS2 (Positive Sister)
3. Story of Change PS3 (Positive Sister)
4. Story of Change PS4 (Positive Sister)
5. Story of Change PS5 (Positive Sister)
6. Story of Change PS6 (Positive Sister)
7. Story of Change Group of PSs (Positive Sister)
8. Story of Change W1 (Woman supported by a PS)
9. Story of Change W2 (Woman supported by a PS)
10. Story of Change W3 (Woman supported by a PS)
11. Story of Change W4 (Woman supported by a PS)
12. Story of Change R1 (Relative)
13. Story of Change R2 (Relative)
14. Story of Change N1 (HIV-nurse)
15. Story of Change N2 (HIV-nurse)
16. Story of Change N3 (HIV-nurse)
17. Story of Change N4 (HIV-nurse)
18. Story of Change Project Coordinator

### Dutch:

1. Story of Change PS1 (Positive Sister)
2. Story of Change PS2 (Positive Sister)
3. Story of Change PS3 (Positive Sister)
4. Story of Change PS4 (Positive Sister)
5. Story of Change PS5 (Positive Sister)
6. Story of Change PS6 (Positive Sister)
7. Story of Change Groep van PSs (Positive Sister)
8. Story of Change W1 (Vrouw begeleidt door een PS)
9. Story of Change W2 (Vrouw begeleidt door een PS)
10. Story of Change W3 (Vrouw begeleidt door een PS)
11. Story of Change W4 (Vrouw begeleidt door een PS)
12. Story of Change R1 (Familielid)
13. Story of Change R2 (Familielid)
14. Story of Change N1 (Hiv-verpleegkundig specialist)
15. Story of Change N2 (Hiv-verpleegkundig specialist)
16. Story of Change N3 (Hiv-verpleegkundig specialist)
17. Story of Change N4 (Hiv-verpleegkundig specialist)
18. Story of Change Project Coordinator

# 1. Story of Change – PS1

---

***"If I'm stronger, I'm happy for myself but I can also be happy for other people."***

PS1 has been in the Netherlands already long time. She has three children and a part-time job. She got married long ago, but her husband does not live in her house. She has HIV but he does not, so he was angry with her. When she arrived in the Netherlands, she was tested and that is when she found out that she is HIV positive. That was a difficult time but she now feels good. She's sick but she's happy, she remains positive; she has to take care of her children to ensure that they can grow up. Her children are not HIV positive. Therefore, she needs to "stay alive".

*"HIV is nothing to me. HIV is behind me, I continue without HIV. I never look back; HIV is gone. I take my HIV medications and then HIV is never in my head. Really, believe me, I never think about HIV. Not anymore. When I came here I did think about it, but now HIV is gone. HIV is not my problem anymore. I must go on, go on."* This positive attitude arose after she tested her children; all three of them are negative.

When she joined Shiva she already felt good and she had accepted her illness. Because of Shiva she has learned a lot about HIV. And now she knows many people who are in the same situation: she has made many friends. She feels good; she can open her heart when she talks with people who experience the same situation.

Since she works as a Positive Sister, she feels good in her heart and she is happier. She is not physically well, but she wants to help people. *"I feel good, I feel that I am somebody, somebody important."* Previously she was less happy. She has the disease and she did not trust other people before. During that time she was scared and thought that she could not do anything because she is ill. And she also has some physical problems. *"But in my heart I can do a lot."* Through Shiva she gained confidence in herself and she became stronger in her faith. When people open up the door for her, she can now help people. She is working on improving her health, in order for her to get physically stronger to help other people.

She does not work as a Positive Sister for Shiva, but for herself. She feels that she must follow the woman she is supporting to see if she is doing well. If the woman is ill or if she just feels alone, PS1 wants to know. *"If you have a client, then it becomes a friend. I want to be a friend to the people I help. If they want that of course."*

Especially because of the woman from The Hague that she accompanies, she is "very happy". The woman was "closed". Earlier she would not answer the phone. Now she immediately answers when PS1 calls and asks how PS1 is doing. Everything goes "step-by-step". But she notices the change. She thinks this is because she talks a lot with PS1.

The major change after participating in the Positive Sisters Project is that PS1 feels that she has become stronger. *"If you're stronger you're happy."* *"If I'm stronger, I'm happy for myself but I can also be happy for other people at the same time."*

## 2. Story of Change – PS2

---

### ***"They should know that there is life with HIV"***

PS2 was born in Africa. Because of the safety issues in Africa, she and her husband decided to move to Holland. She lives for a few years in the Netherlands now. She has known for a long time that she is HIV positive, and she does not mind people knowing her status. *"HIV is what I have, not who I am"*. Her family can accept it very well and are very supportive.

In the hospital, around summer 2011, she received a form from ShivA to sign in for a weekend to meet other women who are HIV positive. She directly thought: *"Wow, that is nice!"*. She directly learned about the Positive Sisters. When she went for the training to become a Positive Sister she loved it from the very first day. She still enjoys it, she really does. *"ShivA has brought this strong woman out of me, to care for other people."* She has learned a lot by going to the sessions on spirituality with the Project Coordinator. On the connection between spirituality you have in you and how to deal with it. And also about HIV such as information of viral loads, CD4 counts, etc. The support of other women to talk to is a nice thing. The most important change for her is *"me having the confidence to coming out to help other people. To be there for somebody. It is priceless."* As being grown up in Africa, she always had to work very hard to put bread on the table. *"I have never experienced so much joy of doing what I really love without being paid. I feel successful. It is priceless, honestly. Making somebody has hope."*

Apart from ShivA there is no other group she is in. She supports several women now. Which is a lot, but she is coping. *"It is nice, I like it."* She has many examples of how she changed the women's lives. One of the women told her about the first thing which came into her mind: *"I am from Africa, people die with that, people get sick for a long time with that. I said to myself; I will be sick very, very fast and going to die."* And then she saw PS2 and she thought like *"Wow!"*. Especially when PS2 told her that she has been living with it for 15 year. That helped a lot; PS2 could see their relief. She is not there to give advice. Her work is to listen and let them share. They ask a lot of questions and it is nice to answer questions about things she knows as she learned in the trainings. *"People are not curious about HIV but they are curious to know what happens when you have HIV. It is nice for them to hear that from somebody who has it, who has the experience."* PS2 keeps track of what the women are doing so she remembers and for instance wishes her good luck when she has to do something. *"Just being there"*. The women she supports tell her about their problems. Most of it is that they think that they are going to die and worrying about other people knowing. But she tells them that people don't die of this, at least if they are taking their medication and their time and do all the things to protect themselves. *"There is life after HIV. You can still have children, you can still do a lot of things anybody else, a normal person, can do. It does really give them hope."* She is not saying that HIV better in any way or another, *"but look at people who have cancer. They are going to die anyway. But for us it is not like that. You just have to take your medication on time and everything is right under control. It is just like a reminder that "hello, life stops at some time, so be careful and enjoy it.""*

The most important change for her is the changes caused in the lives of the women. PS2 herself already was a strong woman. *"Look where I am."* *"But the fact that I can give them hope and that is what I want for them. That they know that there is life with HIV."* For her it is important that *"women who think they are victims to become victors"*. So if she can reach out to women and say you can turn this situation around that is important to her. With ShivA she realised even more *"I have it so I have to pass on to the others that change is important"*.

### 3. Story of Change – PS3

---

***"When I hear a story I think "I am even better than these other people."***

PS3 is born in Africa where she was brought up and studied. She arrived in the Netherlands a few years ago. As she was in the last weeks of her pregnancy of her child upon her arrival, she was medically checked and that is how she found out that she is HIV positive. Now she lives together with her children and is especially supported by her social worker, an HIV nurse and the Project Coordinator. She used to go to meetings of other organisations for HIV positive people, but because of being a single mum it is not always easy to combine the meetings with the private weekend activities.

She got in touch with ShivA through her social worker. The first time she talked to the Project Coordinator she was very open and told her story. She kept in touch with the Project Coordinator and went for the Positive Sisters training in 2011. She supports a lot of HIV positive women; not all via the Positive Sister project. She meets women in different occasions, sometimes via her social worker. *"You get in touch with them; you talk with them, meet them and have a cup of coffee with them. You find somebody who likes you and feels you help her and she keeps on contacting you. And when she is stuck with something she contacts you and you talk to her."*

PS3 is a strong woman who has dealt strongly with her HIV infection since she was informed about it. There are times she said also in meetings at ShivA that she is glad that she is HIV positive. She thinks it makes her being very careful with her life; the way she lives. She already used to take good care of herself, but now she has to double-check her health. She knows what she has. *"I think I am a very strong person but HIV makes me even more strong"*.

Getting in touch with the Positive Sisters project and being trained as a Positive Sister, makes her feel good and stronger as she hears other stories. *"When I am at home and when I know I am positive, you sit down and say "poor me". And you think you are the one who has something very bad. But when you meet another person and you hear a story it encourages you to think "oh, I am even better than these other people"."*

Before she joined ShivA she did not know as much as she knows now. She did use a computer herself to find information, because she wanted to know more. But she learned a lot in the sessions of ShivA; also on spiritual issues. *"How to live with HIV, how to live healthy."* What she likes about ShivA is that they do the training and that they talk about their story to everybody and share.

She also changed the lives of the women she supports. *"When you start with a person you have to tell her your story and if she hears your story she says: 'I am so happy to hear your story, because I can see you are so beautiful, and you look nice and I feel sorry for myself; why did I let myself go?"* Then PS3 asks: *"why do you have to let yourself go? Do you love your children or do you love yourself enough?"* *"Then later she will call and thank you very much".* *"She will say "you saved my life, from today I am taking my medication. And I am not going to skip my doctor's appointment and I am going to eat and take care of myself."* *"Then after a few weeks, you meet her and you see a changed person."* And that makes PS3 feel happy. *"You saved somebody's life."*

The most important change she experienced after joining the Positive Sisters project is that she can help women to accept. *"The most important thing is to accept it and to know how to deal with it. Spiritual, mentally, physical is very important."* PS3 knows that she cannot force anybody to accept it, but she can teach people to accept it, and the person can decide later what to do. For her accepting it was the most important to be able to go on with her life and this is why she wants to help others to accept.

PS3 wants to do more about HIV. *"I really feel like being hold. I want to fly away. Do things."* That feeling started after accepting the HIV herself and after hearing other stories. She thinks she can do so much more for people with HIV; not only women, also men. She feels she does not have that opportunity to do it. Because of ShivA she gets more opportunities, but it is not enough.

## 4. Story of Change – PS4

---

### *My whole life changed!!*

PS4 participates in the Positive Sister project of ShivA and so far she has supported 1 migrant woman. She has lived in the Netherlands for already quite some years; she lives in a city in NL with her husband and her 2 children. PS4 has finalized up to secondary school in her home country and has finalized her education in the Netherlands. She used to work but currently she has no job.

It was when she came to the Netherlands that she learnt through the HIV consultant that she is HIV positive. At that time she wanted to talk to somebody, so she was given a telephone number of a helpline who can accommodate speaking to her in her mother tongue. When she told the lady of the helpline about her being seropositive, the lady at the helpline could not say so much, except that she was going to die. This made her feeling very sad and depressive. For the first 5 years she could not talk to anybody else about her situation and she kept everything inside her: *"I felt broken inside and became depressive"*.

She participated in a weekend programme organized by the PAMA (Positive African Migrant Association). In that weekend she met the Project Coordinator and was introduced to the ShivA activities. After that she has been involved in the ShivA project, and later on she participated in the positive sister project. She has participated in the training and attended many tutorials organized by ShivA. After being in touch with ShivA, she mentioned that she has learned a lot. She has become more knowledgeable in many more things and started looking for the information herself via internet. *"At PAMA I can talk but at ShivA, I can talk more and share stories with other women. I hear stories from the other women; I changed a lot after I get to know ShivA"*. The Project Coordinator *"is very kind with everybody, I learn a lot from ShivA. ShivA is very good for me. Change negative to positive. I hear a lot of stories from other people."*

Since then many changes occurred in her life. Changes on her as a person and changes in the life of the woman she supported and in the life of the husband of the woman she supported. For herself, she has changed 100%: *"I now have contact with other people, I know a lot more, and I learned a lot. The first years everything about me was negative, I did not take care about myself. I did not get info on HIV. In the past I did not know so much, I did not watch TV, and now I do. I now look for the info myself. And the changes go on"*. And in addition she feels happier, because through ShivA she can talk to other woman, learn from them, and she receives support in solving her problems around being HIV positive, but also other problems for instance on finance and on upbringing of her children. The other changes she observed are in the life of the woman she supported. After the first meeting the woman immediately becomes happier, positive and kind towards her husband. And there is also a change in the life of the husband of the woman she supported. He has become healthier and things are getting better between them. *"The first time meeting; I told her my story from my earlier time. She has the same situation, lots of problems and not talking to anybody. And immediately she is happy. We talk a lot with each other, and now she can sleep better. And I also get energy from making other people happy."* For PS4 the most important change is the changes in herself; the fact that she becomes more open and that she can do things for other people. It gives her energy and she becomes happier herself.



## 5. Story of Change – PS5

---

***"You know that there is someone who is there for you and with whom you can share everything"***

PS5 came to the Netherlands with her two children long ago because she wanted a better future for her children. In the Netherlands she met a man with whom she got involved. Until he became ill and she ended the relationship. A year later she was called by her GP telling her that her ex-partner was very ill and this could affect her as well. She heard about AIDS before and only that it is a death sentence. *"My legs were just gone"*; PS5 thought, *"I'm going to die"*. It is a very mixed feeling; she is very glad she now knows her HIV-status so she can protect herself and not infect others, but it is a very difficult period. *"Well, now everything is different. You will never live in the same way."* She now takes medication and sometimes she thinks *"oh my God, I feel so good now that it is almost creepy, because I might forget about it."*

Since she knows, she started looking for people who have it as well to learn how they deal with and live with it on a daily basis. She has therefore joined different groups. She met the Project Coordinator on world AIDS day and started to participate in the activities of ShivA. She also participated in the Positive Sisters training. As a Positive Sister she helps others and this is also makes her stronger, *"you have done something good, you have helped someone."*

*"The thing I like most is when they say: "Do you have it? Noooo , it cannot be!" [ ... ] 'You look so good, they always say. They cannot believe it."* Then she tells her story and she says she works and has two children and she just lives her life. After six months, she saw the first woman she supported to truly thrive; the change in how she dresses now and how she behaves towards PS5. And she has resumed her work, for example.

The project lasts six months or a year and then PS5 should let go the women she supports. She is still in contact with the woman with whom the project has already been completed and at times when PS5 or the woman does not feel good, they call each other. *"You know that there is someone who is there for you and with whom you can share everything, not just certain things."* Friendship grows when it clicks. Maybe this is not the same for everyone, which is not possible.

Being a Positive Sister puts you under some pressure: *"There is something waiting behind you. There is someone leaning on you."* You have a responsibility towards that person. *"It's fun to do, but it also gives pressure. You have to do something. You have to plan, as now, in the weekend to see how it goes."*

During the Positive Sisters training she has learned very useful things. *"What you learn, you can also apply to your own environment. Not wanting to solve everything for everyone; by asking questions, change of mind-set, give positive energy, is something you can also use in your daily life."* She used this with her children. She tries not to solve things for them, but just help them with their way of thinking; to stay themselves, thinking positive. Before she participated in the training she might have had skills already, but she did not use them: *"we have it all, but you do not develop it."*

The biggest change that has been caused by ShivA according to PS5 is that anyone can tell and accept his or her story. Her story tells who she is and she should be thankful for that. It gives her power if she can help people tell their story. Because if you tell your story, then you see so many things and discover so much in yourself and you will discover so much in others. By telling your story you encounter things and that gives you power. By learning from ShivA on how to work with her story *"I feel free now, I know who I am and now I can learn to live my life, accept."* Women should be helped with the first step by the Positive Sisters, but *"after that she should carry on"*.



## 6. Story of Change – PS6

---

***"Sometimes, even if you know it, it is better to also hear it."***

PS6 has lived for already some years in the Netherlands. She is a single mother and lives with her child. Some years ago, she found out that she is HIV-infected. *"It was a difficult period"*. It took her a long time to finally get in contact with other people. She wanted to do so, but it was difficult to take the first step. Some years ago, a woman who comes from the same country as her, came to her in the hospital. They had the same internist. And she just saw it right. The woman said, "I think we have the same problem". And at first PS6 did not dare to say anything; but later PS6 confirmed that they have the same problem. At first she did not feel so comfortable, but the other woman was so friendly. Then they drank tea together in the hospital, and now they became good friends.

PS6 went with this woman to meetings with HIV positive people. There she saw many others and heard that those people go to work, do fun things and they are healthy. *"You learn a lot. It motivates. At that moment you can just talk about your feelings without limiting yourself. What medications you take, how to take them and when. You do not feel afraid: they are the same like you"*. Some of her friends know about her situation, but still she cannot talk about the medication with them as they would not understand. *"If I go to ShivA, I feel at home. I can talk about anything without being afraid."* After the weekend sessions with ShivA, the Project Coordinator asked her to join the Positive Sisters training. She did it and she liked it. *"I know how it was with me, how difficult it was and how isolated I was. I do not want people to be so isolated."*

As a Positive Sister, she supports one woman. She can understand her very well, how difficult it was to meet her, the Positive Sister, for the first time. After their first meeting they talked and met regularly. *"It's nice to be there for her."* *"Crying is often the first thing we do. Then, when she is calm and aware that she is not alone, and that we are there for her, then she laughs. That makes me happy, to see her laughing. Every laugh is a hope"*. What she does as Positive Sister is just to be there and she tells the woman that she is not alone, and that she can do it. *"Sometimes, even if you know it, it is better to also hear it. [...] We need to talk and be together. When we talk, we get information"*. This also applies for PS6. During the Positive Sister meetings, she learns a lot, for instance on how she can tell her son about her HIV status. During the meetings she can learn from other women on how they do this. And that helps a lot.

By being part of ShivA and learning from attending the meetings, PS6 feels strong. This strength helps her in fighting stigma. Many people are isolated due to stigma; *"But when we are together, we are strong. We can stand up for ourselves, and other people become more open"*.

Being a Positive Sister makes her strong. For PS6 it was not easy to take the step to meet the woman. *"You do not know what kind of person you are going to meet"*. But she thinks: *"Whatever it is, I have to do it. And whatever comes, I will have to be there"*. But she needs to push herself to meet the person. *"I am just a human being, sometimes I feel insecure and afraid"*. *"Then I say to myself, what are you afraid of?"* Sometimes you can talk to yourself; that makes you feel stronger.

The most important change that ShivA has brought in the lives of people is to realize that they are not alone, that they should be strong and to accept their situation. And just go on with their life. When you keep thinking that: 'I am sick and I cannot do anything', it does not help you. You can still do a lot: you can go to school, you can work. PS6 sees that as Positive Sister, she can motivate other woman. *"When a woman listens and feels motivated, she can stand up for herself. Her life will change and this will also her surroundings"*. For PS6 it is the biggest change that as Positive Sister she can contribute to this, and through supporting other woman, she can fight the stigma on HIV.

## 7. Story of Change – Group of PSs

---

### *"I am a stronger woman now!"*

Seven women with different backgrounds (African and Caribbean) participated in the Focus Group Discussion (FGD). They moved to the Netherlands in different years, and for different reasons. Most were informed about ShivA by their HIV consultant, although one participant knew through Humanitas Rotterdam and another first found it on internet and afterwards asked her consultant. Most started to participate with ShivA in 2011, except one Positive Sister who started in 2009. In most cases, they attended after meeting the Project Coordinator who gave them a lot of confidence. They supported between 1 and 4 women (although not all through ShivA).

Before joining ShivA, some of the participants told they withdrew in their own world once they knew about their HIV status. They didn't want to step out, and didn't tell anybody about it except for very close relatives. One of the participants told she felt very nervous and afraid when she saw advertisements about HIV at the bus stop. ShivA and the Positive Sister project brought about significant changes for them. During the meetings with ShivA, they started to talk about HIV, how it affects your life, but they also about other aspects of their lives such as the education of the children or men. They started to see that they were not the only ones suffering from HIV, and that they have a "family" supporting them. They felt they were not alone. ShivA made them feel strong, they were encouraged and started to think of life more positively; they realized that life goes on. They started to believe in themselves again, they felt more relaxed and had peace of mind, sometimes to such an extent that they completely forget that they have HIV. Only when they take the tablets, or when they visit their physician or pick up the medication, they are reminded of it. Now they also have more courage to step out into the world. One Positive Sister told an anecdote that illustrates she feels stronger now – when she had to go for a Pap-smear for screening of cervical cancer, the samples are labeled with the diagnosis of HIV. The nurse behaved very weird. For the first time, she dared to ask *"what is your problem!"*. She would never have done that before. Another Positive Sister tells it helps you take the control back over your own life: *"I have learnt to enjoy life"*. While most perceived this change as a process of growth, one participant identifies a specific moment she became aware of this. Her husband told her that her attitude had changed (in a positive way). That was when she realized it herself as well.

Another change that they reported as important as a result of ShivA, is that they can help others. One participant told that when she just joined, she heard the stories from other women in ShivA, and felt so sorry for them. She felt she had to help and encourage them. Another of the Positive Sister said she had already accepted her diagnosis when she joined, but that ShivA helped her putting her strength into action to help others. At the time she was in the situation that she just heard about her status, she could not share it with anybody, and she thought she was going to die. She had no hope. If she would have had a Positive Sister, that would have been much easier. She would love to be able to do a similar project in her home country in Africa. The others agree, it makes them happy to help other women: *"[ShivA] has made me strong and also it is wonderful to see the other women, how they change, they unfold like a flower"*. As a result of being stronger, this change leads to another change they see in the women they support is that they start to be more open. In the beginning the women are suspicious, and always ask for a Positive Sister from a different cultural background and country. They are very reluctant to talk about their illness. However, since they are visited by the Positive Sister, who talk with them, they start to talk more about their lives with HIV. Not only with the Positive Sister, but also with their close relatives.

Other important changes reported during the FGD were that they share tips and tricks regarding medicine use during ShivA meetings. While the women participating said they are already very disciplined in taking their tablets, ShivA also helped them to share information about the medication. They learn how the medication works, and why interactions between tablets can occur. This helps them in really understanding why adherence is so important. One Positive Sister told she used to forget if she had taken her medication, and she now uses a weekly and daily tablet box. Another told that they learn about side-effects of the tablets, helping them to judge what is a normal side-effect, and for what they should seek help.

Four women were of the opinion that the strength they got through ShivA was the most important change brought by ShivA, because only when they had become stronger themselves, they were able to encourage other women. Three Positive Sister thought helping others was the most important change in their lives as a consequence of the ShivA project. One thought both changes were equally important.

## 8. Story of Change – W1

---

***"Every time she would come we would laugh, and I became stronger by the day, day by day".***

W1 comes from Africa. She has her family living back in her country, and she came to live in Holland a couple of years ago. She currently lives on her own. About one year ago, she heard about her status. She had never expected this and was shocked. When she told a trusted friend about it, this person told other people such as her family and landlord; as a consequence she had to move out of her rented room. She got very depressed; she cried a lot and started to lock herself up in her room. She felt sick because of the strong side-effects and even considered stopping to take her medication.

At her hospital, the HIV nurse suggested her to meet a Positive Sister about half a year ago, in order to help her with what she was going through. She met with her Positive Sister in the hospital first, and since then they have met three times and had regular contact through phone and e-mail. It helped her a lot: *"we would sit and talk, and all the time that I talked with her, I would be a lighter person because I would look at her, she would tell me how long she would be in the situation, and for me I only found out recently but she looks so OK and very happy, you know, with a happy family [...]. If she can continue, then I can as well continue."* The Positive Sister understands the tough time she is going through, and tells her she should not get stressed or lock herself up, she encourages her. The way her Positive Sister would talk to her, so careful and sensitive, really helped her: *"like here is a person that doesn't want me to feel bad, this person is trying to do her best for me"*. In addition, the PS has more time to talk, while the nurses and doctors, who really do their best, have only 10 or 15 minutes to talk.

Talking with her Positive Sister made her more confident, like she used to be before hearing about her status. This has been a process, and she is *"slowly getting there"*, *"on a daily basis I can see changes in myself, I can smile more..."*. It helped her to realize that nobody will see her status, she can look healthy and strong just like her Positive Sister, without any "signs".

Her increased confidence has led to other changes: she started doing voluntary work for the Church, going to Dutch classes, making friends and even counselling other people that feel down. Doing these activities helped her a lot *"because it has made me stay away from the house, always thinking, it has kind of brought me back to myself, [...] making me realize that after all I'm just a normal person just like any other."* Also, it has made her feel that *"I'm contributing something, I'm able to do something, in society"*. Furthermore, her conversations with the Positive Sister have motivated her to take the medicine, in order to keep healthy and strong and continue to be able to be active in society.

The most significant change for W1 is that her Positive Sister gave her confidence: *"it all started with being confident and say OK now I'm standing up and go out"*. This enabled her to bring about all the other changes, like participating and contributing actively in society.

## 9. Story of Change – W2

---

***"I feel like I am talking to a Sister. Someone who understands me"***

A while ago, W2 went to a free STI clinic to get tested for STIs and she was offered an HIV test as well. This last test came out positive. It was all overwhelming. In the first week she knew she is HIV-positive, she could not stop crying. Now she is on medication and her viral load dropped quickly.

The HIV nurse decided that W2 needs psychological help. And the HIV nurse asked her if she could connect W2 with the Positive Sisters, to which W2 agreed. They told W2 in advance about the Positive Sister, so when W2 was waiting in the waiting room of the hospital to meet each other, she saw a lady coming and W2 thought; *"it cannot be her"*. In W2's mind she was expecting to see someone who is very blown off, really skinny. W2 and the Positive Sister talked and the Positive Sister explained that she was also the age of W2 when she found out about her HIV status. She told her: *"It takes time, don't rush it. Try to give it space in your life."* They talked about all the questions W2 had for her: when you found out, how did you react, did you ever had showing signs, and much more. W2 explained *"I could not believe it that if I would think myself in her, I feel so much better. Meeting someone in the same situation; saying my emotions out. It really felt like I was talking to a Sister; someone who understands me."*

*"Meeting her, she was really my inspiration. She is alive. I closed myself in like I didn't care. I even didn't do my hair [...]. And when I saw her she was babbly and she was nice and she was just lively and everything. And I thought, I do also want to be happy like this. Happy, have a kid and have a life. Do something. At one point I thought I also want to help someone the way she helped me. Not only the one who infected me but also others. She also did not know me before. And now I am someone she keeps very close in her heart."*

*"[...] HIV does not control me. I realise that. I can have a normal life, I can be happy. One day I will have a family, I will have a husband, I will have kids. Life goes on for me. I can all do that."* She changed this perception the first time they met. That is when W2 thought *"It is possible to go on."* She can talk to her positive sister about anything. Instead of keeping it inside, *"I know I can tell her when I am not ok, and I am so depressed. Then we talk about it."* She informs her Positive Sister when she has good results from the hospital and her Positive Sister said that she is really happy for W2 and interested to her, about anything. Her Positive Sister is the most supportive person for her now. She does not have friends to whom she shared that she is HIV positive. W2 was strengthened because of the Positive Sister to tell some people in her environment. W2 also told her Positive Sister that she is really angry at the guy who infected her. The Positive Sister told her to let it go. She told him about the infection and offered him help and to join him to the clinic to get tested. *"So it is forgiving, letting go. She was my inspiration for that."* At the end he did get tested by himself.

She takes the medication serious for herself, but also because her Positive Sister told her to take her medication and everything will be fine. She had to change her lifestyle, but as far as the medical aspect is concerned, she learned that the pills do the work. She knows she won't be alone, her Positive Sister, doctor and the HIV consultant are there for her. Now, the things she thinks are more logical. Everything comes more in its place now.

*"I used to worry a lot. Because she thought, does this happen because I am in a foreign land, because I am far away from home and have nobody. Now, I don't panic like I used to years ago. With her I am comfortable. I just now I know myself. And it is slowly getting a place in my heart. She makes that I can talk about it."*

The most significant change for her is that her Positive Sister helped her to accept her situation; she sees her future and wants to study and work. *"So I really see a future. That is the most important."*

## 10. Story of Change – W3

---

***"Now that I have accepted it I just feel different."***

W3 has been living in the Netherlands for quite some years now with her children. She has a pleasant full time-job. In the Netherlands she keeps to herself, she doesn't have a lot of contact with the people around her. Right now she feels good about herself, but that has been very different for some time.

About 1.5 years ago she had a rough time and she was depressed. She had always pushed away all the traumas she had been through from her childhood. There are some things she didn't even tell her mother. *"I just smiled through everything. [...] I was like a machine, I felt like a machine."* But then it all came out, and she collapsed. Her HIV-consultant saw she was going through a rough time and told her she knew someone that talks to people who have the same disease as W3. Before this W3 never wanted to talk to anyone, she had always pushed away the fact that she is HIV positive. Because she didn't need to take any medicines yet she wasn't constantly confronted with her disease and she just *"just continued and did my things."* When the HIV-consultant told her about this lady she could talk to, she thought: *"Now I really need to face the facts"*. She had never accepted it for herself.

The day they met for the first time, she was really nervous. But when she sat down with her Positive Sister she immediately calmed down. Her nerves were gone and she even started smiling. *"I just felt really comfortable with her."* During that first meeting they talked a lot. *"I could tell her anything. At the end I thought, this is so unlike me, because I told her about so many things."* The PS told her things too, her story. *"Just as if we had known each other for years."* *"So then I thought: ok, I'm not the only one."* After the first meeting W3 immediately felt really happy. *"I thought: ok, I have someone now! [...] I have gained a friend, someone who knows exactly what I'm going through and understands me."* After the first meeting she walked the streets with a smile on her face. They agreed to have a coffee again and catch up. From that moment on they called each other regularly on the phone, about once a week. Also when she broke down she could always call her PS. The fact that her Positive Sister got her to *"trust her blindly, that says a lot!"* They have become very good friends now.

W3 could trust her PS, because when they first met she immediately felt connected to her. *"Also, the most important, that she has got what I have. She understands. She knows how it is."* Since they have been in contact, her HIV status is not in her head anymore. She has been able to give it a place. She now knows she just has it and she can't hide it anymore. It's just there, also when she tries not to think about it. Her Positive Sister thought her to talk about her feelings and gave her tips on how to take good care of herself. Eat well and think of yourself.

Before she met her PS she would never have agreed to go to a group meeting of HIV positive women with her HIV consultant. She was afraid she might meet someone she knows. When she knew her PS for a few months, she asked W3 to join her to a Shiva weekend. W3 didn't hesitate. *"I thought, if she asks me to come, it must be ok."* The weekend was really nice and pleasant. She felt really comfortable around the other women. *"A new world opened up for me."* All the other people that are also HIV-positive but just go on with their lives, have fun and just enjoy.

She hasn't told her co-workers. Her PS told her it is no problem not to tell them. Now she isn't constantly in a dilemma about telling her co-workers. She now feels much more relaxed during her job.

The biggest change for W3, through her contact with her Positive Sister is *"that I have finally accepted it."* *"I think otherwise I would have collapsed. Because in the end I didn't have a choice."* *"I'm glad I have accepted it, I just feel different now! I know things don't always go your way but now I just think: that's life. I dare to face the facts."* She now understands that people say: *"Life starts at 40"*. She wants to go out, do fun stuff!



## 11. Story of Change – W4

---

### *"My eyes are open now."*

W4 comes from Africa and has been living already a number of years in the Netherlands. W4 is married and has two children. She works in a shop nearby her house. Her husband and children are very kind to her and she is very proud of them. She has good contact with the people in her neighbourhood and with other families from their homeland who live in the Netherlands. W4 is probably infected by her husband. Her husband does not want to talk about his HIV infection and in the past she did not as well. They took their medications faithfully and did not talk about it. Even her best friend, a Dutch woman who has been living in Africa, who she considers as her sister does not know about her HIV infection. She considered her HIV infection as a punishment from God and tells nobody about it because she wants to protect her children and family. She considers telling her children when they are older and finished school.

About 7 months ago, she felt depressed. Her HIV consultant suggested that it might be good to talk to someone. She accepted this offer timidly. The first time she talked with her Positive Sister, she did not trust and believe her. She thought that the Positive Sister told her that she was HIV positive to protect her. But after they had talked for a long time and called a few times, she began to trust her. Her Positive Sister also visited her once at her home and from then on W4 trusted her. She became convinced of her Positive Sister after her Positive Sister told her about her difficult life: *"she told me that she had a lot of problems."*

*"I learned so much from her."* They call each other about 2 times a week and talk about everything that has to do with their illness. Her Positive Sister has taught her that there are a lot of people who are HIV-positive. Her Positive Sister has given her many books with information and showed her where she can find information on the Internet. Earlier W4 did not touch the books, but in the last few months she reads them and learns a lot from them. Previously she could not talk about the fact that she is HIV positive. She also found it difficult to hear or read something about it on television or on the internet. Rather she zapped the program away, but now she looks at it quietly. *"Even now I dare to say: I am HIV positive"*, for example to her GP or if someone takes her blood, to protect them. Because she has learned all this, *"I'm starting to trust myself."* *"My eyes are open now."*

The Positive Sister convinced W4 that it is good to do nice things, to go out, with others. *"Not only work and do the household."* W4 takes good care of herself. She already took her medications, and her Positive Sister *"tells me that you have to stay healthy, then you can stay alive."* She has been invited a couple of times by her Positive Sister for meetings with a group of HIV-positive women on Saturdays. If it were on a Sunday she would like to go, because unfortunately she has to work on Saturdays. She now dares to do this.

Earlier she argued with her husband about little things. And then she said to her husband *"because of you I'm sick!"* But now, because her Positive Sister has explained to her that she could also have become infected through poor hygiene at a surgery in her homeland, she can leave this better behind: *"maybe he has not infected me, so I do not say this to him anymore."* She apologized to her husband. *"I am also happier and make less of little things that happen at home."*

The biggest change after she met her Positive Sister is that *"I'm happy and I feel much calmer."* She likes it that it is much nicer at home with her family. *"I've seen that I am not alone, that many women have problems."* Her Positive Sister made her realising this. She used to only work and going home to continue working in the household. *"Now I also walk and I try to eat really healthy."* *"I used to think I was going to die soon"* but now she knows she can probably still live for 25 years!

She would wish that everyone would get the same support as she received from her Positive Sister and her family. Her husband and herself are very grateful to her Positive Sister. Her husband would love to join W4 to the Positive Sister to thank her.

## 12. Story of Change – R1

---

### *"She is being herself as a Positive Sister"*

R1 is Dutch and he is married to one of the Positive Sisters. He has a good job near their home. His wife is doing very well in the Netherlands; actually exceeding expectations. When they first got involved, she almost immediately told him about her HIV status. He always took it quite lightly. Of course it was difficult to find out and he was worried at the time. Especially about what was going to happen, because he did not know much about the disease. *"Is she going to be sick, for how long will you still be able to spend time with each other? That is what you start thinking about."* But now she is very stable with her medicines and it's all going very well. He feels that it is almost positive that she is HIV positive; *"because they now realise, which may sound weird, that life does not last forever, you have already been confronted with the fact that it can all end soon. Now you just enjoy every minute."* How does he support her? Support to him especially means that you do not make it more difficult. That you simply can talk about it, that she takes her medicines without the need to hide it. That you do not dwell on things.

He was the one who found ShivA on the internet by chance about 2,5 years ago. He noticed that ShivA organized a weekend for HIV-positive, African women. He told his wife "that's really something for you." Not that she was looking for support, but this were people who are African and HIV-positive; they have so much in common. From the beginning, the Project Coordinator said that his wife does not actually belong to the group who needs ShivA for support: she could become one of the Sisters. She directly signed in for the first course to become a Positive Sister. She is now supporting three or four women. *"She thinks it's great to do, it fits very well with her personality. One of the rules they have is "you have to listen and not force your own beliefs"; for this, she should only be herself. That's really nice."*

He actually did not see her change much. However, she got more confident, but more in a sense like everyone who has a new job. She was already strong. He sees the self-confidence in the way they talk about it when she again visited someone or has contact with someone. Or when she goes to a workshop. He notices it from the stories she tells. The reactions she gets from people she helps. Or the contact with the other Positive Sisters. The enthusiasm about it. *"It has more to do in the sense of doing something herself than self-confidence as a HIV-positive woman."*

Through the stories of women supported by his wife he again realises how they themselves are dealing with the situation; whether they experienced that particular problem and how they have solved it. It helps to keep yourself aware and to discuss things again between themselves. *"Then you can also test yourself again if you do not automatically assume that the other person also has no problems with an issue sometimes."* Your self-confidence increases after this. *"It puts your own situation in perspective."* That is a constant process.

The biggest change by the Positive Sisters Project is that the self-confidence of his wife has increased and the fact that she is doing something useful where she is good at. His wife is very enthusiastic about the project, about the things she learns and the people she helps. Especially here in the Netherlands, because she had to start in a different culture with other people and then something like this is making a very big difference. It's one of the things she does on her own and where she gets the confirmation that she can succeed in the Netherlands and that she can be useful.



## 13. Story of Change – R2

---

***"There are other things, but you really have to go for it"***

R2 is Dutch and he is married to a Positive Sister. Although he is officially retired he is still working full time as a truck driver. He likes to keep busy. R2 is a Christian and this is very important to him. He has been homeless for some time, living on the streets. After this period he decided from his Christian background to start helping young people who are homeless and help them to improve their situation.

He has met his wife in a shelter for homeless people and drug addicts. He came there to help a young man who was living there and at that time she was also helping at the shelter. After they met here they got into a relationship and eventually got married. When his wife told him she is HIV positive, it didn't bother him at all. It doesn't change anything about who she is, he says. Most people around her also know about her HIV status.

His wife has always been a strong woman. When they met she was helping young people in the homeless shelter and she has always been helping people ever since. Through someone she knows through TamTam she got to know about ShivA. When she told R2 about the Positive Sister project he immediately encouraged her to take part in the project. With her background and from her situation she can show people that there are other things than just their HIV status, *"but you really have to go for it"*. By now she has finished working with one woman and has three more she is helping now.

Although his wife has always been a strong person, he has seen changes in her since she has started taking part in the Positive Sister project. She is now more engaged with the people around her. She now really has the possibility to help these women whom are also infected with HIV. She helps them just to show them that despite the HIV you can have a good life, she is married to a Dutch man and her HIV status is not the end of the world.

Another change R2 has seen in his wife is what he calls *"her intellectual development"*. Because she has become more active in this project she has to remember more things about people, and learn new things, like working on a computer. Because she is so busy with all this her memory has improved a lot whilst before she used to complain about having such a bad memory. She has also started driving her car again, something she didn't do for some time.

The most significant change R2 has seen in his wife since the beginning of her involvement in the Positive Sister project is the aforementioned intellectual development. Because this leads to self-acceptance. She knows now that things can change because of her disease but these are only temporary. Because of this she herself benefits from being part of the project and that is very important because if that is not the case you can't keep it going.

## 14. Story of Change – N1

---

***"She said: "Now I am born again."***

N1 is a nurse specialist and together with the doctors at the hospital she is responsible for the treatment of people who are infected with HIV. This means that she regularly sees patients and does medical checks doctors would do otherwise. But also other issues such as accepting the HIV-status, adherence to medication and psychosocial problems are being treated. Because the psychosocial care is almost entirely cut from the budgets in recent years, this aid now largely lies with N1 as HIV counsellor. In addition, more and more pressure is experienced to run 'production', which results in the fact that N1 has less and less time for her patients.

The first time N1 met the Project Coordinator of ShivA and the Positive Sisters project was during a meeting of the association for HIV counsellors. 2 years ago the Project Coordinator gave a presentation at a meeting about the project and N1 immediately saw this project as valuable. Since that meeting she started referring patients. There are now five women linked to a Positive Sister via the Positive Sisters project. For all these women, the contact with the Positive Sister has always been very positive.

Many migrant women, who are infected with HIV, have the idea that their life is worth nothing. These women also experience a lot of stress and physical symptoms of stress such as headaches, dizziness and insomnia. What N1 mainly saw with women who made contact with a Positive Sister was that by sharing their experiences with another positive woman they experienced a tremendous feeling of liberation. Through contact with a Positive Sister, they realize that they, even if they are infected with HIV, can still have a good life. This contact also often leads to a reduction of stress symptoms in patients. N1 says about the last woman who was connected to a Positive Sister that that this was immediately very positive: *"She was so relieved of that burden."* After her first conversation with her Positive Sister this woman said: *"Now I am born again."* These are moments that make N1 very happy to see this happen.

Because of the Positive Sister project, the attitude of women changes. The contact with the Positive Sister is in this way often an opening to other contacts. The women go to weekends of ShivA and other meetings and this also enrolls further.

It can often take a long time to convince a woman to get in touch with a Positive Sister. They are often very reluctant and fearful of the stigma that surrounds HIV and AIDS. When a woman is willing to talk with a Positive Sister, it often takes much time to arrange the first meeting. Despite this effort N1 has to put in the project, she never experiences this as a barrier to participate in the project. She feels that the benefits for her patients to participate in the "We Are Family" project far outweigh the effort she put into it.

The most important change that N1 perceives caused by the Positive Sister project is the feeling of liberation for the women. She says: *"That silence is broken and that's very important."*

## 15. Story of Change – N2

---

### *"Together we stand strong"*

N2 is an HIV nurse and likes to call this profession a "counselling nurse" because the work is wide-ranging. The work entails that HIV positive people are supported in medical matters but also in other issues related to living with HIV. This can include psychosocial issues, sexuality, having children and much more. The patients are seen twice a year unless there is a need for additional appointments, which is always possible. N2 has been doing this work already for 10 years.

According to N2, the group of HIV positive migrant women is a difficult group to treat. Many problems related to stigma and taboo play a role in this group. When the cultural group of a woman finds out that she is HIV positive, it is possible that she will be expelled from the group. There are also problems such as illegality, culture, residence and language which increase the barriers for effective treatment. Women often become very lonely and see no value for their own lives and future. This can lead to depression, stopping them from taking their medication, and all kinds of other problems.

During one of the membership meetings of the Association of HIV counsellors, the Project Coordinator presented ShivA and the Positive and Sisters project. N2 immediately offered to act as a liaison person for the department in the hospital where N2 works. Meanwhile N2 referred two patients to ShivA.

N2 has seen a lot of things happening to the women through contact with a Positive Sister. The women find a buddy who is in a similar situation and therefore they feel they are not alone in an impossible situation. Because women have a buddy they become stronger: *"Together we stand strong"*. It also takes away the feeling of being hopeless because the women can see that you can live a great life with HIV. This makes that the women take back control and responsibility over their lives. Another consequence is that women can accept being HIV positive and learn to live with this.

It is very important for the quality of life of the women to realize their HIV infection and the shame and stigma that are associated with it do not mean the end of their lives. Positive Sisters help women to realise this in such a way an HIV counsellor cannot, and therefore N2 feels this is a very important project.

As for the work of HIV nurses, N2 sees little immediate changes except there are more choices for HIV counsellors from different projects for this group of patients, which is very good according to H2. Setting up the first contact between a Positive Sister and a patient often takes a long time but N2 does not see this as a barrier to connect women. In N2's experience it is not hard to convince women to participate in the project.

If N2 has to choose the main observed change, N2 says there is not one to choose. It is the combined effect of all these changes that makes this project so strong. *"It's a mix of working towards self-reliance, someone listening and the exemplary role of the Positive Sister which are hopefully going to move on together."*

## 16. Story of Change – N3

---

***"It is not the HIV that makes you sick, but it is the secret."***

N3 is a nurse specialised in HIV. She supports people with HIV with the medical care such as taking blood samples, discuss the results and adherence to the medicines, but she also talks to them about living with HIV. Many people think that their life stops after the diagnosis of HIV and a lot of questions follow then. Her work is therefore very broad.

She came in contact with ShivA as the Project Coordinator sent the HIV counsellors an invitation by email for women to participate in the weekends of ShivA. She then actively started to approach women to participate in these weekends. She referred in total 15 women to ShivA and two of them have even become a Positive Sister.

When N3 began this work, nothing was offered for migrant women living with HIV. These women are often single and have no family in this country. Therefore, they were often living in isolation. *"They thought: I could never get a partner, never have a child and I am the only one who has this disease."* N3 was often their only confidant and therefore everything the women had experienced was discussed during the consultations. When the Positive Sisters project began and N3 tried to convince these women to participate, this was very difficult. It was very difficult for these women to share what they carry with them as a secret for years. N3 often said to them: *"It is not the HIV that makes you sick, but it is the secret"*.

Once women have had contact with the Positive Sister, the HIV is experienced less heavy and there is a process of acceptance of the HIV. They regain a future perspective by seeing the example of the Positive Sister and dare to dream again. Some women say sometimes: *"I have HIV, but I'm no longer HIV"*. Many women also dare, after they have shared their secret with one person, to share it with more people. They start actively looking for solutions and take the control of their lives back in their own hands. This also manifests itself in the fact that adherence to medicines improves. The drugs are no longer seen as a daily confrontation with HIV but rather as something positive. *"You can say: The medicines remind me that I have that terrible disease. But you can also say that the medicines remind you that you can still live for a long time with HIV."*

The Positive Sister project also makes the work of N3 a lot easier. Without this project, the HIV counsellor was often the most intimate contact of a woman and they were often busy with personal problems instead of medical affairs. Because women now have someone to share their personal problems with, the HIV counsellors can focus more on the medical issues and can therefore work more efficiently. In addition, women who disappear from treatment and then need to be hospitalized, cost a lot of time and money for the health care system. These kinds of things are also prevented by this program.

Another important change is the empowerment of women. The women are helped to accept their status, but can also go further and help other women by being a role model. This is important because these women in this manner keep their fate in their own hands; just like the gay community has done in the HIV field. She has seen that a patient developed from being a very isolated woman where N3 was really worried about into a woman who is a Positive Sister herself and now says: *"I do not care if people find out."*

For N3, the most important change she has seen is the acceptance of HIV among the women. When acceptance occurs, you can go on with a lot of things. This is the basis; the rest can follow.

## 17. Story of Change – N4

---

### *More confidence in living with HIV*

N4 works as a HIV nurse. As a HIV nurse, she has independent consultation hours and she runs consultation hours with the doctor in the hospital. The focus of work for HIV nurses is especially on the psycho-social part of the patients and they also refer people to, for example, social work. They notice if people are living in isolation, assess this and see what they can do. She tries various ways - for example, educational videos on the internet - to support the patient if the acceptance is very difficult: *"If it's a big secret and you cannot do anything with it, you will then become stuck in thinking."* During contact with patients who are in a difficult package, often comes out that it is mainly the one-to-one contact what is missing. Many women find it difficult and scary to go to a women's meeting or an afternoon meeting where several people are in a group. Then it is easier to take the step to a one-to-one contact.

N4 first heard about ShivA at a semi-yearly meeting of the association for HIV nurses. From that moment, they immediately started working with the Positive Sisters Project. During the presentation of the Project Coordinator it directly came to her mind which patients could fit with the Project. Since then, she referred four women to the Positive Sisters Project. These are mainly patients with few social contacts, someone who is alone, and does not know about the HIV for long yet. Or someone with many psychosomatic complaints. *"Then you would want to know, if there would be anybody where they could share it with, it would be likely to take away a lot of troubles."* All patients should clearly state that they want to try. Otherwise it does not work; someone should be really willing to try.

After the connection to a Positive Sister, N4 notes that patients are more open in their contact to N4. *"They seem more open, easier talking about all sorts of things."* She also thinks that they have more confidence about their own life. *"The fact that you know that others have HIV and also the Positive Sister and that they do sorts of things, it also gives confidence for your own life."* If you are HIV-infected and you get your medication, you can also live a good life. They see that with their Positive Sister. What she knows about one patient is that she gives more attention to herself by also actively approaching her Positive Sister if times are difficult.

She also has a Positive Sister in treatment. She thinks that this Positive Sister has also changed through her participation in the project. She is more daring to say things. She sees that she grew as a HIV positive woman; she is taking a step each time. The Positive Sister tells herself as well that she goes a step further herself. N4 thinks that the training of the Positive Sisters also contributes to this. She thinks that it is a step in itself to participate in the training to become a Positive Sister.

For her work as a HIV nurse, Positive Sisters Project is also a welcome addition. Now she knows about the Positive Sisters Project, she has more options and opportunities to help. *"I am very glad that there is a place where I can refer women to, that I have another possibility to get them out of isolation."* Participation in the Project takes her more time. She has to arrange a space when the first meeting takes place, and she has to be in touch with the Project Coordinator over and over again about who would be appropriate to match with the patient. That is more intensive and takes more time. But it is worth N4.

The most important change caused by the Positive Sister Project is the change that it brings to the women who have a Positive Sister: *"the confidence in life, a life with HIV."* That's a enormous positive change: *"Seeing that another woman who is HIV positive leads her life and also has gone through a lot, but now is where she is and does all sorts of things and is active."*

## 18. Story of Change – Project Coordinator

---

***"If a woman can look at herself in the mirror and say that she is fine, the rest will follow..."***

The group of HIV positive migrant women in the Netherlands are the group that needed most support. They are often experiencing discrimination and isolation, mainly due to the socio-cultural gap of being a migrant or a refugee, in addition to their own difficulties of having to live with HIV. There were some support groups that are working specifically for these groups, either based on ethnicity, religion or sex. However, some of those groups were not successful in meeting the need to these women, resulting in the majority of those women living isolation, experiencing discrimination, having a low self-esteem and difficulties in accepting their HIV status.

ShivA is organizing activities to guide and help people who live with HIV in their life. The activities range from provision of individual talks, group talks and training to empower these women. One of their activities is the Positive Sister project, in which selected migrant women living with HIV are trained to be a "buddy" for other migrant women living with HIV. The Positive Sister is selected and trained in several aspects of life and living with HIV, for the point of view of spirituality. After completing the training, they were match with another migrant woman living with HIV that needs support. Once the first contact is made, the Positive Sister will start supporting the other woman on in her own way, using the principles and materials taught in the training. When they encounter any problems, they can always contact ShivA for support.

According to the Project Coordinator, after being a Positive Sister, the majority of these women have a growing self-awareness and self-esteem. *"Self-esteem is on how they look to themselves; and self-awareness is about how they get along with other people."* They are becoming strong as a person, and have less problems in accepting their HIV status and in seeing the relation of their religion (beliefs or God) with their being HIV. In some cases, they are able to turn the relationship between religion and their HIV into a positive thing in their life; instead of something bad or connected with punishment: *"one of the women said: I think God sent me to the Netherland so that I can have a better treatment for my HIV."* They have more joy in life. In addition, through supporting other women, their self-esteem grows and it strengthens their self-awareness. Another change is that they become aware of their ability and their boundaries. *"At the beginning the PS always say "yes" to me. Lately they started saying no to me when I asked whether they can support a women, and they also gave explanation on their reason to say no. For me, this means that they are very much aware of their boundaries, what they and can and cannot."* And most of all, they feel that they have a future, a meaningful religious life and that they can have meaning for someone else's life. For the Positive Sister project staff, seeing these women change to become a strong person is wonderful. No project can provide give support forever; thus it is wonderful to see them becoming a strong person and need less supports. According to the Project Coordinator, the most important change is the growing self-esteem as according to her: *"when the self-esteem is improved, the rest will come!"*

## 19. Story of Change – PS1

---

***"Als ik sterker ben, ben ik blij voor mijzelf maar dan kan ik dat ook zijn voor andere mensen"***

PS1 is al lang in Nederland. Ze heeft 3 kinderen en een parttime baan. PS1 is al lang getrouwd, maar haar man woont niet bij haar in huis. Zij heeft hiv maar hij niet, daarom werd hij boos op haar. Toen ze in Nederland kwam is ze getest en toen kwam ze erachter dat ze hiv positief is. Dat was een moeilijke tijd maar nu voelt ze zich goed. Ze is ziek maar ze is blij, ze blijft positief; ze moet voor haar kinderen blijven zorgen zodat ze op kunnen groeien. Haar kinderen zijn niet hiv positief. Daarom moet ze *"blijven leven"*.

*"Hiv is niets voor mij. Hiv is achter mij, ik ga door zonder hiv. Ik kijk nooit naar achter; hiv is weg. Ik neem mijn medicijnen en dan is hiv nooit in mijn hoofd. Echt waar, geloof mij, ik denk nooit aan hiv. Nooit meer. Vroeger toen ik hier kwam wel, maar nu is hiv weg. Hiv is mijn probleem niet meer. Ik moet doorgaan, doorgaan."* Deze positieve levenshouding is ontstaan nadat ze haar kinderen heeft laten testen; zij zijn alle drie negatief.

Toen ze bij ShivA kwam voelde ze zich al goed en had ze haar ziekte geaccepteerd. Door ShivA heeft ze veel geleerd over hiv. En nu kent ze veel mensen die in dezelfde situatie zitten als zij: ze heeft veel vriendinnen gemaakt. Ze voelt zich goed; ze kan haar hart openen als ze praat met mensen die hetzelfde meemaken als zij.

Sinds ze als Positive Sister werkt, voelt ze zich goed in haar hart en is ze blijer. Ze is fysiek niet goed, maar ze wil mensen helpen. *"Ik voel mij goed, ik voel mij iemand, een belangrijk iemand."* Vroeger was ze minder blij. Ze heeft de ziekte en vroeger vertrouwde ze de mensen niet. Toen was ze bang en dacht dat ze niets kan doen, want ze is ziek. En daarbij heeft ze ook wat andere lichamelijke problemen. *"Maar in mijn hart kan ik wel heel veel."* Door ShivA heeft ze vertrouwen gekregen in zichzelf en is ze sterker geworden in haar geloof. Als mensen de deur voor haar open zetten kan ze nu mensen helpen. Ze werkt aan haar gezondheid, om dit beter te maken, zodat ze fysiek ook sterker is om andere mensen te helpen.

Ze doet het werk als Positive Sister niet voor ShivA; ze doet het voor zichzelf. Ze voelt dat ze de vrouw die ze begeleidt moet volgen, dat ze moet kijken of het goed met haar gaat. Als de vrouw ziek is of als ze zich alleen voelt dan wil ze dat weten. *"Als je een client hebt, dan wordt het een vriendin. Ik wil een vriendin worden voor de mensen die ik help. Als ze willen natuurlijk."*

Vooraf door de vrouw uit Den Haag die ze begeleidt is ze *"superblij"*. De vrouw was *"dicht"*. Ze wilde eerder de telefoon niet opnemen. Nu neemt ze meteen op als PS1 belt en vraagt hoe het met PS1 is. Alles gaat 'step-by-step'. Maar ze merkt de verandering. Ze denkt dat dit komt omdat ze veel met PS1 spreekt.

De belangrijkste verandering nadat ze aan het Positive Sisters Project meedoet is dat PS1 voelt dat ze sterker geworden is. *"Als je sterker bent ben je ook blij."* *Als ik sterker ben, ben ik blij voor mijzelf maar dan kan ik dat ook zijn voor andere mensen."*



## 20. Story of Change – PS2

---

### *"Ze moeten weten dat er leven is na hiv"*

PS2 is geboren in Afrika. Omdat het daar onveilig was, besloten zij en haar man te verhuizen naar Nederland. Ze is nu een aantal jaar in hier. Ze weet al heel lang dat ze hiv-positief is, en ze is er open over naar andere mensen toe: *"hiv is wat ik heb, niet wie ik ben"*. Ook haar gezin kan er goed mee omgaan.

In 2011 hoorde ze in het ziekenhuis dat ze zich kon aanmelden voor een weekend van Shiva, waar ze andere vrouwen die hiv positief zijn kon ontmoeten. Ze dacht direct: *"Wow, dat is leuk!"*, en daar hoorde ze over de Positive Sisters. Ze deed mee aan de training om Postive Sister te worden en ze vond het vanaf de eerste dag leuk. Ze geniet er echt van: *"Shiva heeft deze sterke vrouw in mij naar boven gehaald, om voor andere mensen te zorgen"*. Ze leerde veel van de Project Coordinator tijdens de sessies over spiritualiteit, over hoe je ermee kan omgaan. En ze leerde over hiv, zoals de betekenis van virale lading en CD4-tellingen. Het is mooi om andere vrouwen te steunen door te praten. Voor haar is de belangrijkste verandering dat *"ik het vertrouwen heb om ervoor uit te komen dat ik hiv heb om andere mensen te helpen. Om er te zijn voor iemand. Dit heeft geen prijs"*. Als je opgroeit in Afrika, moet je altijd heel hard werken om je brood te verdienen, maar nu zegt ze: *"Ik heb nog nooit zoveel vreugde gevoeld bij het doen van iets wat ik heel leuk vind, terwijl ik er niet voor betaald word. Ik voel me succesvol. Het is echt heel waardevol, om te zorgen dat iemand weer hoop krijgt"*.

Afgezien van Shiva doet PS2 niet mee aan andere groepen. Ze ondersteunt nu een aantal vrouwen, wat best veel is maar het lukt: *"Het is leuk, ik vind het leuk."* Ze heeft veel voorbeelden van vrouwen van wie het leven veranderde. Een van hen vertelde haar over haar eerste reactie toen ze hoorde dat ze hiv had: *"Ik kom uit Afrika, als mensen dat hebben gaan ze dood, of ze zijn lang heel ziek. Ik dacht, ik word heel snel heel ziek en ga dood"*. Toen ze PS2 zag dacht ze *"Wow!"*, vooral toen PS2 vertelde dat ze al 15 jaar met hiv leeft. Dat hielp enorm, PS2 kon hun opluchting voelen. Ze is er niet om advies te geven. Haar werk is om te luisteren en hen hun verhaal te laten vertellen. De vrouwen hebben veel vragen en het is leuk om te weten hoe je kunt antwoorden omdat ze die informatie op de trainingen heeft geleerd. *"Mensen zijn niet nieuwsgierig naar hiv zelf, ze zijn vooral nieuwsgierig om te weten wat er gebeurt met je als je HIV hebt. Het is leuk voor hen om dat te horen van iemand die het zelf heeft meegemaakt, die die ervaring heeft."* PS2 houdt bij wat de vrouwen zoal mee bezig zijn, zodat ze eraan denkt om hen bijvoorbeeld succes te wensen als ze iets doen. *"Gewoon er zijn"*. De vrouwen die zij ondersteunt vertellen haar over hun problemen. De meeste van hen denken dat ze doodgaan en maken zich zorgen over dat andere mensen te weten komen dat ze hiv hebben. Ze vertelt hen dat je hieraan niet doodgaat, als je tenminste je medicatie inneemt en alles doet om jezelf te beschermen. *"Er is leven na hiv. Je kunt nog wel kinderen krijgen, je kan nog van alles doen wat ieder ander, ieder normaal persoon, doet. Het geeft hen echt hoop."* Ze zegt niet dat hiv beter is om te hebben, "maar kijk naar mensen die kanker hebben. Ze gaan in ieder geval dood. Maar voor ons is dat niet het geval. Je hoeft alleen je medicatie op tijd in te nemen en dan is alles onder controle. Het is een soort herinnering, van *"hallo, het leven stopt op een gegeven moment, dus wees voorzichtig en geniet ervan."*

De belangrijkste verandering voor haar zijn de veranderingen die ze teweegbrengt in de levens van de vrouwen. PS2 zelf was al een sterke vrouw. *"Kijk eens hoever ik ben gekomen"* *"Maar het feit dat ik ze hoop kan geven is wat ik graag voor hen wil doen. Dat ze weten dat het leven doorgaat met hiv."* Voor haar is het belangrijk dat *"vrouwen die denken dat ze slachtoffer zijn, overwinnaars worden"*. Dus het is belangrijk voor haar om de vrouwen een hand te reiken en kan zeggen dat ze deze situatie kunnen omkeren. Bij Shiva realiseerde ze zich des te meer dat *"Ik heb dus ik moet de anderen laten weten dat verandering belangrijk is"*.



## 21. Story of Change – PS3

---

***"Als ik hun verhaal hoor denk ik: "Ik ben nog beter af dan die andere mensen."***

PS3 is geboren in Afrika, waar opgroeide en studeerde. Zij kwam een paar jaar geleden in Nederland. Ze was hoogzwanger toen ze hier kwam en kreeg een medische controle, en toen kwam ze erachter dat ze hiv positief was. Nu woont ze met haar kinderen en wordt vooral gesteund door haar maatschappelijk werker, een hiv-verpleegkundige en de Project Coordinator. Ze ging vroeger naar bijeenkomsten van andere organisaties voor hiv-positieve mensen, maar omdat ze alleenstaande moeder is was het niet altijd gemakkelijk om de bijeenkomsten te combineren met haar andere weekend activiteiten.

Ze kwam met Shiva in aanraking via haar maatschappelijk werker. De eerste keer dat ze met de Project Coordinator sprak was ze heel open en vertelde haar verhaal. Ze hield contact met de Project Coordinator en ging naar de training voor Positive Sisters in 2011. Ze ondersteunt veel hiv positieve vrouwen. Niet allen zijn via het Positive Sister project. Ze ontmoet vrouwen via verschillende gelegenheden, soms via haar maatschappelijk werker. *"Je komt met hen in contact, je praat met hen, ontmoet hen en drinkt een kopje koffie samen. Je ontmoet iemand die jou aardig vindt en je voelt dat je hen helpt, zij blijft contact met je opnemen. En als ze met iets vast zitten neemt ze contact op en praat je met haar."*

PS3 is een sterke vrouw die op een sterke manier leerde omgaan met haar hiv-infectie sinds ze hoorde dat ze het had. Soms zegt ze dat ze blij is dat ze hiv positief is, dit doet ze ook wel tijdens bijeenkomsten van Shiva. Ze denkt dat het ervoor zorgt dat ze heel voorzichtig is met haar leven, en de manier waarop ze leeft. Ze zorgde voor die tijd ook wel goed voor zichzelf, maar nu is ze extra voorzichtig met haar gezondheid. Ze weet wat ze heeft. *"Ik denk dat ik een heel sterk persoon ben, maar hiv maakt me nog sterker"*.

Doordat ze het Positive Sisters project leerde kennen en getraind werd tot Positive Sister, voelt ze zich goed en sterker als ze andere verhalen hoort. *"Als je thuis zit en je weet dat je positief bent, ga je erbij zitten en klagen: 'arme ik'. En je denkt dat je iets heel slechts hebt gedaan. Maar als je een ander persoon ontmoet en je hoort het verhaal dan stimuleert je dat en je denkt "o, ik ben er zelfs beter aan toe dan die andere mensen'."* Voordat ze bij Shiva kwam had ze niet zoveel kennis als nu. Ze gebruikte zelf de computer om informatie te vinden, omdat ze wilde meer weten. Maar ze heeft veel geleerd in de sessies van Shiva; ook over spirituele kwesties. *"Hoe je met hiv moet leven, hoe je gezond kan leven."* Wat ze bij Shiva goedvindt is dat ze de training geven en dat ze praten over hun verhaal met iedereen en het delen.

Ze veranderde ook het leven van de vrouwen die zij ondersteunt. *"Als je een persoon begint te zien moet je haar je verhaal te vertellen en als ze je verhaal hoort zegt ze: 'Ik ben zo blij om je verhaal te horen, want ik zie dat je zo mooi bent, en je ziet er goed uit, en ik heb medelijden met mezelf; waarom heb ik mezelf zo laten gaan'"* En dan vraagt PS3: *"waarom moet je jezelf laten gaan? Houd je genoeg van je kinderen, of van jezelf?"* *"Dan bellen ze later op en bedankt ze je"*. *"Ze zal zeggen: "je hebt mijn leven gered, vanaf vandaag neem ik mijn medicijnen. En ik ben niet meer van plan om de afspraak met mijn dokter over te slaan, en ik ga eten en goed voor mezelf zorgen."* *"Dan na een paar weken, ontmoet je haar en zie je een ander mens."* En dat maakt PS3 gelukkig. *"Je redde iemands leven."*

De belangrijkste verandering die ze heeft ervaren nadat ze met het Positive Sister project meedoet, is dat ze vrouwen kan helpen om te accepteren. *"Het belangrijkste is om het te accepteren en om te weten hoe je ermee om kan gaan. Spiritueel, mentaal, fysiek, het is allemaal erg belangrijk."* PS3 weet dat ze niemand kan dwingen om het te accepteren, maar ze kan mensen leren hoe het te accepteren, en die persoon kan later beslissen wat ze ermee doet. Voor haar was de acceptatie het belangrijkste om verder te kunnen gaan met haar leven staat en dit is waarom ze anderen wil helpen om het te accepteren. PS3 wil meer doen met hiv. *"Ik heb echt het gevoel alsof ik tegengehouden word. Ik wil wegvliegen. Dingen doen."* Dat gevoel begon nadat ze voor zichzelf hiv had aanvaard, en bij het horen van de andere verhalen. Ze denkt dat ze zoveel meer kan doen voor mensen met hiv, niet alleen vrouwen, ook mannen. Ze heeft het gevoel dat ze niet de kans heeft om dat te doen. Shiva biedt kansen, maar het is niet genoeg.

## 22. Story of Change – PS4

---

### ***"Ik ben helemaal veranderd!"***

PS4 neemt deel aan het Positive Sister project van ShivA en tot nu toe heeft zij 1 vrouwelijke migrante ondersteund. Sinds een heel aantal jaren woont PS4 in een stad in Nederland samen met haar man en twee kinderen. In haar thuisland heeft zij de middelbare school afgerond en eenmaal in Nederland heeft zij ook een opleiding gevolgd. Voorheen had ze werk, maar op het moment niet.

Via een hiv-consulent ontdekte ze toen dat ze hiv-positief is. Omdat zij hier toen graag met iemand over wilde praten, kreeg ze het telefoonnummer van een hulporganisatie die haar ook in haar moedertaal te woord konden staan. Toen ze de vrouw van de hulplijn over haar hiv-positiviteit vertelde, kon de vrouw niet veel zeggen, alleen dat ze zou komen te overlijden. Dit maakt haar enorm verdrietig en depressief. De eerste vijf jaar durfde ze met niemand anders over haar situatie te praten en hield alle gevoelens voor zichzelf. *"Ik was kapot van binnen en werd depressief"*.

Ze nam deel aan een weekend programma georganiseerd door PAMA (Positive African Migrant Association). In dat weekend ontmoette ze de Project Coordinator en maakte ze kennis met de activiteiten van ShivA. Daarna raakte ze betrokken bij het ShivA project en later nam ze deel aan het Positive Sister project. Ze volgde de training en woonde ze verschillende tutorials bij georganiseerd door ShivA. Nadat ze in contact is gekomen met ShivA, geeft ze aan veel geleerd te hebben. Op verschillende gebieden is ze een stuk wijzer geworden en zoekt ze nu zelf informatie via het internet. *"Bij PAMA kan ik praten, maar bij ShivA praat ik meer, deel ik mijn verhaal met andere vrouwen en hoor ik de verhalen van de andere vrouwen. Ik ben veel veranderd sinds ik van ShivA af weet."* De Project Coordinator *"is erg aardig voor iedereen. Ik leer van ShivA. ShivA is erg goed voor mij. Veranderd het negatieve in positief. Ik hoor een hoop verhalen van andere mensen."*

Sindsdien zijn er veel dingen in haar leven veranderd. Veranderingen in haar als persoon, veranderingen in de levens van de vrouw die zij ondersteunt en in het leven van de echtgenoot van wie zij de vrouw ondersteunt. Voor haarzelf is ze 100% veranderd: *"Ik heb nu contact met andere mensen. Ik weet nu veel meer en heb veel geleerd. De eerste vijf jaar was ik heel negatief. Ik zorgde niet goed voor mezelf. Ik had geen informatie over hiv. Vroeger wist ik niet zoveel: ik keek geen tv wat ik nu wel doe. Nu zoek ik zelf informatie op. En de veranderingen blijven doorgaan."* Daarnaast voelt zij zich veel gelukkiger, doordat zij via ShivA met andere vrouwen kan praten en van ze kan leren. Verder ontvangt ze niet alleen hulp bij het oplossen van haar problemen gerelateerd aan het hiv-positief zijn, maar ook bij andere problemen, bijvoorbeeld op het gebied van financiën en het opvoeden van haar kinderen. De andere veranderingen die ze ervaart is in het leven van de vrouw die ze steunde. Na hun eerste ontmoeting was de vrouw direct vrolijker, positiever en vriendelijker naar haar echtgenoot. Ook het leven van de echtgenoot van de vrouw die ze ondersteunt veranderd: hij is gezonder geworden en hun relatie verbeterde. *"Onze eerste ontmoeting: ik vertelde haar over mijn vroegere leven. Ze zit in dezelfde situatie: veel problemen en ze praat tegen niemand. Ze is direct vrolijker. We praten veel met elkaar en sindsdien slaapt ze ook veel beter. En ik krijg ook veel energie wanneer ik andere mensen gelukkiger maak."* Voor PS4 is de meest belangrijke verandering de verandering in haarzelf; het feit dat zij meer open is geworden en dat zij voor anderen iets kan betekenen. Dit geeft haar energie en maakt haar gelukkiger.

## 23. Story of Change – PS5

---

### *"Je weet dat er iemand is die er voor je staat en waar je alles mee kan delen"*

PS5 is al lang geleden naar Nederland gekomen met haar 2 kinderen, omdat ze een betere toekomst voor haar kinderen wilde. Ze ontmoette in Nederland een man waar ze een relatie mee begon. Tot hij ziek werd en ze de relatie verbrak. Een jaar daarna werd ze door de huisarts gebeld dat haar ex-partner heel ziek was en dit ook gevolgen voor haar kon hebben. Zij had wel eens over aids gehoord en alleen dat het een doodsvonniss is. *"Mijn benen gingen gewoon weg"*; PS5 dacht *"ik ga dood"*. Het is heel dubbel; ze is heel blij dat ze nu weet van haar hiv-infectie: nu kan ze zichzelf beschermen en het niet doorgeven, maar het is een hele moeilijke periode. *"Nou ja, dan heb je een stempel. Je leeft dus nooit meer hetzelfde."* Ze slikt nu medicijnen en soms denkt ze *"oh mijn God, ik voel mij nu zo goed dat het bijna creepy wordt, want straks vergeet ik het"*.

Sinds ze het weet is ze gaan zoeken naar mensen die het ook hebben om te weten te komen hoe zij ermee omgaan en hoe zij er dagelijks mee leven. Ze heeft zich daarom bij verschillende groepen aangesloten. Ze ontmoette de Project Coordinator op wereld AIDS dag en ging deelnemen aan de activiteiten van ShivA. Zo nam ze ook deel aan de Positive Sisters training. Als Positive Sister helpt ze iemand en daar krijgt ze ook kracht van; *"je hebt iets goeds gedaan, je hebt iemand geholpen"*.

*"Het leukste wat ik vind is als ze zeggen: 'Heb jij het? Neeee, kan niet!' [...] Je ziet er zo goed uit', zeggen ze altijd. Ze kunnen het niet geloven."* Dan vertelt ze haar verhaal en vertelt ze dat ze werkt en 2 kinderen heeft en dat ze haar leven gewoon leidt. Na de 6 maanden zag ze de eerste vrouw die ze begeleidde helemaal opbloeien; de verandering in hoe ze zich nu kleedt en hoe ze zich tegenover PS5 gedraagt. En ze heeft bijvoorbeeld haar werk weer opgepakt.

Het project duurt 6 maanden of een jaar en dan moet PS5 de vrouwen die ze begeleidt ook weer loslaten. Ze heeft ook nog contact met de vrouw waarmee het project al is afgesloten en als PS5 of de vrouw zich niet goed voelt dan bellen ze elkaar. *"Je weet dat er iemand is die er voor je staat en waar je alles mee kan delen, niet alleen bepaalde dingen."* De vriendschap groeit als het klikt. Misschien groeit het niet met iedereen; dat kan ook niet.

Het Positive Sister zijn geeft wel druk: *"Er staat iets achter jou te wachten. Er staat iemand op je te leunen."* Je hebt toch een verantwoordelijkheid tegenover die persoon. *"Het is leuk om te doen, maar het geeft ook een druk. Je moet wel wat doen. Je moet wel plannen, zoals nu, in het weekend kijken hoe het gaat."*

Tijdens de Positive Sisters training heeft ze heel bruikbare dingen geleerd. *"Wat je leert kan je ook in je omgeving toepassen. Niet alles voor mensen willen oplossen; door vragen stellen, veranderen van manier van denken, positieve kracht geven, dat kan je ook in je dagelijkse leven gebruiken."* Ze gebruikt dat bij haar kinderen. Ze probeert geen dingen voor hen op te lossen, maar gewoon met hun manier van denken te helpen; bij zichzelf te blijven, positief te denken. Voor de training had ze die skills misschien al wel, maar dan deed ze er niets mee: *"we hebben het allemaal, maar je ontwikkelt het niet"*.

De grootste verandering die door ShivA is aangezet is volgens PS5 dat iedereen zijn verhaal kan vertellen én kan accepteren. Haar verhaal maakt wie zij is en daar moet ze dankbaar voor zijn. Ze krijgt er kracht van om mensen te helpen hun verhaal te vertellen. Want als je je verhaal vertelt, dan kom je zoveel dingen tegen en ontdek je zoveel in jezelf en ontdek je ook zoveel in anderen. Door je verhaal te vertellen kom je dingen tegen en dat geeft je kracht. Door van ShivA te leren hoe ze met haar verhaal moet werken *"ben ik bevrijd, ik weet wie ik ben en nu kan ik alles een plek geven, accepteren."* Vrouwen worden met de eerste stap door de Positive Sisters geholpen, maar *"daarna moeten ze verder"*.

## 24. Story of Change – PS6

---

***"Soms, zelfs als je het weet, is het beter om het ook te horen."***

PS6 is al een aantal jaren in Nederland. Ze is alleenstaande moeder en woont samen met haar kind. Een aantal jaar geleden kwam ze achter dat ze hiv-geïnfecteerd is. *"Het was een moeilijke periode."* Het kostte haar heel veel tijd om met andere mensen in contact te komen. Ze wilde het wel, maar het was moeilijk om de stap te nemen. Toen ze al een tijdje van haar status wist, kwam er een vrouw naar haar toe in het ziekenhuis die uit hetzelfde land komt als PS6. Zij hadden dezelfde internist. En zij had het gewoon goed gezien. De vrouw zei "ik denk dat wij hetzelfde probleem hebben." En PS6 durfde het eerst niet te zeggen, maar bevestigde dit toen wel. Eerst voelde zij zich niet zo comfortabel, maar die vrouw was zo vriendelijk. Toen hebben ze samen in het ziekenhuis thee gedronken. En nu is ze haar goede vriendin worden.

PS6 ging met de vrouw mee naar bijeenkomsten met hiv-positieve mensen. Daar zag ze heel veel anderen en hoorde dat die mensen ook gingen werken en leuke dingen doen en dat ze gewoon gezond zijn. *"Je leert heel veel. Het motiveert. Op dat moment kan je gewoon over je gevoel praten zonder je te beperken. Welke medicijnen je neemt; hoe je ze neemt, hoe laat je ze neemt. Je bent niet bang: zij zijn hetzelfde als jou."* Sommige vrienden kennen haar situatie, maar ze kan niet met hen over medicijnen praten; ze begrijpen dat niet. *"Wanneer ik naar ShivA ga, voel ik mij thuis. Ik kan over alles praten zonder bang te zijn."* Na de weekenden met ShivA heeft de Project Coordinator PS6 gevraagd de Positive Sisters training te doen. Dat heeft ze gedaan en dat vond ze leuk om te doen. *"Ik weet hoe het voor mij eerder was. Hoe moeilijk het was. Hoe geïsoleerd ik was. Ik wil niet dat mensen in deze tijd geïsoleerd zijn."*

Ze begeleidt één vrouw als Positive Sister. Ze kan haar heel goed begrijpen; hoe moeilijk het was om PS6 de eerste keer te ontmoeten. Na hun eerste ontmoeting, praatten en ontmoeten zij elkaar regelmatig. *"Het is fijn om er voor haar te zijn."* *"Vaak is huilen het eerste wat we doen. Daarna, als ze rustig wordt en begrijpt dat ze niet alleen is en dat wij er voor haar zijn, dan lacht ze. Dat maakt mij blij. Om haar lach te zien. Een lach is hoop."* Wat ze doet als Positive Sister is er gewoon zijn en ze vertelt de vrouw dat ze niet alleen is, dat ze het zelf kan. *"Soms, zelfs als je het weet, is het beter om het ook te horen. [...] We moeten praten en samen zijn. Wanneer we praten krijgen we informatie."* Dat geldt ook voor PS6: tijdens bijeenkomsten van de Positive Sisters leert ze veel, bijvoorbeeld over hoe ze het haar zoon kan vertellen. Tijdens de bijeenkomsten kan met andere vrouwen praten over hoe zij dit doen. Dat helpt.

Door bij ShivA te horen en door veel te leren bij de bijeenkomsten, voelt PS6 zich sterk. Het helpt haar te vechten tegen stigma. Veel mensen zijn gesloten omdat er veel stigma is: *"Maar als we samen zijn worden we sterk. Dan kunnen we voor onszelf opstaan. Dan worden mensen meer open."*

Het maakt haar sterker door een Positive Sister te zijn. Voor PS6 is niet gemakkelijk om de stap te nemen om de vrouw te gaan ontmoeten. *"Je weet niet wat voor persoon je gaan ontmoeten."* Maar ze denkt: *"Wat het ook is, ik moet het doen. Wat er ook komt, ik moet er zijn."* Maar ze moet zichzelf wel een duwtje geven om de persoon te gaan ontmoeten *"Ik ben een mens; soms word ik bang. Dan zeg ik tegen mijzelf: 'waarom ben je bang?'"* Je kunt soms tegen jezelf praten; dat maakt dat je sterker voelt.

De meest belangrijke verandering die ShivA in de levens van mensen veroorzaakt is dat ze leren dat ze niet alleen zijn en dat ze sterk moeten zijn en hun situatie moeten accepteren. En gewoon door moeten gaan. Wanneer je steeds denkt: 'ik ben ziek, ik kan niets' helpt dat je niet. Je kan nog van alles; je kunt naar school, je kunt werken. PS6 ziet dat ze als Positive Sister vrouwen kan motiveren. *"Wanneer ze luistert en gemotiveert is, kan ze voor zichzelf opstaan. Dat verandert haar leven en dat zal de gemeenschap veranderen."* Voor PS6 is het de grootste verandering dat ze hierin als Postive Sister kan bijdragen en zo, via de andere vrouwen, tegen het stigma kan vechten.

## 25. Story of Change – Groep PS's

---

### ***"Ik ben nu een sterkere vrouw!"***

Zeven vrouwen met verschillende achtergronden (Afrikaans en Caribisch) hebben deelgenomen aan de Focus Group Discussie (FGD). Zij zijn in verschillende jaren en om verschillende redenen naar Nederland verhuisd. De meesten waren door hun hiv-consulent geïnformeerd over ShivA, hoewel één van de hen de organisatie via Humanitas Rotterdam kent en een ander had het op internet gevonden om er vervolgens naar te vragen bij haar consulent. In 2011 zijn de meesten hun deelname aan ShivA gestart, op één Positive Sister na die in 2009 startte. In de meeste gevallen zijn ze gestart met hun deelname nadat ze de Project Coordinator hadden ontmoet, die ze veel zelfvertrouwen gaf. Ze ondersteunen 1 tot 4 vrouwen (weliswaar niet allemaal via ShivA).

Voordat ze deelnamen aan ShivA, zoals enkele deelnemers vertelden, waren ze in hun eigen wereld teruggetrokken sinds ze erachter waren gekomen dat ze hiv besmet zijn. Ze wilden er niet op uit and wilden het niemand vertellen behalve aan hun naaste familie en/of vrienden. Één van de deelnemers vertelde dat ze zich erg nerveus and bang voelde toen ze advertenties over hiv bij de bushalte zag. ShivA en het Positive Sisters project hebben grote veranderingen voor hen gebracht. Tijdens de ontmoetingen bij ShivA zijn ze begonnen te praten over hiv, hoe het hun leven beïnvloedt, maar ook over andere dingen in hun leven, zoals de opleiding van hun kinderen of mannen. Ze begonnen in te zien dat ze niet de enigen waren die onder de hiv besmetting lijden en dat ze een "familie" hebben die hen steunt. Ze voelden zich niet meer alleen. ShivA zorgde ervoor dat ze zich sterker voelen, ze werden aangemoedigd en begonnen positiever over het leven te denken; ze realiseerden zich dat het leven doorgaat. Ze geloofden weer in zichzelf, ze voelden zich meer ontspannen en geruster, soms in zulke mate dat ze compleet vergaten dat ze hiv hebben. Alleen bij het innemen van de tabletten, wanneer ze hun arts bezoeken of hun medicijnen ophalen, worden ze er aan herinnerd. Nu durven ze ook meer de wereld in te gaan. Één Positive Sister vertelde een anekdote dat illustreert hoeveel sterker zij zich nu voelt – toen ze een uitstrijkje voor onderzoek naar baarmoederhalskanker liet maken, waren de monsters gelabeld met de diagnose van hiv. De verpleegster gedroeg zich vreemd en voor de eerste keer durfde ze te vragen: *"Wat is het probleem?"* Dat zou ze voorheen nooit hebben gedaan. Een andere Positive Sister vertelde dat het je helpt de controle over je eigen leven terug te krijgen: *"Ik heb geleerd van het leven te genieten."* Terwijl de meesten deze verandering ervaren als een groeiproces, één van de deelnemers herinnert zich een specifiek keerpunt. Haar man vertelde haar dat haar houding (ten positieve) veranderd was. Dat was voor haar het moment dat zij dat zelf ook realiseerde.

Een andere verandering die ze noemden als belangrijk als een gevolg van hun deelname aan ShivA is dat ze anderen kunnen helpen. Één van de deelnemers vertelde dat toen ze net deelnam, ze het verhaal hoorde van andere vrouwen van ShivA en medelijden had. Ze voelde dat ze deze vrouwen moest helpen en aanmoedigen. Een andere Positive Sister zei dat ze haar diagnose al had geaccepteerd toen ze bij ShivA kwam en dat ShivA haar hielp haar kracht te gebruiken om anderen te helpen. Toen ze nog maar net haar diagnose had gehoord, kon ze dat met niemand delen en dacht ze te gaan overlijden. Ze had geen hoop. Als ze toen een Positive Sister had gehad, had het voor haar veel makkelijker geweest. Ze zou het geweldig vinden een zelfde project in haar thuisland in Afrika op te starten. De anderen zijn het ermee eens; het maakt ze gelukkig andere vrouwen te helpen: *"[ShivA] heeft me sterker gemaakt en het is ook fantastisch om de andere vrouwen te zien veranderen, hoe ze tot bloei komen."* Als resultaat van het feit dat ze zich nu sterker voelen, zorgt deze verandering tot een andere verandering die ze zien bij de vrouwen die ze begeleiden; ze worden meer open. In het begin zijn de vrouwen achterdochtig en vragen altijd om een Positive Sister met een andere culturele achtergrond en uit een ander land. Ze praten met veel moeite over hun ziekte. Maar nu ze bezocht worden door een Positive Sister, die met ze praat, praten ze steeds meer over hun leven met hiv. Niet alleen met de Positive Sister, maar ook met hun naasten.

Andere belangrijke veranderingen waarover werd verteld tijdens de FGD was het delen van tips en adviezen tijdens ShivA bijeenkomsten betreffende medicijngebruik. Hoewel de deelnemende

vrouwen erg strikt in hun medicijngebruik zeiden te zijn, hielp ShivA hun ook informatie te delen over de medicatie. Ze leerden hoe de medicijnen werken and waarom interacties tussen verschillende medicijnen kunnen voorkomen. Dit zorgt ervoor dat ze begrijpen waarom het opvolgen van hun medicijnvoorschrift echt zo belangrijk is. Een Positive Sister vertelde dat ze wel eens vergat haar medicijnen in te nemen en dat ze nu een pillendoos met week- en dagindeling gebruikt. Iemand anders vertelde dat ze over bijwerkingen van de medicijnen leren; dat ze leerden wat een normale bijwerking is en wanneer ze hulp moeten zoeken.

Vier vrouwen waren van mening dat de kracht die ShivA hun had gebracht de belangrijkste verandering was, want pas toen ze zelf sterker waren geworden, waren ze in staat andere vrouwen te begeleiden. Drie Positive Sisters vonden dat het helpen van anderen de meest belangrijke verandering was als gevolg van hun deelname aan het ShivA project. Één iemand vond deze beide veranderingen even belangrijk.



## 26. Story of Change – W1

---

***"Elke keer dat ze kwam lachten we en ik werd met de dag sterker, dag na dag."***

W1 komt uit Afrika. Haar familie woont nog in haar land en ze is niet lang geleden naar Nederland gekomen. Op het moment woont ze op zichzelf. Ongeveer een jaar geleden hoorde ze over haar hiv-status. Dit had ze nooit verwacht en ze was geschokt. Toen ze er een vriend over vertelde die ze vertrouwde, vertelde deze het door aan andere mensen als haar familie en huisbaas, waardoor ze haar huurhuis uit moest. Ze werd heel depressief; huilde heel veel en begon zichzelf op te sluiten in haar kamer. Ze was ziek door de sterke bijwerkingen van haar medicatie en heeft er zelfs aan gedacht haar pillen niet meer te nemen.

Ongeveer een half jaar geleden stelde haar hiv-consulent haar voor om met een Positive Sister te praten, om haar te helpen met alles wat ze meemaakte. Ze ontmoette haar Positive Sister voor het eerst in het ziekenhuis en sindsdien hebben ze elkaar al 3 keer gezien en regelmatig contact over de telefoon en per e-mail. Het heeft haar veel geholpen: *"We gingen zitten praten en altijd als ik haar sprak voelde ik me een lichter mens. Want ik keek naar haar als ze me vertelde over hoe lang zij al in deze situatie zat, en ik weet het nog maar kort, en zij ziet er zo OK uit, weet je, met een gelukkig gezin [...]. Als zij door kan gaan, dan kan ik ook doorgaan."* De Positive Sister begrijpt hoe zwaar ze het heeft en vertelt haar dat ze niet gestresst moet raken, of zichzelf opsluiten maar moedigt haar juist aan. De manier waarop haar Positive Sister met haar spreekt, zo zorgzaam en gevoelig, heeft haar echt geholpen: *"hier is iemand die wil dat ik me niet slecht voel, deze vrouw doet echt haar best voor me"*. Bovendien heeft de Positive Sister meer tijd om te praten, terwijl de consulenten en artsen, die heel erg hun best doen, maar 10 of 15 minuten hebben om te praten.

Het praten met haar Positive Sister heeft haar weer zelfverzekerder gemaakt, zoals ze was voor ze achter haar status kwam. Dat is echt een proces, en langzaam komt ze er, *"elke dag zie ik veranderingen bij mezelf, ik kan vaker lachen..."* Het heeft haar geholpen om zich te realiseren dat niemand haar hiv-status kan zien, ze kan er gezond en sterk uitzien zoals haar Positive Sister, zonder "tekens".

Haar verbeterde zelfvertrouwen heeft tot andere veranderingen geleid: ze is begonnen met vrijwilligerswerk voor de kerk, gaat naar Nederlandse les, maakt nieuwe vrienden en helpt zelfs andere mensen die zich down voelen. Al deze activiteiten helpen haar veel *"omdat het me buiten het huis houdt, altijd aan het piekeren, het heeft me meer tot mezelf gebracht, [...] zodat ik me realiseerde dat ik ook een normaal mens ben net als ieder ander"*. Het gaf haar ook het gevoel dat *"ik iets bijdraag, ik kan.. ik kan iets doen in de maatschappij"*. Daarbij hebben haar gesprekken met haar Positive Sister haar ook gemotiveerd om haar medicijnen te nemen, zodat ze gezond en sterk blijft en iets bij kan dragen in de maatschappij.

De belangrijkste verandering voor W1 is dat haar Positive Sister haar zelfvertrouwen heeft gegeven: *"Het is allemaal begonnen met zelfverzekerde zijn en zeggen OK nu sta ik op en ga ik naar buiten"*. Hierdoor kon ze alle andere veranderingen ook laten gebeuren, zoals meedoen en bijdragen aan de maatschappij.

## 27. Story of Change – W2

---

***"Het voelde echt alsof ik met een zus praatte, iemand die me begreep."***

Enige tijd geleden ging W2 naar een gratis SOA-kliniek om op SOAs getest te worden toen ook een hiv-test werd aangeboden. Deze test was positief. Het was allemaal heel overweldigend. Tijdens de eerste week dat ze wist dat ze hiv-positief was kon ze niet stoppen met huilen. Nu zit ze aan de medicijnen en zijn de virus deeltjes in haar bloed snel gedaald.

De hiv-consulent vond dat W2 psychologische hulp nodig had en vroeg haar of ze W2 met de Positive Sisters in contact mocht brengen, en W2 vond dit goed. Ze vertelde W2 van tevoren over de Positive Sister, dus toen W2 in de wachtkamer zat te wachten op de ontmoeting met haar Positive Sister zag ze een dame aankomen en dacht: "Dat kan haar niet zijn". In haar hoofd verwachtte W2 iemand die er erg slecht aan toe was, heel mager. W2 en haar Positive Sister praatten, en haar Positive Sister vertelde dat zij ongeveer net zo oud was als W2 toen ze achter haar status kwam. Ze vertelde haar: "Het kost tijd, wees niet gehaast. Probeer het een plek te geven in je leven." Ze bespraken alle vragen die W2 had voor haar: wanneer kwam je er achter, hoe reageerde je, heb je ooit iets gehad waaraan je het kon zien, en nog veel meer. W2 legde uit "ik kon me niet voorstellen dat als ik mezelf in haar indacht, ik me zo veel beter voelde. Iemand met dezelfde situatie ontmoeten, mijn emoties hardop uitspreken. Het voelde echt alsof ik met een zus praatte, iemand die me begreep."

*"Haar ontmoeten, ze was echt mijn inspiratie. Ze leeft. Ik sloot mezelf op alsof ik nergens om gaf. Ik deed mijn haar niet eens [...]. En toen ik haar zag was ze aan het kletsen, ze was vriendelijk en ze was gewoon levendig enzo. Toen dacht ik, ik wil ook zo gelukkig zijn. Gelukkig zijn, een kind krijgen en een leven hebben. Iets doen. Op gegeven moment dacht ik, ik wil ook iemand helpen zoals zij mij heeft geholpen. Niet alleen degene die mij heeft besmet maar ook anderen. Zij kende mij eerst ook niet, en nu ben ik iemand die ze in haar hart heeft gesloten."*

*"[...]HIV heeft niet de controle over me. Dat weet ik nu. Ik kan een normaal leven leiden, ik kan gelukkig zijn. Op een dag zal ik een gezin hebben, een man en kinderen hebben. Het leven gaat door voor mij. Ik kan dat allemaal doen."* Ze veranderde dit idee toen elkaar voor het eerst ontmoetten. Toen dacht W2 "Het is mogelijk om door te gaan". Ze kan met haar Positive Sister over alles praten. In plaats van het voor zichzelf te houden, "Weet ik dat ik het haar kan vertellen als het niet goed met me gaat, als ik depressief ben. Dan praten we erover." Ze vertelt het haar Positive Sister als ze goede resultaten van het ziekenhuis heeft gekregen en haar Positive Sister zegt dan dat ze heel blij voor haar is en ze is altijd geïnteresseerd in haar, over alles. Haar Positive Sister is haar grootste steun nu. Ze heeft geen vrienden die ze verteld heeft dat ze hiv -positief is. Door haar Positive Sister voelt ze zich nu sterker om het te vertellen aan mensen in haar omgeving. Ze vertelde haar Positive Sister ook dat ze heel boos is op de man die haar heeft geïnfecteerd. De Positive Sister zei dat ze het moest laten gaan. Toen heeft ze hem verteld van haar HIV infectie en aangeboden hem te helpen en mee te gaan naar de kliniek om getest te worden. "Dus het gaat om vergeven, loslaten. Zij was mijn inspiratie daarvoor." Uiteindelijk heeft hij zich laten testen.

Ze neemt de medicijnen serieus. Voor zichzelf, maar ook omdat haar Positive Sister haar heeft gezegd de medicijnen te nemen, dat dan alles goed komt. Ze heeft haar manier van leven moeten veranderen, maar op het medische vlak weet ze nu dat de medicijnen het werk doen. Ze weet dat ze er niet alleen voor staat, haar Positive Sister, dokter en hiv -consulent staan voor haar klaar. Nu zijn haar gedachten logischer, alles valt meer op zijn plaats.

*"Ik maakte me vaak zorgen. Omdat ik dacht, komt dit doordat ik in een vreemd land ben, omdat ik ver weg van thuis ben en niemand heb? Nu raak ik niet meer in paniek zoals vroeger. Met haar ben ik op mijn gemak, ik ken mezelf en alles krijgt langzaam een plek in mijn hart. Door haar kan ik er over praten."*



De belangrijkste verandering voor haar is dat haar Positive Sister haar heeft geholpen haar situatie te accepteren; ze ziet een toekomst en wil gaan studeren en werken. *“Ik zie nu echt een toekomst voor me. Dat is het belangrijkste.”*

## 28. Story of Change – W3

---

### ***"Nu ik het heb geaccepteerd voel ik mij gewoon anders!"***

W3 woont nu een aantal jaren in Nederland met haar kinderen. Ze heeft een fijne full-time baan. In Nederland is ze erg op zichzelf; ze heeft niet veel contact met mensen om haar heen. Op het moment zit ze heel lekker in haar vel, maar dit is een periode heel anders geweest.

Ongeveer 1,5 jaar geleden had ze het heel moeilijk en was ze depressief. Alle trauma's die ze vanaf haar jeugd af heeft doorgemaakt heeft ze altijd weggestopt. Zelfs zijn er dingen die ze niet aan haar moeder heeft verteld. *"Ik lachte alles gewoon weg.[...] Ik was een soort machine, zo voelde ik mij ook."* Maar toen kwam alles eruit waardoor ze instortte. Haar hiv-verpleegkundige wist dat ze het moeilijk had en vertelde haar dat ze iemand kende die met mensen praat die dezelfde ziekte hebben zoals W3. Voorheen wilde W3 met niemand praten; ze had het feit dat ze hiv positief is altijd weggestopt. Omdat ze nog geen medicijnen hoefde te nemen werd ze ook niet steeds geconfronteerd met haar status en is ze *"gewoon doorgedaan en heb mijn dingen gedaan."* Toen ze hoorde van haar hiv verpleegkundige over de mevrouw waarmee ze in contact kon komen, toen dacht ze: *"nu moet ik het echt onder ogen gaan zien"*. Ze had het nooit voor haarzelf geaccepteerd.

Op de dag van de eerste ontmoeting was ze heel zenuwachtig. Maar toen ze met de Positive Sister ging zitten voelde W3 zich meteen rustig. De zenuwen waren weg en ze ging zelfs lachen. *"Ik voelde me gewoon op mijn gemak bij haar."* Ze hebben tijdens die eerste ontmoeting heel veel gepraat. *"Ik kon haar alles vertellen. Op het laatst dacht ik van, dit is echt niets voor mij, want ik heb haar echt vanalles verteld."* De PS heeft ook dingen aan W3 verteld, haar verhaal. *"Gewoon, alsof we elkaar al jaren kenden."* *"Dus toen dacht ik: oké, dus ik ben niet de enigste."* Na het eerste gesprek voelde W3 zich gelijk heel blij. *"ik dacht, oké, ik heb iemand! [...] Ik heb een vriendin erbij, iemand die precies weet wat ik meemaak en mij begrijpt."* Na het eerste gesprek liep ze over straat met een glimlach op haar gezicht. Ze spraken af om nog eens koffie te drinken en bij te kletsen. Vanaf toen belden ze elkaar heel geregeld, ongeveer 1 keer per week. Ook toen ze ingestort was kon ze haar Positive Sister altijd bellen. Dat haar PS haar zo ver heeft gekregen dat W3 *"haar blindelings vertrouwd, dat zegt al heel wat!"* Ze is nu een hele goede vriendin geworden.

W3 durfde haar Positive Sister te vertrouwen, want toen ze haar zag had ze meteen een soort klik met haar. *"En ook, het belangrijkste, dat zij hetzelfde heeft als ik. Ze snapt het wel. Ze weet hoe dat is."* Sinds ze met haar PS in contact is, zit nu ook meer in haar hoofd dat ze hiv positief is. Ze heeft het nu meer een plek kunnen geven. Ze weet nu dat ze het gewoon heeft en dat ze het niet kan verbergen. Ook niet als ze er niet aan denkt. Het is er gewoon. Ze heeft van haar PS geleerd om over haar gevoelens te praten. Ook gaf ze haar tips hoe goed voor zichzelf te zorgen; goed eten en aan jezelf denken.

Voor haar ontmoeting met haar Positive Sister wilde ze echt niet samen de hiv verpleegkundige naar een bijeenkomst met nog meer vrouwen met hiv gaan. Ze dacht dat ze misschien iemand tegen zou komen die ze kent. Toen W3 haar Positive Sister een paar maanden kende, vroeg ze W3 om mee te gaan naar een weekend van ShivA. Twijfelde W3 niet. *"Ik dacht, als zij mij vraagt om te gaan, dan zal het wel goed zijn."* Het weekend was ontzettend leuk en gezellig. Ze voelde zich op haar gemak bij de vrouwen. *"Er ging een hele wereld voor me open."* Al die andere mensen die het ook hebben, maar wel gewoon verder gaan met hun leven en plezier hebben en gewoon genieten. Ze heeft het haar collega's niet verteld. Haar Positive Sister heeft haar verteld het prima is om het niet aan haar collega's te vertellen. Nu voelt is ze niet steeds in tweestrijd of ze het moet vertellen of niet, wat veel rustiger voelt tijdens haar werk.

De grootste verandering voor W3, doordat ze contact heeft met haar Positive Sister is *"dat ik het eindelijk heb kunnen accepteren."* *"Ik denk dat ik er anders aan onderdoor zou zijn gegaan. Want uiteindelijk had ik geen keuze."* *"Ik ben blij dat ik het heb geaccepteerd, want ik voel mij gewoon anders! Ik weet dat dingen soms niet helemaal gaan zoals je het wilt, maar nu denk ik gewoon: het hoort herbij. Ik durf dingen onder ogen te zien."* Ze snapt nu heel goed dat mensen zeggen: *"Life begins at 40."* Ze wil nu uit, ze wil leuke dingen doen!

## 29. Story of Change – W4

---

### *"Mijn ogen zijn open."*

W4 komt uit Afrika en woont alweer een heel aantal jaar in Nederland. W4 is getrouwd en heeft 2 kinderen. W4 werkt in een winkel in de buurt. Haar man en kinderen zijn heel lief voor haar en ze is heel trots op hen. Ze heeft goed contact met de mensen in haar buurt en met andere families uit hun thuisland die ook in Nederland wonen. Ze heeft haar infectie waarschijnlijk via haar man gekregen. Haar man wil niet over zijn hiv-infectie praten en zij in het verleden ook helemaal niet. Ze namen hun medicijnen trouw en praatten er verder niet over. Zelfs haar beste vriendin, een Nederlandse vrouw die lang in Afrika heeft gewoond, die ze beschouwt als haar zus weet niet van haar hiv-infectie. Ze beschouwd haar hiv-infectie als een straf van God en vertelt er niemand over omdat ze haar kinderen en familie wil beschermen. Ze denkt erover om het haar kinderen te vertellen als ze ouder zijn en klaar zijn met school.

Ze voelde zich ongeveer 7 maanden geleden depressief. Haar hiv consulent suggereerde dat het misschien goed zou zijn om met iemand te praten. Ze nam dit aanbod schuchter aan. De eerste keer dat ze met haar Positive Sister praatte vertrouwde en geloofde ze haar niet. Ze dacht dat de Positive Sister haar zei dat ze ook hiv positief was om haar te beschermen. Maar nadat ze lang hadden gepraat en daarna nog een paar keer hadden gebeld, begon ze haar te vertrouwen. Ook is haar Positive Sister een keer bij haar thuis langsgeweest en vanaf toen vertrouwde W4 haar. Ze raakte overtuigd van haar Positive Sister doordat ze haar vertelde over haar moeilijke leven: *"ze heeft mij verteld dat ze veel problemen heeft gehad."*

*"Ik heb heel veel van haar geleerd."* Ze bellen elkaar ongeveer 2 keer per week en praten over van alles wat met hun ziekte te maken heeft. Haar Positive Sister heeft haar geleerd dat er heel veel mensen hiv-positief zijn. Haar Positive Sister heeft haar veel boekjes gegeven met informatie en haar ook laten zien waar ze informatie op internet kan vinden. Eerder liet W4 de boekjes nog liggen, maar nu in de laatste maanden leest ze ze en ze leert er heel veel van. Vroeger kon ze niet over het feit dat ze hiv positief is praten. Ze vond het ook moeilijk om er iets op televisie of internet over te horen of te lezen. Eerder zapte ze dan het programma weg; nu kijkt ze er rustig naar. *"Ook dúrft ik nu te zeggen: Ik ben hiv-positief"*, bijvoorbeeld tegen haar huisarts of als iemand haar bloed moet afnemen om hen te beschermen. Doordat ze dit alles geleerd heeft, *"begin ik nu mijzelf te vertrouwen."* *"Mijn ogen zijn open"*.

De Positive Sister heeft W4 overtuigd dat het goed is om ook leuke dingen te doen, uit te gaan, met anderen. *"niet alleen werken en thuis het huishouden."* W4 zorgt heel goed voor zichzelf. Haar medicijnen nam ze al goed in, en haar Positive Sister *"zegt tegen mij dat je gezond moet blijven, dan blijf je lang leven."* Ze is door haar Positive Sister al een paar keer uitgenodigd voor bijeenkomsten met een groep van hiv-geïnfecteerde vrouwen op zaterdag. Als het op zondag zou zijn, zou ze er graag wel heen willen gaan, omdat ze helaas op zaterdags moet werken. Dit durft ze nu te doen.

Eerder had ze met haar man snel ruzie over kleine dingen. En dan zei ze tegen haar man *"door jou ben ik ziek!"* Maar nu, doordat ze van haar Positive Sister heeft geleerd dat ze misschien ook geïnfecteerd kan zijn geraakt door slechte hygiëne bij een operatie in haar thuisland, kan ze dit beter achter zich laten: *"misschien heeft hij mij niet besmet, dus zeg ik dit niet meer tegen hem"*. Ze heeft sorry gezegd tegen haar man. *"Ook ben ik vrolijker en maak minder van kleine dingen die thuis gebeuren."*

De grootste verandering nadat ze haar Positive Sister heeft ontmoet is *"dat ik blij ben en mij veel rustiger voel"*. Ze vindt het heel fijn dat ze hierdoor gezelliger is thuis bij haar gezin. *"Ik heb gezien dat ik niet alleen ben, dat heel veel vrouwen problemen hebben."* Haar Positive Sister heeft haar dit laten zien. Vroeger werkte ze alleen en ging ze naar huis om thuis verder te werken in het huishouden. *"Nu wandel ik ook en probeer ik echt gezond te eten."* *"Vroeger dacht ik dat ik snel dood zou gaan"*, maar nu weet ze dat ze waarschijnlijk nog wel 25 jaar kan leven!

Ze zou wensen dat iedereen dezelfde hulp zou krijgen, zoals zij van haar Positive Sister en haar gezin. Haar man en zijzelf zijn de Positive Sister heel erg dankbaar. Haar man zou graag eens met W4 meegaan naar de Positive Sister om haar te bedanken.

## 30. Story of Change – R1

---

### *"Ze is zichzelf als Positive Sister"*

R1 is Nederlander en met getrouwd met één van de Positive Sisters. Hij heeft een goede baan in de buurt van hun huis. Het gaat heel goed met zijn vrouw hier in Nederland; boven verwachting goed eigenlijk. Toen ze een relatie kregen heeft zij hem al snel over haar hiv-positieve status verteld. Hij heeft er nooit heel zwaar aan getild. Natuurlijk kwam het hard aan en maakte hij zich zorgen op dat moment. Vooral over wat er dan gaat gebeuren, omdat hij nog niet veel van de ziekte af wist. *"Wordt ze ziek, hoelang heb je nog met elkaar, daar ga je dan aan denken."* Maar nu is ze heel stabiel met haar medicijnen en gaat het allemaal heel goed. Hij heeft het gevoel dat het bijna positief is dat ze hiv positief is, *"omdat ze nu stilstaan bij, klinkt raar misschien, dat het niet eeuwig duurt; je bent al eens geconfronteerd met het feit dat het zo afgelopen kan zijn. Nu geniet je er juist heel erg van."* Hoe hij haar steunt? Steun is voor hem vooral dat je er niet moeilijk over doet. Dat je er gewoon over kunt praten, dat ze haar medicijnen neemt zonder dat dat onder de tafel moet. Dat je er niet meer bij stil staat.

Hij was degene die ShivA ongeveer 2,5 jaar geleden toevallig op het internet tegenkwam. Hij zag dat er een weekend door ShivA werd georganiseerd voor hiv positieve, afrikaanse vrouwen. Hij zei tegen zijn vrouw "dat is echt wat voor jou". Niet dat ze steun zocht, maar dit zijn mensen die afrikaans zijn en hiv-positief; ze hebben zoveel gemeenschappelijk. Vanaf het begin heeft de Project Coordinator al gezegd dat zij eigenlijk niet bij de groep hoort die ShivA nodig hebben voor de steun; ze kon een van de Sisters worden. Toen heeft ze zich meteen voor de eerste cursus daarvoor opgegeven. Ze heeft nu 3 of 4 klanten gehad. *"Ze vind het fantastisch om te doen, het past ook heel goed bij haar. Een van de regels die ze hebben is 'je moet luisteren en niet je mening opdringen'; daarvoor ze hoeft eigenlijk alleen maar zichzelf te zijn om dit te doen. Dat is echt heel leuk."*

Hij heeft haar eigenlijk niet eens zo heel erg zien veranderen. Wel heeft ze meer zelfvertrouwen gekregen, maar meer in de zin van zoals iedereen dat heeft die een nieuwe baan heeft. Ze was al sterk. Het zelfvertrouwen ziet hij door de manier waarop ze het er over hebben als zij weer iemand bezocht heeft of contact heeft met iemand. Of naar een workshop gaat. Hij merkt het aan verhalen die ze vertelt. De reacties die ze krijgt van mensen die ze helpt. Het contact met de andere Positive Sisters. Het enthousiasme daarover. *"Het is meer in de zin van zelfstandig iets doen dan meer zelfvertrouwen als hiv-positieve vrouw."*

Door de verhalen van de vrouwen die zijn vrouw begeleidt staat hij zelf ook weer stil bij hoe zij erin staan, of zij dat specifieke probleem ook hebben gehad en hoe zij het hebben opgelost. Het helpt om jezelf bewust te houden en onderling ook weer dingen te bespreken. *"Dan kan je zelf ook weer toetsen of je niet automatisch aanneemt dat de ander ook ergens geen problemen meer mee heeft."* Daar groeit dan je zelfvertrouwen ook weer in. *"Het zet je eigen situatie weer in perspectief."* Dat is een constant proces.

De grootste verandering door het Positive Sisters Project is dat het zelfvertrouwen van zijn vrouw is toegenomen en het feit dat ze iets nuttigs doet waar ze goed in is. Zijn vrouw is heel enthousiast over het project, over de dingen die ze leert en de mensen die ze helpt. Juist hier in Nederland, omdat ze hier opnieuw moest beginnen in een andere cultuur met andere mensen en dan maakt zo iets een heel groot verschil. Het is een van de dingen die ze zelf doet en waar ze bevestiging krijgt dat ze zich goed kan redden in Nederland en dat ze nuttig kan zijn.

## 31. Story of Change – R2

---

### *"Er zijn andere dingen, maar je moet er wel voor gaan"*

R2 is Nederlander en getrouwd met een Positive Sister. Hij is eigenlijk met de AOW met werkt nog voltijd als vrachtwagen chauffeur, hij houdt er niet van om stil te zitten. R2 is Christelijk en dit is ook erg belangrijk voor hem. Hij heeft een tijdje zelf op straat geleefd en na die tijd heeft hij besloten om vanuit zijn Christelijke achtergrond jongeren van de straat te halen en ze naar een opvanghuis te begeleiden.

Zijn vrouw heeft R2 ontmoet in een opvanghuis voor verslaafde en dakloze jongeren waar hij iemand kwam helpen en zij toendertijd ook aan het helpen was. Hierna is een relatie ontstaan en zijn ze uiteindelijk getrouwd. Toen zijn vrouw hem vertelde dat ze besmet is met HIV deed dat hem eigenlijk niets. Dat veranderde voor hem niets aan wie zij is. Ook in haar omgeving weten de meeste mensen van haar HIV status.

Zijn vrouw was altijd al een sterke vrouw. Toen hij haar ontmoette hielp zij jongeren in het opvangtehuis en zij heeft altijd anderen geholpen. Via iemand van TamTam is zij later met ShivA in aanraking gekomen. Toen zij R2 vertelde over ShivA heeft hij haar meteen heel erg gestimuleerd om deel te nemen. Vanuit haar achtergrond en situatie kon zij de vrouwen laten zien dat er andere dingen zijn dan hun status alleen *"maar je moet er wel voor gaan"*. Inmiddels is ze al klaar met een vrouw en momenteel heeft ze 3 vrouwen onder haar hoede.

Hoewel zijn vrouw altijd al een sterke vrouw was heeft R2 haar toch zien veranderen dankzij ShivA. Zij is door het project nog meer betrokken geraakt bij de mensen om haar heen. Zij heeft nu echt de mogelijkheid deze vrouwen die ook met HIV zitten te helpen. Zij helpt ze door hen te laten zien dat je een goed leven kunt leiden, dat ze getrouwd is met een Nederlandse man en een positieve HIV status dus niet het einde van je leven betekent.

Een andere verandering die R2 bij zijn vrouw heeft gezien is *"haar intellectuele ontwikkeling"*. Doordat ze weer heel actief bezig is moest ze veel meer dingen over mensen gaan onthouden en ze moest nieuwe dingen leren, zoals werken op een computer. Doordat ze nu weer zo druk bezig is is dus ook haar geheugen weer verbeterd terwijl ze vroeger altijd zei dat ze zo'n slecht geheugen had. Ze is ook weer aan het autorijden terwijl ze dat ook een hele tijd niet meer deed.

De belangrijkste verandering die R2 heeft gezien bij zijn vrouw door het Positive Sister project is de genoemde intellectuele ontwikkeling. Dit geeft namelijk ook een zelfacceptatie. Ze merkt dat er dingen veranderen door de ziekte maar dat dat maar tijdelijk is. Door dit effect wordt zij zelf ook beter van het deelnemen aan het project en dat is heel belangrijk want anders hou je het niet vol.

## 32. Story of Change – N1

---

***"Ze zei: "Nu ben ik herboren.""***

N1 is verpleegkundig specialist en samen met de artsen in het ziekenhuis verantwoordelijk voor de behandeling van mensen die met hiv besmet zijn. Dit houdt in dat ze patiënten regelmatig ziet en daarbij medische controles doet die anders artsen zouden doen, maar ook meer verpleegkundige zaken zoals het accepteren van de hiv-status, therapietrouw en psychosociale problematiek worden behandeld. Doordat de psychosociale zorgverlening de laatste jaren bijna volledig is wegbezuinigd komt deze hulpverlening nu grotendeels bij N1 als hiv-consulent te liggen. Daarbij komt nog dat de er steeds meer druk wordt ervaren om productie te draaien en N1 dus steeds minder tijd heeft voor haar patiënten.

N1 kwam in aanraking met de Project Coordinator van Shiva en het Positive Sisters project tijdens een bijeenkomst van de beroepsvereniging voor hiv-consulenten. 2 jaar geleden gaf de Project Coordinator een presentatie op een bijeenkomst over het project en N1 zag dit project meteen als waardevol. Zij is daarna patiënten gaan verwijzen. Inmiddels zijn er 5 vrouwen gekoppeld aan een Positive Sister via het 'We Are Family' project. Bij al deze vrouwen is het contact met de Positive Sister altijd erg positief verlopen.

Veel migrantenvrouwen die met hiv besmet zijn, hebben het idee dat hun leven niets meer waard is. Deze vrouwen ervaren veel stress en hierdoor ook fysieke klachten van spanning als hoofdpijn, duizelingen en slecht slapen. Wat N1 vooral zag bij vrouwen die contact legden met een Positive Sister was dat zij door het delen hun ervaringen met een lotgenoot een enorme bevrijding hebben ervaren. Door het contact met een Positive Sister kunnen zij inzien dat ze, ook wanneer ze besmet zijn met hiv, nog een goed leven kunnen hebben. Dit contact leidt ook vaak tot vermindering van spanningklachten bij patiënten. N1 zegt over de laatste vrouw die in contact werd gebracht met een Positive Sister dat dit meteen enorm positief was: *"Ze was zó bevrijd van die last"*. Na haar eerste gesprek met haar Positive Sister zei deze vrouw: *"Nu ben ik herboren"*. Dit zijn momenten die N1 erg blij maken om te zien gebeuren.

Door het Positive Sister project verandert de houding van de vrouwen. Het contact met de Positive Sister vormt zo vaak een ingang naar andere contacten. De vrouwen gaan naar weekenden van Shiva en andere bijeenkomsten en dit rolt zich ook verder uit.

Het kan vaak veel tijd kosten om vrouwen te overtuigen contact te leggen met een Positive Sister. Ze zijn hier vaak erg terughoudend in en angstig voor het stigma dat hiv en Aids omringt. Wanneer een vrouw bereid is om met een Positive Sister in gesprek te gaan kost het vaak ook nog veel tijd om het eerste gesprek op te zetten. Ondanks deze moeite die N1 in het project moet stoppen ervaart ze dit nooit als barriere om mee te doen aan het project. Zij vindt dat de baten die haar patiënten hebben van deelname aan het We Are Family project ruimschoots opwegen tegen de moeite die zij er in steekt.

De meest belangrijke verandering die N1 waarneemt die wordt veroorzaakt door het Positive Sister project is het gevoel van bevrijding bij de vrouwen. Zij zegt hierover: *"Dat zwijgen wordt doorbroken en dat is héél belangrijk"*.

## 33. Story of Change – N2

---

### *"Samen sta je sterk"*

N2 is een hiv-consulent en omschrijft dit graag als een "counseling nurse" omdat het werk heel breed is. Het werk houdt in dat hiv-positieve mensen worden ondersteund in medische zaken maar ook in andere zaken die komen kijken bij het leven met hiv. Dit kan gaan over psychosociale zaken, seksualiteit, het krijgen van kinderen en nog veel meer. De patienten worden 2 maal per jaar gezien tenzij er behoefte is aan extra afspraken, wat altijd mogelijk is. N2 doet dit werk al 11 jaar.

Volgens N2 is de groep van hiv-positieve migrantenvrouwen een moeilijke groep om in behandeling te hebben. Er spelen onder deze groep veel problemen met betrekking tot stigma en taboe. Wanneer de culturele groep van een vrouw erachter komt dat zij hiv-positief is, is het mogelijk dat zij uit de groep verstoten wordt. Daarnaast zijn er problemen als illegaliteit, cultuur, verblijfplaats en taalbarrières die de behandeling extra moeilijk kunnen maken. Vrouwen raken hierdoor vaak heel eenzaam en zien geen waarde meer in hun eigen leven en toekomst. Dit kan leiden tot depressie, het stoppen met nemen van medicatie en allerlei andere problemen.

Bij een ledenvergadering van de vakvereniging van hiv-consulenten heeft de Project Coordinator gepresenteerd over ShivA en het Positive Sisters project. N2 heeft toen meteen aangeboden als contactpersoon op te treden voor de afdeling in het ziekenhuis waar N2 werkt. Inmiddels heeft N2 zelf 2 patienten verwezen naar ShivA.

N2 heeft door contact met een Positive Sister veel zien gebeuren bij de vrouwen. De vrouwen vinden een maatje die zich in een soortgelijke situatie bevindt en daardoor krijgen ze het gevoel er niet meer alleen voor te staan in een onmogelijke situatie. Doordat de vrouwen een maatje hebben worden ze sterker: "Samen sta je sterk". Het neemt ook de hopeloosheid weg doordat de vrouwen kunnen zien dat je ook met hiv een mooi leven kunt leiden. Hierdoor nemen vrouwen weer de controle en verantwoordelijkheid over hun leven. Een ander gevolg is dat de vrouwen de hiv kunnen accepteren en een plek in hun leven kunnen geven.

Het is heel belangrijk voor de kwaliteit van leven van de vrouwen dat zij zich realiseren dat hun hiv infectie en de schaamte en stigma die hiermee geassocieerd zijn niet het einde van hun leven betekenen. De Positive Sisters helpen de vrouwen zich dit te realiseren op een manier dat een hiv-consulent dat niet kan en daarom vindt N2 dit een heel belangrijk project.

Voor het eigen werk ziet N2 weinig directe veranderingen behalve dat er meer keuze is voor de hiv-consulenten uit verschillende projecten voor deze groep patienten, wat N2 heel goed vindt. Het eerste contact opzetten tussen een Positive Sister en een patient kost vaak veel tijd maar N2 ziet dit niet als een barriere om vrouwen te koppelen. In N2's ervaring is het ook niet moeilijk om vrouwen te overtuigen mee te doen aan het project.

Als N2 de belangrijkste waargenomen verandering moet uitkiezen zegt N2 er niet een te willen kiezen. Het is juist het gecombineerde effect van al deze veranderingen dat dit project zo sterk maakt. *"Het is een mix van het toewerken naar zelfredzaamheid, een luisterend oor en de voorbeeldfunctie van de Positive Sister die hopelijk een beetje samen kunnen gaan om verder te kunnen."*



## 34. Story of Change – N3

---

### ***"Het is niet de hiv die je ziek maakt, maar het geheim"***

N3 is verpleegkundig specialist hiv. Ze begeleidt mensen met hiv bij de het medische deel van de zorg als het bloedprikken, uitslagen bespreken en therapietrouw, maar ze bespreekt ook het leven met hiv. Veel mensen denken dat hun leven stopt na de diagnose dat ze hiv hebben en dan volgen er veel vragen. Haar werk is hierdoor heel breed.

Ze is in contact met ShivA gekomen doordat de Project Coordinator de hiv-consulenten e-mailde met de uitnodiging voor vrouwen om deel te nemen aan de weekenden. Zij is daarop actief vrouwen gaan benaderen om mee te doen aan deze weekenden. Ze heeft inmiddels 15 vrouwen doorverwezen naar ShivA waarvan er 2 zelfs Positive Sister zijn geworden.

Toen N3 begon met dit werk werd er niets aangeboden voor migranten vrouwen met hiv. Deze vrouwen zijn vaak alleenstaand en hebben hier geen familie. Daardoor raakten zij vaak in een isolement. *"Ze dachten: Ik kan nooit meer een partner krijgen, nooit meer een kind krijgen en ik ben vast de enige die dit heeft."* N3 was vaak hun enige vertrouwenspersoon en daardoor werd tijdens consulten alles besproken wat de vrouwen hadden meegemaakt. Toen het Positive Sisters project begon en N3 deze vrouwen probeerde te overtuigen hieraan deel te nemen, was dit heel moeilijk. Het was heel moeilijk voor deze vrouwen om een geheim te delen wat ze al jaren bij zich dragen. N3 zei dan vaak tegen ze: *"Het is niet de hiv die je ziek maakt, maar het geheim"*.

Nadat vrouwen contact gehad hebben met een Positive Sister wordt de hiv minder zwaar beleefd en er vindt acceptatie plaats van de hiv. Ze krijgen weer toekomstperspectief door het zien van het voorbeeld van de Positive Sister en durven weer te dromen. Sommige vrouwen zeggen weleens: *"Ik heb hiv, maar ik ben geen hiv meer"*. Veel vrouwen durven ook, nadat ze hun geheim met 1 iemand hebben gedeeld, het met meer mensen te delen. Ze gaan zelf actief op zoek naar oplossingen en nemen zo de regie van hun eigen leven weer in handen. Dit uit zich ook in het feit dat therapietrouw verbetert. De medicijnen worden niet meer gezien als een dagelijkse confrontatie met hiv maar juist als iets positiefs. *"Je kunt zeggen: die medicijnen herinneren mij eraan dat ik die rotziekte heb. Maar je kunt ook zeggen dat die medicijnen je eraan herinneren dat nu nog lang kunt leven met hiv."*

Het Positive Sister project maakt ook het werk van N3 een stuk makkelijker. Zonder dit project was de hiv-consulent vaak het meest intieme contact wat een vrouw had en daardoor waren ze vaak bezig met persoonlijke problemen in plaats van medische zaken. Doordat vrouwen nu iemand hebben om hun persoonlijke problemen mee te delen kunnen de hiv-consulenten zich meer richten op de medische zaken en zo efficiënter werken. Daarnaast kosten vrouwen die uit behandeling verdwijnen en daarna moeten worden opgenomen in het ziekenhuis, de zorg erg veel tijd en geld. Dit soort dingen worden ook voorkomen door dit programma.

Een andere belangrijke verandering is de empowerment van vrouwen. De vrouwen worden geholpen bij het accepteren van hun status, maar kunnen ook verder gaan en andere vrouwen helpen door een rolmodel te worden. Dit is belangrijk omdat deze vrouwen op deze manier hun lot in eigen handen nemen zoals de homo-gemeenschap dat ook heeft gedaan in het hiv-veld. Ze heeft zo gezien dat een patient zich ontwikkelde van een zeer geïsoleerde vrouw waar N3 zich echt zorgen om maakte tot een vrouw die zelf Positive Sister is en nu zegt: *"het kan me helemaal niet meer schelen als mensen erachter komen"*.

N3 vindt de belangrijkste verandering die ze heeft gezien de acceptatie van hiv bij de vrouwen. Wanneer er acceptatie plaats vindt kan je met heel veel dingen verder gaan. Dit is de basis waarna de rest kan volgen.



## 35. Story of Change – N4

---

### *Meer vertrouwen in leven met hiv*

N4 werkt als hiv-verpleegkundige. Als hiv-verpleegkundige leidt ze zelfstandig spreekuren en doet ze spreekuren samen met de arts van het ziekenhuis. Voor de hiv verpleegkundigen zit het accent van het werk vooral op het psycho-sociale deel van de patienten en ze verwijzen mensen ook door naar bijvoorbeeld maatschappelijk werk. Ze zien als mensen in hun isolement zitten, schatten dit in en kijken wat ze verder voor hen kunnen betekenen. Ze probeert verschillende manieren - bijvoorbeeld met educatieve filmpjes op internet - om de patiënt te begeleiden als de acceptatie heel lastig is; *"Want als het een groot geheim is en je kan er niets mee, dan ga je vastzitten in denken."* Tijdens het contact met patienten die in een moeilijk pakket zitten komt er vaak uit dat het vooral het een-op-een contact is wat er gemist wordt. Veel vrouwen vinden het toch moeilijk en eng om naar een vrouwenmiddag te gaan of een bijeenkomst waar meerdere mensen zijn in een groep en dan is de stap van een-op-een contact makkelijker te zetten.

N4 hoorde voor het eerst op een halfjaarslijkse vergadering van de beroepsvereniging voor hiv-verpleegkundigen over ShivA. Vanaf dat moment is ze meteen met het Positive Sisters Project gaan werken. Ze had tijdens de presentatie van de Project Coordinator meteen in haar hoofd welke patienten bij het Project zouden kunnen passen. Ze heeft inmiddels 4 vrouwen naar het Positive Sisters Project doorverwezen. Dit zijn vooral patienten met weinig sociale contacten, iemand die alleen is, en nog niet zo lang weet van de hiv. Of iemand die heel veel psychosomatische klachten heeft. *"Dan wil je toch weten van, als er nu toch iemand zou zijn waar ze het mee zou kunnen delen, zal het toch waarschijnlijk een heel stuk van de problemen weg kunnen halen."* Alle patienten moeten wel duidelijk aangeven dat ze het willen proberen. Anders werkt het niet, iemand moet het wel echt ook willen proberen.

Na een koppeling aan een Positive Sister merkt N4 dat patienten openen in hun contact naar N4 zijn. *"Ze lijken wat opener, wat makkelijker pratend over allerlei dingen."* Ze denkt ook dat ze meer vertrouwen hebben over hoe hun eigen leven is. *"Het feit dat je weet dat anderen ook hiv hebben en de Positive Sister ook en die van allerlei dingen doet, dat geeft ook vertrouwen voor je eigen leven."* Als je hiv-geïnfecteerd bent en je krijgt medicatie dat je dan ook goed kunt leven. Ze zien dat ook bij hun Positive Sister. Wat ze van één patiënt weet is dat ze meer aandacht aan zichzelf geeft door ook de Positive Sister actief te benaderen als het moeilijk is.

Ze heeft ook een Positive Sister onder behandeling. Ze denkt dat deze Positive Sister ook veranderd is door haar deelname aan het project. Ze durft nu wat makkelijker dingen te zeggen. Ze ziet dat ze een stuk gegroeid is in een vrouw zijn met hiv; dat ze steeds een stapje verder zet. De Positive Sister vertelt zelf ook dat ze zelf ook een stapje verder gaat. N4 denkt dat de training van de Positive Sisters daar ook wel een bijdrage in heeft. Ze denkt dat het ook een stap is om de training voor Positive Sister überhaupt te gaan doen.

Voor haar werk als hiv-verpleegkundige is het Positive Sisters Project ook een welkome aanvulling. Nu ze weet van het Positive Sisters Project heeft ze meer opties en mogelijkheden om hulp te bieden. *"Ik vind het heel erg fijn dat er een plek is waar ik vrouwen heen kan verwijzen, dat ik nog een mogelijkheid heb om ze uit het isolement te halen."* Deelname aan het Project kost haar wel meer tijd. Ze moet een ruimte regelen als het eerst gesprek gaat plaatsvinden, en ze moet over en weer contact hebben met de Project Coordinator over wie er passend zou zijn bij de patient. Dat is intensiever en kost meer tijd. Maar dat is het wel waard voor N4.

De meest belangrijke verandering veroorzaakt door het Positive Sister Project is de verandering die het bij de vrouwen die een Positive Sister krijgen teweegbrengt: *"het stuk vertrouwen in leven, een leven met hiv."* Dat is een hele grote positieve verandering: *"Zien dat een andere vrouw die hiv-positief is haar leven leidt en ook vanalles heeft meegemaakt, maar nu staat waar ze staat en allerlei dingen onderneemt en actief is."*

## 36. Story of Change – Project Coordinator

---

***"Als een vrouw zichzelf in the spiegel kan aankijken en kan zeggen dat ze zich goed voelt, zal de rest volgen..."***

De groep van hiv positieve migranten in Nederland is de groep die de meeste hulp nodig heeft. Zij worden vaak gediscrimineerd en zijn vaak geïsoleerd. Dit wordt meestal veroorzaakt door de social-culturele kloof als migrant of vluchteling, naast de problemen die ze ervaren doordat ze moeten leven met hiv. Er zijn een aantal organisaties die speciaal voor deze groep werkt; deze groepen zijn gebaseerd op ethniciteit, religie of geslacht. Echter, sommige van deze organisaties zijn niet succesvol in het voldoen aan de behoefte aan deze vrouwen, wat resulteert in het feit dat de meerderheid van die vrouwen isolatie leven, discriminatie ervaren, een laag zelfbeeld hebben en problemen hebben om hun hiv-status te accepteren.

Shiva organiseert activiteiten om mensen die leven met hiv te begeleiden en te helpen in hun leven. De activiteiten variëren van het verstrekken van individuele gesprekken, groepsgesprekken en training om deze vrouwen sterker te maken. Een van de activiteiten is het Positive Sister project, waarin geselecteerde allochtone vrouwen met hiv zijn opgeleid om een "maatje" voor andere allochtone vrouwen met hiv zijn. De Positive Sister is geselecteerd en getraind in diverse aspecten van het leven en leven met hiv, vanuit het oogpunt van spiritualiteit. Na het voltooien van de training, worden zij gekoppeld aan een andere allochtone vrouw met hiv die ondersteuning nodig heeft. Zodra het eerste contact is gemaakt, zal de Positive Sister starten met de ondersteuning van de andere vrouw op haar eigen manier, met behulp van de principes en competenties die zij tijdens de training heeft geleerd. Als zij problemen ervaren, kunnen ze altijd contact opnemen met Shiva voor ondersteuning.

Volgens de Project Coordinator is bij de meerderheid van deze vrouwen die een Positive Sister zijn geworden het zelfbewustzijn gegroeid en ook de eigenwaarde. *"Eigenwaarde is over hoe ze naar zichzelf kijken, en zelfbewust zijn over hoe ze met andere mensen omgaan."* Ze worden steeds sterker als persoon, ze hebben minder problemen met de acceptatie van hun hiv-status en in het zien van de relatie van hun religie (geloof of God) met hun HIV-status. In sommige gevallen zijn ze in staat om de relatie tussen religie en hun hiv-infectie om te zetten in een positief ding in hun leven, in plaats van iets slechts of in verband met straf: *"een van de vrouwen zei: Ik denk dat God me naar de Nederland heeft gestuurd, zodat ik een betere behandeling voor mijn hiv kan krijgen"*. Zij hebben meer plezier in het leven. Bovendien, door het ondersteunen van andere vrouwen, groeit hun gevoel van eigenwaarde en wordt hun zelfbewustzijn sterker. Een andere verandering is dat ze zich bewust worden van hun mogelijkheden en hun grenzen. *"Aan het begin zeggen de Positive Sisters altijd "ja" tegen me. De laatste tijd beginnen ze "nee" tegen me te zeggen toen ik vroeg of ze een vrouw kunnen ondersteunen, en ze gaven ook uitleg over hun reden om "nee" te zeggen. Voor mij betekent dit dat zij zich zeer bewust zijn van hun grenzen, en wat ze wel en niet kunnen."* En vooral: ze voelen dat ze een toekomst hebben, een zinvol religieus leven en dat ze van betekenis kunnen zijn voor het leven van iemand anders. Voor de coördinatoren van het Positive Sisters project is het prachtig om te zien dat deze vrouwen veranderen in een sterk persoon. Geen enkel project kan voor eeuwig ondersteuning bieden, dus het is geweldig om te zien ze een sterk persoon worden en steeds minder behoefte hebben aan ondersteuning. Volgens de Project Coordinator is de belangrijkste verandering het groeiende gevoel van eigenwaarde: *"als het gevoel van eigenwaarde is verbeterd, zal de rest ook komen!"*