

# ik heb hiv

ZE ZIJN THUISKAPSTER, BIEBVRIJWILLIGER OF DIE  
MOEDER OP HET SCHOOLPLEIN. EN ZE HEBBEN HIV.  
DIE ZIEKTE IS GELUKKIG NIET MEER DODELIJK, MAAR  
DE VOOROORDELEN ZIJN NOG SPRINGLEVEND.

tekst **Katja Teunissen** fotografie **Wendelien Daan**

**REINA FOPPEN (59) is single en heeft een dochter. Ze is voorzitter van de Hiv Vereniging.**

"Ik dacht dat ik de dertig niet zou halen, maar door nieuwe medicijnen wordt mijn levensverwachting steeds bijgesteld. Daarmee leren omgaan was best moeilijk. Ineens bleek ik toch carrière te kunnen maken. En zelfs moeder te kunnen worden. Fantastisch natuurlijk, maar ook verwarrend.

Begin jaren tachtig woonde ik met mijn Spaanse vriend in Spanje. Als hippies leefden we in totale vrijheid. Ik maakte me er geen zorgen over dat hij vroeger drugs had gebruikt. Hij was clean. Toen hij met levercirrose, veroorzaakt door hepatitis C, in het ziekenhuis belandde, vroeg de arts of hij een hiv-test mocht afnemen. Mijn vriend had nooit naalden met anderen gedeeld, beweerde hij. Toch wel. Bijna zijn hele vriendengroep is uiteindelijk aan de gevolgen van aids gestorven. In die tijd wisten we nog nauwelijks iets over de ziekte. Ik was zelfs opgelucht toen ik zelf ook positief testte. Nu kon ik tenminste bij mijn doodzieke vriend zijn. Ik werd me pas bewust van mijn doodvonnissen nadat mijn zus informatie vanuit Nederland meebracht. Na de dood van mijn vriend ben ik me gaan inzetten voor de Hiv Vereniging Nederland. Dat zal niet lang duren, dacht ik. Maar ik leef nog steeds. Er gaat een hoop onzin rond over hiv. Dat zorgt ervoor dat veel mensen hun aandoening blijven verbergen. Dat is enorm eenzaam."

‘verwarrend  
dat ik nog  
steeds leef’

A close-up portrait of a woman with long, wavy brown hair and blue eyes. She is wearing a light green, textured coat with a high collar. She has a small gold hoop earring and a small mole on her chin. The background is a solid blue color.

'ze vinden  
me vast  
een slechte  
vrouw'

**MARTA GOBBER (44) heeft een relatie en twee kinderen uit een eerder huwelijk. Ze is credit controller.**

"Mijn tweede man en ik wilden graag een kind, maar ik werd niet zwanger. Voor de zekerheid deed ik een soa-test, om uit te sluiten dat ik onvruchtbaar was geworden door chlamydia. 'Laat de kinderen maar in de wacht-kamer', zei de arts toen hij me voor de uitslag binnenriep. 'U bent hiv-positief.' Ik was compleet in shock.

Mijn man werd diezelfde dag ook getest. Al hadden we veel onbeschermd sex vanwege onze kinderwens, toch bleek hij negatief. 'We vertellen het niemand en gaan door met ons leven', vond hij. Hij komt uit Nigeria, daar is hiv een nog groter taboe. Maar ik schaamde me verschrikkelijk en kon niet doen alsof er niets aan de hand was. Ik ben opgegroeid in een conservatieve, katholieke gemeenschap in Italië en was doodsbang om uitgemaakt te worden voor slechte vrouw. Ik was al gescheiden en opnieuw getrouwd en nu had ik hiv. Ik raakte depressief, mijn huwelijk strandde. Pas vorig jaar ben ik met mijn hiv uit de kast gekomen. Dat lucht heel erg op. Ik heb een nieuwe liefde die me enorm steunt. Opnieuw gaan daten na mijn scheiding vond ik wel heel eng. De meeste mannen reageren gelukkig positief. Maar ik ben ook weleens uitgescholden omdat ik niet meteen open was over mijn ziekte. Dat hoeft ook niet, vind ik, zolang de ander geen besmettingsgevaar oploopt."

**WILMA VAN DER HEIDE (65) is getrouwd en heeft twee zonen. Ze is vrijwilliger bij de Hiv Vereniging.**

“‘U past niet in het plaatje’, zei de dokter als verontschuldiging voor de late diagnose. Anderhalf jaar hebben ze me grondig onderzocht. Geen arts associeerde een witte getrouwde vrouw uit Friesland met hiv. Al zag ik er met mijn holle ogen en graatmager lichaam precies uit als een aidspatiënt. Ik heb het op het nippertje overleefd, maar ben door het virus wel blind aan mijn rechteroog en ik heb een stoma. Eind jaren negentig kwamen bij ons thuis veel vluchtelingen over de vloer voor Nederlandse les en sociaal contact. Ik had het gevoel dat er in de buurt flink over me werd geroddeld: ‘Ze zal wel vreemd zijn gegaan met zo’n buitenlander.’ Pijnlijk en niks van waar. Ik heb hiv opgelopen door een bloedtransfusie na een zware bevalling achttien jaar eerder. In die tijd werd donorbloed nog niet gecontroleerd. Ik heb gewoon vette pech gehad.

Niemand heeft het ooit recht in mijn gezicht gezegd: ik durf niet meer bij je op visite te komen. Maar na mijn diagnose ben ik wel vrienden kwijtgeraakt. Tegenwoordig snappen de meeste mensen wel dat ze niet ziek kunnen worden als ze op mijn wc zitten of uit mijn kopjes drinken. Door mijn medicijnen is het virus diep in slaap en kan ik niemand infecteren. Het enige waar ik nu nog last van heb, is vermoeidheid, al kan dat ook door de pillen komen.”

‘vette pech  
door die  
bloed-  
transfusie’



**SAANNA STOLK (23) is single en werkt als coördinator studio bij Stichting JongPIT.**

"Ik was anderhalf toen mijn moeder stierf. Mijn vader haalde me op in Eritrea en nam me mee naar zijn huis in Nederland. Dat mijn moeder aids had, hoorde hij pas na haar dood. Ze heeft het virus waarschijnlijk via borstvoeding aan mij overgedragen. Tijdens mijn hiv-behandeling ontdekten ze in het ziekenhuis dat ik ook een hersentumor had, veroorzaakt door tuberculose. 'Vertel maar aan niemand dat je hiv hebt', zei de verpleegkundige. 'Anders mogen kinderen misschien niet meer met je spelen.' Ik vraag me af of mijn jeugd makkelijker was geweest als ik het niet geheim had hoeven houden. Het gaf zo veel stress. Want soms vertelde ik het toch en wist ik niet meer: wie weet het nu wel en wie niet? Toch begrijp ik het advies van het ziekenhuis ook. Niet iedereen reageert begripvol. Een vriend werd enorm boos en verweet me dat ik hem in gevaar had gebracht. Zo verschrikkelijk dat hij me aanziet voor iemand die dat zou doen. Leven met een geheim, in een rolstoel zitten en mijn moeder jong verliezen heeft er flink ingehakt. Een paar jaar terug raakte ik in een zware depressie. Sinds kort heb ik besloten om mijn hiv niet meer te verbergen. Dat voelt als een bevrijding. Maar spannend is het ook. Ik ben na een relatie van vier jaar weer single en wil weer gaan daten. Wanneer vertel ik een leuke jongen dat ik hiv heb?"

*'wanneer  
vertel ik het  
mijn date?'*

**CAROLINE YSKES (53) woont samen, en heeft een dochter uit een eerder huwelijk. Ze is vrijwilliger bij de bieb.**

"Mijn man was een enorme vreemdganger, maar ik geef hem niet de schuld van mijn hiv. Hij heeft me wel geïnfecteerd, maar het was mijn eigen keuze om mijn ogen te sluiten voor zijn gedrag. Al kende ik het verschil tussen een goede en ongezonde relatie dertig jaar geleden nog niet. Ik was een beschadigde jonge vrouw, na een jeugd vol emotionele verwaarlozing.

'Je gaat dood', zei de arts na de diagnose. Dat kan niet, dacht ik. Mijn kind heeft me nodig. Ik geloof echt dat ik er nog ben door mijn vechtlust en mijn sterke immuunsysteem. Hiv is inmiddels een chronische ziekte en minder belastend dan suikerziekte of psoriasis. Maar een lolletje is het niet. De pillen maken me dik en zijn schadelijk voor mijn hart, lever en nieren. De dood blijft op de achtergrond naar me loeren. Vooral in het begin leed ik ook erg onder het stigma rond hiv. Mijn werkgever ontsloeg me, nieuwe liefdes vonden me vies en het hartsvriendinnetje van mijn dochter mocht niet meer komen spelen. Zelf was ik in die tijd ook bang om mijn kind te infecteren. Ik durfde haar nauwelijks te knuffelen en poetste de wc vijf keer per dag. Mijn leven veranderde nadat ik verhuisde en nieuwe mensen en mijn huidige partner ontmoette. Zij brachten me zelfrespect bij. Mijn leven is eindelijk tot bloei gekomen."

'de dood  
blijft naar me  
loeren'



'ik mag  
geen  
luizen-  
moeder  
zijn'

**CELICIA JANSZ (41) is getrouwd, heeft een dochter en uit een eerder huwelijk een zoon. Ze is thuiskapster.**

"'Willen ze echt dat ik stop als luizenmoeder?' Ik kon het haast niet geloven toen een moeder op het schoolplein me laatst toevertrouwde dat ouders over me klagen. Zelfs als ik een kopje van mijn bloed bij iemand naar binnen giet, is besmetting haast niet mogelijk door mijn dagelijkse medicatie. Dat deze angst voor hiv nog steeds bestaat. Gelukkig laten ze mijn dochter met rust.

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat het virus niet meer overdraagbaar is als het niet meer meetbaar is in het bloed. Mijn man en ik kunnen zonder condoom vrijen en onze dochter is zonder hiv geboren. Ik heb het virus waarschijnlijk gekregen van een scharrel na mijn eerste huwelijk. Ik was best voorzichtig, toch ging het fout. Mijn zoon leer ik al vanaf zijn twaalfde dat hij later altijd een condoom moet gebruiken en zich regelmatig moet laten testen op hiv. Samen praten over sex en soa's is nu ook voor hem heel normaal.

Veel mensen durven geen hiv-test te doen en sluiten hun ogen liever. Ondertussen infecteren ze anderen. Of worden ze door een onwetende huisarts naar huis gestuurd, zoals een vriendin van me overkwam: 'Maak je geen zorgen, meid. Je bent geen homo en ook geen prostituee.'