

RETHiNK



Nummer 11 - oktober 2022

Over hiv-zorg in Nederland



Lang leven met hiv

• Gezond seksleven • Sterk tegen stigma • Genezing

Inhoud

Voorwoord

Reina Foppen, voorzitter Hiv Vereniging

3

Lang leven met hiv

Generatiegesprek:

Iedereen op zijn eigen manier

Longtime survivor **Jan Kleijn** en twintiger **Lyle Muns** over leven met hiv

8

N=N in de praktijk

De boodschap kennen is één ding, maar hoe ga je hier in het dagelijks leven mee om?

15

Als iets in mijn hart gaat tikken, dan moet ik er iets mee

Dinah Bons, activist binnen en buiten de transgemeenschap, over haar leven met hiv

16

Corona en de invloed op hiv-zorg

Verslag van een groepsgesprek

28

Gezond seksleven

Blijf over seksualiteit praten

Bert-Jan de Boer, medisch seksuoloog en mannenarts, geeft tips hoe je dat gesprek kunt voeren

20

Jongeren en seksuele gezondheid

Kenneth Yap, arts seksuele gezondheid GGD Amsterdam, over Generatie Z

26

Sterk tegen stigma

Stigma op testen

Lotte Rokx – Niemantsverdriet, wil van de hiv-test routinezorg maken

12

#aware.hiv gaat de grens over

Casper Rokx, infectioloog Erasmus MC, maakt met zijn team nood-hiv-zorg in Oekraïne mogelijk

14

Door hiv te verbergen, verborg ik mijn hele identiteit

Jacqueline Lammen, trainer RESET-workshop, over weerbaarheid tegen zelfstigma

22

Genezing

De Düsseldorf Patiënt

Marc vertelt over zijn genezing van hiv

4

Ik ben dankbaar voor zijn kracht

Shringar Rao, postdoctoraal researcher Erasmus MC, over de Düsseldorf Patiënt

7

RETHiNK+

is een initiatief van ViiV Healthcare

Voorwoord

Hiv-zorg in Nederland is goed, maar is goed goed genoeg? En kunnen we die zorg op termijn zo goed houden? Iemand die leeft met hiv kan tegenwoordig net zo oud worden als ieder ander, dus levenslange goede zorg en toegang tot hiv-medicijnen is belangrijk.

“Mijn uitslagen zijn goed, dus ik mag niet klagen,” hoor ik vaak. Maar het leven is meer dan goede waarden van lever en nieren, en een ondetecteerbaar virus. Een goede kwaliteit van leven betekent ook: mentale gezondheid, goed in je vel zitten. Dat is een van de speerpunten van de Hiv Vereniging en in deze RETHiNK+ van ViiV is hier volop aandacht voor.

In deze editie vertelt de *Düsseldorf Patient* over zijn genezing van hiv. In een huisartsenpraktijk worden stappen gezet tegen stigma op testen. Door N=N is een gezond seksleven mogelijk: dat is een goede oppepper. Maar wat is seksuele gezondheid? En er is aandacht voor zelfstigma: hoe kun je dit herkennen en doorbreken? Onderling contact en leren van elkaar is daarbij belangrijk.

Ik moedig je dan ook aan contact te maken met anderen die leven met hiv. Kies de vorm die bij jou past, op het moment dat goed voelt voor jou. Je kunt bijvoorbeeld terecht bij het Servicepunt, bij een peer-counselor of bij activiteiten van de Hiv Vereniging. Je bent welkom.

Ik wens je een inspirerende leeservaring. En hopelijk ... tot ziens!

Reina Foppen

Voorzitter Hiv Vereniging

Iedereen op zijn eigen manier

Lyle & Jan



In het generatiegesprek gaan telkens een *longtime survivor* en een jongere persoon die leeft met hiv op zoek naar de overeenkomsten en verschillen in elkaars verhaal. Jan Kleijn (63) en Lyle Muns (28) bijten het spits af.

Voorstelrondje

Lyle: Ik ben Lyle, ik werk bij het Aidsfonds als internationaal pleitbezorger, een soort lobbyist. Ik ben altijd actief geweest op politiek gebied. In het verleden was ik sekswerker. Ik ben homoman en vijf jaar geleden heb ik mijn hiv-diagnose gekregen.

Een van mijn missies is opkomen voor kwetsbare groepen en hun verhalen een plek geven in het maatschappelijk debat. Als tiener had ik al sterke meningen. Ik las kranten, keek het nieuws en vond er van alles van. Toen kwam ik erachter: je kunt niet alleen van alles vinden, maar er ook iets aan doen. En samen met anderen maak je altijd de meeste impact.

Jan: In dit interview heet ik Jan Kleijn, mijn identiteit wil ik beschermen in verband met mijn huidige werk. Ik heb vroeger jarenlang in de hotellerie gewerkt. Ik was zeven jaar toen ik me ervan bewust werd dat ik alleen naar jongens keek, maar toen had dat nog geen naam. Wanneer ik hiv heb opgelopen weet ik niet precies, het was ergens in de jaren tachtig. Ik weet die zomer nog, ik was grieperig. Ik luister altijd naar mijn lichaam en ging naar de dokter. De hiv-uitslag kwam, dat was drie dagen janken. En toen: ademhalen en doorgaan.

Ik ben mijn weg gegaan in het leven, met onvoorstelbaar veel hobbels. Nu behoor ik tot de *longtime survivors*. Alles wat ik heb meegemaakt, heeft me gemaakt tot wie ik nu ben. Mij maken ze niet meer gek. Of je moet van goeden huize komen.

Diagnose

Lyle: Toen ik mijn diagnose kreeg, deed de dokter er alles aan om me gerust te stellen. Je bent vroeg gediagnosticeerd. Je kunt meteen met de behandeling beginnen. Je wordt snel ondetecteerbaar, N=N. Je kunt nog kinderen krijgen. Dus mijn hiv heb ik gekregen met de gedachte dat ik nog steeds lang en gezond zou kunnen leven. Hoe was dat voor jou?

Jan: Ik heb de diagnose gekregen in de tijd waarin het eigenlijk gewoon een doodvonnis was. Maar ik heb dat nooit zo gezien. Ik heb dat hiv-virus benaderd als ongenode gasten en altijd gezegd: "Jullie zijn ongevraagd mijn huis binnengedrongen. En nu jullie er zijn, hebben jullie je te gedragen als gasten. Zo niet, dan ga ik dood en jullie samen met mij."

Lyle: Ze hebben geluisterd.

Mentale gezondheid

Jan: Ik heb het voor het leeuwendeel zelf op een rijtje gekregen. Dat is *the story of my life*, ik los mijn eigen shit op.

Lyle: De hiv-uitslag had bij mij wel zijn weerslag op mentaal vlak. Ik heb ook therapie gevolgd, omdat ik niet goed in mijn vel zat. Hiv was een katalysator voor dingen die al niet zo goed gingen in mijn leven, onder andere op het vlak van seksualiteit. De diagnose diende als spiegel. Het thema mentale gezondheid is toen veel meer op mijn agenda gekomen.

Jan: De relatie met jezelf is essentieel. Ook in het gezond blijven met hiv. Psychische gezondheid is zo belangrijk voor je lichamelijke gezondheid. Die twee zijn onlosmakelijk verbonden.

Lyle: Het is wel lastig om passende therapie te vinden. Ik denk dat mensen met hiv verschillende typen kwetsbaarheid kunnen hebben, op het vlak van identiteit en seksualiteit. Het heeft bij mij jaren geduurd om op de goede plek te komen. Mijn hiv-behandelaar heeft me enorm geholpen de juiste persoon, met achtergrondkennis van de community, te vinden.

Jan: We hebben allemaal bagage. Wat doe je ermee, dat is de vraag. Zeul je het als een zware hutkoffer achter je aan? Of verwerk je het, zodat het in een etuije past?

Toen mijn overleden echtgenoot indertijd ziek werd, moest ik leren hoe ik beter voor mezelf kon zorgen. Toen heb ik mentale hulp gezocht. Ik ben vol de confrontatie met mezelf aangegaan. En de beloningen die ik nu krijg zijn fenomenaal. Wat ik achteraf wel durf te zeggen: ik had het graag allemaal eerder op een rijtje gekregen. Dus wacht niet tot de hutkoffer helemaal gevuld is, voordat je er iets mee gaat doen.

Steun bieden

Jan: Bij mij in de intieme kringen is bekend dat ik hiv heb. En sinds kort weet een buurvrouw het, maar dat is eigenlijk meer toeval, dat was niet moedwillig. Jij hebt een heel bewuste keuze gemaakt om je hiv-diagnose te delen.

Lyle: Klopt, ik heb een filmpje online gezet. Ik wist als homo en daarna als sekswerker hoe het is om heel lang met een geheim rond te lopen. Ik heb dat nooit prettig gevonden, het past niet bij mij. Dus ik had al twee keer een coming-out en de mensen in mijn omgeving hadden laten zien dat ze me accepteren.

Wat meespeelde: ik werk veel in het publieke domein en wilde niet dat iemand er op onprettige manier mee aan de haal zou gaan. Het was ook deel van mijn verwerkingsproces:

mijn verhaal vertellen was een onderdeel van mezelf accepteren. En ik kon op deze manier in contact komen met andere mensen met hiv, want ik wist dat ik reacties zou krijgen.

Jan: Kreeg je goede reacties?

Lyle: Het stigma is en blijft een reëel probleem. Als je ervoor kiest om het gewoon te zeggen tegen mensen, hebben sommigen daar een groot probleem mee. Gelukkig niet de meerderheid.

Ik kom veel mensen tegen met hiv, in Nederland en in het buitenland. En mijn hiv-status zet ik op datingapps. Jongens met hiv spreken me vaak aan. Ik schrik ervan hoeveel mensen ermee worstelen. En dat ze hun hiv-status vaak met niemand anders gedeeld hebben.

Jan: Ik vind het belangrijk om mensen te helpen als zij een beroep op me doen. Dat is ook de reden dat ik meedoe aan dit interview. Als iemand dit leest en met mij zou willen praten,

mag je me altijd contacteren. Als ik je kan ondersteunen, zal ik dat met alle soorten van genoeg doen.

Lyle: Ik wil niet zeggen: kom uit de kast, gooi het op internet. Dat is voor iedereen anders. Je moet je eigen keuzes maken. Maar wat ik wel altijd zeg: als je ermee worstelt, als het invloed heeft op je mentale welzijn, zorg dan dat je ergens in je netwerk één iemand zoekt die je heel goed vertrouwt. Bij wie je het kwijt kan. Opkroppen maakt het alleen moeilijker.

Jan: Iedereen moet zijn eigen weg kiezen om met hiv om te gaan. Denk aan wat het doet voor jou, wat voor jou belangrijk is. Jouw gevoel. Niet wat een ander jou probeert op te leggen. Je eigen weg gaan, met respect naar de ander. Daar kom je heel ver mee. Frederik de Grote van Pruisen, groot koning en veldheer, componist – én zo ruig als een kokosmat – zei altijd: “Chacun à sa façon.”

Lyle: Iedereen op zijn eigen manier.

Jan: Precies.

Activisme

Jan: Ik ben ook jong geweest en een activist. Je stond ergens voor, je vocht ergens voor. Je ging ervoor op de barricade. Er was zo'n saamhorigheidsgevoel, wat ik nu niet meer herken.

Lyle: Ik ben het daar niet mee eens. Er staat een generatie klaar die hartstikke bereid is actie te voeren. Als je kijkt naar de klimaatcrisis of Black Lives Matter, dat zijn jonge mensen, die heel gepassioneerd voor hun doelen strijden.

Het is wel zo dat hiv bij hen minder groot op de agenda staat. LHBTQ wel, maar hiv ... daar voelen mensen minder verbinding mee. En ergens is dat wel begrijpelijk, omdat hier de behandeling verbeterd is en mensen niet meer doodgaan.

Ik vind het heel belangrijk dat we als community beseffen dat onze situatie,

met goede medicatie en hoge levensverwachting, niet in de hele wereld de realiteit is. Als jij en ik ergens anders hadden geleefd, hadden we misschien nu aids gehad.

Er wordt veel mooi werk gedaan in Nederland door alle verenigingen en instellingen. Maar dat activisme om dingen aan de kaak te stellen, om die urgentie uit te stralen ... Ik zou het leuk vinden als de jonge generatie, waar ik mezelf ook onder reken, inspiratie kan halen uit dat oude activisme van jouw generatie.

Jan: Dat vind ik het mooie ... daar heb ik hiervoor zelden of nooit bij stilgestaan. Dat je van iemand die meer dan de helft jonger is dan jij, hoort hoe hij erin staat. En dat jij nu de mazzel hebt gehad dat je bij het Aidsfonds terecht bent gekomen. Dat je bij de Hiv Vereniging zit. Je zit echt in de frontlinie.

Lyle: Ja, ik ben er veel mee bezig.

Jan: Dat vind ik heel mooi, om dat te horen. Ik word zelden blootgesteld aan de mening van jongeren. Als ik hen zou opzoeken in een café, zou ik met muziek genoeg moeten nemen waar ik niet tegen kan. Dit gesprek neem ik echt mee. Zonder gekheid. Dat blijft bij mij nog naverwerken.



De Düsseldorf patiënt

Marc is een 53-jarige elektrotechnisch ingenieur uit een dorpje in Duitsland. Hij houdt van lekker eten, reizen en van wandelen met zijn man en hond. Tot voor kort wist bijna niemand in zijn nabije omgeving dat hij nog een andere naam draagt: de Düsseldorf Patient.

Marc is een van de vijf mensen die door een beenmergtransplantatie is genezen van hiv. Vorig jaar besloot hij zijn privacy deels prijs te geven. "Ik vind het heel belangrijk om de wereld te laten weten dat het mogelijk is om hiv te genezen."

Leukemie

Marc weet sinds januari 2008 dat hij hiv-positief is. In januari 2011 bleek hij leukemie te hebben. "Ik was hiv gaan accepteren als een ernstige ziekte die goed te behandelen is met medicijnen. Dat hielp me om ook leukemie te accepteren toen de dokters zeiden: 'Je vorm is agressief, maar als we direct behandelen, krijgen we die zeker onder controle.'"

Een intensieve chemotherapie volgde en de kanker leek verdwenen. Najaar 2012 kwam deze echter terug. Omdat nog een chemokuur geen optie was, werd er besloten tot een beenmergtransplantatie. Een zware ingreep, waarbij het afweersysteem volledig wordt afgebroken en daarna weer opgebouwd, met hulp van stamcellen van een donor.



Eerste genezing van hiv

In 2011 was het wereldnieuws geweest: Timothy Ray Brown was door stamceltransplantatie als eerste man genezen van hiv. Het DNA van zijn donor bevatte een specifieke mutatie, een natuurlijke variatie die beschermt tegen hiv-infectie. Voor Marc werd gezocht naar een donor met eenzelfde genmutatie. "Terwijl ik wachtte zag ik een documentaire over Timothy en zijn genezing van hiv. Ik voelde: als ze een donor voor me vinden met die genmutatie, dan zal dit ook bij mij werken."

Marc is net als Timothy Ray Brown (*the Berlin Patient*) en Adam Castillejo (*the London Patient*) opgenomen in IciStem. Dit is een internationaal onderzoeksprogramma naar hiv-genezing bij mensen die een stamceltransplantatie nodig hebben vanwege bloed- of lymfeklierkanker.

Momenteel zitten er meer dan vijftig personen in de database, met allemaal een eigen nummer. Timothy is nummer 1, Marc nummer 19 en Adam nummer 36.

Aan de nummers kun je zien dat de stamceltransplantatie slechts in enkele gevallen succesvol is, omdat veel mensen overlijden aan leukemie. Bijvoorbeeld: bij de vorm die Marc heeft (acute myeloïde leukemie of AML) overleeft gemiddeld 25% de eerste vijf jaar na de diagnose.

Beenmergtransplantatie

"Als ik zeg: 'Ik heb een beenmergtransplantatie gehad', kan niemand zich voorstellen wat ik heb meegemaakt. Er waren eerst zó veel chemo's. Bij elke chemokuur was ik ongeveer 20 tot 25 dagen in strikte isolatie in het ziekenhuis. Daarna nog 7 tot 10 dagen thuis, ook zo veel mogelijk geïsoleerd. Ter voorbereiding op de transplantatie waren drie kuren voldoende geweest. Maar omdat er meer tijd nodig was om de donoren te testen op de genetische afwijking, heb ik twee lichte chemo's extra gekregen. Ik was me bewust van dat extra risico. Maar ik nam het, om kans te maken van hiv te worden genezen."

Liefde en eBay

Al die maanden in het ziekenhuis ... gelukkig was er internet. Een paar jaar daarvoor, in januari 2011, had Marc vanuit zijn ziekenhuisbed via online daten zijn huidige echtgenoot ontmoet. Elke dag kwam hij naar het bezoeken. "Zonder zijn liefde had ik die moeilijke tijd niet zo goed kunnen doorstaan." Zijn laptop was ook tijdens het wachten op de beenmergtransplantatie de enige manier om met de buitenwereld in contact te zijn. "Ik kon op eBay. Elke pakketdienst wist waar mijn kamer was. De dozen stonden in stapels rond mijn bed. Ik ben dol op keukenspullen van Rösle. Alleen staan er nog steeds onuitgepakte dozen in ons huis. We zijn kleiner gaan wonen en hebben nu geen kelder ... dus dat is een probleem."

Stoppen met hiv-medicatie

Op Valentijnsdag 2013 vond de beenmergtransplantatie plaats. Door allerlei complicaties duurde het een paar jaar voordat het hele proces van de ingreep was afgerond en succesvol bleek: de leukemie was verdwenen. Toen pas konden de artsen zich richten op de vraag of ook de hiv verdwenen was. Hun zorg was dat het virus zich toch ergens verstopte, in een zogeheten reservoir. Bijvoorbeeld in de lymfe, in de darmen of in de hersenen. "Mijn artsen hebben mijn leven altijd voorop gezet. Ik voelde dat en had het volste vertrouwen in hen. Dus toen zij zeiden dat we de hiv-medicatie konden stoppen, de laatste cruciale stap, ging ik zonder aarzelen akkoord. Dit was in oktober 2018. Ik gebruik sindsdien geen hiv-medicatie, maar word wel nog regelmatig getest."

Verhaal vertellen

In 2019 werden zowel de *Düsseldorf Patient* als de *London Patient* (Adam Castillejo) genezen verklaard. Adam kwam vrijwel direct met zijn verhaal in de media. "Ik bleef liever buiten beeld. Ik ben gehecht aan mijn privacy. Toch wilde ik mijn verhaal vertellen. Dat besepte ik mede door Anna, mijn beenmergdonor. Drie jaar na de transplantatie mochten we elkaar ontmoeten en inmiddels beschouw ik haar als een tweede moeder. Zij moedigde me aan mijn eerste interview te geven. Dat was vorig jaar, aan de Nederlandse krant NRC."

Ontmoeting backstage

Eind 2021 verscheen Marc voor het eerst op een podium tijdens The Power of Love in Utrecht, de jaarlijkse bijeenkomst voor mensen die leven met hiv. "Wetenschappers en artsen kennen mij als 'nummer 19' uit de database; er worden wereldwijd nog steeds veel tests gedaan met bijvoorbeeld mijn bloed, om te kijken wat er in mijn lichaam gebeurt. Tijdens het event ontmoetten we elkaar backstage voor het eerst persoonlijk en we hadden heel leuke gesprekken."

Meest gestelde vraag

Mensen vragen me vaak: waar kan ik heen om ook van hiv te genezen? Je moet echt begrijpen: op dit moment is deze remedie alleen mogelijk voor mensen met leukemie. Het is een zwaar traject. Ik kreeg last van mijn lever; ik kreeg diabetes; mijn heup brak en moest worden vervangen ... En ook: ik weet zeker dat ik genezen ben van hiv, maar ik weet niet zeker of ik genezen ben van leukemie. Ik leef dag voor dag."

Qi gong

Tijdens zijn revalidatie na de transplantatie begon Marc met qi gong, een Chinese bewegingsleer. "Ik sportte om weer spieren te ontwikkelen, maar qi gong had ik nodig voor het versterken van mijn mentale gezondheid. Ik realiseerde me dat het op een speciale manier goed voor me is. Het kalmeert me. Je doet alles langzaam en je moet op de juiste wijze ademen en bewegen. En je doet qi gong in een groep: iedereen maakt tegelijkertijd dezelfde bewegingen. Dat voelt goed."

Eenzelfde gevoel van eenheid voelt Marc binnen de hiv-community. "We zijn allemaal samen. Als gemeenschap, maar ook samen met de wetenschappers. Ik wil hoop kunnen geven aan mensen die leven met hiv. Er zal een remedie komen als we de wetenschap steunen, zodat de onderzoekers hun werk kunnen doen."

Dr. Shringar Rao



Dr. Shringar Rao doet in het Erasmus MC onderzoek naar de 'kick and kill'-strategie, waarbij een cel met 'slapend hiv' wordt wakker gemaakt en zichzelf vervolgens vernietigt. Marc en Shringar ontmoetten elkaar tijdens The Power of Love 2021. "Marc is een vechter. Als jonge wetenschapper ben ik hem dankbaar voor zijn kracht en zijn bijdrage aan de wetenschap. En voor zijn geloof in ons. Zijn verhaal is een motivatie om door te blijven gaan."

Het maakt me er ook van bewust dat zijn genezing niet voortkomt uit het idee van één persoon, maar uit jarenlang onderzoek waarbij veel mensen hebben samengewerkt. De jonge generatie onderzoekers bouwt voort op het werk van de oudere en gevestigde wetenschappers, die soms al zijn overleden.

Toen ik mijn promotieonderzoek deed, zei een collega: 'Falen moet je leren accepteren.' Je hebt honderden ideeën, maar 90% van de dingen die je probeert zal niet werken. Daarom moet je van het onderwerp houden, plezier hebben in het ontwerpen van experimenten, nieuwsgierig blijven naar antwoorden ... én manieren vinden om gemotiveerd te blijven.

Het unieke van het onderzoek naar hiv is de sterke verbinding met de community. Veel mensen met hiv komen bijvoorbeeld langs om bloed te doneren. Dankzij deze mensen kunnen wij ons werk blijven doen. En de community is altijd betrokken geweest: we hebben bloedmonsters van 20 tot 30 jaar oud. Die gebruiken we nog steeds.

Door het contact met deze mensen verlies ik nooit het doel uit het oog. Bij het doen van tests ben ik me bewust dat het resultaat uiteindelijk veilig moet zijn om te gebruiken, dat het invloed heeft op iemands leven. Dat zou bij elk onderzoeksveld zo moeten zijn. Jaren geleden las ik een quote van Gandhi, die vaak door mijn hoofd gaat: 'Wetenschap zonder menselijkheid is geen echte wetenschap.'

Stigma op testen

Huisarts Lotte Rokx-Niemantsverdriet is betrokken bij het project #aware.hiv. Het doel van dit project is om het stigma rond het testen op hiv te doorbreken en mensen met hiv snel op te sporen. "Het aantal mensen met een nieuwe hiv-infectie daalt aanzienlijk, maar er zijn nog steeds mensen die jaren rondlopen met hiv zonder het te weten. We willen huisartsen in Nederland eraan herinneren: vergeet hiv niet!"

Hiv-indicatoren

Het liefst wil je mensen met een nieuwe hiv-infectie zo snel mogelijk opsporen. Hoe sneller iemand behandeld wordt, hoe kleiner de kans op schade in het lichaam. De huisarts kan een grote rol spelen, door er alert op te zijn of iemand symptomen heeft die kunnen wijzen op een hiv-infectie en dan te testen. Die symptomen worden ook wel hiv-indicatoren genoemd.

Een van de redenen dat er nu niet vaak genoeg wordt getest op hiv, is dat huisartsen zich niet altijd bewust zijn van een hiv-indicator-aandoening. Bijvoorbeeld bij een uitstrijkje met een afwijkende PAP-waarde of chronisch gewichtsverlies. En tuurlijk, als je test op hiv bij bijvoorbeeld ernstig seborroïsch eczeem is de uitslag meestal negatief. Maar de kans op een positieve test is groter dan bij iemand zonder indicator-aandoening. En de gezondheidswinst voor de patiënt en voor de samenleving door tijdig één hiv-infectie op te sporen, weegt vele malen op tegen het aantal negatieve testen dat daar tegenover staat.

Hiv-indicatoren

- Afwijkende PAP-waarden bij baarmoederhalsonderzoek
- Ernstige psoriasis (plotselinge opleving)
- Ernstig seborroïsch eczeem
- Onverklaard ongewenst gewichtsverlies
- Onverklaarde aanhoudende diarree
- Vergrote lymfeklieren gedurende langere periode
- Aangevoelde soa's (inclusief genitale wratten)
- Aanhoudende koorts
- Bloedtest met lage bloedplaatjes of verlaagde witte bloedcellen
- Gordelroos
- Longontsteking
- EBV/Pfeiffer-achtige symptomen
- Schimmel in de mond

Stigma op testen

Een van de belangrijkste redenen om géén hiv-test voor te stellen, is dat de huisarts zich er vaak ongemakkelijk bij voelt. Als je in geval van chlamydia of gonorrhoe vraagt:

'Zullen we ook op hiv testen?', reageert een patiënt niet verbaasd. Maar vraag je het bij onverklaard gewichtsverlies, dan zie je iemand vaak schrikken.

Doordat ik nu vaker voorstel om een test te doen, ben ik me meer bewust van het stigma. Het is niet zozeer dat zorgverleners niet willen testen, maar we zijn bang voor de reactie. Kwets je iemand met je voorstel? Lijk je iets te insinueren over iemands leefstijl? Denkt de ander dat je een vooroordeel hebt, terwijl dat niet zo is?

Meestal maak je als huisarts iemand onnodig ongerust als je een hiv-test voorstelt. Dus dan denk je al snel: nou ja, laat maar zitten, want hoe groot is de kans ...? Bijvoorbeeld bij een meisje van twintig jaar met een eerste soa of vergrote lymfeklieren. Terwijl je zo het stigma alleen maar vergroot. Hoe ongemakkelijker ik ben, hoe ongemakkelijker de ander wordt.

Als arts moet je beseffen: ik doe routinezorg, dit ziektebeeld hoor ik te herkennen wanneer daar aanwijzingen voor zijn. Dat is volgens mij voor zorgverleners de belangrijkste manier om het stigma te doorbreken. En door aan de patiënt uit te leggen dat het routine is, wordt testen op hiv net zo'n neutraal voorstel als bijvoorbeeld een suikermeting.

Sneltest

We zijn in onze praktijk sinds een jaar bezig met #aware.hiv. Bij het aanvragen van bloedonderzoek kruisen we nu sneller hiv aan. En we hebben ook iets nieuws: sneltests. Eén bloeddruppel is genoeg, en een kwartier later heb je de uitslag. De patiënt hoeft zo geen eigen risico te betalen voor een laboratoriumtest. Natuurlijk kost de sneltest ons extra tijd. Maar inmiddels ben ik er zo handig in, dat het vlug is gebeurd.

Als ik voorstel om een hiv-test te doen, zegt niemand 'nee'. Ze willen het wel weten. En het voordeel van de sneltest is dat je iemand een kwartier later meestal weer gerust kunt stellen, of anders gelijk duidelijkheid kunt bieden."

#aware.hiv gaat de grens over



Casper Rokx is infectioloog bij het Erasmus MC en initiatiefnemer van #aware.hiv. "Er wordt wereldwijd te weinig getest op hiv, hierbij speelt

stigma een grote rol. Met #aware.hiv willen we een bijdrage leveren aan het doel om in 2030 in Nederland nul nieuwe hiv-infecties te hebben. Ook in het buitenland zetten we ons in om mensen met hiv eerder op te sporen.

Erasmus MC

Dit project is gestart in het Erasmus MC. Als infectiologen zijn we gewend om naar indicatoren te kijken die kunnen wijzen op hiv, en die kennis geven we nu door aan collega-medisch specialisten. We kijken bijvoorbeeld met neurochirurgen hoe je erachter komt of een hersentumor kan wijzen op hiv.

Volgende stappen

Het idee om ook huisartsen te betrekken ontstond door gesprekken met mijn partner, Lotte Rokx-Niemantsverdriet, en haar collega Jelle Struik. Het is stap 2 van #aware.hiv. Verschillende praktijken uit Rotterdam en omgeving doen nu mee. De eerste resultaten tonen dat er sneller wordt getest bij indicatoren van hiv, waardoor de kans is toegenomen om een hiv-infectie vroeg op te sporen. Deze huisartsen gaan door met hun onderzoek, gesteund door het Aidsfonds, om het testen te verbeteren. En inmiddels is stap 3 begonnen: we richten ons nu ook op het buitenland.

Oekraïne

In Oekraïne krijgt bijna de helft van de mensen met hiv geen zorg omdat de diagnose simpelweg niet bekend is. Een groot deel van hen krijgt aids voordat ze worden opgespoord, en heel vaak hebben ze tuberculose. Als je dat wilt voorkomen, moet je op tijd en op het juiste moment testen.

Samen met arts Marta Vasylyev, arts-onderzoeker Carlijn Jordans en de rest van ons Erasmus-hiv-team zou ik in januari 2022 gratis en stigmavrij testen gaan uitzetten in Lviv. We hadden een ruimte gehuurd als testlocatie, in het centrum vlakbij het Operahuis. Maar we werden ingehaald door de tijd ...

Nu is de urgentie vooral: hoe kun je het best nood-hiv-zorg leveren tijdens een oorlog en met zoveel vluchtelingen? We hebben ons Europese netwerk ingeschakeld, en zijn een *fundraising* gestart. We hebben alsnog een testpunt geopend en bieden zorg voor mensen met hiv. Ook hebben we nu een mobiele kliniek. Hier testen we niet alleen op hiv, maar ook op andere infectieziekten, zoals tuberculose.

Ook brengen we de risicofactoren in kaart. Hoe vaak komt hiv voor onder vluchtelingen? Wat voor ziektes zien we? Welke andere risicofactoren spelen er? Want als je in een schuilkamer zit, is de kans waarschijnlijk groter dat je tuberculose oploopt. En op het slagveld loop je meer risico op een hiv-infectie: bij een noodtransfusie krijgt je geen gescreend bloed.

Met #aware.hiv zijn we daadkrachtig bezig. En het idee is dat het een zelflerend systeem is, zowel in Nederland als in het buitenland. We geven onze kennis door, totdat het testen bij indicatoren voor zorgverleners een automatisme is geworden. Wanneer de hiv-epidemie is gestopt heeft #aware.hiv zijn doel bereikt."

Lees meer op www.awarehiv.com/ukraine

N=N staat voor 'niet meetbaar = niet overdraagbaar'. Dit betekent dat een persoon die hiv-remmers krijgt en bij wie langer dan zes maanden geen virus meer in het bloed is gemeten, de hiv niet kan overdragen tijdens (condoomloze) seks.

N=N

in de praktijk

Bij de meeste mensen die leven met hiv is de boodschap N=N inmiddels wel bekend. Toch zorgt N=N in de praktijk nog wel eens voor vragen. Want de boodschap kennen is één ding, maar hoe ga je hier in het dagelijks leven mee om? Moet je wisselende partners bijvoorbeeld nog wel op de hoogte brengen van je hiv-positieve status? En wat als je niet-positieve partner het nog steeds spannend vindt om, ondanks N=N, seks te hebben?

Bij mensen bij wie het hiv-virus in het bloed niet meetbaar is, en die wisselende partners hebben, zijn de meningen verdeeld of ze wel of niet moeten vertellen dat ze hiv hebben. Voor sommigen is N=N aanleiding om te zwijgen over hun hiv, terwijl anderen van mening zijn dat je het bij ieder seksueel contact moet vertellen. Het kan helpen om hier van tevoren over na te denken of er met anderen over te praten, zodat je je eigen standpunt kunt bepalen.

Al met al geeft N=N de vrijheid om hier een keuze in te maken. Vrijheid is er ook voor mensen met hiv met een kindwens. Wanneer het virus onderdrukt is, dan is de kans dat het kind bij een normale zwangerschap en bevalling hiv krijgt verwaarloosbaar klein (of bijna nul). Ook een vader met hiv bij wie het virus onderdrukt is kan het virus niet overdragen aan het ongeboren kind.

Een nadeel is dat N=N er in bepaalde scènes voor zorgt dat men seks zonder condoom weer normaal gaat vinden. Mensen die een condoom willen gebruiken om zichzelf te beschermen tegen andere soa's, ervaren dan soms druk om seks te hebben zonder condoom, terwijl ze dit eigenlijk niet willen. Heb je hier last van? Bespreek dit dan met de mensen om je heen of ga hierover in gesprek met je hiv-verpleegkundige.

In de laatste studie die gedaan is (PARTNER 1 studie) zijn bijna 900 koppels vier jaar lang gevolgd. Bij deze koppels had de een hiv en de ander niet. In totaal hadden deze koppels 58.000 keer seks. In die vier jaar heeft er bij geen enkel koppel een overdracht van het hiv-virus plaatsgevonden.

Jos: "In het verleden vond ik dat ik bij elke date over mijn hiv moest vertellen. Ik heb daar wel eens een nare ervaring mee gehad. Nu kan ik ermee wachten. Soms vertel ik het wel, maar bij veel jongens ook niet."

Bart over N=N: "Het heeft wel even geduurd voordat ik me er zeker bij voelde. De theorie tot je nemen is toch anders dan de praktijk. Dan lig je in bed met iemand waar je de hele wereld voor over hebt en tegelijkertijd heb je driften ... pak je dan een condoom? Ik had af en toe ruzie met mezelf over geen condoom gebruiken. Er zijn natuurlijk ook andere soa's. En je wilt niet zo'n man zijn die 'gewoon geen condoom' wil."

Marja: "N=N is vooral fijn voor jezelf en voor je partner. Ik ben er al lang mee bekend. We hadden een ongelukje in de tijd dat N=N net bekend was. Mijn arts verzekerde me dat er geen kans was op overdracht. Dat was op dat moment een hele geruststelling. Het maakt alles makkelijker in een vaste relatie."

Hiv-verpleegkundige Loek Elsenburg: "Wanneer er bij de partner twijfels of vragen zijn over N=N, nodig ik iemand uit om mee naar het spreekuur te komen. Daar leg ik alles uit en verwijs ook naar de partnerstudie, want dat bewijs is heel overtuigend."

Kenneth: "In mijn huidige relatie is hiv geen issue. In de tijd dat ik single was schrokken sekspartners soms wel. Die reactie kwam vaak voort uit onwetendheid. Nadat ik verteld had dat ik hiv niet kan overdragen, was deze angst volledig verdwenen. Mensen hebben vaak nog een verouderd beeld van hiv. Maar de medische ontwikkelingen gaan eigenlijk heel snel."

Met dank aan hiv-verpleegkundige Loek Elsenburg



Scan de QR-code en lees de blog van de Hiv Vereniging over de PARTNER studies.

Als iets in mijn hart gaat tikken, dan moet ik er iets mee

Dinah Bons (1970) is als transvrouw internationaal actief op het gebied van sekswerkactivisme, hiv-activisme, antiracisme en trans/LHBTQI+-activisme. Dit doet ze onder andere als medevoorzitter van Trans United, als delegatielid bij de Verenigde Naties, in een denktank van de EU en sinds deze zomer als fractievertegenwoordiger van BIJ1 in de gemeenteraad van Amsterdam. "Als iets in mijn hart gaat tikken, dan moet ik er iets mee. Dan stort ik me erop. Overlevingsdrang en ook overlevingskracht, dat zit in mij. Een rode draad in alles wat ik doe is vechten tegen stigma, of tegen het oordeel van de maatschappij."



Eind jaren '80 woonde ik in New York met mijn toenmalige vriend. Daar kwam ik voor het eerst met de hiv-community in aanraking – eerst via vrienden met hiv, daarna omdat ik zelf ook geïnfecteerd raakte. Dat voelde als: dit heb jij nu, dit ben jij nu, een homoseksuele jongen met hiv. En er is eigenlijk niets of niemand die er wat om geeft. Ik voelde de ongelijkwaardigheid en ben daardoor voor het eerst actief gaan actievoeren.

Urgentie

Bij ons in de gay-community voelden we de enorme urgentie, die we wilden overbrengen aan de buitenwereld. Door het actievoeren met ACT UP lieten we continu zien hoe lelijk die ziekte was en welke impact het had op onze levens. We wilden dat kennis over ontwikkelingen niet alleen binnen de medische wereld, maar met iedereen zou worden gedeeld. En dat er niet alleen medicijnen zouden komen, maar ook dat deze beschikbaar zouden zijn voor iedereen.

Ook nu is op dit gebied trouwens nog werk te doen. Voor de Verenigde Naties zit ik in de delegatie UNAIDS. Ik hoor verhalen van mensen met hiv van overal ter wereld. Die gaan altijd over stigma en over ongelijke kansen om een goede behandeling te krijgen.

Alles veel, alles heftig

In 1992 ging mijn relatie uit en kwam ik terug naar Nederland. Als ik terugkijk op die periode, zie ik hoe hard ik moest vechten om overeind te blijven. Ik wist dat ik niet lang te leven had, dus ik ging *full force* in alles wat ik deed. Studie, werk, vrienden, uitgaan, drugs. Alles veel, alles heftig. En sekswerk – dat hoefde ik niet te doen voor het geld, maar ik vond het leuk om met veel mensen in contact te zijn. Het paste ook in het tijdsbeeld van de jaren '90: 'het kan allemaal'.

Nu is het tijd voor pillen

In Nederland ben ik gelijk naar het toenmalige AMC gegaan voor een gesprek met een internist. Ik zei: 'Ik neem jouw medicijnen niet. Ik heb bossen vrienden zien gaan, ik ga daar niet beter van worden, ik ga daar alleen maar dood van. En ik weet dat er iets nieuws ontwikkeld wordt.

Zodra er wat is, *then we're gonna talk.*' Hij wilde me wel elke maand zien. Dus ging ik elke maand langs om bloed te prikken. Dat was best heftig, maar dat heb ik tot eind jaren '90 volgehouden. Toen stortte ik op een dag helemaal in. Mijn kantoor was achter het AMC, dus ik ben zo naar binnen gelopen en werd direct opgenomen met een dubbele longontsteking. Mijn internist zei toen: 'Nu is het tijd voor pillen.'

Ik werd vooral overvallen door ongeloof toen ik me na een paar maanden goed voelde. Als ik naar het AMC moest, dacht ik: nu zul je het zien, was het toch niet zo wonderlijk met die wonderpil, dat gaat natuurlijk een keer mis. Maar dat ging het niet, ook niet na twee, drie, vier, vijf jaar. Dus op een gegeven moment geloofde ik: het is echt OK.

Ik had medicijnen die goed aansloegen; ik ging helemaal niet dood. Maar op mijn werk durfde ik niet over hiv te praten. Ik deed grote projecten bij grote bedrijven, en daarna belandde ik in de reclamewereld. Opeens kreeg ik iets van: wat sta ik nou eigenlijk te doen?! Het ging allemaal nergens over; ik miste echt contact. Ik kon niet mezelf zijn – in alle facetten. Ik ben uit dat werk gestapt en niet meer teruggekomen.

Transitie

Een van die facetten van niet mezelf kunnen zijn, had te maken met mijn gender. Ik ben vrij laat in die transitie gekomen, ik was toen begin dertig. Die hele hiv-periode heb ik dus helemaal als jongen beleefd. Toen ik daar na als vrouw ging leven, schrok ik me echt de blubber.



Als vrouw – zonder dat mensen wisten dat ik trans ben – was het binnen de zorg veel moeilijker om bespreekbaar te maken dat ik met hiv leef.

Ik had bijvoorbeeld redelijk vaak wortelkanaalontstekingen, wat denk ik met hiv te maken had. Op een gegeven moment moest ik naar een noodtandarts om een kies te laten trekken. Die weekendarts kende me niet en zag daar een vrouw liggen. Hij vroeg nergens naar en ik durfde niet uit mezelf te zeggen dat ik hiv had. Het was toen nog niet bekend dat niet meetbaar niet overdraagbaar is, dus ik had enorme stress van elke behandeling die met bloed te maken had.

Een ander voorbeeld was op de genderpoli, nota bene vlak voor mijn operatie. Ik had daar heel vaak gezegd: 'Ik leef met hiv'. Op de operatietafel moest ik het nogmaals zeggen. En toen zeiden ze: 'O ja, we hebben helemaal geen hiv-test gedaan.' Toen was het al te laat, want ik moest geopereerd worden. 'Dan doen we wel heel voorzichtig', zeiden ze. De kennis over hiv is bij sommige chirurgen nog steeds niet optimaal. Maar mijn punt is: de kennis over hiv is bij sommige chirurgen nog steeds niet optimaal. Ze zijn zich er vaak niet van bewust dat ze helemaal geen gevaar lopen, dat hiv niets is waar je dubbele handschoenen voor hoeft aan te trekken.

Ik ging toen onder narcose met de gedachte: hier moet ik echt mee aan de slag. In al het werk dat ik sinds mijn transitie doe, probeer ik kennis over te dragen en mensen bewust te maken van stigma en zelfstigma. En ik wil laten zien: je bent niet de enige die dit overkomt.

Durf te praten

Door niet over hiv te praten kom je steeds geïsoleerder in je schulpje te zitten. En als je dan bijvoorbeeld gay, trans of van kleur bent, is de wereld vaak nog onveilig. Door dat gevoel van taboe en gevaar durf je je gevoelens niet snel te bespreken met een ander. En dat wil ik graag doorbreken. Als we zonder angst in gesprek kunnen gaan, komen we sneller tot nieuwe inzichten, zowel binnen organisaties als onder elkaar.

Dat gesprek durven voeren, zorgt er ook voor dat bepaalde groepen niet langer in de blinde hoek zitten. We zijn echt goed bezig, maar binnen de hiv-community zijn er nog steeds mensen die vergeten worden, die niet zijn aangesloten in die emancipatie. De transgemeenschap is bijvoorbeeld pas sinds kort omarmd door de bredere hiv-community.

Iedereen aan tafel

Velen van ons in de transgemeenschap worden met hiv geconfronteerd, omdat je het zelf krijgt of omdat je in een groep zit die een grotere kans heeft geïnfecteerd te raken. Want wereldwijd krijgt 20% van de transmensen hiv. Dat komt door ongelijkwaardigheid, bijvoorbeeld een slechtere economische positie, waardoor je werk moet doen waarbij je meer risico loopt. Voor transvrouwen is dat vooral sekswerk.

Onder sekswerkers stond hiv heel lang niet op de agenda. Het ging altijd over gelijke rechten, discriminatie en sekswerk zien als volwaardig werk. Maar niet over mensen die leven met hiv en dat daar ook belangenbehartiging voor moet komen. Dus daar ben ik me ook voor gaan inzetten.

Ik kijk altijd wie er nog alleen staat, wie er nog niet bij de rest aan tafel zit. Wiens verhaal wordt nog niet voldoende gehoord? En waar komt dat door? Dat is wat ik in al mijn werk probeer te veranderen. En nu ook bij de theatergroep Female Economy.

Activisme met mooie dingen

Ik ben als creatief strateeg verbonden aan de theatergroep van Adelheid Roosen. Met Female Economy geven we groepen die niet altijd worden gehoord een podium. We vertellen verhalen vanuit de autobiografie van de makers, om te laten zien dat je alles kunt overwinnen. Er zijn altijd mogelijkheden om goed te leven, samen met mensen die jou omarmen en jou in je kracht zetten. Waar je ook vandaan komt, hoe je er ook uitziet, welke medische achtergrond je ook hebt. En zo wil ik ook over hiv gaan vertellen. Vanuit mezelf. Ik wil de wereld veranderen met mooie dingen, dat is mijn nieuwe vorm van activisme."

Blijf over seksualiteit praten

“Ondanks seksuele revoluties zijn we nog steeds terughoudend in praten over seksualiteit. Zeker mannen. Het is aan de zorgverlener om daar een handje te helpen.” Bert-Jan de Boer is medisch seksuoloog en mannenarts, met een eigen praktijk in Bilthoven. Zijn missie is mensen te helpen bij het (her)vinden van hun seksuele gezondheid. Daarvoor is het van belang om te praten over seksualiteit en problemen. Hoe lastig of gênant dat soms ook is. Maar hoe begin je een gesprek over je seksleven? En hoe kun je als zorgverlener hiervoor een veilige ruimte bieden?

Tips voor de zorgverlener

“We denken als arts te snel: o, ik ga te ver, dat is iemands privacy. Maar ik heb nog nooit gehoord: ‘Dokter, wat bent u overseks’, ofzo. Ook niet toen ik nog als huisarts werkte. Zie seksualiteit dus als een ingang om erachter te komen hoe het echt met iemand gaat. Als je er open naar vraagt, weten mensen dat ze bij je terecht kunnen. En dan krijg je ineens toch andere dingen te horen in je spreekkamer: iemand durft meer persoonlijke dingen te vertellen, ook los van seksualiteit.



Omstandigheden creëren

Seksualiteit is in mijn praktijk natuurlijk een logisch onderwerp, want ik weet dat mensen daarvoor komen. Dat maakt verschil. Waarschijnlijk praat het ook makkelijker doordat ik ouder ben. En ik neem een uur de tijd voor het kennismakingsgesprek. De juiste omstandigheden om over seksualiteit te praten kun je als zorgverlener echter altijd creëren. Ook in een consult van tien minuten kun je veel bespreken.

Denk aan seksualiteit

Richt je niet alleen op de klacht, zoek de onderlaag. Vraag bij andere ziektebeelden ook eens: hoe zit het met de seksualiteit? Doe dat niet pas aan het eind van het consult. Want als je het ter sprake brengt en je kapt het daarna gelijk af, dan loopt iemand weg met een enorme kater en houdt hij de volgende keer weer zijn mond.

Het totaalplaatje

In de spreekkamer is het altijd belangrijk om alle componenten van de seksualiteit in beeld te krijgen. Medisch en psychologisch, maar ook sociaal en cultureel. Ga ze alle vier langs in je hoofd. Seksuele problemen bestaan vrijwel altijd uit een combinatie van twee of meer componenten.

Uitstraling

Hoe geef je een patiënt een gevoel van rust als jij beperkte tijd hebt? Wat je uitstraalt, krijg je terug. Zit je ineengedoken, dan straalt je geslotenheid of onrust uit. Werk je verscholen achter de computer een vragenlijst af, dan denkt iemand: ah, ik mag alleen over deze onderwerpen spreken. Zoek oogcontact. Neem een open houding aan. Laat door je vragen merken dat je luistert. Dan komen de verhalen wel.

Tips voor mensen met hiv

Seksuele problemen kunnen voelen als onderdeel van je identiteit. Je kunt je ‘minder’ gaan voelen, misschien ga je je zelfs wel isoleren. Mensen lopen er vaak lang mee rond. Vooral mannen houden seksuele problemen voor zichzelf. Maar ik waak ervoor aan die verborgen verhalen te gaan trekken. Niks moet, alles mag. Ik geef iemand de ruimte. Vaak volgen dan intieme gesprekken. Dat kan me ontroeren en het motiveert me om door te gaan. En als mannen eenmaal loskomen, praten ze soms meer dan vrouwen.

Opluchting

Een van de redenen om niet te praten over een probleem, is dat het lastig te bepalen is of het zin heeft om het te delen. Wat ik altijd zeg: maak van je hart geen moordkuil. Als een dokter iets niet kan oplossen, zegt hij dat wel. Maar alleen al het delen is een opluchting.

Tijd vrijmaken

Wat ik in de spreekkamer probeer te bereiken, is dat iemand thuis ook over seksualiteit gaat praten. Het belangrijkste daarvoor is: tijd vrijmaken. En dat is soms lastig. Er wordt over veel dingen gepraat in een relatie.

Over een nieuwe auto, waar de kinderen naar school moeten, het huis opruimen ... Maar niet over die intieme dingen. Mijn tip? Investeer in je relatie; in elkaar en daardoor ook in jezelf.

En ben je single? Zoek naar de juiste persoon, de juiste plek en het juiste moment om te praten over seksualiteit. Doe dat voor jezelf.

Seks is geen prestatie

Seksuele gezondheid is veel meer dan het kunnen krijgen van een orgasme of erectie. We zijn tegenwoordig heel erg van de prestaties. Maar seks is niet bedoeld als prestatie. En soms zijn partners behoorlijk veeleisend. Ze zeggen dan: ‘Als jij geen erectie meer krijgt, vind ik je niet meer leuk.’ Dat gebeurt zowel in de homo- als heterowereld. Terwijl het erom gaat dat je lichamelijk plezier hebt en kunt ontspannen en genieten met elkaar.

Dat gun ik mensen met hiv ook. Die hebben vaak een vooroordeel over zichzelf, waardoor seks beladen kan zijn. Dat is niet nodig, je mag echt gewoon genieten. In mijn praktijk help ik mensen daarom vaak om weer met liefde naar zichzelf te kijken. Daar begint het mee.

PrEP

In 2018 hebben we op de aidsconferentie afgesproken te streven naar nul nieuwe infecties in 2030. Dan kun je toch niet PrEP op een wachtlijst zetten? Als het middel er is, dan kun je iemand daar niet op laten wachten, vind ik. Als de GGD vol zit, worden mensen naar mij doorverwezen. Ik draag graag mijn steentje bij, als dat wat lucht geeft aan de zorg. Ik heb nu 130 PrEP'ers in mijn praktijk. En geen enkele heeft in de afgelopen vijf jaar hiv opgelopen. De gonorrhoe stroomt hier binnen, want niemand gebruikt meer een condoom. Maar geen hiv. Dat is toch fantastisch?”

Bekijk op onze site het RETHiNK-verhaal over hiv & seks. Vijf mensen die leven met hiv delen hun ervaringen met elkaar.



Door hiv te verbergen, verborg ik mijn hele identiteit

Jacqueline Lammen is een van de trainers van de RESET workshop, die weerbaar maakt tegen zelfstigma. Ze leeft zelf nu ruim twintig jaar met hiv, maar sprak daar de eerste veertien jaar niet over. "Ik had het idee: als ik het vertel, reageren mensen daar heel heftig op. En dan ben ik ineens 'Jacqueline met hiv'. Alleen een paar hechte vrienden wisten ervan. Ik dacht toen dat dat de goede manier was, alsof je het dan niet hebt. Maar dat werkt helemaal niet zo.



Ik had onbewust een enorme mening over mezelf. Bij alle wat misging, gaf ik hiv de schuld. Eigenlijk wilde ik gewoon dat het er niet was, dus ik heb het weggestopt. Maar door hiv te verbergen, verborg ik mijn hele identiteit, en dat werkte helemaal door. Ik had nooit het idee dat ik helemaal vrij kon zijn, ik hield mezelf op de achtergrond en liet nooit het achterste van mijn tong zien. Ik wist eigenlijk niet meer wie ik echt was.

Leven met een geheim

Op dit moment slik ik medicatie. Maar er was een periode dat ik geen pillen kreeg en last kreeg van allerlei kwaaltjes omdat mijn weerstand heel laag was. Mijn haar viel uit, ik was heel erg afgevallen, ik had huiduitslag. Als ik naar mezelf in de spiegel keek ... ik zag er niet uit. Ik zat in een slachtofferrol, had het gevoel dat ik niks meer kon, kon nergens de kracht voor opbrengen. Op een gegeven moment moest ik me ziek melden en heb ik aan de bedrijfsarts verteld dat ik hiv had. Maar de buitenwereld vertelde ik iets anders: op mijn werk dachten ze dat ik Pfeiffer had en als vrienden vroegen wat er aan de hand was, gaf ik mijn scheiding de schuld. Ondertussen kreeg ik er steeds meer last van om met een geheim te leven. Ik wilde het wel delen, maar durfde het gewoon niet.

Charlie Sheen

In 2015 deed ik een training neurolingüistisch programmeren (NLP), waarbij je leert hoe wij de wereld waarnemen en hoe we daar vervolgens op reageren. Ik wilde mezelf en anderen beter begrijpen. Tijdens die training kwamen twee dingen samen. Ik zat ten eerste in zo'n fijne groep, dat ik ze heel graag meer wilde laten zien wie ik was. En in een Amerikaanse ochtendshow zei de beroemde acteur Charlie Sheen op een dag: 'Ik heb hiv.' Ik zag dat en dacht: ik wil dit ook gewoon vertellen! Ik voelde van binnen echt een vuur.

Diezelfde dag vertelde ik een medecursist mijn verhaal. Dat was super eng. Maar haar reactie stimuleerde me: 'Wat goed dat je dit wilt delen, wat een mooi verhaal is dit.' Toen heb ik meteen tegen een van de trainers gezegd: 'Ik wil morgenochtend iets zeggen tegen de groep. Wil je

me daaraan herinneren?' Want ik dacht: als ik dat niet doe, dan trek ik mezelf terug.

Op de kruk

Die ochtend erna zat de groep bij elkaar. Onze stoelen stonden voor een klein podium met daarop een kruk. Toen de trainer een seintje gaf, stond ik op en liep naar voren. Met een enorm hoge hartslag ging ik op die kruk zitten. Met horten en stoten kwam het eruit; ik was in tranen. Maar daarna ... Ik kreeg zulke mooie reacties van iedereen. Het was echt hartverwarmend. Ik was zó blij dat ik dat gedaan had. Ik dacht: zo is het dus, als je echt een last van je schouders voelt vallen. Dat je opeens ruimte ervaart. Echt opluchting.

Na die ervaring wilde ik meer doen met mijn verhaal en ben ik vrijwilliger geworden bij de Hiv Vereniging. Ik herinner me de allereerste voorlichting die ik gaf. Dat was in het toenmalige VUmc; er zaten denk ik wel honderd medische studenten in de aula. Ze waren allemaal stil, ze keken me alleen maar aan en luisterden. Ik voelde dat ze respect hadden voor mijn verhaal. Ik voelde me echt gezien.

In gesprek

Nadat ik mijn eigen verhaal was gaan delen, wilde ik ook graag andere verhalen horen. Ik weet nog de eerste keer dat ik naar het evenement The Power of Love ging, een bijeenkomst voor mensen die leven met hiv. Dat was een ontzettend leuke dag. Daar ontmoette ik ook andere vrouwen. Tot dat moment dacht ik altijd: ik ben de enige vrouw met hiv. Dat was weer een gedachte die niet klopte. Want er zijn heel veel vrouwen met hiv.

Door alle gesprekken besepte ik ook dat je met hiv een normaal leven kunt leiden. We zijn niet anders dan andere mensen. En ik heb door de jaren heen mooie vriendschappen gesloten binnen onze community. Het gaat misschien zelfs verder dan vriendschap: ik zie deze mensen als een familie. Hiv scheidt zo'n band, dat gaat heel diep.

De verhalen van anderen waren ook spiegels. Ik realiseerde me dat ik onbewust dingen deed omdat ik over mezelf

een oordeel had. Iemand zei bijvoorbeeld: 'Ik haal altijd de stickertjes van mijn pillenpotjes af voordat ik ze weggooi.' Dat herkende ik volledig. Onbewust was ik zo bang dat iemand die lege pot zou vinden en zou gaan uitzoeken wat ik had ... Door dat besef kon ik gaan nadenken: wat is de reden dat ik dit doe?

Zelfstigma

Vaak ben je je niet bewust van zelfstigma, die vooroordelen over jezelf. Pas als je voorbeelden van anderen herkent, voel je wat diep van binnen zit weggestopt. Bijvoorbeeld een sterke mening over jezelf, denken 'het is mijn eigen schuld'. Dat je ergens diep van binnen voelt dat je vies bent. Of dat je anders bent. Dat je jezelf minderwaardig opstelt. Dan zit je misschien in een relatie of situatie waarin je niet had gezeten als je geen hiv had gehad. Of dat je hiv gebruikt als excuus, en dat je daardoor dingen niet meer kunt doen.

Overcompenseren is ook een uiting van zelfstigma, dat je ergens helemaal in doorslaat. Bijvoorbeeld veel overwerken, of extreem hard gaan sporten. Zodra je merkt dat je het doet uit overcompensatie voor je hiv, is het verstandig om daarnaar te kijken: is het ook OK als je een keer niet gaat sporten?

Zelfstigma weerhoudt je ervan om te komen waar je wilt komen. Het kan een obstakel zijn in je carrière of in je relaties. Maar het mooie is: zelfstigma heb je zelf in de hand. Als je er iets mee wilt doen, kun je jezelf afvragen: Klopt het wel wat ik over mezelf denk? Wat zit er achter de dingen die ik doe of laat? Waarom geef ik mezelf de schuld? Heb ik wel echt ergens schuld aan?

RESET-workshop

Als je hulp zoekt om weerbaar te worden tegen zelfstigma, dan kun je die onder andere vinden bij de RESET-workshops die de stichting Hello Gorgeous sinds vorig jaar geeft. RESET maakt je bewust van zelfstigma en geeft je tools om ermee om te gaan, zodat je zelfverzekerdheid groeit. Je wordt je ervan bewust dat je bent als ieder ander – ook met hiv kun je in je leven doen wat jij wilt.



RESET bestaat uit drie sessies in drie weken tijd. Het is mooi om in die korte tijd mensen te zien veranderen. In het begin zijn veel van hen een beetje nerveus – dat is logisch, het is vaak de eerste keer dat ze iemand ontmoeten met hiv, of dat ze er überhaupt over praten. Ik hoor vooral van vrouwen en heteroseksuele mannen dat ze het nog niet aan vrienden hebben verteld. We pushen niet om je verhaal te vertellen, maar we proberen bewust te maken wat openheid kan opleveren.

Aan het einde van de derde bijeenkomst merk ik dat mensen opgelucht zijn; ze vinden het waardevol om met anderen met hiv in gesprek te gaan en van elkaar te leren. Ik denk dat het iedereen iets kan opleveren, al is het alleen nieuwe contacten of zelfs een vriendschap. RESET geeft een boost, het is het begin van iets.

Ik ben geen hiv

Ik weet niet waarom ik het mezelf zo zwaar heb gemaakt, belangrijker vind ik dat ik tegenwoordig denk: ik heb hiv, hoe kan ik daar het beste mee leven. Het voor de eerste keer delen van mijn verhaal, het geven van voorlichting, alle gesprekken met mensen met hiv, het geven van de RESET-workshop: het zijn allemaal kleine stapjes, die me hebben gebracht waar ik nu ben. En nog steeds ervaar ik weleens zelfstigma. Maar ik herken het nu en stel mezelf dan de vraag: klopt het wel wat ik nu over mezelf denk? Door ernaar te kijken, me ervan bewust te zijn, kan ik er ook iets mee doen. Want ik ben geen hiv. Maar het hoort wel bij me, het is onderdeel van mij."

Geïnteresseerd in de workshop?
reset.hellogorgeous.nl

Jongeren en seksuele gezondheid

Kenneth Yap is arts bij het Centrum voor Seksuele Gezondheid Amsterdam (CSGA) van de GGD in Amsterdam. Hij is medisch supervisor van de PrEP-zorg en houdt zich daarnaast bezig met *sexcounseling*. In zijn spreekuren focust hij zich voornamelijk op jongeren tot 25 jaar. Wat valt hem op bij Generatie Z?



“Ik heb vanuit mijn beroep natuurlijk een enigszins vertekend beeld, maar ik heb het gevoel dat er een beweging gaande is. Seksualiteit wordt steeds beter bespreekbaar, diversiteit wordt steeds meer geuit en geaccepteerd. Generatie Z – geboren tussen 1996 en 2015 – groeit op met de boodschap: ‘Je mag zijn wie je wilt zijn’, dat zie je bijvoorbeeld in Netflix-series als *Sex Education* en *Heartstopper*. Ze zijn geëmancipeerd en open, gericht op *gender pronouns* en *consent*. Dat vind ik een goede ontwikkeling.

Jongeren en hiv

Hoewel er meer wordt gepraat over seksualiteit, merk ik bij de meeste jonge MSM (mannen die seks hebben met mannen) dat er minder hiv-kennis is dan bij de generaties hiervoor. Dat is ook logisch, hiv is geen dodelijke ziekte meer en het aantal infecties neemt af. Daarnaast ontmoeten jonge en oudere homomannen elkaar minder vaak, behalve als er seksueel contact is. En op zo'n moment vindt er meestal geen hiv-educatie plaats. Als jongeren goed geïnformeerd zouden zijn over hiv, zouden ze weerbaarder kunnen zijn.

PrEP

Jongeren zijn ook de slechtst bereikbare groep voor het PrEP-programma. Het programma telt drieduizend mensen en zit vol. Maar als iemand van onder de 25 jaar PrEP nodig heeft, wil ik dat direct weten, dan kan ik die eventueel op een uitvalplekje zetten. Want jongeren zijn onze meest belangrijke groep, uit cijfers is ook gebleken dat in deze leeftijdscategorie nog steeds hiv-infecties plaatsvinden.

Seksueel plezier

Tijdens mijn jongerenspreekuur, dat kosteloos en optioneel anoniem is, komt het merendeel van mijn cliënten in eerste instantie voor een soa-test. Ik grijp die gelegenheid aan om verder in gesprek te gaan, want ook tijdens een soa-consult staat het onderwerp seksueel plezier bij mij hoog op de agenda. Hoe is de seks, heb je het naar je zin? Hoe zorg je dat je het leuk houdt?

Jongerenspreekuur en algemene informatie: sense.info/nl

Vaak is het gesprek luchtig en positief, maar een consult kan ook verdrietig zijn, bijvoorbeeld als er sprake is geweest van seksueel grensoverschrijdend gedrag.

Heb je weleens een vrijpartij gehad waar je je de volgende dag niet zo fijn over voelde? Op die vraag antwoordt het merendeel van mijn cliënten 'ja'. Erover praten wordt door de jongeren vaak als prettig ervaren. Ze voelen zich gehoord en het kan inspireren om erover te praten met hun omgeving. Dat is heel waardevol.

Chemseks

Problematisch vind ik de groei van drugsgebruik tijdens de seks bij jongeren tussen de 18 en 25 jaar. We hebben hier in Amsterdam een chemseks-inloopspreekuur, waar jonge MSM naartoe kunnen komen. Een collega is nu bezig met het opzetten van een chemseks-inloopspreekuur specifiek voor heteroseksuele jongeren, omdat het fenomeen ook in die groep toeneemt.

Die toename komt mede door corona – door de isolatie en vereenzaming van jongeren die net naar de stad zijn gekomen en snakken naar contact. En hoe vind je dat snel? Via de apps. Je komt zo bijvoorbeeld thuis bij iemand die aan drugs doet en het romantiseert. ‘Dat is lekker, we doen het samen.’ Ik heb hele schrijnende verhalen gehoord over chemseks, veel verdrietige jongeren gesproken. Je neemt een beslissing die je niet zou hebben genomen als je nuchter zou zijn geweest; iemand is jouw grens overgegaan, maar je denkt: het is mijn eigen schuld, want ik ben er zelf naartoe gegaan. Die schaamte en dat schuldgevoel is niet nodig; ik probeer dat weg te nemen. Ook door duidelijk te maken: het komt veel vaker voor dan je denkt, je bent niet de enige.”

Chemseks is het gebruik van (een combinatie van) middelen met de specifieke intentie om seks te hebben.

De middelen worden ingezet om het libido te verhogen, de seks intenser te maken en het uithoudingsvermogen te vergroten. Ook nemen zij remmingen weg, waardoor de gebruikers zich kunnen overgeven aan handelingen die zij 'nuchter' niet of minder snel zouden doen.

Bron: Trimbos Instituut

Corona en de invloed op hiv-zorg

Corona heeft de zorg in Nederland behoorlijk op zijn kop gezet. De afgelopen twee jaar kregen veel mensen te maken met afspraken die werden afgezegd of uitgesteld, zowel in het ziekenhuis, bij de huisarts als bij andere zorgverleners. Om fysiek contact te vermijden, werden veel consulten telefonisch of online gehouden. RETHiNK+ vroeg zich af hoe mensen de hiv-zorg de afgelopen twee jaar hebben ervaren. Welke gevolgen heeft corona voor hen gehad?

Om dit te onderzoeken heeft er medio 2022 een groepsgesprek plaatsgevonden met verschillende mensen die leven met hiv. De groep bestond uit zeven mensen; vier mannen en drie vrouwen. Hieronder vind je de belangrijkste resultaten uit dit onderzoek.

Hoe heeft corona de hiv-zorg beïnvloed?

Voor de meeste deelnemers is de hiv-zorg gewoon doorgegaan. Wel hebben een aantal mensen hun internist en/of verpleegkundige lange tijd niet gezien. Dat werd soms als een gemis ervaren. Bij anderen werd de zorg van de internist overgenomen door de verpleegkundige.

"Ik heb mijn internist in die tijd niet gezien. Mijn internist is ook hoofd infectieziekten, dus die zat ook in het coronateam van het ziekenhuis. De afspraak met de internist werd overgenomen door mijn hiv-verpleegkundige, wat ook prima was, want daar kan ik heel goed mee overweg."

"Volgende maand ga ik voor het eerst in twee jaar weer naar mijn internist."

"Ik vind het fijn om de hiv-arts en -verpleegkundige regelmatig te zien. Ik kom er al jaren en ik heb echt veel steun aan ze. Het is bijna een soort van familie. Dat heb ik in coronatijd wel gemist."

Tijdens corona was het gebruikelijk om hiv-zorg digitaal of telefonisch te organiseren. Wat vinden de deelnemers hiervan en hoe zouden ze dit in de toekomst graag zien?

De deelnemers hebben dit verschillend ervaren. De een heeft een sterke voorkeur voor face-to-facecontact boven online contact. Een ander vond het geen probleem. Over het algemeen is iedereen van mening dat online contact vooral geschikt is als het gaat om praktische zaken. Tijdens een face-to-facecontact is het gemakkelijker om bepaalde onderwerpen te bespreken. Het menselijk contact is voor veel deelnemers belangrijk.

"Ik vond het heel fijn om na al dat online contact mijn internist weer te zien. Ik was dat contact via schermen op een gegeven moment wel een beetje beu. Als ik af en toe een online afspraak heb, vind ik dat niet erg, maar in die eerste tijd ging alles digitaal. Ik miste het menselijk contact."

"Het ligt eraan waarover het gaat. Als het gaat om een uitslag vind ik het geen probleem. Die kan ik overigens vaak ook al digitaal inzien in mijn patiëntendossier."

"Ik vond dat digitale overleg best wel wat ongemakkelijk. Het gaat tijdens zo'n gesprek vaak over je lichamelijke integriteit en over je welzijn. Om dat ook nog eens een keertje via een scherm te vertellen, vond ik dan weer minder fijn."

"Als ik mag kiezen, kies ik echt voor face-to-facecontact. Dat is veel fijner dan zoomcontact. Je ziet mensen, het is warm en het contact is fijner. Je voelt energie en je voelt elkaar beter aan."

"Het is niet per se zo dat ik het moeilijker vind om dingen online te bespreken, maar ik merk wel dat je tijdens een face-to-facegesprek op nieuwe ideeën komt en makkelijker over het een en ander kan doorpraten. Via beeldbellen heb je dat niet. Face-to-facecontact maakt het daardoor makkelijker om dingen te bespreken."

"Als de mogelijkheid er was ging ik tijdens de coronatijd altijd naar het ziekenhuis. Ik vind online bellen maar niks."

"Ik vind het ongemakkelijk om via telefoon of beeldbellen bepaalde dingen te zeggen. Ik doe dat veel makkelijker als ik tegenover iemand zit. Beeldbellen maakt het zakelijker en technischer. Als je achter de pc zit, mis je de lichaamstaal."

"Meestal gaat het bij het contact met mijn hiv-behandelaar of -verpleegkundige om uitslagen. Dat mag van mij ook telefonisch. Ik heb wel de indruk dat het via de telefoon zake-lijker en korter wordt. Soms word ik in de loop van de dag gebeld, een enkele keer zelfs pas 's avonds. Ik voel dan ook geen ruimte meer om een uitgebreid gesprek te voeren."

"Online contact is makkelijker en als het goed gaat en je niks te bespreken hebt, hoef ik ook niet een paar uur vrij te nemen om naar het ziekenhuis te gaan. Ik moet natuurlijk sowieso naar het ziekenhuis om bloed te laten prikken, maar om dan nog eens terug te keren voor de uitslagen en een gesprekje van vijftien minuten, waarin je alleen maar zegt: 'Ja, het gaat goed, nou doe!'; dat kan net zo goed even via de telefoon."

"Online is lastiger als iemand iets niet helemaal durft te zeggen. Ik heb het bijvoorbeeld gemerkt in het contact met mijn huisarts. Ik had op een gegeven moment last van paniekaval-lingen, maar via de telefoon kun je dat niet makkelijk overbrengen. Het is veel moeilijker om duidelijk te maken hoe je je voelt, terwijl dat face to face wel lukt. Met hiv-zorg werkt dat eigenlijk net zo."

"Een live consult geeft iets meer zekerheid, bijvoorbeeld als je ergens mee zit en je je afvraagt of je het wel goed doet. Zeker als het gaat om je gezondheid; dan vraag ik het gewoon, en dat vind ik wel fijn."

"Mijn hiv-verpleegkundige is mijn inspiratie- en informatiebron. Door haar ben ik in aanraking gekomen met allerlei initiatieven voor mensen met hiv en heb ik andere mensen met hiv ontmoet. Als ik haar spreek, weet ik veel beter wat er allemaal gebeurt in de hiv-zorg. Zoals laatst, toen we spraken over de andere medicatie: daardoor word ik aan het denken gezet. Dat heb ik tijdens covid wel gemist. Als ik thuiszit, google ik niet zo vaak op hiv."

Een consult in de spreekkamer heeft bij iedereen de voorkeur als het gaat om gesprekken die iets dieper gaan, bijvoorbeeld over medicatie, het ouder worden met hiv en bijkomende kwaaltjes.

"Ik zou het goed vinden als je zelf de keuze mag maken tussen een online en een live contact. Het is belangrijk dat er ruimte blijft om langs te komen. Ik wil bijvoorbeeld een gesprek met mijn arts over medicatie. Ik zit nu zes jaar op hetzelfde regime. Ik wil bespreken of er nog andere opties zijn en of er mogelijkheden zijn om te switchen. Ik wil op de hoogte blijven van de nieuwe ontwikkelingen."

"Als je echt dingetjes gaat mankeren of ergens last van krijgt, dan denk je toch al snel weer: oei, is dat hiv-ge-relateerd? En ik ben ook niet zo'n hardloper naar de dokter; dan laat ik dat wachten tot ik bij mijn internist of bij mijn verpleegkundige ben."

Denk je dat covid de (hiv-) zorg blijvend heeft veranderd?

"Ik denk dat de interesse voor virussen heel erg gestegen is, met hopelijk als gevolg dat we meer artsen krijgen, meer virologen. Dat zou ook de hiv-zorg ten goede komen."

"Als ik kijk naar wat me van covid is bijgebleven, is dat vooral de kwetsbaarheid van het systeem van de gezondheidszorg. Hoe snel het uit balans raakt, waardoor mensen op wachtlijsten terecht kunnen komen, en hoe lang het duurt om dit op te lossen. Maar aan de andere kant ook hoe ontzettend flexibel de gezondheidszorg kan reageren, door heel snel over te schakelen op een ander soort van consult."

"Ik ben veel flexibiliteit tegengekomen, vooral bij mijn hiv-behandelaars. Ik heb gelukkig geen andere specialis-tische zorg nodig gehad en heb geen last gehad van uitgestelde zorg."

Colofon

RETHiNK+ is een uitgave van ViiV Healthcare Nederland.

Onze hartelijke dank aan alle geïnterviewden voor het delen van hun persoonlijke en/of professionele ervaringen.

Uitgave: oktober 2022

Tekst en productie: Emma Westermann, Klazien Roozeboom - Volle Maan Communicatiebureau
Vormgeving: Richard Kleist - Creatieve Kracht
Fotografie: Eelkje Colmjon - EELK.nl

Eindcorrectie: Edwin van Mil - Van Mil Vertalingen
Drukwerk: NPN Drukkers

Nieuwsgierig naar meer verhalen?

Bekijk ook eens de korte films op www.rethinkhiv.nl

NP-NL-HVX-BROC-220001, september 2022

RETHiNK 



RETHiNK

is een initiatief van ViiV Healthcare

www.rethinkhiv.nl

