Reina leeft al ruim dertig jaar met hiv



‘Ik ben echt door het oog van de naald gekropen’

Tekst: Alice ten Napel - Beeld: Claudia Kamergoradski

Op Wereld Aids Dag, elk jaar op 1 december, wordt extra aandacht gevraagd voor de wereldwijde strijd tegen aids en hiv, het virus dat aids veroorzaakt. Hiv is gelukkig al lang geen doodvonnis meer, dankzij de huidige medicatie kun je er gezond oud mee worden. Toen Reina (57) in 1989 besmet raakte, was dat echter nog heel anders. Ze verloor haar grote liefde en vele vrienden aan het virus, maar voor haar kwam nieuwe medicatie nét op tijd. Toch heeft het virus een enorme impact gehad op haar leven. "Onze wereld stortte in toen we de diagnose kregen. We hadden een dodelijke ziekte en zouden binnenkort sterven..."

"Als ik naar de aderen op mijn handen keek, was het moeilijk te geloven dat daar iets dodelijks door stroomde," vertelt Reina. In 1989 ontdekte ze dat ze door haar vriend geïnfecteerd was met hiv. De prognose was inktzwart. "Ik zou de dertig niet halen, omdat goede medicatie toen ontbrak. We konden helemaal niks doen, alleen maar afwachten." Gelukkig kwam jaren later, voor Reina net op tijd, de levensreddende combinatietherapie op de markt. "Daar konden we gezond tachtig mee worden. De hiv-remmers werken zo goed dat het virus niet meer meetbaar is in het bloed. Dat betekent dat ik hiv niet langer overdraag. Zo kon ook mijn droom om moeder te worden in vervulling gaan. Af en toe voel ik nog wel boosheid richting het virus. Het heeft mijn leven zo bepaald. Al heb ik dankzij het virus wel een heel fijne hiv-familie gekregen!"

Surrealistisch

In 1986 ontmoette de toen drieëntwintigjarige Reina tijdens een vakantie in Spanje de liefde van haar leven. "Sebastián, toen negenentwintig, was een vrije geest met een leuke vriendengroep. In het weekend gebruikten nogal wat vrienden drugs, ik deed daar niet aan mee. Ze waren niet verslaafd en hadden gewoon een baan, Sebastián als lasser. Voor ik naar Spanje emigreerde, studeerde ik modevormgeving aan de kunstacademie."

'Sebastián was mijn grote liefde, het was onnatuurlijk om al zo jong afscheid te moeten nemen'

Sebastián liep het hiv-virus op door een besmette naald, net als een klein groepje van zijn vrienden. "In 1989 werd hij doodziek," vertelt Reina. "Hij bleek hepatitis C en hiv te hebben. Mijn hiv-test was ook positief. Die uitslag zei me echter weinig, want ik wist destijds echt niks over hiv. Ik had in Utrecht wel een leuk studentenleven geleid, maar wij beschermden ons alleen tegen andere soa's en ongewenste zwangerschappen. Hiv kenden we helemaal niet. Mijn zus nam informatiemateriaal uit Nederland mee. Het zag er heel slecht uit. Iedereen werd erg ziek en ging dood. Toen ik dat las, stortte onze wereld in. We moesten heel erg schakelen. Dit was het dan, we hadden een dodelijke ziekte en zouden binnenkort sterven." Sebastián accepteerde zijn lot nogal laconiek, vertelt Reina. "Hij zag het als de consequentie van zijn vrije levensstijl. Maar hij vond het wél verschrikkelijk dat hij het virus aan mij had doorgegeven. Ja, daar voelde hij zich enorm rot over. Ik nam het hem niet kwalijk. Hij heeft het niet expres gedaan, hij wist het gewoon niet. Op dat moment was ik nog een jonge, gezonde meid zonder klachten en dat maakte het ook haast surrealistisch om te beseffen dat ik een dodelijk virus in mijn lijf had. Sowieso was ik in die tijd niet zo met mezelf bezig. Sebastiáns toestand was namelijk zorgelijk. Zijn lever was er slecht aan toe. Eigenlijk is het veel erger als iemand van wie je houdt aan een nare ziekte lijdt. Vaak willen geliefden het liefst de pijn overnemen, maar dat kan natuurlijk niet. De diagnose was een drama, maar het beheerste niet ons leven. ▶

Met die vriendengroep bleven we vooral leuke dingen doen. In mijn lelijke eend door Spanje toeren, naaktzwemmen in zee, kamperen in de bergen, muziek, drank en drugs. We leefden als hippies, heel avontuurlijk. Als je weet dat je toch doodgaat, haal je eruit wat erin zit."

Jong weduwe

"In Spanje waren we binnen onze vriendenkring open over hiv. Zeven vrienden hadden het. Toch was het niet echt onderwerp van gesprek, eerder een voldongen feit. Omdat Sebastián zo ziek was, werd hij al snel afgekeurd. We leefden van zijn uitkering en het geld dat ik verdiende met het maken van kleding. In die tijd was AZT de enige virusremmer. Dat middel werkte ietwat levensverlengend. Het werd in een hoge dosering toegediend en had heel nare bijwerkingen, zoals ernstige bloedarmoede." Omdat Sebastián levercirrose had, kon hij AZT helemaal niet verdragen. Reina: "Zijn lever was zo aangetast dat hij eerder daaraan zou overlijden dan aan aids. Vanwege zijn hiv-infectie nam het ziekenhuis strikte maatregelen, vergelijkbaar met hoe de huidige COVID-patiënten worden behandeld. De artsen droegen beschermende kleding en zijn kamer had een *biohazard*-markering: biologisch gevaar." Eind 1990 overleed Sebastián aan levercirrose, net vierendertig jaar oud. "Zelf noemde hij liever hepatitis als oorzaak van zijn ziekte in plaats van hiv. Ik was volledig in shock. Ik was zevenentwintig en weduwe. Sebastián was mijn grote liefde, het was onnatuurlijk om al zo jong afscheid te moeten nemen. Toch heerste er na zijn uitvaart een soort uitgelaten stemming. Het was ons gelukt om hem tot het einde toe te steunen en begeleiden. Nu was hij vrij. We dronken met alle vrienden een pilsje en fantaseerden dat we Sebastián uit de grafmuur zouden halen om zijn kist naar de bergen te brengen. Dat vonden we een veel geschiktere plek voor een vrije geest als hij. We waren heel verdrietig, maar het verlies en het afscheid waren onafwendbaar. Hij was de tweede die ging en de rest zou volgen. Van die zeven vrienden met hiv is momenteel nog maar één persoon in leven."

> 'We leefden heel avontuurlijk. Als je weet dat je toch doodgaat, haal je eruit wat erin zit'

Opnieuw beginnen

Het overlijden van Sebastián zette het hele leven van Reina op zijn kop. "Ik miste hem intens en moest ook meteen weg uit Spanje. Zonder Sebastián had ik geen verblijfsstatus en geen ziektekostenverzekering meer. Terug in Nederland moest ik opnieuw beginnen. Ik had een vaste baan nodig en liet me omscholen tot managementassistent. Pas later vertelde ik aan mijn baas dat ik hiv had, die reageerde daar gelukkig heel goed op."

Reina ging regelmatig op controle om de bloedwaarden te laten meten. "Omdat mijn weerstand de eerste jaren nog goed was, kwam ik niet in aanmerking voor de monotherapie AZT. Toen mijn weerstand afnam en ik wel medicatie nodig had, waren de ernstige bijwerkingen van AZT al bekend. Toen het niet anders meer kon, slikte ik wel AZT, maar in combinatie met een ander medicijn en in een veel lagere dosering."
In 1996 kwam de grote doorbraak in de vorm van de combinatietherapie. "Drie medicijnen die levenslang elke dag geslikt moeten worden, om zo het virus slapend te houden. Het kwam net op tijd voor mij, ik ben echt door het oog van de naald gekropen. Opeens veranderde mijn levensperspectief drastisch. Mijn doodvonnis werd opgeheven, ik had nog een leven voor me."

Heftige tijd

In Nederland wisten aanvankelijk alleen Reina's broers en zussen van haar hiv-infectie. "Ik wilde mijn ouders beschermen tegen het verdriet. Zolang ik gezond was, had het voor mij geen meerwaarde om ze te vertellen dat ik jong zou overlijden. Ook

was ik bang voor hun oordeel over Sebastián. Gelukkig kwam ik hier wél vrouwen tegen die ook hiv hadden, er was zelfs een hiv-café. Ik ging me ook actief inzetten voor de Hiv Vereniging. Dat was heel heftig in die tijd, want er overleden voortdurend mensen. We hadden zelfs voor elke bestuursfunctie iemand mét hiv en een reserve zónder hiv, voor het geval iemand zou overlijden. Daarnaast ging een groot deel van ons budget op aan rouwkransen."
In 1994 werd Reina gevraagd voor het televisieprogramma *Vinger aan de pols*. "Op dat moment lichtte ik mijn ouders wel in. Dan wisten ze het voordat ze het op televisie zouden zien. Mijn moeder was inderdaad heel erg boos op Sebastián. Hij had mij tenslotte die dodelijke ziekte gegeven. Ik vond het moeilijk om daarmee om te gaan. Sebastián was de liefde van mijn leven en hij had ook niets over hiv geweten. Tegelijkertijd snapte ik haar wel. Mijn vader was heel trots dat ik mijn verhaal op televisie wilde vertellen."

Onverwacht zwanger

In de jaren negentig waren mensen nog erg bang voor hiv, vertelt Reina. "Soms reageerden mensen panisch als ik in de buurt van hun kinderen kwam, die hielden ze bij me weg. Regelmatig wilde een man uit angst niet verdergaan dan zoenen, ook al had ik altijd veilige seks. Sowieso is de kans om via vaginale seks geïnfecteerd te voor de man veel kleiner."
Reina legt uit dat bij een succesvolle combinatietherapie het virus niet meer in het bloed te detecteren is. "Je kunt het dan ook niet meer overdragen. Mijn partner besloot geen condoom meer te gebruiken. Ik was niet aan de pil en opeens bleek ik totaal onverwacht zwanger te zijn. Veertig was ik toen al. Ik vond het echt een godsgeschenk. Sinds de diagnose had ik gedacht dat het moederschap niet voor mij was weggelegd, nu ontdekte ik dat mijn lichaam dit wél kon. Helaas kreeg ik een miskraam, maar vervolgens raakte ik snel opnieuw zwanger. Familie en vrienden waren zo verschrikkelijk blij voor me. Voor het negatieve oordeel van anderen sloot ik me bewust af, ook al was dat soms lastig. Zo wilde mijn partner zijn familie nooit over mijn hiv vertellen."

Gezond kindje

In 2004 was al bekend dat vrouwen, met de juiste begeleiding en medicatie tijdens de zwangerschap, hiv niet aan de baby overdragen. Reina: "Ik was niet bang, ik wist dat het mogelijk was om een gezonde baby te krijgen. Mijn zwangerschap verliep ook prima. Het voelde bijzonder om het kindje in mijn buik te laten groeien. Wel was het heel klinisch, met veel controles. Op zich was het best spannend, omdat ik al zo lang hiv had en de eerste jaren geen medicatie slikte. Het was even zoeken naar de juiste medicatie, want die mocht niet schadelijk zijn voor de baby en moest tegelijkertijd mijn ▶

Over hiv

De afkorting hiv staat voor **humaan immunodeficiëntievirus** (het menselijke immuunsysteem is aangetast). Het virus wordt **overgedragen via seks, drugsgebruik met een injectienaald en bloedcontact, en van moeder op kind tijdens de zwangerschap of de borstvoeding**. Zoenen, hoesten, een kopje delen, iemand aanraken of dezelfde wc-bril gebruiken is zonder risico, zelfs als iemand nog geen medicatie gebruikt. **Onbehandelde hiv kan uitmonden in aids**, wat staat voor **acquired immunodeficiency syndrome** (het verworven immunodeficiëntiesyndroom).

Wie het virus met medicatie onderdrukt, krijgt geen aids en draagt het virus ook niet over, ook niet door onbeschermde seks. PEP en PrEP zijn medicijnen die voorkomen dat je hiv krijgt. Onverhoopt onveilige gemeenschap gehad met iemand met het hiv-virus die geen medicatie gebruikt? Laat dan zo snel mogelijk PEP toedienen, zeker binnen tweeënzeventig uur. PrEP is preventieve medicatie die de overdracht van hiv juist voorkomt.

In Nederland hebben **ruim drieëntwintigduizend mensen** hiv. Veertig procent daarvan heeft een migratieachtergrond. Vier op de tien mensen met hiv is heteroseksueel, de rest homo- of biseksueel. Twintig procent van de virusdragers is vrouw. Sommige dragers zoeken vanwege het taboe te laat hulp, waardoor **jaarlijks** zo'n **twintig mensen overlijden** aan de gevolgen van aids.

Bronnen: www.hiveniging.nl en www.aidsfonds.nl

virus ondetecteerbaar maken. Voor een natuurlijke bevalling moest de zogenoemde *viral load* in mijn bloed zo laag mogelijk zijn."
Na een voorspoedige zwangerschap volgde een zware bevalling. "Die was verschrikkelijk. De weeën kwamen, maar het zette niet door. Uiteindelijk lag ik aan een infuus met hiv-remmers en een infuus met weeënopwekkers en kreeg ik een ruggenprik. Hulp met de vacuümpomp kon niet vanwege het risico op besmetting. Ook elektroden op het hoofdje waren gevaarlijk, dus had ik een monitor voor de baby om mijn buik. Ik kon geen kant op. Na zesendertig uur werd onze dochter Roos geboren en tot mijn onuitsprekelijke blijdschap was ze volkomen gezond. We moesten een nachtje ter observatie blijven en uit voorzorg kreeg Roos een maand lang medicatie. Die druppelde ik elke dag in haar mondje. Borstvoeding werd mij strikt afgeraden. Tegenwoordig is dat met de juiste begeleiding wel mogelijk."

Coming-out

Gelukkig deed de kleine Roos het prima en ook met de kersverse moeder ging het goed. Reina: "Ik voelde me geweldig. Ik was op mijn eenenveertigste toch nog moeder geworden! Door de komst van Roos nam ik andere beslissingen. Het was niet in haar belang dat iedereen wist dat haar moeder hiv had en daarom liet ik dat ook uit het consultatiebureaudossier halen. Roos was gezond, ik wilde niet dat mensen anders naar haar zouden kijken."

Toen Roos drie maanden oud was, verhuisden ze naar een dorp. "Ik werkte in het dorp en was actief op school als crea-moeder en klaar-over. Op een gegeven moment kende iedereen mij hier. Roos wist dat ik pilletjes slikte om niet ziek te worden, maar ze wist niet wat hiv was. Toen ze tien was, verscheen er een verhaal over mijn hiv in een blad. Ik was vijftig, de mensen kenden mij, en Roos was groot genoeg om het te begrijpen. Een mooi moment voor mijn coming-out. Toch waren ouders van vriendinnetjes die al jaren bij mij over de vloer kwamen, geschokt. Het eerste wat ze vroegen was of Roos gezond was. Ze waren toch bang dat hun kind risico had gelopen. Toen Roos het artikel zag, vroeg ze wat hiv was. Ik legde dat uit en zei dat ik daarom die pilletjes slikte en vaak naar het ziekenhuis moest. 'Oké, mag ik nu weer buiten spelen?' zei ze toen. Het is voor haar nooit een ding geweest, omdat ik er altijd normaal over deed."

'Ik dacht altijd dat het moederschap niet voor mij was weggelegd… tót ik ineens zwanger was!'

Wijze oude vrouw

"Nadat ik gescheiden was van Roos' vader, probeerde ik haar weerbaar te maken. Ik gaf haar expres seksuele voorlichting in de auto, want dan kon ze niet weglopen. Roos weet ook wat ze moet doen als ik niet thuiskom. Omdat in mijn omgeving heel veel mensen zijn overleden, ben ik me erg bewust van mijn eigen sterfelijkheid. Door hiv ben ik met mezelf aan de slag gegaan en tegenwoordig leef ik vooral in het nu. Ik leerde niet in het gemis en het verdriet te blijven hangen. Dit is mijn pad, het heeft een wijze oude vrouw van me gemaakt.
Begin dit jaar ben ik afgekeurd. Het was heel akelig om toe te moeten geven dat de combinatie werk, huishouden en gezin niet meer vol te houden was, omdat ik daar niet genoeg energie meer voor had. Mijn bloedwaarden zijn prima, ik heb alleen last van enorme vermoeidheid en geen reserves. Als ik energie heb, ga ik zwemmen, fietsen, tuinieren of kleding maken, of ik doe aan yoga. Veel bijeenkomsten en sociale ontmoetingen kunnen ook online. Op slechte dagen zeg ik alle afspraken af en doe ik niks. Als ik over mijn grenzen heen ga, moet ik een paar dagen bijkomen. Ik ben erg opgelucht dat ik niet meer hoef te werken, want dat lukt echt niet meer. Wat doe ik Roos aan? denk ik weleens. Het is niet leuk voor haar dat ik nergens energie voor heb. Het is misschien lastig om uit



worstel je na de diagnose met de vooroordelen die je zelf had, alleen sta je opeens aan de andere kant. Dat heeft mij geleerd om me te verplaatsen in andere mensen.
Op Sebastián ben ik nooit boos geweest. Wel op het virus, dat zóveel impact heeft gehad op mijn leven. Eerst zou ik doodgaan voor mijn dertigste, toen zou ik de veertig niet halen. Vervolgens werd ik toch nog moeder. Eerst zou de medicatie alleen levensverlengend zijn, later zou ik gezond tachtig worden. Inmiddels ben ik zevenenvijftig en toch volledig afgekeurd. Misschien ben ik wel versleten door de medicatie. Dat is moeilijk te zeggen, omdat ik tot de eerste generatie van hiv-mensen behoor. Ik ben me bewust van het voorrecht dat ik in Nederland geboren ben en goed opgeleid ben. Al met al ben ik een gelukkig mens. Ik wil genieten van elke dag. Ik ben blij dat ik leef en voor Roos kan zorgen. Meer heb ik niet nodig." ■

te leggen aan de omgeving als die niet op de hoogte is van wat er met mij aan de hand is. Ik heb eigenlijk geen idee hoe Roos dat aanpakt."

Lange weg

"Corona was, net als voor iedereen, aanvankelijk heel eng voor mij, maar mensen met hiv bleken niet extra kwetsbaar te zijn. Een gezonde levensstijl was altijd al belangrijk voor mij. Ik merk dat ik weleens de mist in ga, dat ik wél die knuffel geef aan mijn broer of zus. Het is net als met hiv: je loopt het niet zomaar op, maar het kan wel iedereen overkomen. Dus blijf voorzichtig. Mijn tip voor mensen met hiv? Zoek vooral contact met lotgenoten, want die weten hoe het is. De Hiv Vereniging matcht je met iemand met een herkenbaar verhaal of iemand die jouw cultuur begrijpt. Mijn verhaal is weer zó anders dan dat van een jongere die nu hiv oploopt. Ik heb al een heel leven achter me. Door het virus heb ik een soort nieuwe hiv-familie gekregen, we spreken dezelfde taal. Het is vaak een lange weg, vanaf de diagnose naar het punt van *no shame*. Vaak

'Ik ben me hierdoor erg bewust van mijn eigen sterfelijkheid en leef vooral in het nu'

Vragen over leven met hiv? Kijk op: www.hivvereniging.nl. Het Servicepunt is bereikbaar op ma/di/do tussen 14:00u en 22:00u op: 020-6892577. Of mail naar: servicepunt@hivvereniging.nl.