

Microscopische opname van een met hiv-besmette lichaamscel. Credit: NIAID

Dossier

LEVEN MET HIV

In Nederland staan ruim twintigduizend mensen met hiv geregistreerd. Het virus is inmiddels goed te behandelen met medicijnen en de kans op besmetting in het dagelijks leven is nihil. Toch krijgen hiv-patiënten nog vaak te maken met onbegrip, onwetendheid en vooroordelen. Helene (66) en Manon (34) hebben het virus en vertellen welke impact dat heeft op hun leven.

Verder in dit Dossier: interviews met deskundigen, cijfers en de vooroordelen.

Tekst: **Sanne Prins** - Fotografie: **Flickr & iStock**



‘MENSEN WAREN BANG VOOR ME. ZE DACHTEN DAT ZE BESMET KONDEN RAKEN ALS ZE MET ME OMGINGEN’

HELENE HEEFT AL 32 JAAR HIV

‘Eigenlijk is het een wonder dat ik nog leef’

Toen Helene (66) op haar vierendertigste te horen kreeg dat ze hiv had, was er nog maar weinig over de ziekte bekend. “Medicijnen waren er nog niet. Je moest gewoon afwachten of je bleef leven of niet.” Nu, tweeëndertig jaar later, leeft Helene nog steeds.

Ik ben een kind van de sixties. De hippietijd heb ik meegemaakt in Amsterdam. We droegen kleurrijke kleding en ontmoetten elkaar in het Vondelpark en in de hasjhuizen: statige panden waar je op kussens op de grond lag, tussen de anderen. Je luisterde naar Pink Floyd, The Doors en Jimi Hendrix en experimenteerde met drugs om high te worden. Het begon met hasj en lsd. Ik kwam uit een keurig gezin en mijn ouders waren niet onbemiddeld. Mijn moeder had geld uit haar familie meegebracht. Mijn vader overleed toen ik negen was. Om al voor mijn eenentwintigste aanspraak op het geld van de erfenis te kunnen maken, was ik met een goede vriend getrouwd. Ik hoefde dus niet te werken voor mijn geld. We woonden samen en maakten er een feestje van.

Langzaam gingen we verder met drugs. Er was een jongen die opium spoot en dat wilden wij ook weleens proberen. Voordat we het wisten, waren we allebei verslaafd. Terwijl mijn man overdag op zijn werk zat, versierde ik drugs. 's Avonds konden we dan gebruiken. Bij de Jellinek kon je methadon krijgen, zodat je je overdag vrij normaal kon voelen. Ik begon met heroïne en later nam ik er cocaïne bij. Mijn man kickte af, maar mij lukte dat niet. Onze relatie ging daarvoor kapot. Hij heeft me zijn huis en zijn leven uitgezet en daarna heb ik hem nooit meer gezien.

Ik probeerde een paar keer af te kicken in een kliniek, maar daarna sta je weer buiten. Goede vrienden was ik kwijt, ik kende alleen nog maar gebruikers. Al snel nam ik dan weer

drugs. Ik sliep overal en nergens. Soms bij mijn moeder. Mijn geld was op. Ik pikte spullen op bestelling en zocht naar allerlei manieren om aan geld te komen. Regelmatig werkte ik voor uitzendbureaus, maar het geld raakte altijd snel op. Dan bedelde ik bij mijn moeder.

BESMET

Op mijn vierendertigste werd ik opnieuw opgenomen. Lichamelijk was ik er slecht aan toe. Ik was zelfs ondervoed. Bij de intake werd ik getest op hiv en ik bleek het te hebben. Dat was niet echt een verrassing. In de drugscene deelden we spuiten met elkaar. In die tijd - begin jaren tachtig - was het nieuws dat je daar hiv of aids van kon krijgen al wel doorgesijpeld. Ik bleef er redelijk nuchter onder en dacht: ik kan er toch niets meer aan doen. Ik was blij dat ik nog geen aids had. Ik moest afwachten, werd me verteld.

In de kliniek waren de mensen bang voor me. Ze dachten dat ze besmet konden raken als ze gewoon met me omgingen. Ik heb het aan mijn moeder verteld en haar vaak mee naar het ziekenhuis genomen, zodat ze door de arts kon worden voorgelicht. Ze had natuurlijk al het een en ander met me meegemaakt en bleef rustig. Ik ben redelijk vroeg met medicijnen begonnen, maar de eerste vijf jaar was er nog niets. Je moest gewoon afwachten of je bleef leven of niet. Toen kwam het eerste middel. Je moest tweemaal daags een handvol pillen slikken. Zwaar vergif was het. Je werd er doodziek, misselijk en moe van. Heel moe. In de loop der jaren werden de medicijnen beter en nam de levensverwachting voor mensen met hiv toe.

SPIJT

Ondertussen wilde ik nog steeds afkicken en ik bleef hoop houden dat het een keer zou lukken. Ik heb

‘Hiv is goed te behandelen’

Hanna Bos werkt als arts infectieziektebestrijding bij Soa Aids Nederland en geeft antwoord op een aantal veelgestelde vragen over hiv.

Wat is hiv precies?

Hiv is het virus dat aids veroorzaakt. Hiv breekt je afweer geleidelijk aan af. Je ontwikkelt aids als je afweersysteem zodanig verzwakt is dat het niet meer bestand is tegen bacteriën en virussen en je daardoor allerlei kwaadaardige aandoeningen ontwikkelt. Als je op tijd begint met hiv-remmers, kan voorkomen worden dat de hiv-infectie je afweer afbreekt en blijf je verder gezond.

Hoe krijg je hiv?

Hiv wordt overgedragen via sperma, bloed en vaginaal vocht als je onbeschermd seksueel contact hebt, zonder condoom dus. Hiv wordt niet overgedragen via de luchtwegen en ook niet via speeksel, snot of tranen. Als zwangere vrouwen hiv hebben en daarvoor niet behandeld worden, kunnen ze het virus overdragen op hun baby. In Nederland is hiv goed onder controle. De situatie ligt heel anders in Rusland, Oost-Europa, Azië en Afrika. Gebruik altijd een condoom en pas op voor gebruikte naalden. Ook als je bijvoorbeeld een tattoo laat zetten.

Wat zijn de klachten?

Enkele weken nadat je hiv hebt opgelopen, kun je ziek worden. De verschijnselen lijken op die van een zware griep. Daarna heb je lange tijd geen klachten meer. Na verloop van tijd kun je last krijgen van vermoeidheid, gewichtsverlies, diarree of huiduitslag. Nog later krijgen mensen ernstige infecties en dan kom je in het stadium dat aids genoemd wordt.

Waaruit bestaat de behandeling?

Hiv is goed te behandelen met hiv-remmers. Je hoeft dan niet ziek te worden. Het virus is dan alleen nog sluimerend in het lichaam aanwezig. Mensen met hiv die trouw hun medicijnen innemen, zijn ook niet besmettelijk meer. Zelfs niet wanneer ze onbeschermd seks hebben. Wel moet je je hele leven medicijnen blijven slikken. Gelukkig zijn er nauwelijks nog bijwerkingen. Een hiv-infectie wordt tegenwoordig in westerse landen beschouwd als een chronische ziekte. Hoe eerder je start met de behandeling, hoe gezonder je blijft. Mensen met hiv hebben ongeveer dezelfde levensverwachting als mensen van dezelfde leeftijd die geen hiv hebben en verder gezond zijn.

Kun je gezonde kinderen krijgen als je hiv hebt?

Ja, met een aangepaste therapie kan dat. Mede daarom worden alle zwangere vrouwen tegenwoordig getest op hiv. Als er sprake is van hiv, kunnen er maatregelen getroffen worden. Hierdoor is de kans dat de moeder het virus overdraagt op haar kind eigenlijk nihil. De afgelopen jaren zijn er geen baby's met hiv in Nederland geboren. Moeders met hiv wordt wel aangeraden om geen borstvoeding te geven, omdat het virus via de moedermelk overgedragen kan worden.

'VAN DIE VOLLE
BUS MET MENSEN
LEVEN ER HOOGUIT
NOG MAAR DRIE,
WAARVAN IK ER
EENTJE BEN'

zeker tien pogingen gedaan, in tien verschillende klinieken. Zo verstrekten de jaren. Uiteindelijk kwam ik pas op mijn vijftigste van mijn verslaving af. Een drugspastor introduceerde me bij de stichting Emmaus, een woon- en werkgemeenschap. Ik kon er blijven en moest leren omgaan met regelmaat en structuur. Dat was een zegen. Voor het eerst functioneerde ik in een netwerk van mensen die clean waren en ineens was het niet zo moeilijk meer om af te kicken. Ik had een warm huis en leuke contacten.

Vanaf die tijd heb ik een relatief normaal leven kunnen leiden. Als ik vrij was, bracht ik tijd door met mijn moeder. Het voelde goed om er nu eindelijk eens voor haar te kunnen zijn. Een paar jaar geleden is ze overleden en dat was een zwaar verlies voor me. Ze stond me heel nabij en heeft me nooit laten vallen toen ik verslaafd en ziek was.

Mijn verslaving heeft heel lang mijn leven beheerst. Ik heb er spijt van dat ik er dertig jaar lang mee door ben gegaan. Maar ik ben wel blij dat ik geen kinderen heb gekregen, want die verantwoordelijkheid had ik niet aangekund. Relaties zijn op niets uitgelopen. De drugs verpestten het steeds. Ik begon clean en viel vervolgens terug. Dat werkt niet in een relatie. Vanwege de hiv was ik ook bang om me te hechten en een ander te besmetten.

Op dit moment ben ik er lichamelijk niet al te best aan toe. Ik heb veel klachten. De zenuwen in mijn voeten zijn geblokkeerd en ik loop moeilijk. Ik kamp met vergeetachtigheid en concentratiestoornissen. Vermoedelijk heb ik last van de gevolgen van de allereerste medicijnen die hiv moesten remmen. Al kan een deel van mijn klachten ook te wijten zijn aan het drugsgebruik. Wie zal het zeggen. De eerste vijftien jaar ben ik wel elf keer van medicijnen veranderd. Pas de laatste vijftien jaar zijn er betere medicijnen met weinig bijwerkingen gekomen. Eigenlijk is het een wonder dat mijn lichaam dit allemaal heeft doorstaan. In 1998 ben ik met een bus vol aidspatiënten naar Lourdes geweest om te bidden om genezing. Dat was een heel mooie vakantie, maar van die volle bus met mensen leven er hooguit nog drie, waarvan ik er eentje ben.

CONTACTEN

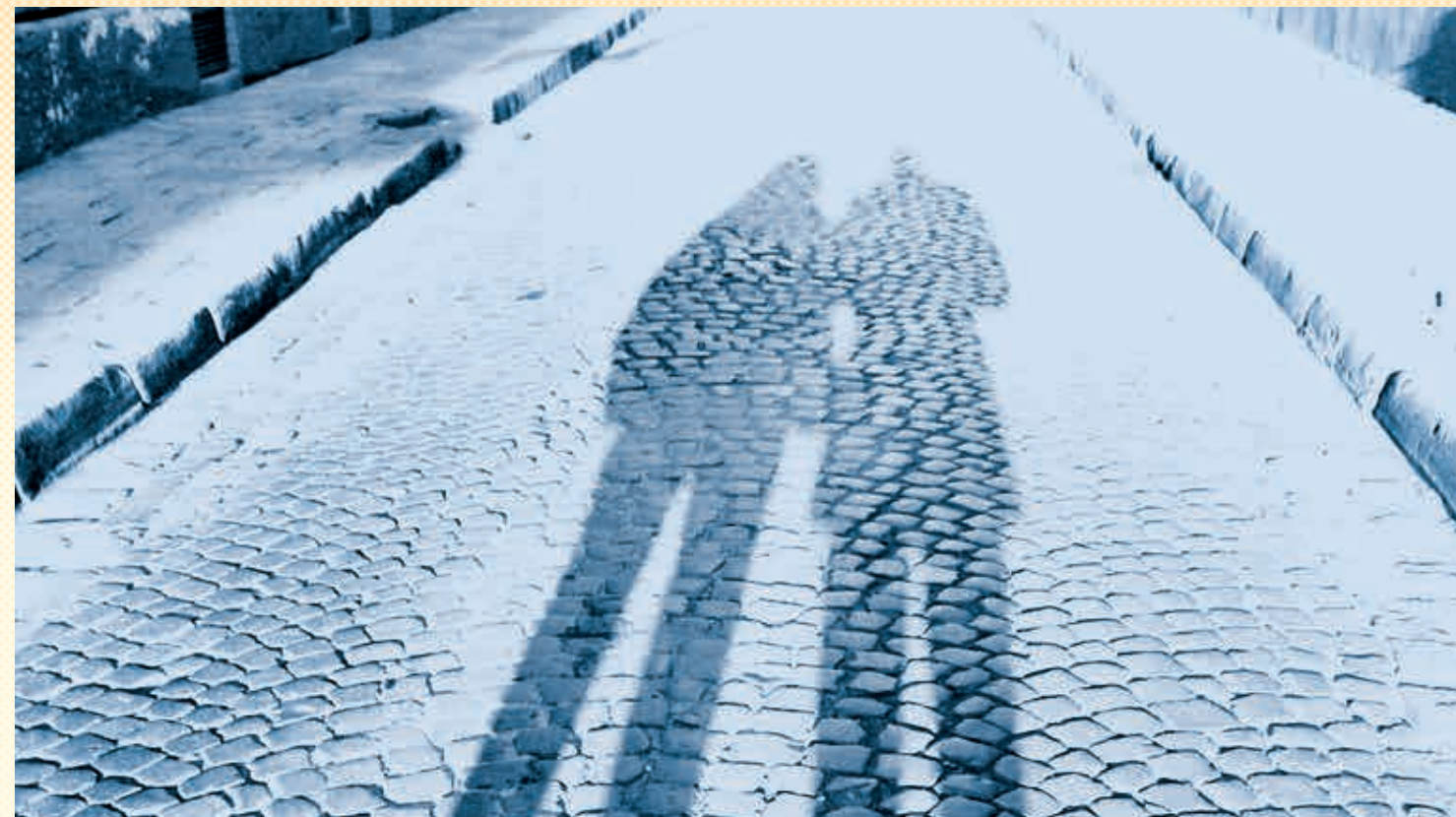
Vorig jaar ben ik gestopt bij de stichting. Ik moest het wat rustiger aan gaan doen. Maar de eenzaamheid vloog me naar de keel en ik ben er nu toch weer begonnen, eens in de veertien dagen. Het doet me goed om die contacten te hebben. Het is moeilijk om nieuwe contacten te leggen. Mensen zitten niet te wachten op iemand met gebreken, die slecht loopt en een beetje warrig is. Geestelijk voel ik me jong en betrokken, maar ik weet dat mijn lichaam en mijn hoofd het niet meer kunnen waarmaken. Gelukkig heb ik nog wel twee goede vriendinnen die ik regelmatig zie.

Ik heb goede dagen en slechte dagen. Vaak moet ik na een activiteit twee dagen bijkomen. Dat heeft ook met de medicijnen te maken. Tja, ik heb dertig jaar gebruikt en ik heb al tweeëndertig jaar hiv. De artsen weten niet wat me te wachten staat. Ik zie wel waar het schip strandt. Ik blijf gewoon doorgaan, dat heb ik altijd gedaan.

CIJFERS

In Nederland stonden halverwege vorig jaar 22.311 mensen met hiv geregistreerd. Naar schatting lopen daarnaast nog zo'n zesduizend mensen rond met het virus zonder dat zelf te weten. Hiv-infecties komen vaker voor bij mannen dan bij vrouwen, ongeveer vier keer zo vaak. Van de mannen met hiv heeft de meerderheid (72%) het virus opgelopen door seks met mannen. De meeste vrouwen (85%) krijgen hiv via heteroseksueel contact.

Bron: SHM Monitoring Report 2014.



MANON EN HAAR MAN ZIJN ALLEBEI BESMET

'Wij dragen een geheim met ons mee'

Manon (34) en haar man hebben drie kinderen van elf, negen en zes jaar oud. Een normaal en gezellig gezin, met één kanttekening: Manon en haar man hebben allebei hiv en houden dat voor de buitenwereld verborgen.

Ik was twintig en bezig met een hbo-opleiding. Ik had net een leuke nieuwe vriend en alles ging me voor de wind. Ik was alleen vaak heel moe. Daarnaast had ik ook buiten mijn menstruatie om bloedingen. Daarom liep ik bij een gynaecoloog en liet ik me testen op een aantal soa's, waaronder hiv. De uitslag kreeg ik pas twee weken na de test. Ik werd gebeld. We waren op dat moment bij mijn vriend. "Het is niet goed", zei ik tegen hem. "Je wordt alleen gebeld als het ernstig is." Hij dacht dat het wel los zou lopen en ik ging alleen naar de poli.

Ik was in shock toen ik de uitslag te horen kreeg. Vanuit het ziekenhuis

ben ik huilend naar mijn ex-vriend gelopen. Het kon alleen maar van hem zijn, want uit de testresultaten bleek dat ik al langer hiv had en hij was mijn eerste vriendje geweest. Mijn ex reageerde heel laconiek: "O, dan zal ik me ook maar laten testen." We hadden een problematische relatie achter de rug. Het was een prachtige jongen en ik was tot over mijn oren verliefd op hem. Hij was profvoetballer, maar kon niet omgaan met zijn succes. Hij bleek drugs te gebruiken en er was altijd gedoe met geld. Toen ik uiteindelijk achter zijn drugsgebruik kwam, heb ik er meteen een punt achter gezet. Later kwam ik erachter dat hij al acht jaar wist dat hij

‘EIGENLIJK
VIND IK DAT
IK ER OPEN
OVER MOET
ZIJN. MAAR
ALS JE
KINDEREN
HEBT, LIGT
DAT LASTIG’

hiv had. Dat is het ergste, dat je iemand vertrouwt. Ik had mezelf nota bene laten testen voordat we na acht maanden zonder condoom gingen vrijen. Hij zei dat hij dat ook had laten doen en dat hij gezond was. Maar dat was dus een leugen.

GOEDE HOOP

Mijn nieuwe vriend reageerde heel lief en goed, maar je wereld staat op zijn kop. Na het verdriet komt de acceptatie. Ik kreeg medicijnen. In het begin had ik veel last van bijwerkingen: misselijkheid, diarree en vermoeidheid. Afgezien van de vermoeidheid verdwenen alle klachten vrij snel en ik pakte mijn leven weer op.

In die tijd dacht je nog dat je met hiv korter zou leven. Ik wilde heel graag kinderen. Dankzij de medicijnen was het virus teruggedrongen en zelfs onmeetbaar geworden. In principe kun je dan op de natuurlijke manier zwanger worden, zonder dat je partner risico loopt op besmetting. Voordat ik wist dat ik hiv had, hadden we onbeschermd gevreeën, dus er was wel een kans dat hij het destijds had opgelopen, al was die kans klein. Vrouwen brengen het virus minder snel over op hun partner, dus we hadden goede hoop dat hij het niet had. Toch wilde hij zich niet laten testen.

Ons eerste zoontje was al geboren toen hij ziek werd. Hij kreeg griepachtige klachten en ik vermoedde dat het foute boel was. En hij bleek inderdaad ook hiv te hebben. Hij had me vanaf dag één gesteund en nu bleek hij het te hebben gekregen van mij! Dat was zo'n klap.

STIGMA

Samen kwamen we die klap weer te boven. We hebben drie prachtige kinderen gekregen en zij hebben geen hiv. Mijn man en ik gaan er wel anders mee om. Hij praat er met niemand over, niet eens met zijn familie. Ik ben vrijwilliger bij de hiv-vereniging en ontmoet en begeleid veel mensen met hiv. Bij de vereniging ben ik er open over, maar in mijn directe omgeving ligt dat anders. Alleen mijn broer en een tante van me weten het. Mijn ouders zijn te oud, ik wil hen niet on-

gerust maken. Tegenover vrienden ben ik heel terughoudend. Ik ben door schande en schande wijs geworden. Zo hebben we het ooit verteld aan vrienden met wie we veel omgingen. Een paar maanden later zagen we ze niet meer. Dat is toch frappant. Op de crèche heb ik het wel eens per ongeluk verteld aan een medewerkster. Die raakte helemaal in paniek. "Iedereen moet het weten", zei ze. En: "We moeten voorzorgsmaatregelen treffen!" Gelukkig heb ik haar ervan kunnen overtuigen dat dat geen goed idee was en dat mijn zoontje geen hiv heeft.

Er kleeft zo'n stigma aan hiv! Veel mensen hebben nog het beeld van vroeger voor ogen: mensen die bij bosjes aan aids stierven. Ze weten niet dat het onmogelijk is om in het dagelijks verkeer besmet te raken. En dat het virus door de medicatie uit je bloed is. Daarom vertel ik het nog niet, hoewel ik eigenlijk vind dat ik ervoor uit moet komen, juist om de strijd aan te gaan met vooroordelen en onwetendheid. Maar als je kinderen hebt, ligt dat een stuk lastiger. Wat zouden zij dan op het schoolplein naar hun hoofd krijgen? Daar wil ik ze tegen beschermen. We wonen in een dorp en dat maakt het lastig om het verborgen te houden. Een medewerkster van de apotheek heeft ook een kind op school. Ik weet dat zij het weet. Dan hoop je dat zo iemand haar mond houdt. Dat er niet over geroddeld gaat worden.

Verder heb ik een normaal leven, mijn hiv is geen hoofdzaak. Ik slik mijn medicijnen trouw. Toch heb ik het idee dat ik een geheim met me meedraag en dat is niet fijn. Mijn oudste gaat volgend jaar naar de middelbare school. Hij is oud genoeg om het te kunnen begrijpen en daarom wil ik het binnenkort aan hem vertellen. Ik wil geen geheimen hebben voor mijn kinderen.

Laatst zaten mijn man en ik op de bank naar een of andere realityshow te kijken. Toen zeiden we tegen elkaar: eigenlijk zouden ze ons voor zo'n show moeten vragen. Twee hiv-ouders die een ontzettend normaal leven leiden. Dat zou wat vooroordelen wegnemen! ■

VOOROORDELEN

Er bestaan heel wat hardnekkige misverstanden en vooroordelen over hiv. We zetten er een paar op een rijtje.

In de dagelijkse omgang met iemand met hiv kan ik besmet raken.

Het is onmogelijk om in de dagelijkse omgang met iemand besmet te raken. Je kunt het niet via de wc-bril krijgen of van samen zwemmen, stoeien of uit hetzelfde glas drinken. Ook niet van tongzoenen.

Met hiv leef je niet lang.

De levensverwachting van besmette mensen die hiv-remmers nemen, lijkt vrijwel gelijk te zijn aan die van mensen zonder hiv.

Hiv is een 'homoziekte'.

Hiv komt meer voor onder homoseksuele mannen, maar in Nederland zijn vier op de tien mensen met hiv heteroseksueel.

Als je hiv hebt, heb je een wild seksleven gehad.

Misschien heb je inderdaad een wild seksleven achter de rug, misschien heb je domweg pech gehad en heb je het via je vaste vriend opgelopen.

RISICO GELOPEN?

Als je risico hebt gelopen, laat je dan testen. Met hiv valt goed te leven. Hoe eerder je het weet, hoe eerder je maatregelen kunt treffen om verder gezond te blijven. Neem contact op met je huisarts of de GGD. Kijk ook op: www.soa aids.nl.

‘Soms ben ik de enige die het weet’

Narda van der Meché is verpleegkundig specialist hiv in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Ze begeleidt mensen met hiv.

“Als mensen positief getest zijn op hiv komen ze in eerste instantie hier bij mij. Ik doe de eerste opvang. Mensen zijn nog bibberig van het nieuws en vaak heel verdrietig. Het eerste wat ze denken is: ik ga dood. Dat is niet zo, maar ze weten meestal weinig over hiv. Ik trek de tijd voor ze uit. Ze krijgen een kopje koffie of thee en kunnen hier eerst het nieuws verwerken.

Een ziekenhuis is heel bedreigend. Er moet van alles, bloed laten prikken, foto's laten maken... Daarom doe ik het langzaam aan. Ik kijk waar

mensen aan toe zijn. Wat weten ze er al van? Met welke informatie kan ik ze geruststellen?

Als ze ziek zijn, halen we er meteen een arts bij. Er worden testen afgenomen om onder meer te kijken hoe het met hun afweer is gesteld. Na een paar dagen komen de testresultaten binnen. Binnen drie weken zien ze een specialist.

Ik zorg voor medische en psychosociale begeleiding en geef voorlichting. Daardoor krijgt de ziekte een plek in hun leven.

Sommige patiënten zie ik al twintig jaar. Soms ben ik de enige die weet dat iemand hiv heeft, omdat hij of zij het aan niemand durft te vertellen. Dan is mijn kamer de plek waar iemand even helemaal zichzelf kan zijn. Ik zie een heel diverse groep mensen: homoseksuelen, biseksuelen, hetero's, drugsverslaafden, migranten... Ze zijn vaak heel open en vertellen me veel. Ik probeer hen bij te staan met mijn ervaring.

Een groot deel van mijn werk bestaat uit uitleg over de medicatie. Er valt goed met hiv te leven, maar je moet je wel heel trouw aan de inname van de medicijnen houden. Als je gaat rommelen met de tijden kan het virus resistent worden. Het kan ook zijn dat je hiv hebt en dat je je verder prima voelt. Als je dan toch medicijnen gaat nemen, voelt dat tegennatuurlijk. Toch moet dat dan wel, als je gezond wilt blijven.

Allerlei andere onderwerpen komen ook bij mij ter sprake.

Hoe vertel je het je omgeving? Aan wie vertel je het wel en aan wie niet? Zeg je in het café meteen dat je hiv hebt als je net een leuke jongen hebt ontmoet? Durf je het je ouders niet te vertellen, maar heb je ze wel hard nodig? Dan is het misschien toch beter om het ze wel te zeggen. Over zulke soort dingen hebben we het. Ik kan ze dan vertellen hoe dat bij andere mensen ging. Dat stelt vaak gerust. Ik geef ook voorlichting aan familieleden of aan een nieuwe partner. Soms zijn mensen radeloos. Het is fijn als ik ze dan weer rustig krijg en ze op de goede weg kan helpen. Een besmetting met hiv kan iedereen overkomen. Mocht je twijfelen, raad ik aan je te laten testen. Als je er snel bij bent, hoeft je niet ziek te worden.”