RETHiNK+

Over hiv-zorg in Nederland

Nummer 10 - september 2021

Lang leven met hiv

10e magazine RETHiNK+ – Zwangerschap en kinderen met hiv – PrEP – Migranten met hiv

Voorwoord

De hiv-zorg in Nederland is goed, maar is goed goed genoeg? Om een bijdrage te kunnen leveren aan nog betere hiv-zorg zijn we tien afleveringen geleden het magazine RETHiNK+ gestart. Met het idee om *best practices* en ervaringsverhalen uit te wisselen in een breed magazine, voor alle betrokkenen bij hiv, zowel de mensen die leven met hiv als hun zorgverleners.

Met het magazine RETHiNK+ hopen we mensen met elkaar te verbinden. Wat betekent leven met hiv in Nederland en internationaal? We interviewen mensen die vanuit een ander land naar Nederland zijn gekomen, en de hiv-zorg in beide landen goed in perspectief kunnen zien. ShivA vertelt over de Positive Sisters, die dit jaar zijn genomineerd voor het Appeltje van Oranje en veel betekenen voor migranten met hiv. En lees vooral ook het verhaal van de wereldwijze tiener Segun en zijn moeder Hilde op pagina 24.

Vanuit de zorg is er aandacht voor zwangerschap en borstvoeding met hiv. Ook vind je een artikel over vroegsignalering van problemen door een aantal gerichte vragen te stellen, zodat het zorgpad nog beter op de behoefte kan worden afgestemd. Verder in dit magazine een interview met de directeur van Aidsfonds over de kruisbestuiving tussen Covid en hiv en de wereldwijde aanpak die nu nodig is.

Onlangs hebben we het magazine geëvalueerd met mensen die leven met hiv. Wat blijkt: vooral de ervaringsverhalen worden graag gelezen. Het magazine wordt ook gewaardeerd als 'vakblad', met de kanttekening dat sommige termen beter kunnen worden uitgelegd. De lezers die we spraken hadden meer behoefte aan duiding: welke thema's heeft deze uitgave van RETHiNK+, voor wie is het bedoeld, waar kun je meer informatie vinden? Ook hadden ze goede suggesties voor onderwerpen. Dit nummer was al ver in de maak, maar in de toekomst vind je meer hiervan terug. Veel leesplezier!

Hiskya Plieger
Manager Policy, Community, Advocacy & Market Access Lead
ViiV Healthcare Netherlands

Het magazine RETHiNK+ is een initiatief van ViiV Healthcare, dat onlangs voor de achtste keer op een rij is uitgeroepen tot nummer 1 wereldwijd in de 'Patient View's Annual corporate reputation survey'. In het afgelopen jaar werd met name onze patiëntondersteuning tijdens Covid19 gewaardeerd.

Inhoud

Lang leven met hiv

Een wereldwijde stap naar goede gezondheidszorg is nu nodig 4
Mark Vermeulen, directeur Aidsfonds

Zorgverbetering met hulp van vragenlijsten 8
Internist-infectioloog Marc van der Valk uit het Amsterdam UMC locatie AMC

Een goed gesprek over een lastig onderwerp 10

PrEP is niet meer weg te denken uit de hiv-preventie 12
Sebastiaan Verboeket, voorzitter PrEPnu

Hiv Vereniging in coronatijd altijd actueel 14
Renee Finkenflügel, gezondheidswetenschapper en Belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg

Tiende aflevering van het magazine RETHiNK+! 34

Hiv Internationaal

In Rusland bestaat hiv gewoon niet, niet meten is niet weten 16
Hiv internationaal: Vladimir uit Rusland

Zie Migranten met hiv voor het verhaal van Babra uit Uganda 28

Zwangerschap en kinderen met hiv

Borstvoeding mogen geven kan heel veel betekenen 20
Liesbeth van Leeuwen, gynaecoloog Amsterdam UMC locatie AMC

Hiv is in ons leven geen big deal 24
Segun (12) werd twaalf jaar geleden in Nigeria geboren met hiv

Migranten met hiv

In Uganda zou ik verstoten worden, hier kan ik vrij zijn 28
Hiv internationaal: Babra uit Uganda

Positive Sisters en Brothers geven migranten mentale kracht 32
Inga Mielitz en Taina van ShivA over de nominatie voor een Appeltje van Oranje van het Oranje Fonds

MARK VERMEULEN
Directeur Aidsfonds- Soa Aids Nederland

Een wereldwijde stap naar goede gezondheidszorg is nu nodig

Vrijheid is een groot thema in coronatijd. Wat betekent vrijheid voor mensen in Nederland die leven met hiv? Mensen hebben de vrijheid om medicatie te kiezen die past bij hun levensstijl. Met PrEP kun je voorkomen dat je hiv krijgt. En hiv is genormaliseerd. Toch? Mark Vermeulen, directeur Aidsfonds, vertelt wat er nog te doen staat.

Nederland naar nul

Toen ik ruim twee jaar geleden directeur van Aidsfonds werd, sprak ik de ambitie uit 'Nederland naar nul nieuwe infecties'. Dat klonk toen nog als een wild plan. Het is mooi om te zien dat onze gezamenlijke lobby, onder meer met hiv-behandelaren, GGD-en en politici, ondanks corona al zoveel in beweging heeft gezet. Inmiddels zijn er meerdere initiatieven in het land, zoals Gelderland naar 0 en Limburg 4 zero. Het college van Amsterdam heeft in het beleid opgenomen dat er in 2026 nul nieuwe hiv-infecties in de stad moeten zijn, en Utrecht verkent dezelfde ambitie.

Covid19

Corona leek in het begin vooral een bedreiging voor ons werk, maar het is gebleken dat veel ook online goed te doen is. En Covid biedt ook kansen. Zo heeft eHealth een vlucht genomen. Door corona zijn we bijvoorbeeld meer online gaan testen: mensen konden zich online aanmelden en kregen een thuistest toegestuurd. Dat bleek heel goed te werken. En mensen met hiv hebben nu vaker een online consult gehad. Op het gebied van partnerwaarschuwing hebben we veel geleerd van de Covid-methode, het 'bron- en contactonderzoek'. En er is een nieuw bewustzijn ontstaan in de politiek ten aanzien van infectieziekten: het is belangrijk deze te voorkómen, en niet alle aandacht te richten op de behandeling ervan.

Kruisbestuiving hiv en Covid

Ook het onderzoek naar genezing van hiv gaat door corona een impuls krijgen. Er is absoluut een kruisbestuiving tussen Covid en hiv. Infectiologen als Anne Wensing die we nu steeds op tv zien, hebben hun expertise in het hiv-veld kunnen gebruiken bij de bestrijding van Covid. Het is extra interessant omdat er nu mRNA-vaccins zijn ontwikkeld. Die bevatten een code die ervoor zorgt dat je cellen spike-eiwitten gaan maken, de uitsteeksels op de buitenkant van het coronavirus. Het afweersysteem herkent deze spike-eiwitten als lichaamsvreemd en gaat antistoffen maken. Het lijkt erop dat deze kennis van toepassing is in de ontwikkeling van een hiv-vaccin. Dus ja, het onderzoek naar een hiv-vaccin ligt stil, maar de lessen die nu worden geleerd, kunnen straks worden toegepast.

Solidariteit

Als we Covid echt willen bestrijden, moet wereldwijd iedereen worden ingeënt. Maar Covid brengt nog duidelijker de ongelijkheid in de wereld aan het licht: de tien rijkste landen hebben zeventig procent van de coronavaccins in bezit. Hetzelfde geldt natuurlijk voor de hiv-epidemie: die zal altijd blijven bestaan als we de epidemie niet wereldwijd aanpakken. Aids is nog steeds doodsoorzaak nummer 1 onder jonge vrouwen. Het is onduidelijk wat de gevolgen van Covid gaan zijn: hoeveel mensen in Zuid- en Oost-Afrika komen door de lockdown niet meer in de kliniek en worden dus ook niet getest of behandeld? Het is nu het moment om de structurele ongelijkheid voor eens en altijd aan te pakken. Het is onze legacy om bij alle ontwikkelingen te bedenken: is het ook toepasbaar in arme landen? Als er een vorm van genezing van hiv komt, moet die overal ter wereld beschikbaar komen en makkelijk toepasbaar zijn voor iedereen. Doe je dit niet uit solidariteit, doe het dan uit eigenbelang.

Last mile

In Nederland zijn we toe aan het laatste puzzelstukje in het bereiken van nul nieuwe hiv-infecties. De aanpak is meer regionaal en voor specifieke groepen, waar we met slimmere oplossingen meer bereik hebben.

Sinds MSM (mannen die seks hebben met mannen) toegang hebben tot PrEP, neemt binnen het aantal nieuwe infecties het aandeel vrouwen en heteromannen toe. We willen bijvoorbeeld in Rotterdam mensen met een migratieachtergrond die toch al worden getest op diabetes of hart- en vaatziekten, vragen om zich ook op hiv te laten testen. In Gelderland willen we huisartsen bewuster maken van klachten die zouden kunnen wijzen op een hiv-infectie. En er komt meer aandacht voor transpersonen met een migratieachtergrond.

Verbetering kwaliteit van leven

Daarnaast wordt er ook gewerkt aan verbeteringen in de kwaliteit van leven van mensen die leven met hiv. Zo kan de hiv-medicatie voor vrouwen beter: zij hebben vaker bijwerkingen van de medicatie die op mannen is getest. Ook voor kinderen kan de medicatie meer op maat. Een andere ontwikkeling is dat er straks met de prikpil meer keuzevrijheid is. Voor mensen die niet elke dag aan hun medicatie kunnen denken, kan deze een oplossing zijn. Ook geeft de prikpil meer vrijheid aan mensen die vaak door tijdzones reizen. Daarnaast is er nog winst te halen uit onderzoek naar de langetermijneffecten van hiv en hiv-medicatie. Ouder worden met hiv is nu goed mogelijk, maar kunnen we het verhoogde risico op bepaalde aandoeningen verder terugbrengen?

PrEP

PrEP, de pil die je kunt slikken om je te beschermen tegen hiv, moet een structureel onderdeel van het preventiebeleid worden. Het is nu nog te veel een politiek onderwerp. PrEP zit klem in een studieprogramma bij de GGD, terwijl het beschikbaar moeten zijn voor iedereen die er baat bij heeft, ook via de huisarts. PrEP heeft zich voldoende bewezen als preventiemiddel.

Stigma

Als het gaat om de kwaliteit van leven van mensen met hiv in Nederland, is ook stigma een belangrijk thema. Uit onderzoek blijkt dat dit de afgelopen jaren niet is afgenomen. In de homogemeenschap is de stigmatisering zelfs toegenomen. Je zou zeggen dat hiv veel makkelijker bespreekbaar is als je viral load onmeetbaar is en je het virus niet kan overdragen, maar nee. Blijkbaar zijn de boodschap N=N, niet meetbaar = niet overdraagbaar, en het bestaan van PrEP nog niet goed genoeg doorgedrongen. Mensen zouden zichzelf beter kunnen informeren. En wij moeten de boodschap steeds blijven herhalen. Ik vertel overal waar ik de kans krijg dat mijn vriend geen hiv heeft en dat we dankzij N=N zonder condoom kunnen vrijen. N=N is enorm bevrijdend geweest."

Zorgverbetering met hulp van vragenlijsten

Waardegedreven zorg of Value Based Healthcare (VBHC) in de hiv-zorg draait om verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met hiv. De kwaliteit van leven wordt in kaart gebracht aan de hand van vragenlijsten. “De vraag is hoe je zoveel mogelijk mensen bereikt met zo min mogelijk vragen. Om vervolgens het zorgpad hierop af te kunnen stemmen”, aldus internist-infectioloog Marc van der Valk uit het Amsterdam UMC locatie AMC.

Meervoudige problematiek

“Doel van ons project is om diverse problemen in een vroeg stadium te signaleren en hier zorg op maat voor aan te bieden. We gebruiken een methode waarmee we met weinig vragen veel informatie kunnen verkrijgen, zie kader.

PROMIS

PROMIS, het Patient Reported Outcomes Measurement Information System, is een grote internationale databank waarin allerlei bestaande vragenlijsten en uitkomsten zijn samengevoegd. In het project is gekozen voor computer adaptief testen, waarbij de computer vragen vanuit een grote PROMIS-database selecteert op basis van het antwoord op de voorafgaande vraag. Hierdoor kun je met relatief weinig vragen en tijdsinvestering verschillende domeinen bevragen.

Uitgangspunt is dat de vragen toegespitst zijn op de problemen die spelen in de verschillende doelgroepen. Wij gaan ons richten op de inzet van vragenlijsten waarbij ook migranten en laaggeletterden kunnen aansluiten. We hopen dat we zo eerder in kaart hebben hoe het met iemand gaat op allerlei gebieden. We zien regelmatig mensen bij wie –naast hiv – meerdere, grote andere problemen spelen, bijvoorbeeld op het gebied van huisvesting of psychische klachten. Nu lopen we soms achter de feiten aan en worden we ineens verrast door problemen. Terwijl we wellicht veel ellende hadden kunnen voorkomen als we deze eerder hadden besproken.

Specialistische kennis

Voor de samenstelling van een deel van de vragenlijsten hebben we samengewerkt met partijen die inhoudelijke kennis hebben in relatie tot de doelgroep. Zo heeft stichting Mainline, die zich inzet voor verbetering van de gezondheid van mensen die drugs gebruiken,

Marc van der Valk is internist-infectioloog in het Amsterdam UMC locatie AMC en voorzitter van de Raad van bestuur Stichting Hiv Monitoring

meegekeken of het eventuele middelengebruik van deze doelgroep in de juiste bewoordingen wordt bevraagd. Vanuit de advocatuur is gekeken naar vragen over de verblijfsvergunning. Ook de Hiv Vereniging en stichting ShivA, die zich inzet voor het welzijn van migranten met hiv, hebben meegekeken.

Nieuwe ‘device’

De vragenlijsten worden via het ziekenhuisportaal elektronisch naar patiënten gestuurd. We gaan ervan uit dat het merendeel deze thuis digitaal kan beantwoorden. Er zal ook een groep zijn die thuis geen laptop heeft, of niet genoeg privacy heeft om de vragen te kunnen beantwoorden. Anderen zullen slecht kunnen lezen of niet uit de voeten kunnen met Nederlands of Engels. We hebben een masterstudent Industriële Vormgeving aan de TU gevraagd welke compleet nieuwe tool zou kunnen worden ingezet voor deze doelgroepen. Ook komt er een tablet/PC in de wachtkamer, zodat mensen vóór het consult – zo nodig met hulp van een consulent – de vragenlijsten kunnen invullen.

Leren, bijstellen en valideren

We starten in Amsterdam UMC locaties AMC en VUMC, en zijn in gesprek met DC Klinieken. In totaal hebben we met de drie hiv-behandelcentra ongeveer vierduizend mensen met hiv in zorg. Het interessante is dat de patiëntengroepen per kliniek verschillen en dat we kunnen onderzoeken of onze vragenlijsten voor iedereen van toepassing zijn. Zal voor de mannelijke migrant die seks heeft met mannen een andere set vragen nodig zijn dan voor de vrouw die gevlucht is uit Sub-Sahara Afrika? Wat werkt, wat niet? De antwoorden helpen ons hopelijk om tot betere behandelopties te komen voor hen die de zorg het hardst nodig hebben.”

Een goed gesprek over een lastig onderwerp

Sommige onderwerpen kunnen lastig zijn om aan te kaarten. Seksualiteit is er zo eentje. Je hoeft niet te wachten tot je behandelaar of consulent erover begint, maar kunt het ook zelf bespreekbaar maken. Voor je arts en verpleegkundige zijn zulke onderwerpen heel normaal.

Seksualiteit is te vaak nog omhuld met schaamte en onzekerheid. Dat maakt het lastig om er een gesprek over te beginnen. Terwijl seks iets is waar je energie van krijgt. Het kan je enorm helpen om erover te praten. Het makkelijkst is om eerst aan te geven dat je een onderwerp hebt dat je lastig vindt om te bespreken. Vervolgens leg je uit dat het om seksualiteit gaat. Je hiv-consulent of behandelaar kan je dan de juiste vragen stellen. Dat maakt het voor jou gemakkelijker om te vertellen wat er aan de hand is. Zij praten hier vaker over, want er zijn meer mensen met hiv die veranderingen of problemen in seksualiteit en intimiteit ervaren.

Het gesprek voorbereiden

Voordat je naar je arts gaat, maak je een briefje met je vragen. Zet de belangrijkste bovenaan, voor het geval het gesprek te kort is om alles aan bod te laten komen. Komen er vragen op tussen twee afspraken in? Noteer deze alvast. Ervaar je bijwerkingen zoals verminderde zin, schrijf dan ook op hoe je je voelt. Zeker als deze bijwerkingen niet altijd spelen, vergeet je weer snel hoe het was toen je er middenin zat.

Digitale hulp

Unity is een digitale tool op je telefoon of pc, die je kan helpen om je voor te bereiden op het consult bij de arts of verpleegkundige. De thema's die in Unity worden behandeld, zorgen ervoor dat zaken die soms onderbelicht zijn, nu wel aan de orde komen. Seksualiteit is een van die onderwerpen. Daarnaast kan de tool ook de zorgverlener helpen om te zien waar jij als patiënt behoefte aan hebt. Unity heeft een lijst met vragen over je dagelijkse leven met hiv en je algemene welzijn. Deze vragenlijst is anoniem. Je kiest zelf een thema waarover je vragen wilt beantwoorden: je gevoelsleven, beroepsleven, je sociale en familieleven of je seksleven. Je kunt dus zelf bepalen waar je de focus op wilt leggen, en de vragenlijst aanpassen aan je persoonlijke wensen. Dit maakt dat je gaat nadenken over onderwerpen die je niet altijd bespreekt, maar die mogelijk wel impact op je leven hebben.

Stel vragen ter verduidelijking

Omschrijf je klachten bij je arts of hiv-verpleegkundige zo precies mogelijk. Je kunt er het beste eerlijk en direct over zijn. Door je zorgen te delen, kunnen ze vaak opgelost worden. Luister goed naar wat zij te zeggen hebben en stel vragen als er dingen onduidelijk zijn. Zij zijn geen seksuoloog, maar kunnen je wel op weg helpen of doorverwijzen. Ze willen net als jij het beste resultaat van de behandeling en een goede kwaliteit van leven, dus help hen om jou te helpen.

Vat het gesprek samen

Het is handig om aan het einde van het consult in eigen woorden samen te vatten wat er besproken is en wat er gaat gebeuren. Je hiv-behandelaar of consulent kan dan direct aanvullen en herformuleren wat niet helemaal klopt. Overdenk thuis nog eens rustig wat er gezegd is en lees eventuele informatie die je meekrijgt door. Is niet alles aan bod gekomen? Heb je nog vragen? Dan kun je altijd contact opnemen via mail of telefoon.

www.unity-tool.com/nl.nl

Sebastiaan Verboeket is arts-onderzoeker en voorzitter van PrEPnu, dat zich inzet voor de toegankelijkheid van PrEP in Nederland, voor goede PrEP-zorg en voor goede informatievoorziening aan mensen voor wie PrEP een goed middel is om een hiv-infectie te voorkomen.

PrEP is niet meer weg te denken uit de hiv-preventie

Er komt meer geld beschikbaar voor GGD'en om PrEP te verstrekken aan specifieke doelgroepen. PrEP is een pil die je dagelijks of rond de momenten dat je seks hebt slikt, zodat je beschermd bent tegen hiv. Sebastiaan Verboeket, voorzitter van PrEPnu, vertelt wat nog nodig is om de PrEP-verstrekking goed geregeld te krijgen.

Toegankelijke PrEP

"De financiële uitbreiding door het Rijk geeft een beetje lucht. Maar de verstrekking via de GGD is alleen voor een specifieke groep van homo- en bi-mannen met heel hoog risico op hiv en er zijn vaak lange wachtlijsten. Mensen die niet bij de GGD terechtkunnen, moeten voor een PrEP-recept naar de huisarts. En daar zit op dit moment de echte barrière: veel huisartsen weigeren PrEP voor te schrijven.

Principieel tegen

Er zijn regio's waar huisartsen met elkaar afspreken geen PrEP voor te schrijven. Ze vinden de PrEP-zorg te ingewikkeld, of vinden dat diegene zijn risicogedrag maar moet aanpassen om andere soa's te voorkomen. Maar deze mannen (en vrouwen) vragen niet voor niets om PrEP. Voor hen is PrEP dé oplossing om een hiv-infectie te voorkomen. Ik ken verhalen van jonge jongens die van hun huisarts geen PrEP kregen, ook al voldeden ze aan alle criteria. Vervolgens kwamen ze bij de GGD op de wachtlijst. En als ze dan uiteindelijk op consult kwamen, bleken ze intussen hiv te hebben opgelopen. Dat betekent een leven lang pillen slikken terwijl dit voorkomen had kunnen worden.

Geen extra soa's

Dat soa's toenemen door het gebruik van PrEP lijkt niet waar te zijn; dit is uitgebreid onderzocht. Wat bleek is dat PrEP-gebruikers vaak soa's opliepen voor én na het starten van PrEP, maar dat tijdens het gebruik van PrEP deze frequentie niet hoger lag. Dit is niet gek, want PrEP wordt alleen aan mensen met hoog risico op hiv en soa verstrekt. Die frequente soa's worden bij deze mensen nu wel sneller opgespoord, omdat PrEP-gebruikers elke drie maanden worden getest.

Onderliggende problematiek

Wat je ziet in deze onderzoeken, is dat een minderheid van de PrEP-gebruikers vaak een meerderheid van de soa's oploopt. Sommigen hebben dus extreem risicogedrag. Dit gedrag heeft vaak een oorzaak, zoals mentale gezondheidsproblemen of een verslaving aan drugs of seks. PrEP-verstrekking brengt, naast bescherming tegen hiv, op effectieve manier de mensen in beeld die zorg hiervoor nodig hebben. Met de juiste zorg zal ook het risicogedrag eerder minder kunnen worden.

Via de huisarts

PrEP is niet meer weg te denken uit de hiv-preventie. Het heeft een grote waarde naast condooms, N=N en vaak testen. En vaak is voor de gebruiker het belangrijkst dat PrEP de angst wegneemt die ze rondom seks ervaren. PrEP zou niet alleen via de GGD maar ook gewoon bij de huisarts beschikbaar moeten zijn voor iedereen die ernaar vraagt. Daarvoor hebben huisartsen een stukje kennis nodig over PrEP en PrEP-zorg. Verder zou vergoeding van PrEP en PrEP-zorg via de ziektekostenverzekering veel logischer zijn, in plaats van een ingewikkeld apart programma bij de GGD. Dus: eerst een 'ja' van de huisartsen en dan zorgen dat PrEP-verstrekking en -vergoeding goed worden geregeld."

Hiv Vereniging in coronatijd altijd actueel

Wat was de rol van de Hiv Vereniging in het eerste jaar van corona? Renee Finkenflügel, gezondheidswetenschapper en Belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg bij de Hiv Vereniging: “Het Servicepunt werd in het begin overspoeld met vragen. Onze website hielden we zo actueel en compleet mogelijk, zodat iedereen met hiv op één plek alle antwoorden kon vinden. Ik las echt alle onderzoeken wereldwijd over hiv en corona.”

Geen relatie tussen corona en hiv

“Al op 28 januari 2020 publiceerde de Hiv Vereniging het eerste bericht over corona. Dit ging over het gebruik van hiv-medicatie als mogelijke behandeling bij COVID-19. Er waren in het begin vermoedens dat hiv-medicatie de klachten die door het coronavirus worden veroorzaakt, kon verminderen. Verschillende soorten hiv-medicatie werden getest. Het was de vraag of mensen met hiv minder ziek zouden worden van COVID-19 omdat ze al virusremmers slikten. En er waren zorgen of er dan wel genoeg hiv-medicatie voor mensen met hiv beschikbaar zou blijven als het ook zou werken tegen het coronavirus.

Geen extra risico

Loop je extra risico als je hiv hebt? Sommige mensen met hiv waren in het begin echt bang. We hebben direct gecommuniceerd dat we deze informatie nauwlettend volgden, ook toen er nog geen antwoord was. Onze eerste Q&A kwam dan ook op 2 maart 2020 online. In de eerste richtlijn van het RIVM stond dat hiv inderdaad een extra risico was. Ik heb direct contact gehad om dit aan te laten passen, want op basis van wetenschappelijke artikelen en overleg met experts was onze aanname dat je alleen met een lage afweer extra risico zou lopen. Dat is later ook zo gebleken.

Steeds meer duidelijk

Het eerste halfjaar las ik alle onderzoeken over hiv en corona. Dan kwam er bijvoorbeeld uit China een case report over een man met hiv en corona. Het waren vaak op zichzelf staande onderzoeken, en pas later kwam er meer duidelijkheid over de grote lijnen. In onze Q&A zorgden we altijd voor de meest actuele informatie. Ook werd de Q&A in het Engels vertaald om meer mensen te kunnen bereiken.

Voorrang bij vaccinatie

Gaat de hiv-zorg wel door? Raakt de hiv-medicatie op? Er was veel onrust. Met farmaceuten voerden we overleg over een mogelijk tekort, dat gelukkig in Nederland nooit heeft gespeeld. Later kwamen er veel vragen over de vaccinatie. Als je hiv hebt, kun je alle types coronavaccins krijgen. Mensen met hiv krijgen voorrang bij het vaccineren op mensen zonder een chronische ziekte wanneer ze jonger zijn dan 60 jaar. Ook al lopen ze geen extra risico wanneer de hiv-infectie goed behandeld is.

Renee Finkenflügel, gezondheidswetenschapper en Belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg bij de Hiv Vereniging

Sociale contacten

Veel van het werk van de Hiv Vereniging kon tijdens corona gewoon doorgaan: de adviesorganen, het ledenblad, de informatievoorziening. Maar de sociale contacten vielen weg, bijvoorbeeld de lunches op verschillende plekken in het land. Dit is voor veel mensen een belangrijk contactmoment en dat was er nu niet meer. We hebben een overzicht gepubliceerd van de contactmogelijkheden, zoals Facebookgroepen. En afgelopen januari organiseerden we een online Boost Borrel.

Dankbaar werk

De vrijwilligers van het Servicepunt hebben veel en goed werk gedaan. Ze kregen niet alleen inhoudelijke vragen, maar ook telefoontjes van mensen die vereenzaamden. Ik gaf de vrijwilligers regelmatig een bijscholing, zodat iedereen de laatste medische update kende en vragen kon beantwoorden. Ik heb me supernuttig gevoeld en dat maakte het werk in coronatijd – ook al was het héél erg druk – heel leuk.”

In Rusland bestaat hiv gewoon niet, niet meten is niet weten

Vladimir is vrijwilliger bij de Hiv Vereniging en COC Amsterdam. In 1992 kwam hij voor de liefde van Sint-Petersburg naar Amsterdam. “In Sint-Petersburg bestond mijn homoseksualiteit niet. Ik had daar mijn biologische zoon, en een Nederlandse vriendin. Met haar ging ik in Amsterdam wonen. Ik weet nog dat ik de posters zag van ‘Ik vrij veilig of ik vrij niet’. Er stonden twee jongens op, en het condoom was al uitgepakt. Ik wist niet wat ik zag!”

Bevrijding

“Mijn vriendin en ik hadden een fantastische seksuele relatie, maar in Amsterdam werd het steeds meer broertje/zusje. Zij ging op stage in Rusland, en ik ontdekte dat ik aandacht kreeg van mannen. Mijn vriendin kwam terug met een vriendje en schaamde zich om dat te vertellen. Maar ik dacht in win/win; het gaf me de vrijheid om me meer richting de boys te bewegen. Zij is nog steeds een heel goede vriendin, ik houd van haar.

Don’t ask don’t tell

Daarna ging ik bewust stappen in de homoscene. Mijn eerste keer seks met een man was een enorme *liberation*: ik ben geil en het mag. Twee weken later had ik mijn eerste vriendje. Niemand wist het nog, ik durfde het niet te vertellen. Als je als jongen in Rusland ontdekt dat je op jongens valt, dan kiezen velen ervoor om te zeggen dat ze ‘bi’ zijn. Weinig jongen zullen direct toegeven dat ze homo zijn, dan denken ze dat je een psychische stoornis hebt. Veel mensen verschuilen zich achter het geloof, ze doen heel kerkelijk. Seks voor je plezier, seks met mannen, het bestaat gewoon niet. Homoseksualiteit is niet verboden, maar je praat er niet over: Don't ask, don't tell. Ik was dus ‘bi’, tot mijn toenmalige, Nederlandse vriendje zei: ‘Vladi, voor mij ben je een persoon, homo-zijn doet er niet toe. Het doet geen pijn.’

Angst voor hiv

Altijd speelde de angst om hiv te krijgen. Als ik op zaterdag door het Vondelpark naar huis fietste, stopte ik bij de homo-ontmoetingsplek. Ik deed het altijd veilig. Maar ik wist dat ik onder invloed van drank een keer het condoom achterwege zou laten. Altijd was ik bezig om het risico te beheersen, ik wilde niet dood. Ik heb een keer seks gehad met een jongen met hiv bij wie het condoom afgleed. In paniek belde ik een bevriende internist: ‘Wat moet ik doen?’ Ik kreeg als allereerste in een niet-medische setting PEP. Op de Aidsconferentie van 1998 was ik een casus.

N=N

Ik heb lange tijd een relatie gehad met een Portugees uit Parijs. Hij had hiv, ik niet, we deden het megaveilig. Na een jaar zei ik: ‘Ik wil dat er niets zit tussen jou en mij. Jij slikt je medicijnen, je *viral load* is onmeetbaar, ik wil het zonder condoom doen.’ Dat is zes jaar goed gegaan, we liepen vooruit op N=N. We hebben als stel veel bijgedragen aan studies over *discordant couples*.

Chemseks

Toen de relatie uitging, ben ik gaan daten op chemseksparty's. De angst voor hiv was er altijd. Tot ik een aanbod kreeg van twee mannen met hiv voor een trio zonder condoom. Ze waren nog niet onder behandeling, in die tijd wachtte je tot je afweer laag werd. Ik heb er een paar weken over nagedacht en besloot toen: ik word niet leuker als ik geen goede seks heb, en wat is nou één pilletje meer ten opzichte van alles wat ik in het weekend toch al slik? Liever een leuk leven met het risico op doodgaan dan een saai leven. En wie zou er om mij huilen? Mijn broers, ja. Maar ik wilde niet meer met de angst leven. Dus had ik een heel leuk feestje, het voelde heel bevrijdend.

Medicatie beschikbaar, maar niet toegankelijk

In Rusland wordt weinig getest op hiv: niet testen = niet weten. Zwangere vrouwen worden wel standaard getest. Als je hiv-positief blijkt, ben je vatbaar voor chantage. Medicatie is beschikbaar; het zijn vooral generieke middelen. Dat je recht hebt op medicatie betekent niet dat je het ook krijgt. De hiv-zorg in Moskou is in het Aidscentrum, alleen de naam al is stigmatiserend. Het is de enige plek in de stad van zo’n 17 miljoen inwoners; de medicijnen kun je ophalen in de enige apotheek. Als je uit Siberië naar Moskou komt en een tijdelijke registratie hebt, krijg je geen behandeling. Er is een zwarte markt voor hiv-medicatie, maar dan ben je afhankelijk van de voorraden. Celebrities met geld laten zich echt niet in Moskou behandelen, die vliegen meteen naar een ander land. Er wordt in Rusland niet over hiv gesproken, en dat is een groot probleem.”

Menselijke maat is zoek bij verblijfsvergunning op medische gronden

De Hiv Vereniging maakt zich hard voor mensen met hiv die in Nederland een verblijfsvergunning aanvragen omdat ze hun thuisland hebben moeten ontvluchten of daar geen toegang hebben tot een hiv-behandeling. Ronald Brands, belangenbehartiger Maatschappelijke en Juridische Zaken, vertelt: “De Immigratie- en Naturalisatiedienst (IND) erkent dat het achterwege blijven van hiv-behandeling in het thuisland zal leiden tot een medische noodsituatie. Maar vraagt wel een onmogelijke bewijslast van de aanvrager. Mensen met hiv worden teruggestuurd, terwijl continuïteit van hiv-zorg en medicatie voor hen juist van levensbelang is.

De IND geeft bijvoorbeeld voor heel Rusland aan dat hiv-medicatie aanwezig is, omdat deze in een bepaald ziekenhuis in Moskou beschikbaar is. Maar wat als iemand niet uit Moskou komt? Voor mensen met hiv in Rusland zijn overal nog veel drempels in de toegang tot hiv-zorg, bijvoorbeeld door discriminatie, stigma of om financiële redenen. Wij bepleiten daarom dat hiv-medicatie in het thuisland beschikbaar, toegankelijk én betaalbaar moet zijn.

Met de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren, de beroepsafdeling Verpleegkundig Consulenten Hiv en Aidsfonds-Soa Aids Nederland hebben we de petitie Bewijslast onmogelijk ingediend bij de Vaste commissie Justitie en Veiligheid. Deze wordt hopelijk door de nieuwe staatssecretaris snel uitgevoerd. Op dit moment is de menselijke maat zoek, er worden te veel eisen gesteld om aan te tonen dat je op medische gronden niet naar je thuisland terug kunt.”

Voor vragen over het verloop van de procedure van een aanvraag voor verblijf op medische gronden kun je contact opnemen met het Servicepunt van de Hiv Vereniging.

LIESBETH VAN LEEUWEN
Gynaecoloog Amsterdam UMC locatie AMC

Borstvoeding mogen geven kan heel veel betekenen

Wat zijn de laatste ontwikkelingen op het gebied van zwangerschap met hiv en borstvoeding? Liesbeth van Leeuwen is als gynaecoloog in het Amsterdam UMC locatie AMC gespecialiseerd in zwangerschap met hiv. Zij vertelt: “Een zwangerschap met hiv is steeds meer een ‘normale’ zwangerschap. We weten goed hoe we de vrouwen moeten begeleiden om te voorkomen dat hiv op het kind wordt overgedragen.”

N=N

"Voorheen werden vrouwen met hiv begeleid in het AMC, maar nu blijven ze vaak in hun 'eigen' ziekenhuis. Het is belangrijk dat een vrouw goed onder behandeling is en therapietrouw is. Als het virus onmeetbaar is, draagt ze hiv niet over en kan zij op een natuurlijke manier bevallen. Als het virus niet goed is onderdrukt, is er een risico dat hiv bij de bevalling wordt overgedragen op het kind. We kiezen dan voor de zekerheid voor een keizersnede om bloed-op-bloedcontact te voorkomen.

Maandlang kuur

Een kind dat wordt geboren uit een moeder die hiv heeft, krijgt de eerste vier weken PEP (post expositie profylaxe). Dit is hiv-medicatie in de vorm van een drankje, dat met een spuitje in de mond wordt gebracht. Het kind wordt meteen na de geboorte op hiv getest, na 5 of 6 weken, en voor alle zekerheid na drie maanden nog een keer. In Zwitserland wordt inmiddels al geen PEP meer gegeven aan kinderen van wie de moeder een niet-meetbare *viral load* had tijdens de bevalling. Zo ver zijn wij nog niet. We vertrouwen op het programma waarvan we weten dat het succesvol is om te voorkomen dat het kind hiv krijgt.

Baby met hiv

In Nederland wordt bij elke vrouw aan het begin van de zwangerschap (<13 weken) bloed afgenomen om haar bloedgroep te bepalen en haar te controleren op infectieziekten, waaronder hiv. Daarna testen we niet meer. Een enkele keer wordt er nog een kind met hiv geboren, bijvoorbeeld omdat een moeder laat in de zwangerschap hiv heeft gekregen en we dit niet weten. Dat is zo jammer, omdat dit zieke kind voorkomen had kunnen worden. Wordt een kind geboren met hiv, dan krijgt het hiv-remmers. Er wordt steeds beter gekeken naar de hoeveelheid hiv-medicatie die een kind nodig heeft.

Sociale context

De grootste uitdaging van mijn werk vind ik nog steeds de sociale dilemma's. Vrouwen leven soms in een gemeenschap waar hiv een groot taboe is. Soms weet zelfs de eigen partner niet dat ze hiv heeft. Voor de vrouw ben ik dan haar vertrouwenspersoon, de enige die weet dat ze hiv heeft. Dat is werken op fingerspitzengefühl: wat heeft de vrouw nodig? En wat is nodig voor het kind? Want het is wel belangrijk dat ze haar pillen slikt. En dat haar kind na de geboorte een maandlang PEP krijgt. Ik benadruk dat het beter is om open te zijn, maar het is aan de vrouw zelf. En soms help ik een vrouw om het gesprek over hiv te voeren met haar man.

Borstvoeding

De grootste verandering van de afgelopen jaren rondom zwangerschap met hiv is dat vrouwen bij wie het virus ondetecteerbaar is, borstvoeding kunnen geven. Als een vrouw medicatie neemt en een onderdrukt virus heeft, is de kans heel klein (maar niet nul) dat hiv wordt overgedragen door borstvoeding. De cijfers die we kennen over overdracht van hiv via moedermelk, zijn cijfers uit Afrikaanse onderzoeken: 0,3 tot 0,7 procent van de vrouwen droeg hiv over op haar kind. Van hen kennen we de mate van therapietrouw niet. Er is meer onderzoek nodig onder vrouwen bij wie het virus onmeetbaar is om met zekerheid te kunnen zeggen of hiv wel of niet overdraagbaar is via moedermelk. Ook is er meer onderzoek nodig naar de overdracht van hiv-medicatie via moedermelk. Bij het ene medicijn komt meer van de werkzame stof in de moedermelk dan bij het andere.

Goed voorlichten

Alle moeders bij wie het virus onmeetbaar is, krijgen de keuze voorgelegd tussen borstvoeding en kunstvoeding. Ze krijgen goede voorlichting over de mogelijkheden.

We laten de keuze aan de vrouw zelf, en staan hier zelf neutraal in. We hebben in Nederland natuurlijk met kunstvoeding een goed alternatief. Maar voor de vrouw kan meer spelen dan alleen het risico op hiv-overdracht: er zijn sociale, psychologische of culturele overwegingen die maken dat een vrouw wel kiest voor borstvoeding.

Overwegingen

Het grootste deel van de moeders wil geen borstvoeding geven. Ongeveer een derde heeft er wel oren naar, en dit aantal neemt toe. We moeten nog beter begrijpen wat de overwegingen van een vrouw zijn. Als borstvoeding in een culturele gemeenschap heel vanzelfsprekend is en de omgeving niet weet dat de vrouw hiv heeft, dan kan ze borstvoeding willen geven om geen lastige vragen te krijgen. Ook hechting kan een reden zijn om voor borstvoeding te kiezen. Of het feit dat kunstvoeding geld kost dat er niet is. En als een vrouw terug moet naar een land waar geen schoon drinkwater beschikbaar is, dan kan borstvoeding ook de beste optie zijn.

Geen afwisseling met kunstvoeding

Als de moeder kiest voor borstvoeding, is het belangrijk dat ze alléén borstvoeding geeft. Bij afwisseling met kunstvoeding (mixed feeding) lijkt er eerder een maagdarmprikkeling te ontstaan die het kind vatbaarder maakt voor een hiv-infectie. Als het kind maagdarmproblemen heeft, wordt gekeken of borstvoeding nog wel de beste optie is. Dat geldt ook als de moeder maagdarmproblemen heeft, omdat dan de hiv-medicatie misschien niet goed wordt opgenomen. Na zes maanden is het kind toe aan bijvoeding. De borstvoeding wordt dan helemaal gestopt.

Geen borstontsteking

Een ander aandachtspunt bij borstvoeding is borstontsteking of mastitis. Omdat er dan meer witte bloedcellen zijn waaraan het hiv-virus zich zou kunnen hechten, mag de moeder tijdelijk geen borstvoeding geven. Ze kan dan gekolfde melk geven van twee dagen (of langer) vóór de borstontsteking. We hebben hier in het AMC een moedermelkbank, zodat het kind tijdelijk melk van een andere moeder kan krijgen. Want als een kind eenmaal kunstvoeding krijgt, kan het daarna niet terug naar borstvoeding.

Controles

Een moeder met hiv die borstvoeding geeft, wordt goed in de gaten gehouden. We letten goed op haar therapietrouw en meten elke maand de viral load. Een kraamtijd met weinig slaap kan maken dat het lastiger is om therapietrouw te zijn. En borstvoeding is echt alleen maximaal veilig als het virus onmeetbaar is.

Emancipatie

Borstvoeding door vrouwen met hiv draagt bij aan hun emancipatie. Ze hebben nu zelf de keuze tussen borst- of kunstvoeding. Ook draagt de mogelijkheid tot borstvoeding bij aan de normalisatie van hiv. Mijn eigen aarzeling die ik als gynaecoloog in het begin nog had, is nu helemaal weg."

Hiv is in ons leven geen big deal

Segun werd twaalf jaar geleden in Nigeria geboren met hiv. Toen na anderhalf jaar zijn beide ouders waren overleden en hij zelf heel ziek was, werd hij geadopteerd door Hilde en Jaco. Segun heeft een broertje van 9 en twee zusjes van 8 en 5.

Slechte start

Hilde: “Toen we Segun voor het eerst zagen, was hij superziek. Ik vroeg me af of het met hem nog goed ging komen. Hij heeft eerst in Nigeria antibiotica gekregen en later in Nederland hiv-medicijnen. Daarna ging het een stuk beter. Het eerste jaar was heel intensief. Segun had steeds acute medische problemen door zijn slechte start. Hij kreeg combinatietherapie verdeeld over meerdere drankjes. In die tijd waren sommige daarvan heel erg vies. Het was best een klus om de drankjes binnen te krijgen. Segun was klein, maar sterk genoeg om zich te verzetten. We hebben een sonde overwogen, maar die was uiteindelijk niet nodig.

Schade aan de hersenen

Net toen we dachten dat het goed ging, werd Segun heel ziek. Hij was toen ongeveer tweeënhalf. Later bleek dat hij een ‘losse’, op zich onschuldige infectie had opgelopen. We weten nog steeds niet of die infectie verband heeft gehad met hiv, al denken we van wel. De infectie veroorzaakte schade in zijn hersenen, waardoor Segun epilepsieaanvallen kreeg. Hij kan nu ook slecht tegen licht, ziet slechter en is snel moe. Hij slikt naast zijn hiv-medicatie middelen tegen de epilepsie.

Gelukig wordt de epilepsie nu stabieler. Zijn hiv en epilepsie zijn niet honderd procent met elkaar verbonden, maar ook niet honderd procent níet. Het is wat het is.

Naar school

Toen Segun voor het eerst naar school ging, hebben we nagedacht over wat we gingen vertellen. Noemen we hiv bij de naam? We vertelden hem zelf over de ‘bolletjes’ in zijn bloed en dat het belangrijk was om zo min mogelijk bolletjes te hebben. Later zijn we de bolletjes hiv gaan noemen. We hebben de school wel even getest op hun kennis van hiv: was die wel up-to-date? Voor ons is de hiv geen big deal. Maar we strooien we het niet rond, zoals we dat met de epilepsie ook niet doen. Op de school waar Segun nu zit, hebben alle kinderen een chronische ziekte, dus is zijn hiv niet zo relevant.

Segun: *“Op school weten ze dat ik hiv heb. Ik heb een beste vriendinnetje. En verder zijn mijn katten mijn beste vrienden. Ik speel veel met mijn broertje. Dan gaan we bouwen met Kapla of magnetisch bouwen. Of we spelen met de houten treinbaan of met auto’s.”*

Veel pillen

Vroeger speelde Segun met zijn knuffels het ziekenhuis na. Dat heeft hem geholpen om met het prikken om te gaan. De hiv is goed onder controle. Segun heeft wel een tijdje combinatietherapie gehad waar hij heel moe van werd. Nu hij een andere combinatie heeft, gaat dat goed. Elk kwartaal gaat hij naar het ziekenhuis voor een check-up. Als hij straks veertig kilo weegt, gaat hij over op een pil minder. Zijn behandelaren hebben onderling contact over de medicatie. Door de epilepsie is zijn hiv eigenlijk heel relatief. De neurologische schade maakt dat hij vaak moe is en zijn energie goed moet verdelen; zijn hersenen kunnen niet goed verwerken wat hij ziet.

Voor altijd pillen

Segun volgt een ketogeen dieet met heel weinig koolhydraten. Als de epilepsie daardoor verbetert, kan hij zijn pillen afbouwen. We benadrukken wel: je hiv-medicatie is voor altijd. Hoe goed het ook gaat, je hiv-pillen moet je altijd blijven slikken.

Segun: *"Ik ben kampioen pillen slikken, zegt mama. Toen ik vier was kreeg ik al tabletten en dat ging meteen heel goed. Ik neem één hap, klaar. Ik heb wel eens elf pillen ingeslikt met één slok water. Je moet gewoon doorzetten. De pillen helpen om me lekkerder te voelen."*

Hiv is geen big deal

Hiv is heel bepalend in ons leven en juist ook weer niet. Als Segun geen hiv had gehad, was hij nooit in ons leven gekomen. Dan had hij in Nigeria geleefd met zijn vader en moeder. In ons leven nu is hiv heel klein. We zijn wel eens mee geweest met een weekend voor gezinnen waarin hiv een rol speelt. En we hebben ons netwerk. Segun vertelt graag over zijn hiv op het podium in Carré. Hij vindt het ook leuk om andere mensen te ontmoeten die hetzelfde hebben als hij. Maar verder is hiv geen big deal, het is niet ingewikkeld.

Segun: *Ik vind het heel leuk om een beetje beroemd te zijn door Carré. Later word ik imker; er zijn te weinig bijen dus wil ik ze graag een handje helpen. Of ik ga bij de Vogelbescherming werken. Ik kan ook goed tekenen. En ik zou heel graag leren paardrijden.*

Wereldwijs

Segun vindt hiv wel vervelend omdat het aan de andere kant van de wereld een big deal is. Hij is zich heel bewust van de gevolgen van wat wij doen voor de mensen aan de andere kant van de wereld. Van onderwerpen als het milieu en wat bedrijven doen in Nigeria ziet hij onze keuzes en het effect daar. Hij heeft op jonge leeftijd een heel rond wereldbeeld, en dat is heel mooi.

Segun: *"Ik houd ervan om veel te weten. Mijn lievelingsboek is 'Wie wat waar in de wereld'. Hoe zag de wereld er een miljoen jaar geleden uit? En nu? Ik houd ook van wetenschap en techniek. Ik wil graag weten hoe iets zit, waarom is het wel, waarom is het niet? Mijn broertje noemt mij Willi Weetgraag."*

Positivisme

Segun hecht erg aan thuis en heeft mij graag om zich heen. Dat hij als baby al zoveel heeft meegemaakt en heeft gezien, speelt vast mee. Ik leer veel van zijn positivisme. Elke ochtend staat hij op met tonnen energie. Als hij boos is, gaat hij gewoon even naar buiten. Als zijn energie op is, is hij soms verdrietig, maar dan pakt hij een boek en is het weer goed. Het is heel inspirerend hoe hij omgaat met sores.

Segun: *"Je moet gewoon relaxen. Als ik moe ben, ga ik lezen of een luisterverhaal afspelen. Het liefst doe ik alles op tijd. Elke dag mijn pillen op dezelfde tijd. Elke dag eten om zes uur, zodat we nog genoeg tijd hebben om gezellig te kletsen. Ik zie altijd kansen."*

In Uganda zou ik verstoten worden, hier kan ik vrij zijn

Babra (33) uit Uganda besloot om na AIDS2018 in Nederland te blijven. In haar thuisland betekende haar lesbisch zijn met hiv een verschrikkelijk leven. Dankzij haar Positive Sister van ShivA leert ze positief leven. Nu wacht ze op toestemming om haar zoontje hier te laten komen.

Lesbisch zijn

“Van jongs af aan wist ik al dat ik lesbisch was. Ik zat op een meisjesschool en er werd over me gepraat. Mijn familie kwam het ook te weten. Het leven was vanaf toen heel zwaar. Ik werd behandeld als een outcast. Ik werd uitgescholden, naar bedehuizen gebracht, geslagen en er werd zelfs voodoo gedaan. Lesbisch zijn betekent In Uganda dat je door de duivel bent bezeten.

Hiv betekent uitsluiting

Tijdens de zwangerschap van mijn zoon ontdekte ik dat ik hiv had. Dat is nu acht jaar geleden. Ik schrok er een beetje van, maar meer ook niet. Mijn moeder leeft ook met hiv en is daar open over. Ik had bij haar al gezien wat dat betekent: mensen sluiten je buiten of doen heel erg gemeen. Ik besloot om er niet open over te zijn. Mijn familie en vrienden weten niet dat ik hiv heb.

Zelfmoordgedachte

In 2016 was het leven zo zwaar dat ik dacht aan zelfmoord. Naast mijn huis is een drukke weg waar de auto’s heel hard rijden. Ik dacht: ‘Ik neem mijn zoon mee en ga midden op de weg zitten.’ Ik ben zelfs al naar de weg toe gelopen. Toch ben ik toen omgekeerd.

Aidscongres 2018

Ik werkte als voorlichter in seksualiteit en hiv. Toen ik hoorde dat vrienden zich hadden aangemeld voor het Aidscongres in de Rai, heb ik als voorlichter een aanvraag gedaan. Zo kwam ik in Nederland. Daar ging een wereld voor me open. Ik kon vrij zijn en open zijn over mijn seksualiteit. Op het congres sprak ik meerdere mensen over mijn thuissituatie, zo ook in de stand van ShivA. Ik kwam gelijk in contact met een Positive Sister.

Moeilijke keuze

Toen het congres was afgelopen en het tijd was om weer naar Uganda te gaan, heb ik een leven veranderend besluit genomen: ik ging niet met het vliegtuig terug, maar pakte de trein naar Ter Apel om asiel aan te vragen. Ik wilde niet meer terug naar Uganda waar ik een verschrikkelijk leven had. Ik was heel bang, maar ik voelde dat ik dit moest doen om een beter leven te krijgen. Ik had heel veel hiv-medicatie bij me, dus daar maakte ik me geen zorgen over. Wel of ik te eten zou krijgen.

Leven met hiv in Uganda

In Uganda is de zorg voor mensen met hiv heel anders dan in Nederland. Je gaat naar het ziekenhuis, waar er alleen naar je CD4-cellen wordt gekeken. Er worden geen andere controles gedaan. De arts heeft geen tijd om met je te praten. Als je op de gang zit te wachten, dan wordt je naam geschreeuwd en wat de uitslag is van je test. Dat voelt niet fijn. Ook als je medicijnen komt ophalen, kan iedereen zien voor wie het is en wat het is. Je naam wordt opgeroepen en je medicijnen staan zonder zakje klaar. Niks is geheim. Het was pijnlijk en ik was altijd bang dat ik bekenden zou zien.

Leven met hiv in NL

In Uganda krijg je hiv-medicatie altijd samen met antibiotica. De eerste keer dat ik bij de arts in Nederland kwam en hij naar mijn medicatie keek, zei hij dat ik moest stoppen met de antibiotica. Na twee weken ben ik ook geswitcht van hiv-medicijnen. In Nederland worden er veel meer dingen getest tijdens je controle. Ik weet nog de eerste keer dat het gebeurde: ik dacht toen dat er iets heel ergs aan de hand was. Pas later begreep ik dat het standaard is. Verder wordt er ook veel meer tijd gemaakt om te praten over allerlei onderwerpen. Ik heb een goede band met mijn hiv-verpleegkundige.

Positive sister

Mijn Positive Sister Agnes is mijn alles. Dankzij haar kan ik op een andere manier met alles omgaan. Ik vraag haar altijd om advies. We kunnen samen lekker kletsen en praten over van alles, hoe het leven is in Nederland. We gaan samen ook wel eens naar de winkel waar ze Ugandese producten verkopen. Mijn familie kent haar en belt ook regelmatig met haar.

Leven in het AZC met hiv

Leven met hiv in het AZC is zwaar. Je moet alles in het geheim doen. Je kan niet zomaar je medicijnen laten rondslingeren. Wat er gebeurt als ze je medicijnen zien, is verschrikkelijk. Ze nemen dan een foto en delen die in een Whatsapp-groep. Als mensen weten dat je hiv hebt, word je verstoten en doen ze heel gemeen tegen je. Ze denken ook dat je gelijk doodgaat. Ik vertel het niemand. Soms vragen mensen het aan mij of ik hiv heb, maar dan zeg ik: ‘Zou ik er dan zo goed uitzien?’ Ik kan nu wel open zijn over mijn seksuele geaardheid; iedereen weet dat ik lesbisch ben.

Weg van roddels

Als ik straks een eigen woning krijg, dan wil ik niet ergens wonen waar de Ugandese gemeenschap groot is. Iedereen houdt elkaar in de gaten en er wordt heel veel geroddeld. Ik wil gewoon vrij zijn. Ik wil die negativiteit niet meer.

Mijn droom

Ik zie mijn toekomst met hoop tegemoet. Ik wacht op toestemming om mijn zoon naar Nederland te laten komen. Hij woont nu nog bij mijn moeder in Uganda. Hij heeft sikkelcelziekte en moet vaak naar het ziekenhuis. Daarover kun je ook niet open zijn in Uganda, want dan word je ook verstoten. Samen met hem in een huisje wonen en gewoon leven lijkt me heerlijk. Ik wil graag als sociaal werker aan de slag. In Nederland voel ik me zo welkom en vrij. Ik vind het heerlijk om te wandelen en fietsen. En dat ik mijn hiv-medicatie gewoon kan neerleggen waar ik het wil.

Verandering

Nu ik hier woon, voel ik dat ik veranderd ben. Ik kom voor mijzelf op en verstop me niet meer. Ik zoek niet meer naar goedkeuring en laat anderen niet meer over mijn leven beslissen. In Nederland heb ik straks de controle over mijn eigen leven.”

Positive Sisters en Brothers geven migranten mentale kracht

De Positive Sisters en Brothers van ShivA dingen mee naar een Appeltje van Oranje van het Oranje Fonds! Deze prijs wordt jaarlijks toegekend aan sociale projecten die zorgen dat in onze samenleving niemand er alleen voor hoeft te staan. Uit 233 aanmeldingen zijn twaalf projecten genomineerd. De Positive Sisters en Brothers betekenen veel voor migranten met hiv die het moeilijk hebben.

Inga Mielitz, de drijvende kracht achter ShivA: “We zijn uitgenodigd om mee te doen. Dat wilden we graag, al is deelname veel werk. Het Oranje Fonds heeft een groot bereik en er is veel publiciteit rondom de uitreiking van de Appeltjes. Dat is goed voor onze bekendheid. Maar het belangrijkste is dat we met onze deelname migranten in een ander daglicht kunnen zetten. Nu zijn ze in de media vaak degenen die problemen veroorzaken. Terwijl onze Positive Sisters en Brothers een waardevolle bijdrage leveren aan de maatschappij die nu hun thuisland is. De nominatie is een erkenning voor wat ze doen.”

Mentale kracht

Taïna (38) is een van de Positive Sisters: “Toen ik zelf de diagnose hiv kreeg, had ik graag een Positive Sister gehad. Wat ik zelf toen heb gemist, kan ik nu meegeven aan de vrouwen die ik begeleid. Ik heb eerst een opleiding van ShivA gehad. Hoe je iemand hoop en vertrouwen geeft, moet je leren. De vrouwen aan wie je als Positive Sister wordt gekoppeld, zijn in het begin onzeker en zitten vaak vol schaamte. Meestal speelt er meer dan alleen hiv: problemen met huisvesting, financiële zorgen, geweld thuis of ze zijn door hun familie verstoten. Wij geven geen oplossingen, maar mentale kracht om door te gaan. In een half jaar groeien zij enorm. Een vrouw die beter in haar vel zit, is ook beter in staat om therapietrouw te zijn.

Zelfverzekerd

We worden zelf goed begeleid door mensen van ShivA. Ik heb ook veel steun gehad van de andere Positive Sisters. We zijn met vijftig heel verschillende vrouwen en iedereen heeft haar verhaal. Dat hebben we allemaal gedeeld. Ik ga nog graag naar de ‘I love my life days’, waar de vrouwen (of mannen) kunnen samenkomen om te praten, te eten en workshops te krijgen over gezondheid, zwangerschap, voeding. Het voelt als familie. Acht jaar geleden was ik nog onzeker en schaamde ik me voor mijn hiv-status. Nu ben ik open, ik werk in de zorg, volg een opleiding én ik heb vier kinderen. Ik ben sterk en superblij!”

Goede match

Inga: “Over de training is goed nagedacht. Het is belangrijk dat je goed voor jezelf zorgt. Pas dan kun je goed voor anderen zorgen. Een vrouw wordt niet zomaar gekoppeld: we zorgen dat er een goede match is. Er is volledige privacy, daar tekenen ze allebei voor. De vrouw en de Positive Sister delen zo veel mogelijk hun land van herkomst, het geloof, opleidingsniveau, wel of geen kinderwens of kinderen, of ze zijn bijvoorbeeld beiden lesbisch. En de taal: onder onze Positive Sisters worden 35 Afrikaanse talen gesproken, plus Caribische talen, Frans, Engels en Arabisch. Ons werk is maatwerk, want het is belangrijk dat je je in elkaar herkent. Hetzelfde geldt voor de mannen. Je bent als Positive Sister of Brother een rolmodel voor degene die je begeleidt.”

Of de Positive Sisters en Brothers een Appeltje van Oranje hebben gekregen uit handen van Koningin Máxima, lees je op Oranjefonds.nl/appeltjes-van-oranje

Weet je iemand die de steun van een Positive Sister of Brother kan gebruiken, neem dan contact op met ShivA: 020 - 6 160 460 of shiva@xs4all.nl of kijk op shiva-positief.nl

Het 10e nummer van magazine RETHiNK+ is uit!

En dit zijn quotes uit de vorige edities

"De zorg voor mensen met een chronische ziekte wil je het liefst zo inrichten dat ze het minst last hebben van het ziek zijn en zoveel mogelijk zelf de regie houden. Dit betekent ook: zo min mogelijk naar het ziekenhuis. Als je therapietrouw bent en al langere tijd een niet- meetbare viral load hebt, zou je goed terecht kunnen bij je huisarts."

Prof. dr. Kees Brinkman, hiv-behandelaar OLVG Amsterdam nr. 1 juni 2016

"De hiv-zorg in Nederland is heel goed. Wat uniek is in de wereld, is dat elke patiënt multidisciplinair wordt besproken. Waar je in bijvoorbeeld New York dure doktoren hebt voor mensen met geld, heb je hier – rijk of arm – de beschikking over een heel team."

Anne Wensing, arts-microbioloog UMC Utrecht nr. 3 september 2017

"Een patiënt heeft uitgebreide informatie nodig om zonder aarzeling een generiek medicijn te gebruiken. Anders komt de therapietrouw in gevaar."

Prof. David Burger, hoogleraar Klinische farmacie Radboud Universiteit Nijmegen nr. 5 november 2018

"Een lastige eigenschap van hiv is dat het bij elke vermenigvuldiging 'dochters' maakt die net iets anders zijn dan het moedervirus. Iedere persoon heeft veel verschillende en een aantal unieke hiv-virussen in het lichaam. Daarom is de ontwikkeling van een vaccin ingewikkeld."

Wijlen prof. dr. Charles Boucher, viroloog nr. 7 december 2019

"Het hiv-veld verandert voortdurend. Daar moet je met je communicatie en preventie op inspelen. Bij GGD Amsterdam promoveren jaarlijks gemiddeld twee onderzoekers en er werken tal van artsen in opleiding (aio's) op het gebied van hiv. Uiteindelijk willen we met onze onderzoeken en interventies bereiken dat hiv nul komma nul kans krijgt."

Udi Davidovich, hoofdonderzoeker Onderzoek en Preventie GGD Amsterdam – nr. 2 maart 2017

"Als je je behandelaar al jaren kent, kan het risico er insluipen dat je tijdens het consult over van alles praat, maar dat de hiv zelf niet meer ter sprake komt. Het kan dan helpen om tijdens het gesprek aan te geven dat je weer even terug wilt keren naar het begin. Gaat het nog steeds goed met mij?"

Loek Elzenburg, hiv-consulent DC Klinieken Amsterdam nr. 6 juni 2019

"Onderzoek heeft drie kerndoelen. Het eerste doel is verdere verbetering van de behandeling die mensen met hiv krijgen. Het tweede doel is genezing. Het derde doel is om de epidemie in Nederland, en wereldwijd, te kunnen stoppen."

Casper Rokx, internist/infectioloog in het Erasmus MC in Rotterdam nr. 8 juni 2020

"Het zou heel mooi zijn als er mede dankzij AIDS 2018 een groter besef komt dat hiv nog niet 'over' is. Mensen met hiv, ook in Nederland, worden nog steeds met het stigma geconfronteerd. Met de recent uitgedragen boodschap n=n (niet-meetbaar betekent ook niet-overdraagbaar) probeert de Hiv Vereniging dit stigma te verminderen. We willen ook overbrengen dat in Nederland de publieke gezondheid en zorg aangaande hiv heel goed geregeld zijn, waar in andere landen preventie en toegang tot medicijnen nog echt een groot probleem zijn. Ook bedrijven we in Nederland multidisciplinaire hiv-wetenschap op een heel hoog niveau."

Prof. Peter Reiss, tot 1 april jl. de directeur van Stichting HIV Monitoring en in 2018 co-chair van het congres AIDS 2018 - nr. 4 april 2018

Colofon

Rethink+ is een uitgave van ViiV Healthcare Nederland voor iedereen die betrokken is bij hiv.

Onze hartelijke dank aan alle geïnterviewden, voor het delen van hun persoonlijke of professionele ervaring.

Uitgave: september 2021

Tekst en productie: Fieke Livius, Volle Maan communicatiebureau
Vormgeving: Richard Kleist, Creatieve Kracht
Fotografie: Marjolein Annegarn, Garn Fotografie, Henri Blommers, Amsterdam, en Els Broers, Zichtbaarinbedrijf.nl
Eindredactie: Edwin van Mil, Wormerveer

Drukwerk: NPN Drukkers, Breda

Bekijk ook eens de videoverhalen op www.rethinkhiv.nl

NP-NL-HVX-BROC-210002, september 2021

RETHiNK+

Benieuwd naar het verhaal van Babra? Kijk op www.rethinkhiv.nl

RETHiNK

is een initiatief van ViiV Healthcare

www.rethinkhiv.nl

ViiV Healthcare

NP-NL-HVU-ADVT-210002, juni 2021