

AIDS/BUDDYZORG

Schooljaar 2009

Sam Roggemans

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding	4
I. Het fenomeen aids	5
1.1 Ontstaan en geschiedenis van aids	5
1.2 Oorsprong van aids	9
1.3 Situatie in België	14
2. Wat is aids?	15
3. Effecten van aids	19
3.1. Lichamelijke effecten op de patiënt	19
3.2. Sociale effecten van aids	20
3.3. Effecten op de naasten van de patiënt	23
4. Impact van aids op de maatschappij	25
II. Buddy's	26
1. Ontstaan en geschiedenis van het buddysysteem	27
2. Ontstaan en geschiedenis van het buddysysteem in België	27
3. Werkwijze	28
III. Enquêtes	31
IV. Algemeen Besluit	34
V. Bibliografie	36

Voorwoord

Graag zou ik iedereen bedanken die meegewerkt heeft aan de totstandkoming van mijn eindwerk. En dan denk ik vooral aan de adviseur van Buddyzorg Limburg (Nederland) die mij goed heeft geholpen bij het regelen van de vragenlijsten. Uiteraard wil ik ook de buddy's van Buddyzorg Limburg zelf bedanken voor hun medewerking aan dit onderzoek.

Inleiding

In dit onderzoek wordt getracht een beeld te krijgen van de kennis van de mensen over aids en buddyzorg. Ondanks het feit dat het binnenkort 30 jaar geleden is dat aids ontdekt werd, zijn er nog steeds miljoenen mensen besmet met het virus en elk jaar komen er nieuwe besmettingen bij. Hoewel de meeste besmettingen plaats vinden in Afrika, dat het zwaarst getroffen is door de ziekte, komt het ook bij ons nog steeds voor. De laatste jaren is er zelfs een lichte stijging te merken in het aantal besmettingen in België. Aangezien men nu, in tegenstelling tot de beginjaren, vrij veel weet over het virus is de initiële paniek weggeëbd en zien de meeste mensen het niet meer als een directe bedreiging. Ook de snelle vooruitgang van de aidsremmers, die het leven aanzienlijk kunnen verlengen, heeft ertoe bijgedragen dat aids meer als een chronische ziekte wordt gezien.

Voor deze mensen, die dankzij de aidsremmers langer kunnen leven, is het meestal onmogelijk om hun oude leven weer te hervatten. Dit komt omdat iemand die seropositief is nog vaak met discriminatie te maken krijgt. Het kan ook voor spanningen zorgen in de relaties met vrienden en familie. Hier komt buddyzorg in het spel. De speciaal hiervoor opgeleide vrijwilligers of 'Buddy's' staan deze mensen bij en leveren hulp op praktisch-, sociaal- en psychologisch vlak.

Dit onderzoek geeft uitgebreide informatie over aids, wat is het en hoe werkt het, de oorzaken en gevolgen, het effect op de persoon zowel op lichamelijk als psychologisch vlak en gaat na hoe mensen tegenover aids staan. Het geeft ook informatie over wat buddyzorg precies is, hoe het in zijn werk gaat, hoe je vrijwilliger wordt, welke opleiding de buddy's krijgen enz. Het onderzoekt wat mensen weten over buddyzorg en hoe zij hier tegenover staan.

In het eerste hoofdstuk, van het thema aids, bespreken we wanneer aids ontdekt is, hoe het zich verspreid heeft over de wereld, de vele theorieën over waar en hoe het ontstaan is, hoe het is overgegaan op de mens en hoe de situatie in België is op vlak van besmettingen. In het tweede hoofdstuk bespreken we de ziekte zelf. Waarvoor het staat, hoe het wordt overgedragen, tot welke virus families het behoort, hoe het te werk gaat in het lichaam, welke verschillende types er bestaan en waar deze voor komen. Het derde hoofdstuk gaat over de gevolgen van aids. De lichamelijke gevolgen, de symptomen en de syndromen die door aids veroorzaakt worden. Ook de gevolgen van aids op het sociale leven van de zieke en de gevolgen voor zijn omgeving. Hoofdstuk vier behandelt het effect van de ziekte op de maatschappij.

In hoofdstuk één van thema twee, over buddyzorg, zien we waar, wanneer, waarom, hoe en door wie het eerste buddyzorgproject opgericht werd. In hoofdstuk twee hebben we het over het eerste buddyzorgproject in België en in hoofdstuk drie vertellen we meer over de structuur, organisatie en werkwijze.

In hoofdstuk drie, vier en vijf wordt er onderzoek gedaan naar de verschillende aspecten van aids en buddyzorg door middel van enquêtes en vragenlijsten. En in hoofdstuk zes worden de resultaten geformuleerd.

I. HET FENOMEEN AIDS

1.1 Ontstaan en geschiedenis van aids

Het eerste geval van aids werd ontdekt op 5 juni 1981 door het Amerikaanse 'Centers for Disease and Control and Prevention' (centrum voor bestrijding en preventie van ziekten).

Dit centrum merkte op dat er in Los Angeles vijf homoseksuele mannen besmet waren met de longziekte 'Pneumocystis carinii pneumonia'. Later volgden er nog gevallen. Deze ziekte komt niet voor bij mensen met normaal een functionerend immuunsysteem en was dus ook zeldzaam.¹

Ook zag men dat in bijna alle gevallen de besmette personen mannen waren en dat ze homoseksueel zijn. Vele kranten noemden het dan ook een 'homoziekte' en de ziekte krijgt de naam GRID (Gay Related Immune Deficiency). Als bekend raakt dat niet alleen homoseksuele mannen de ziekte kunnen krijgen word de naam veranderd in AIDS. In 1982 komen er uit veertien landen berichten over de ziekte.

Eén van de eerste gevallen van aids in Europa vond plaats in Nederland in het voorjaar van 1982. Toen werd er een 42-jarige man opgenomen op de interne afdeling van het Amsterdamse AMC. De patiënt had al enkele maanden last van hevige diarree, koorts en buikkrampen. Eerdere behandelingen hielpen wel maar nooit voor lang. Zijn toestand verergerde. Hij kreeg ook te maken met hoestbuien, paarse tumoren en rode vlekken overal op zijn lichaam. Na nader onderzoek bleek dat verschillende virussen en infecties vrij spel hadden in zijn lichaam. Er was een sterke verlaging van T-helper-cellen in zijn bloed. T-helper-

¹ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Aids>

Goudsmit, J., *Vrijend virus*, Amsterdam/Antwerpen, uitgeverij Contact, 1997, 304p.

Mooij, A, *Geen paniek!: Aids in Nederland 1982-2004*, Amsterdam, Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 2004, 235p.

cellen zijn een soort witte bloedcellen die een belangrijke rol spelen in de afweer tegen virussen en infecties. Vier weken na zijn opname stierf de patiënt.

Het was een zeldzaam en onbegrijpelijk ziektegeval. Maar wie up-to-date was met de recentste medische literatuur wist dat dit geen alleenstaand geval was. In de Verenigde Staten waren in de zomer van 1981 de eerste meldingen gedaan van patiënten die aan allerlei zeldzame infecties lijdten die normaal gezien voor een gezond persoon niet schadelijk zijn. Co-assistent Jan van Wijngaarden die werkte op de afdeling waar de eerste Nederlandse aids-patiënt lag volgde de recente ontwikkelingen over de mysterieuze ziekte die in de Verenigde Staten toesloeg. Later kwamen er berichten dat er een besmettelijke vorm van kanker onder homoseksuele mannen was. In het in december verschenen nummer van het wetenschappelijke tijdschrift 'New England Journal of Medicine' waren er diverse artikelen gewijd aan de nieuwe ziekte. Ook de Nederlandse krant 'De Telegraaf' berichtte begin januari 1982 over een epidemie die homo's bedreigt. Wijngaarden beseftte toen dat het menens was. In februari van dat jaar schreef hij een artikel over de ziekte. Er waren toen in de Verenigde Staten in een half jaar tijd al honderdzestig slachtoffers, zestig doden en gemiddeld vijf nieuwe gevallen per week. In Nederland waren er toen nog geen gevallen bekend. Wijngaarden herkende twee maanden later bij een patiënt de symptomen van aids. Hij was de eerste die de patiënt in verband bracht met de nieuwe ziekte en ook de enige. Niemand op zijn afdeling geloofde in zijn theorie. Uit enkele gesprekken die Wijngaarden had met de zieke patiënt bleek dat de patiënt homoseksueel was en een voorkeur had voor Amerikaanse mannen. Later toen men de symptomen van de patiënt nader onderzocht moest men toegeven dat Wijngaarden het bij het rechte eind had. Op 14 mei 1982 hield men in Rotterdam het eerste symposium over de ziekte. Er circuleerden veel theorieën over wat precies de oorzaak was.²

Eén van de eerste theorieën was dat het een seksueel overdraagbaar virus was. Een tweede theorie stelde dat poppers, die zeer populair waren in homokringen, vervuild zouden zijn met allerlei toxische stoffen. Anderen legden de oorzaak van het virus bij de overbelasting van het immuunsysteem door extreme promiscuïteit en overmatig druggebruik.

² Mooij, A, *Geen paniek!: Aids in Nederland 1982-2004*, Amsterdam, Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 2004, 235p.

De kansen op succes zijn nooit evenredig verdeeld geweest over deze drie theorieën. De derde theorie was geïnspireerd door een morele verwerping van de homoseksuele levensstijl. Bij de tweede theorie kan men zeggen dat de wens de vader van de gedachte is. Alle partijen hoopten dat dit de verklaring was maar deze theorie werd al snel tegengesproken door een nader onderzoek van de feiten. De eerste lichte patiënten was niet lokaal geconcentreerd zoals te verwachten is als er giftige poppers op de markt komen.

Ook werden er mannen ziek die nog nooit poppers hadden gebruikt. De eerste theorie was dus de meest waarschijnlijke. In de loop van 1982 bleek de benaming 'homoziekte' voorbarig te zijn. Het aantal homoseksuele patiënten bleef veruit in de meerderheid maar er doken steeds meer zieken op die niet homoseksueel waren. De ziekte werd ook geconstateerd bij spuitende drugsverslaafden, Haïtiaanse immigranten en hemofiliepatiënten. Later volgden ook nog ontvangers van een bloedtransfusie en kleine kinderen. Dit versterkte de theorie dat de ziekte een virus is aangezien dit verspreidingspatroon sterk leek op dat van een virale aandoening. Daarom waren benamingen zoals 'GRID' en 'homoziekte' niet meer van toepassing.

De ziekte kreeg in de zomer van 1982 een nieuwe naam namelijk aids. Begin 1983 slaagde een Parijs' onderzoeksteam onder leiding van Luc Montagnier er in een virus te isoleren, uit het bloed van een Franse aidspatiënt, dat mogelijk de oorzaak was van aids.³

Eind 1982 begonnen de bloedbanken zich ernstig zorgen te maken aangezien aids een rechtstreekse bedreiging was voor de bloedvoorraad. Ook werd er door de bloedbanken actief in homokringen geworven en was het voor homoseksuelen aantrekkelijk om bloed te geven vanwege de bijgeleverde periodieke screening op syfilis en hepatitis B. Er moest dus ingegrepen worden. Maar er bestonden nog geen tests voor HIV en mensen die besmet waren en nog geen symptomen vertoonden konden niet herkend worden en zo de bloedvoorraad besmetten. De beste oplossing was dus volgens de bloedbank om de hele risicogroep van homoseksuele mannen te schrappen als mogelijke donor. Deze beslissing was geen gemakkelijke keus en zou door veel homoseksuelen gezien worden als

³ Goudsmit, J., *Vrijend virus*, Amsterdam/Antwerpen, uitgeverij Contact, 1997, 304p.

discriminatie maar het was volgens de bloedbank noodzakelijk om de veiligheid van de bloedvoorraden te garanderen. In België is men vanaf 1985 met een systematische screening begonnen van alle transfusies om besmetting met HIV te voorkomen.

Aids komt nu al voor in zeker 33 landen. In de VS zijn drieduizend gevallen geconstateerd en heeft de ziekte bijna 1300 doden geëist. Het CDC start in de VS met een 'National Aids Hotline' waar mensen terecht kunnen met hun vragen omtrent aids. Op 23 april 1984 kondigt de Amerikaanse regering aan dat dr. Robert Gallo en dr. Luc Montagnier de oorzaak van aids ontdekt hebben namelijk het HTLV-111 (later HIV genoemd). Ook in 1984 sterft de eerste aidspatiënt, Gaetan Dugas. In 1985 komt er een test die HIVbesmetting kan aantonen.

Aids komt reeds voor in 51 landen. In 1986 op een aidsconferentie in Parijs wordt bekend gemaakt dat er een geneesmiddel is: Zidovudine (AZT). Het virus dat aids veroorzaakt krijgt de naam HIV. In 1988 roept de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) 1 december uit tot Wereld Aids Dag. In 1989 wordt de prijs van het geneesmiddel AZT verlaagd met twintig procent. Ondanks de prijsverlaging is het nog steeds duur zeker voor mensen in ontwikkelingslanden. Er komt tevens een nieuwe medicijn: dideoxyinosine. In 1991 krijgt aids het 'rode lintje' als internationaal symbool. In 1992 wordt er voor het eerst behandeld met een combinatie van medicijnen. De wereldsaidsconferentie wordt vanaf dan gehouden in Amsterdam aangezien seropositieve mensen de Verenigde Staten niet meer binnen mogen. Vanaf 1995 bestaat de standaardbehandeling tegen aids uit een combinatie van verschillende middelen.

In 1996 ontdekt Dr. Robert Gallo, de ontdekker van het Hiv-virus, dat sommige natuurlijke elementen zoals chemokines de verspreiding van aids in het lichaam tegengaan. In 1999 zijn al 33 miljoen mensen geïnfecteerd met HIV. HIV is doodsoorzaak nummer vijf. Onderzoekers denken dat het SIV-virus van chimpansees in Afrika is overgegaan op mensen en zich heeft ontwikkeld tot de verschillende typen HIV. Sinds 2002 is er een nieuwe HIV-test beschikbaar, OraQuick, waarmee in twintig minuten bepaald kan worden of iemand seropositief is. In 2005 zijn er volgens UNAIDS 40,3 miljoen mensen met HIV. De zoon van Nelson Mandela overlijdt aan aids en Mandela wijst er op dat HIV en

aids bespreekbaar moeten zijn. Volgens cijfers van UNAIDS stabiliseert de epidemie zich. Tot op heden bestaat er geen geneesmiddel dat de ziekte kan genezen.⁴

Sinds 2005 spoort het CDC mensen die blootgesteld zijn aan het Hiv-virus, door verkrachting, ongelukken, onveilige geslachtsgemeenschap of druggebruik, aan om een behandeling te starten met antiretrovirale PEP (Post-exposure prophylaxis) middelen. Men moet met deze behandeling starten binnen 72 uur na de blootstelling aan het Hiv-virus en moet 28 dagen duren. Deze noodbehandeling wordt al sinds 1996 aanbevolen voor mensen die werken in de gezondheidszorg en die tijdens het uitoefenen van hun beroep blootgesteld worden aan het Hiv-virus. Dit is bijvoorbeeld het geval als bloed van een patiënt met HIV in contact komt met wonden, de mond of de ogen van de verzorger of als ze per ongeluk gestoken worden door een naald.

Hoewel de epidemie officieel begon op 5 juni 1981 en men toen pas de ziekte ontdekte verspreidde het virus zich al lang daarvoor over de wereld. Na onderzoek vond men mensen die twintig jaar voor de eigenlijke ontdekking van aids al aan de ziekte waren overleden.

In een in 1959 afgenomen plasma monster van een volwassen man uit Kongo werd het Hiv-virus aangetroffen. Voor zover geweten is dit het vroegste geval van HIVbesmetting. Het virus werd ook teruggevonden in weefsel van een Amerikaanse tiener die in 1969 in St. Louis stierf en in een matroos afkomstig van Noorwegen die overleed in 1976.

1.2 Oorsprong van aids

Dr. Jaap Goudsmit schrijft in zijn boek 'Vrijend Virus' dat het HIV-virus al, enkele decennia voor de eerste ontdekking begin jaren '80, voorkwam in Europa. Weliswaar een primitieve vorm van het virus die in de jaren 40 en 50 begon in Duitsland. De ziekte zou zijn meegekomen met enkele Duitse soldaten vanuit Afrika.⁵

⁴ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Aids>

⁵ Goudsmit, J., *Vrijend virus*, Amsterdam/Antwerpen, uitgeverij Contact, 1997, 304p.

Volgens een onderzoek in 1998 naar het plasma monster van 1959 zou het type HIV-1 voor het eerst overgegaan zijn op mensen in de jaren 1940 of begin jaren 1950. Andere wetenschappers beweren dan weer, op basis van hetzelfde plasma, dat de overgang naar de mens misschien al plaats vond aan het einde van de 19^{de} eeuw. In januari 2000 werden de resultaten van een nieuw onderzoek, uitgevoerd door Dr. Bette Korber van 'The Los Alamos National Laboratory', voorgesteld op de zevende 'Conference on Retroviruses and Opportunistic infections'. Dit onderzoek stelt dat het eerste geval van HIV-1 infectie plaats vond rond 1930 in West-Afrika. De schatting van 1930, die een foutenmarge heeft van 15 jaar, is gebaseerd op een complex computer model van de evolutie van HIV. Als deze berekening klopt dan kan dit een bewijs zijn tegen bepaalde scenario's over het ontstaan van HIV zoals de theorie van de polio vaccinaties en de complottheorieën.

Over de oorsprong van HIV-2 is minder geweten dan over HIV-1. Men veronderstelt dat HIV-2 afkomstig is van het SIV dat te vinden is in de apensoort 'Sooty Mangabeys' in plaats van in chimpansees maar de overgang van het virus naar de mens zou op een vergelijkbare manier als bij HIV-1 gebeurd zijn (d.w.z. door de slachting en consumptie van apenvlees).

In mei 2003 publiceerde een groep van Belgische wetenschappers, onder leiding van Dr. Anne-Mieke Vandamme, de resultaten van hun onderzoek naar HIV-2. Ze analyseerden monsters van twee verschillende subtypes van HIV-2 (A en B) die ze hadden genomen van twee geïnfecteerde personen. Ze onderzochten ook verschillende monsters van SIV uit Sooty Mangabeys. Men concludeerde dat het subtype A voor het eerst voorkwam bij de mens rond 1940 en subtype B rond 1945. Het team van onderzoekers ontdekte ook dat het HIV-2 oorspronkelijk van Guinea-Bissau (toen een Portugese kolonie) afkomstig is en dat de oorlog voor onafhankelijkheid tussen 1963 en 1974 de verspreiding van het virus versneld heeft. Haar theorie wordt ook ondersteund door het feit dat de eerste Europese gevallen van besmettingen met HIV-2 Portugese oorlogsveteranen waren die bloedtransfusies en onsteriele injecties hadden gekregen of mogelijk een relatie hadden met een lokale vrouw.

Er zijn vele theorieën over waar aids nu eigenlijk vandaan komt maar geen enkele theorie wordt unaniem aanvaard. De oorsprong van aids is vandaag de dag nog steeds een controversieel onderwerp.

De theorie waar de meeste onderzoekers zich achter scharen is dat het HIV-virus is ontstaan uit het SIV dat afkomstig is van bepaalde apensoorten zoals de chimpansee.

Dit komt omdat bepaalde elementen van SIV een sterke gelijkenis vertonen met de twee types van HIV, HIV-1 en HIV-2. Het SIV virus werd overgedragen op de mens en evolueerde tot HIV.

De meest aanvaarde theorie over hoe SIV werd overgedragen op de mens is die van de 'jager'. Volgens dit scenario werd SIV overgedragen op de mens doordat chimpansees werden gedood en opgegeten of dat hun bloed in contact is gekomen met een wonde van de jager. Normaal zou het afweersysteem van de jager het SIV hebben uitgeschakeld maar in sommige gevallen paste het virus zich aan zijn menselijke gastheer aan en ontwikkelde zich tot HIV-1.⁶

De volgende theorie over besmette naalden gaat voort op de theorie van de 'jager' en zoekt de oorzaak waarom het virus zich zo snel kon verspreiden na de besmetting van de 'jager'. In de jaren 1950 werd het een standaard procedure om wegwerpbare injectiespuiten van plastic te gebruiken. Het was een goedkope en veilige manier om medicijnen toe te dienen.

Maar voor Afrikaanse gezondheidswerkers die meewerkte aan inenting of andere medische programma's waren de enorme hoeveelheden injectiespuiten die nodig waren zeer duur.

Waarschijnlijk werd één injectiespuit dus gebruikt om verschillende mensen een inenting te geven zonder ze te steriliseren. Dit gaf het virus een groot potentieel om te muteren en zich te reproduceren in alle personen die een besmette injectie kregen.

Een andere theorie over de verspreiding van SIV en HIV is de theorie van het kolonialisme. Deze is vrij recent en is ook gebaseerd op het 'jager' scenario maar

⁶ Mooij, A, *Geen paniek! Aids in Nederland 1982-2004*, Amsterdam, Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 2004, 235p.

gaat dieper in op hoe deze oorspronkelijke besmetting geleid heeft tot een epidemie. Deze theorie werd voor het eerst in 2000 voorgesteld door Jim Moore, een Amerikaans specialist in het gedrag van primaten. Hij publiceerde zijn bevindingen in het wetenschappelijke blad 'AIDS Research and Human Retroviruses'.

Tijdens het einde van de 19^{de} eeuw en het begin van de 20^{ste} eeuw was een groot deel van Afrika gekolonialiseerd. In gebieden als Frans Equatoriaal-Afrika en Belgisch Kongo was de koloniale heerschappij erg hard en vele Afrikanen werden gedwongen om in werkkampen te werken. De sanitaire voorzieningen waren ondermaats, voedsel was schaars en de arbeid was fysiek erg zwaar. Door deze omstandigheden werd de gezondheid van de arbeiders danig verzwakt zodat SIV makkelijk kon infiltreren in het werkkamp en gebruik maken van hun verzwakt immuunsysteem om zich te ontwikkelen tot HIV.⁷

Een wilde en misschien met SIV besmette chimpansee zou bovendien een welkome maaltijd zijn voor de uitgehongerde arbeiders.

Moore gelooft ook dat veel van de arbeiders gevaccineerd werden met besmette naalden tegen ziekten zoals de pokken. Vele van de kampen namen ook prostituees in dienst om de arbeiders rustig te houden wat natuurlijk bijdroeg aan de verspreiding van het virus. Een aantal arbeiders zou waarschijnlijk al sterven voor de eerste symptomen van aids zich voor deden en diegenen die aids kregen zouden waarschijnlijk niet opvallen in een kamp met veelal zieke en verzwakte arbeiders. Hierdoor werd de ziekte niet opgemerkt en kon ze zich verder verspreiden.

Een laatste factor die Moore gebruikt om zijn theorie te ondersteunen is het feit dat de arbeidskampen werden opgericht rond de tijd dat men denkt dat HIV voor het eerst is overgegaan op mensen.

Er zijn ook andere theorieën zoals die van journalist Edward Hooper die in 1999 in zijn boek 'The River' beschuldigingen uitte aan het adres van dokters die tussen 1950 en 1960 in Afrika een vaccin tegen polio testten. Volgens Hooper zouden zij onbewust de start van de aids epidemie veroorzaakt. Aan het eind van

⁷ Mooij, A, *Geen paniek!: Aids in Nederland 1982-2004*, Amsterdam, Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 2004, 235p.
Goudsmit, J., *Vrijend virus*, Amsterdam/Antwerpen, uitgeverij Contact, 1997, 304p.

de jaren 1950 werd er een oraal polio vaccin getest genaamd 'Chat'. Dit vaccin werd toegediend bij ongeveer een miljoen mensen in Belgisch Kongo, Rwanda en Burundi. Om het te reproduceren, moest het vaccin gecultiveerd worden in levend weefsel. Hooper gelooft dat 'Chat' werd gekweekt in niercellen van lokale chimpansees die geïnfecteerd waren met een soort SIV die sterk overeenkomt met HIV. Volgens Hooper resulteerde dit in de besmetting van het vaccin door SIV van de chimpansees en raakte een groot aantal mensen op deze manier geïnfecteerd met HIV-1.⁸

Veel mensen wijzen Hoopers theorieën af en zeggen dat de soort SIV die sterk lijkt op HIV niet werd teruggevonden in de lokale chimpansees. Ook lijkt de orale inname van het vaccin onvoldoende om de meeste mensen te infecteren.

In februari 2000 heeft het Wistar Institute in Philadelphia, één van de oorspronkelijke producenten van het Chat vaccin, bekend gemaakt dat het in één van zijn opslagplaatsen een flesje polio vaccin heeft gevonden dat gebruikt werd in het programma. Het vaccin werd geanalyseerd en in april 2001 werd bekend gemaakt dat er geen sporen werden gevonden van HIV of SIV van chimpansees.

Een tweede analyse bevestigde dat er alleen niercellen van makaken, die niet geïnfecteerd kunnen worden met HIV of SIV, gebruikt werden om Chat te maken. Ondanks dit maar één flesje is van velen betekend dit wel dat Hoopers theorie niet bewezen is.

Sommige andere mensen geloven dan weer in een complottheorie. Zij geloven dat HIV gemaakt is door de mens. Uit een recent onderzoek gevoerd in de VS blijkt dat een significant aantal Afro-Amerikanen denken dat HIV gemaakt is als onderdeel van een programma voor biologische oorlogsvoering, om grote hoeveelheden zwarten en homoseksuelen uit te roeien. Dit zou gedaan zijn onder het 'Special Cancer Virus Program', mogelijk met de hulp van de CIA.⁹

Aanhangers van deze theorie beweren dat het virus, opzettelijk of onopzettelijk, over duizenden mensen over de hele wereld verspreid werd via vaccins tegen pokken, en naar homoseksuele mannen door Hepatitis B vaccins. Hoewel geen

⁸ Vangroenweghe, D., *Aids in Afrika*, Berchem, EPO, 1997, 501p.

⁹ Goudsmit, J., *Vrijend virus*, Amsterdam/Antwerpen, uitgeverij Contact, 1997, 304p.

van deze theorieën met absolute zekerheid afgewezen kan worden, is de argumentatie ervan meestal gebaseerd op veronderstellingen en speculatie. Ook verklaard deze theorie niet het duidelijk verband tussen SIV en HIV of het feit dat er het virus is aangetroffen bij mensen die al in de jaren 1960 en zelfs eind jaren 1950 overleden waren.

1.3 Situatie in België

België behoort samen met Denemarken, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk tot de groep landen die in Europa het minst zijn aangetast door aids. Dit komt omdat de epidemie hier minder snel evolueerde dan in de andere Europese landen. De Europese landen die de grootste groei van HIV-geïnfecteerden door maakten zijn: Spanje, Portugal, Italië, Zwitserland en Frankrijk.

In België was het aantal besmettingen met HIV tussen 1992 en 1997 gedaald maar tussen 1997 en 2002 is er weer een stijging. In 1997 waren er 693 gevallen tegenover 981 in 2002. Eén van de oorzaken hiervan is dat dankzij de nieuwe medicatie de levensverwachting van met HIV besmette personen gestegen is. Ze leven langer en blijven bijgevolg ook langer seksueel actief en kunnen daardoor anderen besmetten.

Er is weinig verandering in 2002 ten opzichte van 2001. Er is een lichte toename in incidentie van 1,7%. De verdeling van leeftijd en overdrachtswijze is in 2002 hetzelfde gebleven als in 2001. Er is wel een toename in het percentage vrouwen van 42,9% naar 45,2 in 2002.¹⁰

Zowel bij mannen als bij vrouwen is de belangrijkste wijze van overdracht via heteroseksueel contact. Hun aandeel is 65% van de gediagnosticeerde HIV-infecties in 2002. In het begin van de aids epidemie was dat 40%-45%. Bij 25% van de mannen werd de ziekte overgedragen door homoseksueel contact. 3% van de seropositieven werd geïnfecteerd door intraveneus druggebruik. In het begin van de epidemie was dat nog 8%.

Bij homoseksuele aids patiënten is de gemiddelde leeftijd 39,3 jaar. Bij de mannelijke heteroseksuele patiënten is de gemiddelde leeftijd 47,3 jaar.

¹⁰ http://www.iph.fgov.be/EPIDEMIO/epinl/aidsnl/rap_sem.pdf

Dit is acht jaar meer dan bij homoseksuelen. Bij de vrouwen die besmet zijn via heteroseksuele overdracht is de gemiddelde leeftijd 39,2 jaar.

Meer dan 50% van de mannelijke aids patiënten is tussen 25 en 50 jaar met een piek tussen 35 en 39 jaar. Bij de vrouwelijke aidspatiënten is meer dan 50% tussen 30 en 50 jaar met een piek tussen 30 en 34 jaar.

Er zijn in België vier maal meer mannen geïnfecteerd dan vrouwen.

Bij mannen gebeurt 66,3% van de besmettingen via homo- en biseksuele contacten. Bij vrouwen zijn het overwegend heteroseksuele contacten.

De groep patiënten die intraveneuze druggebruikers zijn is groter in Brussel en Wallonië dan in Vlaanderen. Besmetting via intraveneus druggebruik gebeurt voornamelijk bij jongeren. In de leeftijdscategorie van 15-24 jaar stijgt het gedeelte van intraveneuze druggebruikers tot 15,8% van de HIV-geïnfecteerden. In stijgende volgorde tellen Oost-Vlaanderen en Henegouwen, Luik, de provincie Antwerpen en het Gewest Brussel het meeste geïnfecteerden.¹¹

2. WAT IS AIDS?

Aids staat voor Acquired Immuno-Deficiency Syndrome (verworven immunodeficiëntiesyndroom). Het wordt veroorzaakt door het virus HIV (human immunodeficiency virus). Aids is de verzameling van symptomen en infecties die voortkomen uit de schade die het HIV-virus toebrengt aan het immuunsysteem.
¹²

Het HIV-virus tast het immuunsysteem aan waardoor mensen die ermee besmet zijn en die aids hebben te maken krijgen met zogenaamde 'opportunistische infecties'. Dit zijn infecties die gezonde mensen met een goed werkend afweersysteem niet krijgen. Infecties die gezonde mensen niet kunnen krijgen of

¹¹ http://www.iph.fgov.be/EPIDEMIO/epinl/aidsnl/rap_sem.pdf

¹² Usdin, S., *De feiten over HIV/aids*, Amsterdam, Uitgeverij Lemniscaat, 2003, 173p.

niet fataal zijn, zijn dodelijk voor aidspatiënten. Ze worden sneller ziek en kunnen aan meer ziekten tegelijk lijden. Dit is het aids related complex.¹³

De volgende symptomen kunnen optreden als ziekten en symptomen: chronische diarree, kanker (meer bepaald kaposisarcoom), herpesinfecties, candida albicans proliferatie en andere schimmelinfecties, longziekten en acute necrotiserende ulceratieve gingivitis.

HIV behoort tot de familie van de lentivirussen, en zoals alle virussen van dit type valt HIV het immuunsysteem aan. De lentivirussen maken op hun beurt deel van een grotere groep namelijk de retrovirussen. De naam lentivirus betekent letterlijk 'traag virus' omdat het een lange tijd duurt voor er symptomen optreden. Ze zijn te vinden in verschillende dieren zoals: katten, schapen, paarden en vee. Enkele lentivirussen zijn: SIV, FIV, Visna CAEV. Het belangrijkste lentivirus in het onderzoek naar de oorsprong van HIV is het Simian Immunodeficiency Virus (SIV) dat te vinden is in apen.¹⁴

HIV kan zich niet alleen reproduceren. Het gaat de cellen van een levend organisme infecteren en inspuiten met zijn eigen erfelijk materiaal. De geïnfecteerde cel gaat dan nieuwe Hiv-viruscellen produceren.

Het aids -virus kan niet overgedragen worden in de dagelijkse omgang met een besmet persoon. Het wordt dus niet overgedragen door hoesten, niezen, niet door speeksel en niet via muggen of andere insecten.

Het Hiv-virus kan wel overgedragen worden wanneer een slijmvlies of de bloedsomloop in aanraking komt met een HIV-besmette lichaamsvloeistof, zoals bloed, sperma, vaginale afscheiding, voorvocht en moedermelk. Overdracht van besmetting kan dus plaatsvinden tijdens anale, vaginale of orale seks, een bloedtransfusie met besmet bloed, het gebruik van besmette injectienaalden, overdracht van moeder op kind tijdens de zwangerschap, de geboorte of door borstvoeding.

¹³ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Aids>

¹⁴ Usdin, S., *De feiten over HIV/aids*, Amsterdam, Uitgeverij Lemniscaat, 2003, 173p.

In de stamboom van Aidsvirussen wordt er een onderscheid gemaakt tussen menselijke virussen (HIV) en apenvirussen (SIV of Simian Immuno-Deficiency Virus). De virussen die bij de mens voorkomen worden onderverdeeld in het vaak voorkomende HIV-1 en het zeldzamere HIV-2 dat vooral voorkomt in West-Afrika.

Het belangrijkste verschil tussen deze twee types is dat HIV-2 minder gemakkelijk wordt overgedragen dan HIV-1. Ook is de periode tussen de besmetting en het ziek worden langer bij HIV-2.

HIV-1 kan verder ingedeeld worden in drie groepen namelijk: M, N, O. Deze drie groepen zouden alle drie verschillende varianten van het SIV kunnen zijn die overgingen op de mens. Groep O komt enkel voor in West- en Centraal Afrika en groep N, ontdekt in 1998 in Kameroen, is zeer zeldzaam. Meer dan 90% van HIV-1 infecties behoort tot de groep M. Binnen groep M zijn er minstens negen gekende en genetisch verschillende subtypes van HIV-1. Deze subtypes zijn: A, B, C, D, F, G, H, J en K.

De classificatie van HIV in types en subtypes is een complexe zaak en definities van types en subtypes kunnen veranderen naargelang nieuwe ontdekkingen gedaan worden. Er zijn nu reeds discussies over de verschillende types en subtypes aan de gang tussen wetenschappers. Sommige wetenschapper gebruiken immers subtypes A1, A2, A3, F1 en F2 in plaats van A en F. Andere wetenschappers beschouwen deze echter als sub-subtypes.

Hoewel elk subtype overal in de wereld voorkomt kan de dominantie van een bepaald subtype verschillen per continent en zelfs per land. De wijdst verspreide subtypes zijn A en C. Subtype A komt het meeste voor in West- en Centraal Afrika en is mogelijk ook verantwoordelijk voor het grootste deel van de Russische epidemie. Subtype B komt het vaakst voor in Europa, Amerika, Japan en Australië. Het aandeel van andere subtypes stijgt de laatste jaren in Europa. Subtype C komt vooral voor in Zuid- en Oost Afrika, India en Nepal. Het is verantwoordelijk voor ongeveer de helft van alle infecties. Subtype D beperkt zich tot Oost- en Centraal Afrika. Subtype F werd gevonden in Centraal Afrika, Zuid-Amerika en Oost-Europa en subtype G in West- en Oost Afrika en Centraal-Europa. Subtype H werd enkel gevonden in Centraal-Afrika, J enkel in Centraal-Amerika en K enkel in de Democratische Republiek Kongo en Kameroen.

In de toekomst zullen waarschijnlijk nog meer genetische subtypes van HIV ontdekt worden aangezien het virus steeds verder muteert en evolueert. Dit is belangrijk omdat onderzoek uitgewezen heeft dat mensen die besmet zijn met een bepaald subtype sneller aids ontwikkelen of sneller sterven als ze niet behandeld worden dan mensen die besmet zijn met een ander subtype. Er is ook een verband tussen subtype en overdrachtswijze. Bepaalde subtypes worden

bijvoorbeeld meer overgedragen door homoseksueel contact en andere meer door heteroseksueel contact.¹⁵

Deze subtypes kunnen ook invloed hebben op de efficiëntie van anti-retrovirale middelen. De meeste van de huidige anti-retrovirale middelen zijn gemaakt voor gebruik tegen subtype B. Het is dus mogelijk dat ze minder effectief zouden zijn in Afrika of Azië waar andere types dominant zijn. Voorlopig is er geen bewijs dat subtypes verschillen in hun gevoeligheid voor anti-retrovirale middelen. Maar het zou wel kunnen dat sommige types makkelijker resistent worden voor bepaalde medicijnen. Dit maakt het ook moeilijk om een vaccin tegen aids te maken aangezien de ontwikkeling van een dergelijk vaccin afhankelijk is van het aantal types en subtypes.¹⁶

De World Health Organization (WHO) heeft in 1990 de infecties en voorwaarden van aids ingedeeld in verschillende stadia. In het eerste stadium vertoont de met HIV besmette persoon nog geen symptomen en heeft hij nog geen aids ontwikkeld. In de tweede fase kan er een lichte irritatie van de slijmvliezen optreden alsook infecties aan de luchtwegen. De derde fase houdt in dat de patiënt lijdt aan onverklaarbare chronische diarree gedurende een maand of meer, ernstige bacteriële infecties en tuberculose aan de longen. Onder de vierde fase vallen toxoplasmose van de hersenen, candidiasis aan de slokdarm, luchtpijp, luchtpijpvertakkingen of longen en Kaposi-sarcoom. Deze ziekten wijzen op aids.

De twee belangrijkste definities voor aids zijn beide ontwikkeld door het CDC. Bij de eerste definitie, die dateert van 1987, bepaald men of iemand aids heeft aan de hand van de ziektes die ermee geassocieerd worden zoals bijvoorbeeld lymfadenopathie of lymfeklierenziekte. In 1993 werden tuberculose aan de longen, longontsteking en vergevorderde baarmoederhalskanker toegevoegd aan de definitie. De definitie werd toen ook uitgebreid naar alle seropositieven die CD4+ T-lymfocyt aantal hebben van minder dan 200 cellen/ μ L bloed of een CD4+ gehalte onder 14%.¹⁷

De meeste landen hanteren de definitie van het CDC (Centers for Disease Control and Prevention).

¹⁵ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Aids>

¹⁶ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Aids>

¹⁷ Usdin, S., *De feiten over HIV/aids*, Amsterdam, Uitgeverij Lemniscaat, 2003, 173p.

3. EFFECTEN VAN AIDS

3.1. Lichamelijke effecten van aids op de patiënt

Reeds binnen de eerste zes weken na de besmetting kan de patiënt last hebben van koorts, lymfeklierzwellings, spierpijn, keelpijn en moeheid. Aids treedt bij circa 50% van de patiënten op binnen tien jaar na de besmetting. Men heeft pas aids als er aan bepaalde criteria wordt voldaan. De patiënt moet seropositief zijn en moet lijden aan minstens één van de aids-indicator ziekten.

Eén van deze ziekten is het HIV-Wasting syndroom. Een patiënt leidt aan deze ziekte wanneer hij een gewichtsverlies heeft van 10% of meer, of chronische diarree heeft of last heeft van zware koorts en dit langer duurt dan dertig dagen zonder dat er een andere verklaring voor is dan de HIV-infectie. Andere ziekten zijn bijzondere soorten kanker zoals bijvoorbeeld het Kaposi-syndroom. Het Kaposi-syndroom is een zeldzame vorm van huidkanker. Ook allerlei ziekten en infecties die normaal door het immuunsysteem van een gezond persoon worden tegengehouden kunnen wijzen op HIV. Ze worden ook wel opportunistische infecties of gelegenheidsinfecties genoemd. Voorbeelden zijn: longontsteking door *Pneumocystis carinii* (PCP, een zeldzame veroorzaker van longontsteking) en *Candida*oesophagitis (schimmelinfectie aan de slokdarm).

Verder zijn er nog: Cryptokokken-meningitis (hersenvliesontsteking veroorzaakt door *cryptococcus*), baarmoederhalskanker in een vergevorderd stadium en pulmonaire (long-) of extrapulmonaire tuberculose. Ook neurologische afwijkingen, waardoor de patiënt hulp nodig heeft van anderen en waarvoor geen andere verklaring is dan de HIV-infectie, is een aids-indicator ziekte.¹⁸

De patiënt maakt als de diagnose van aids gesteld is afwisselend slechte perioden door en perioden waarin het beter gaat. Ondanks men er met de huidige behandelingen in slaagt om deze 'goede' periodes vaker te laten voorkomen en ervoor zorgen dat ze langer duren, is het helaas onvermijdelijk dat er ook slechte periodes zijn.

De patiënt gaat nog steeds achteruit. Patiënten moeten elke dag enkele tientallen pillen slikken en dit moet ook gebeuren op vastgelegde tijdstippen.

Ook kunnen deze aids-remmers zware bijwerkingen hebben: zwarte huidvlekken, chronische diarree en vetophopingen.

Aids zorgt ervoor dat het immuunsysteem niet meer naar behoren functioneert waardoor het lichaam steeds zwakker wordt tot het zich niet meer kan verdedigen. Hierdoor staat de patiënt bloot aan allerlei ziektes en infecties die

¹⁸ Rozendaal, S., *Aids, de jacht op een virus*, Maastricht, Natuur en techniek, 1990, 148p.

normaal door het immuunsysteem zouden moeten worden tegen gehouden. De patiënt blijft verzwakken tot hij of zij uiteindelijk sterft. De patiënt sterft niet aan HIV op zich maar aan de ziekten en infecties waartegen het immuunsysteem niet meer bestand is.

3.2. Sociale effecten van aids

De gevolgen van een HIV infectie op het sociale leven zijn tweezijdig. Sommigen zijn een bijproduct van de emotionele schok die iemand doormaakt wanneer hij/zij seropositief is. Andere problemen komen voort uit de vrees van anderen en de vrees om ontweken te worden. Hierdoor gaat de seropositieve zich geïsoleerd voelen. Sommige seropositieven vermijden dan sociaal contact. Als de seropositieve door anderen ontwijkt wordt kan dit ervoor zorgen dat hij zich kwetsbaar, uitgesloten en geïsoleerd voelt van iedereen op wie hij vroeger kon rekenen.

Er zijn ook Hiv-geïnfecteerden die bewust kiezen voor isolatie omdat ze bang zijn voor blootstelling aan nieuwe infecties, ze bezorgd zijn dat ze anderen kunnen infecteren, of omdat ze in shock zijn. Tijdens een persoonlijke crisis komt het vaak voor dat mensen zelfzuchtiger worden en minder rekening houden met anderen. Dit gebeurt ook wanneer iemand ontdekt dat hij seropositief is. De betekenis die een geïnfecteerd persoon koppelt aan 'seropositiviteit' kan ook bijdragen tot sociale isolatie. Als hij zichzelf aanziet als 'ziek, 'geïnfecteerd' of 'besmet' kan dit ervoor zorgen dat de persoon zichzelf isoleert of denkt dat hij niet langer thuis hoort bij de 'gewone' mensen.¹⁹

Onderzoek heeft uitgewezen dat de meeste mensen, nadat ze ontdekt hebben dat ze besmet zijn, meer tijd alleen doorbrengen. Ze vreesden dat hun ziekte een negatief effect zou hebben op hun relaties. Meer dan de helft van de ondervraagden die een vaste relatie hadden aarzelden om hun partner in te lichten omdat ze bang waren dat de relatie verbroken zou worden. Studies hebben uitgewezen dat deze angst reëel is. Volgens een onderzoek van Pollak en Gharakhanian wees uit dat seropositiviteit bij een derde van de relaties leidde tot een breuk. Dit cijfer is gelijk bij zowel heteroseksuele koppels als homoseksuele

¹⁹ Overall, C., *Perspectives on aids: ethical and social issues*, Oxford, University Press, 1991, 179p

koppels. Andere onderzoekers (Coates, Morin en McKusick) hebben ook vastgesteld dat er meer kans is dat een relatie verbroken wordt nadat één van de partners geïnfecteerd raakte. Zelfs als de geïnfecteerde persoon op een emotioneel gezonde manier reageert op de infectie kunnen de reacties van anderen tot sociale isolatie en afwijzing leiden.

Veel seropositieven kampen ook met een depressie. Alles wat ze ooit hebben opgebouwd, zakt in elkaar. Een heel pak besmette mensen belandt hierdoor in de marginaliteit. Ze gaan kapot van de eenzaamheid.

Nadat men ontdekt dat men geïnfecteerd is maakt men een periode van shock door. Later vertoont de patiënt symptomen van onrustigheid, depressie en somatisatie waarna de persoon zich terugtrekt van anderen. De persoon wordt geconfronteerd met dood en sterven.

Hoewel het tegenwoordig beter gaat en seropositieven meer geaccepteerd worden leidt het nog steeds tot negatieve reacties van de omgeving. Eén van de redenen dat seropositieven meer geaccepteerd worden is dat er meer informatie is over de ziekte en dat er veel bewustmakingscampagnes zijn om de mensen te informeren. In de beginjaren toen er nog niet veel bekend was over de ziekte en hoe ze overgedragen wordt was dit een groot probleem. De meeste mensen wisten niet dat het niet overgedragen kan worden door gewoon dagelijks contact. Uit angst om geïnfecteerd te worden werden seropositieven gemeden als de pest.

Door de emotionele crisis die ze doormaken na het horen van hun infectie kunnen ze hun moeilijker concentreren en door de druk op hun relaties gaat samenwerken met anderen (collega's) moeizamer. Hierdoor gaan ze minder goed presteren op hun werk wat kan resulteren in hun ontslag. Sommige mensen worden ook ontslagen louter om het feit dat ze seropositief zijn. Ondanks dat dit verboden is gebeurt het nog steeds. Je kunt ook geweigerd worden bij een sollicitatie als je seropositief bent. Als seropositieve heb je soms ook geen toegang tot bepaalde verzekeringen. Veel mensen durven dan ook niet bekend te maken dat ze aids hebben of HIV-positief zijn.²⁰

²⁰ Overall, C., *Perspectives on aids: ethical and social issues*, Oxford, University Press, 1991, 179p

Het stigma rond HIV en aids komt voort uit onbegrip en de overdrachtswijze. HIV en aids staan in verband met zaken waar nog vaak een taboe op rust. Zoals bijvoorbeeld homoseksuele relaties, voor het huwelijk geslachtsgemeenschap hebben, drugs spuiten, werken in de seksindustrie enz. Seksueel overdraagbare ziektes lokken vaak hevige reacties uit. Sommige mensen vinden dat seropositieven zelf verantwoordelijk zijn voor het oplopen van de ziekte. Anderen denken ook vanwege religieuze of morele overtuigingen dat mensen die besmet zijn met HIV en aids dat dit het resultaat is van een moreel verwerpelijk leven of daad en dat ze het verdienen om gestraft te worden.

In sommige landen kunnen wetten, regels en procedures de stigmatisatie van mensen met HIV en aids verheven door bijvoorbeeld gedwongen screening en testen en beperkingen op internationale reizen en migratie. In de meeste gevallen leiden praktijken zoals verplichte of gedwongen screening van risicogroepen niet alleen tot meer discriminatie maar ook tot een vals gevoel van veiligheid bij individuen die niet tot de risicogroepen behoren. Wetten voor het verplicht screenen van risicogroepen en wetten die een besmet persoon buiten bepaalde grenzen te reizen worden gerechtvaardigd door het feit dat de ziekte een risico is voor de publieke gezondheid.

Een voorbeeld hiervan is Cuba waar aidspatiënten van 1986 tot 1993 gedwongen in quarantaine werden geplaatst. Sinds 1993 is dit niet meer verplicht. Mensen die positief testen voor HIV moeten echter nog altijd verplicht 'training' ondergaan gedurende drie maanden. Deze training heeft tot doel seropositieve mensen te leren leven met aids en ze te leren om anderen te beschermen tegen blootstelling aan de ziekte. ²¹

Tegenwoordig hebben vele landen wetten om de rechten en vrijheden van mensen met HIV en aids te beschermen tegen discriminatie en stigmatisatie.

Een ander gevolg van aids op sociaal vlak is discriminatie. Ze kunnen uitgescholden worden, genegeerd worden of te maken krijgen met andere vormen van discriminatie. Hierdoor gebeurt het soms dat mensen die besmet

²¹ <http://www.thebody.com/content/art32967.html>

zijn met HIV, uit vrees voor discriminatie, geen behandeling opzoeken of ontkennen dat ze seropositief zijn. Hierdoor starten ze minder snel met de behandeling waardoor de ziekte in de tussentijd vrij spel heeft. De erkenning seropositief te zijn is ook een belangrijke stap naar een veiliger vrijgedrag.

In sommige werelddelen en culturen kunnen mensen die seropositief zijn zelf verstoten worden uit de gemeenschap.

Kinderen die ouders hebben met aids worden in verschillende delen van Afrika gezien als paria's, hebben vaak geen vrienden en worden gedwongen te leven in eenzaamheid.

In sommige culturen worden aidspatiënten dus gezien als nutteloos en zelf gevaarlijk voor de maatschappij aangezien zij nog andere mensen zouden kunnen besmetten.

3.3. Effecten van aids op de naasten van de patiënt

Er zijn grote verschillen in de manier waarop mensen omgaan met het feit dat iemand van hun familie besmet is met HIV. Het ideale scenario zou natuurlijk zijn dat de familie reageert op een ondersteunende en begrijpende manier. Helaas hebben familieleden vaak dezelfde angsten als de meerderheid van het volk en voelen ze zich misschien ongemakkelijk bij de seropositieve. Hoewel sommige familieleden openlijk de seropositieve ontwijken of afwijzen, zien we bij de meeste familieleden ambivalentie. Men wilt de seropositieve wel steunen en probeert het ook maar ze zijn nog steeds angstig en vrezen voor besmetting. Men kan zich ongemakkelijk voelen bij de levensstijl van de geïnfekteerde, zeker als hij homoseksueel of biseksueel is. Men ontwijkt de zieke maar voelt zich schuldig. Men kan ook bang zijn voor de goede naam van de familie als anderen te weten komen dat iemand binnen de familie besmet is.²²

De familie heeft het ook niet gemakkelijk. Zij moeten er namelijk rekening mee houden dat de zieke vroeg of laat overlijdt. Ze moeten ook instaan voor de verdere verzorging van de zieke en ze moeten ermee praten omdat ze het zelf ook moeten verwerken. Ze moeten klaar staan voor de zieke, hem helpen en steunen in moeilijke tijden. Hierdoor zullen ze opofferingen moeten maken en moeten hun behoeften soms wijken voor die van de zieke. Dit vergt een grootte inspanning en toewijding en het is dan ook niet altijd even gemakkelijk. Ze moeten hun leven aanpassen aan dat van de zieke. Ook emotioneel is het niet

²² Brenda, A., *Aids: a moral issue: the ethical, legal and social aspects*, London, MacMillan, 1990, 186p

gemakkelijk aangezien ze hun dierbare steeds meer zien aftakelen. De omgeving en de naasten van mensen met aids vernemen uit eerste hand de consequenties van de ziekte. Zij zullen hun leven in verschillende opzichten moeten aanpassen aan de patiënt en de ziekte.²³

Therapie met familieleden van de seropositieve kan ze in staat stellen om beter om te gaan met hun gevoelens en met de zieke. Deze therapie helpt familieleden omgaan met gevoelens als angst, woede, schuld en gevoelens over de zieke. De emotionele behoeften van de echtgenoot/echtgenote of partner van de patiënt zijn groot en worden vaak verwaarloosd. De seropositiviteit van een persoon heeft een grote invloed op de partner. Voor elke aidspatiënt worden er gemiddeld acht familieleden, partners of andere naasten direct beïnvloed door de ziekte van de patiënt. De partner van een seropositieve wordt niet alleen geconfronteerd met de vrees voor de gezondheid van de ander maar ook met bezorgdheid over hun eigen gezondheid. Dit kan in de relatie leiden tot spanningen en ruzie.

In juli 2002 verschijnt een rapport van de VN, 'Children on the Brink : A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies', dat handelt over de wereldwijde stijging van weeskinderen, veroorzaakt door het Aids-virus.

Volgens dit rapport is een kind van 15 jaar of jonger, die een of beide van zijn ouders heeft verloren aan Aids, een aids-wees. Volgens schattingen van UNAIDS zijn er ongeveer 14 miljoen aids-wezen. Tegen 2010 zal dat aantal stijgen tot 25 miljoen. Dit houdt in dat in 2010, 25% van alle wezen, wees zijn door toedoen van aids. De meerderheid hiervan leeft in Afrika, in landen met de grootste bevolkingsaantallen zoals de Democratische Republiek Congo, Ethiopië, Zimbabwe, Zambia en Nigeria. Nigeria is het land met het hoogste aantal aids-wezen op het Afrikaanse continent namelijk 1 miljoen.

Er is ook een sterke toename van aids-wezen in Azië. In 1990 bevond 1% van de aids-wezen, of 7000 kinderen, zich in Azië. In 2000, tien jaar later, is dit reeds gestegen tot 14%, of 1,8 miljoen kinderen. In Azië heeft, met een aantal van circa 300 000, Thailand het grootste aantal wezen als gevolg van aids.

Naast het trauma dat de kinderen oplopen bij het verlies van één of beide ouders, verliest het kind ook het inkomen en moet hij/zij gaan werken om niet in armoede te vervallen. Het kind is ook kwetsbaarder en kan terecht komen in kinderarbeid of prostitutie.

Op juni 2001 werd, op de algemene vergadering van de VN, de 'Declaration of Commitment on HIV/AIDS' aangenomen. De hieraan deelnemende landen verbinden zich ertoe om hun beleid meer te richten op de ondersteuning van aids-wezen en seropositieve kinderen. De beleidsmaatregelen die vermeld staan in deze declaratie dienden toegepast te worden tegen 2005. Het gaat onder meer

²³ Houts, P., *Home care guide for HIV and AIDS: for family and friends giving care at home*, Philadelphia, American College of Physicians, 1999

om bescherming tegen discriminatie, uitbuiting, huiselijk en seksueel geweld, een betere toegang tot gezondheidszorg en voeding, zorgen voor onderwijs en onderdak en psychosociale begeleiding.

De zieke zal ondervinden wie zijn echte vrienden zijn want vele van zijn vrienden zullen hem in de steek laten. Ook voor hun familie en partners is het moeilijk want het komt regelmatig voor dat de zieke enkel aan aids denkt en er dus ook veel zal over spreken.

Om het leven van de zieke en zijn naasten gemakkelijker en aangener te maken zijn er buddy's die delen van de verzorging kan overnemen van de naasten en voor de zieke zorgen.

Financieel kan het moeilijk zijn voor een huishouden aangezien aids ervoor kan zorgen dat de persoon zijn werk verliest en dus ook zijn inkomen en de medische kosten lopen vaak hoog op.²⁴

4. IMPACT VAN AIDS OP DE MAATSCHAPPIJ

In Afrika is de impact van aids op de maatschappij het duidelijkst te zien. Aids zorgt daar voor een daling van de zorgende bevolking. Aids wordt in Afrika voornamelijk door heteroseksueel contact verspreid. De meeste mensen daar die seks hebben en zo aids verder verspreiden zijn tussen vijftien en twintig jaar oud. In Afrika zijn veel grootte gezinnen met veel kinderen. Dit is de zorgende bevolking.²⁵

Deze kinderen zullen later als ze volwassen zijn zorgen voor hun bejaarde ouders en ze opnemen in hun gezin. Maar als deze omkomen door aids is het aan de bejaarde grootouders om hun kleinkinderen op te voeden wat geen gemakkelijke opdracht op je oude dag. De grootouders zijn dus verplicht om weer te gaan werken want de kinderen moeten onderwijs krijgen en schoolgeld, boeken, kleren en eten moeten immers betaald worden.

Het komt ook vaak voor dat kinderen die geen grootouders meer hebben op straat terecht komen als hun ouders aan aids sterven. Soms worden ze dan opgenomen in het gezin van de buren maar daar zijn ze vaak niet welkom tenzij ze oud genoeg zijn om te werken en zelf geld te verdienen. Of er ontstaan kindergezinnen. In zulke gezinnen worden de kinderen opgevoed door de oudste zoon of dochter. Met wat geluk slaagt men er in om genoeg geld te verzamelen om één van de kinderen naar school te sturen. De andere gezinsleden offeren

²⁴ Monette, P., *Geleende tijd, over leven met aids*, Antwerpen, Standaard Uitgeverij, 1988, 252p

²⁵ Vangroenweghe, D., *Aids in Afrika*, Berchem, EPO, 1997, 501p.

zich op voor dat ene kind zodat er dan toch nog iemand van hen kans heeft op een betere toekomst.²⁶

De kinderen zijn ook een levensverzekering voor de ouderen en als die wegvalt, worden ze ontheemd, zijn ze dakloos en zwerven ze rond op straat. De hele maatschappij lijdt onder aids.

Twintig tot vijfentwintig procent van de Afrikanen tussen vijftien jaar en vijftig jaar is besmet met HIV. De groep van mensen in deze leeftijdscategorie is de arbeidersbevolking. Naar schatting zal ongeveer vijfentwintig procent van de arbeidersbevolking aan aids overleden zijn in 2010. Dit levert een groot probleem voor de economie.

II. BUDDY'S

Aangezien het ontdekken dat men seropositief is kan leiden tot een zware emotionele crisis, is een sterke sociale ondersteuning tijdens deze periode erg belangrijk. Een sterk netwerk van familie en vrienden is dus belangrijk om de persoon te helpen aanpassen. Helaas kunnen vrienden en familie dit niet altijd bieden. Daarom is er buddyzorg. De patiënt kan hier vrij praten over zijn gevoelens omdat stigmatisatie hier onwaarschijnlijk is. De patiënt komt ook in contact met andere mensen die een dergelijke crisis doormaken.

Buddy's zijn zorgvuldig geselecteerde en opgeleide vrijwilligers die patiënten met psychiatrische problemen of een ernstige ziekte helpen. Het zijn vertrouwenspersonen en ze steunen de patiënt in moeilijke tijden. Ze verlenen sociale, emotionele en praktische ondersteuning. Dit houdt bijvoorbeeld in: een luisterend oor bieden, administratieve zaken regelen, helpen met boodschappen doen en de patiënt gezelschap houden. Ook praktische zaken behoren hiertoe, zoals begeleiding bij activiteiten buitenshuis, een bezoek aan de dokter of recreatieve uitstappen of activiteiten maar ook lichte huishoudelijke taken. Het woord 'buddy' kan je vertalen als maatje of kameraad. De buddy en de patiënt worden vaak goede vrienden van elkaar. De buddy speelt dus een belangrijke rol in het leven van de zieke persoon. Dankzij de buddy's moeten de naasten niet alleen de lasten van de verzorging dragen.²⁷

²⁶ Vangroenweghe, D., *Aids in Afrika*, Berchem, EPO, 1997, 501p

²⁷ Galesloot, H., *Vriendschap voor een vreemde. Vijftien jaar buddyzorg aan mensen met hiv en aids*, Amsterdam, Schorer Boeken, 1999

1. Ontstaan en geschiedenis van het buddysysteem

Oorspronkelijk is buddyzorg ontwikkeld in het Shanti-project in Berkley (V.S.) in het begin van de jaren zeventig. Dankzij dit project kregen terminaal zieken een vrijwilliger die hun ondersteunden en hielp met allerlei dagdagelijkse zaken. Dit was nodig omdat er een gebrek was aan mantelzorg voor mensen met aids. Het gezondheidszorgsysteem in de Verenigde Staten was niet bekend met de nieuwe ziekte en was er ook niet op berekend. Gezondheidswerkers weigerden meestal om mensen met aids te verzorgen uit vrees besmet te worden. Mensen die besmet waren met aids verloren hun ziektekostenverzekering. Homoseksuele mannen konden vaak niet rekenen op iemand die hen thuis kwam verzorgen. Hun familie deed dit meestal ook niet omdat de banden vanwege de homoseksualiteit verbroken waren.

In homoseksuele kringen nam men dit idee over om mensen met aids te ondersteunen want in de beginjaren van de aids-epidemie was er voor seropositieve homoseksuelen weinig tot geen professionele zorg beschikbaar. In het begin waren het dus voornamelijk individuen die buddyzorg verstrekten. Later werd buddyzorg georganiseerd in verschillende projecten. Ondertussen is buddyzorg uitgegroeid tot weid verspreid fenomeen. In alle landen zijn er verschillende buddyzorgprojecten aan de gang. De laatste 10 jaar komt er ook meer en meer vraag naar buddyzorg van mensen met andere ziekten dan HIV en aids.

De Belgische situatie verschilt veel van die van de Verenigde Staten. In de Verenigde Staten zijn er miljoenen mensen die niet verzekerd zijn en daardoor, als ze medische verzorging nodig hebben, aangewezen zijn op openbare voorzieningen of vrijwilligerszorg. In België heeft iedereen recht op sociale zekerheid en zorg. Toch zijn uit de hulpverlening aan aids patiënten in de Verenigde Staten een aantal vormen van zorg voortgekomen die ook bij ons nuttig bleken te zijn.

2. Ontstaan en geschiedenis van het Buddysysteem in België

Het systeem van buddyzorg ontwikkelde zich in België met het ontstaan van de v.z.w. 'The Foundation'. Deze werd opgericht in maart 1987 door Patrick Van Breusegem. Van Breusegem was een huisarts en in zijn praktijk in Brussel kwam hij regelmatig in contact met seropositieven. Toen concentreerde men zich op preventie. Er was geen hulpverlening die een oplossing kon bieden voor al de problemen die voortkwamen uit aids. Daarom richtte men het buddysysteem op. Men haalde inspiratie in de Verenigde Staten en Nederland.²⁸

²⁸ Galesloot, H., *Vriendschap voor een vreemde. Vijftien jaar buddyzorg aan mensen met hiv en aids*, Amsterdam, Schorer Boeken, 1999

The Foundation heeft meer dan dertien jaar lang als autonome v.z.w. bestaan. De regering stimuleerde de onderlinge samenwerking tussen de verschillende organisatie die zich bezighouden met HIV en aids. Men richtte een nieuwe organisatie op namelijk Sensoa. Sensoa is actief sinds 1 januari 2001. Sensoa bestaat uit verschillende voormalig onafhankelijke organisaties namelijk de HIV Vereniging Vlaanderen, het Aidsteam, het Ipac, de aidstelefoon en The Foundation. Vanaf dan werd The Foundation het buddysysteem genoemd.

3. Werkwijze

Er werden oorspronkelijk verschillende voorwaarden gesteld voor buddyzorg. Het moet door de patiënt aangevraagd worden of men moet de uitdrukkelijke toestemming hebben van de patiënt. Enkel personen met aids of personen die lijden onder een symptomatische HIV-infectie kunnen in aanmerking komen voor buddyzorg. De ondersteuning moet gebaseerd zijn op vrijwilligheid. De belangrijkste aspecten in de relatie tussen de patiënt en de buddy zijn solidariteit en vriendschap. Er staat ook geen beperking op de duur van de ondersteuning maar meestal duurt de begeleiding tot de dood van de patiënt. Door de ontwikkeling van nieuwe en betere aidsremmers komt dit echter minder voor. Dit is echter afhankelijk van de wensen van de patiënt.

De tijd die buddy's doorbrengen met hun patiënt hangt natuurlijk af van de wensen van de patiënt en van de buddy's zelf maar normaal gezien werken buddy's toch minstens 2 dagdelen per week. Veel van de buddy's hebben een fulltime baan en brengen dus meestal in de avond of in het weekend een aantal uren door met hun cliënt. Elke begeleiding wordt na 9 a 12 maanden geëvalueerd. Verdere evaluatie daarna hangt af van de situatie. Er wordt bekeken of de buddy nog voldoet aan de noden van de patiënt en beslist men of men de begeleiding stopt of doorzet.

Iedereen vanaf 21 jaar kan zich kandidaat stellen om Buddy te worden. Er wordt dan een afspraak gemaakt voor een gesprek. Hier kijkt men naar een aantal criteria waaraan de kandidaat moet voldoen om Buddy te kunnen worden. Het belangrijkste criterium is motivatie. Ook psychosociale en empathische vaardigheden zijn belangrijk. Men moet open zijn en goed kunnen omgaan met mensen. Men gaat ook kijken naar persoonlijkheidskenmerken zoals maturiteit, gedrag, stressbestendigheid, gedrag enz.²⁹

Als de kandidaat niet goedgekeurd wordt na het gesprek kan hij een basisopleiding volgen aangeboden door het Buddysysteem. In deze opleiding worden kennis en vaardigheden aangeleerd. Tijdens deze cursussen worden er rollenspellen gespeeld, krijgt men medische informatie, allerhande tips en krijgt men verhalen te horen van buddy's die reeds ervaring hebben met het werk.

²⁹ Galesloot, H., *Vriendschap voor een vreemde. Vijftien jaar buddyzorg aan mensen met hiv en aids*, Amsterdam, Schorer Boeken, 1999

Hoewel er tijdens deze cursus ook informatie gegeven wordt over chronische en levensbedreigende ziekten wordt er verwacht dat de buddy in opleiding zich hierover zelf informeert. Men besteed tijdens de opleiding ook aandacht aan de emoties van de buddy.

De opleiding gebeurt tijdens twee weekends en vind plaats onder leiding van de coördinator van het Buddysysteem. De cursus die men gebruikt tijdens de opleiding bestaat uit drie delen. Het eerste deel richt zich specifiek op het Buddysysteem, het tweede deel behandelt de aspecten van HIV en aids, en een derde deel helpt de buddy om zijn weg te vinden in het ingewikkelde werkveld. Na de buddy opleiding krijgt de nieuwe buddy een cliënt toegewezen. De coördinator zoekt bij alle mensen die zich opgegeven hebben voor buddy zorg de geschikte buddy en regelt een ontmoeting.

Wanneer de Buddy aan het werk gaat kan hij nog steeds terugvallen op begeleiding en advies van personeel van het Buddysysteem. Alle actieve Buddy's zijn verplicht om maandelijks naar een bijeenkomst te gaan namelijk de intervisie. Deze staat onder leiding van het staf lid die verantwoordelijk is voor een bepaalde regio. Op deze bijeenkomsten worden allerlei problemen in de relaties tussen patiënt en Buddy besproken. Hier vinden de buddy's begrip en steun bij elkaar. Deze intervisies zijn dus ook belangrijk voor de buddy's aangezien hun relatie met hun cliënt, en de daarbij horende emoties, zeer intens kunnen zijn, is het belangrijk dat ze over hun ervaringen kunnen spreken met anderen. Daarom is de samenhang onder de buddy's ook zo groot.

Men heeft ook de supervisie. Dit is een gesprek met een verantwoordelijke van het Buddysysteem. Dit gesprek kan er komen op aanvraag van de supervisor of op vraag van de buddy. Een dergelijk gesprek vind plaats als er een groot probleem is. Tijdens een supervisie kan men diepgaand en uitgebreid in gaan op een probleem. Ook voorziet het buddysysteem voor buddy's de mogelijkheid om telefonisch contact op te nemen. Dit kan doorlopend tijdens de kantooruren. Ook na de kantooruren is het nog mogelijk om contact op te nemen in spoedgevallen.

Iedereen kan een buddy aanvragen. Mensen uit de omgeving, vrienden en familie, de partner of hulpverleners van de cliënt. Er wordt natuurlijk van uitgegaan dat deze personen die buddy zorg voor iemand aanvragen dat ook vooraf met die persoon besproken hebben en deze met de buddy zorg instemt. Dan volgt een gesprek met de cliënt en beslist de coördinator of aan de criteria voor het toekennen van buddy zorg voldaan wordt.

De cliënt moet om beroep te kunnen doen op buddy zorg een chronische en/of levensbedreigende ziekte hebben en de cliënt moet behoefte hebben aan sociale en emotionele steun. Ook moet de ziekte ernstige gevolgen hebben op het leven van de cliënt. De zorgtermijn van de buddy zorg moet worden afgesproken en men moet de veiligheid van de buddy kunnen garanderen. De cliënt moet ook wonen binnen het werkerrein van het buddy zorg project.

In het begin van de aids epidemie waren de slachtoffers voornamelijk homoseksuelen en drugsverslaafden die besmette injectienaalden gebruikten. Deze groepen maakten dan ook het grootste deel van de mensen uit die buddyzorg nodig hadden. De laatste jaren is er echter een verschuiving merkbaar in de achtergrond van seropositieven. Er zijn meer buitenlandse seropositieven die uit hun land gevlucht zijn vanwege oorlog in hun land. Dit geeft een nieuwe dimensie aan de buddyzorg omdat de buddy de cliënt dan niet alleen moet bijstaan in het omgaan met de ziekte maar ook helpen met het verwerken van eventuele oorlog- of andere trauma's uit het verleden waaronder de persoon lijdt. HIV patiënten die verslavingen hebben vaak nog andere problemen. Ook met deze problemen helpt de buddy zijn cliënt. We kunnen geen exacte definitie geven over wat nu precies de inhoud is van buddyzorg aangezien die inhoud afhankelijk is van de persoonlijke wensen van de patiënt.

De inhoud van de buddyzorg is sinds een aantal jaar verschoven. Dankzij de vooruitgang van de medische wetenschap is men nu in staat om eerder de diagnose te stellen, er zijn meer behandelingsmogelijkheden en de medicijnen zijn beter. Hierdoor is de levensverwachting van mensen met aids sterk gestegen. Aids wordt dus meer een chronische aandoening. De taken van een buddy en de behoeften van de cliënt die hij tracht te vervullen zijn hierdoor talrijker en complexer geworden. De relatie tussen buddy en cliënt duurt nu veel langer. Vroeger begon een buddy de begeleiding pas in de terminale fase van de ziekte en was zijn belangrijkste taak de stervensbegeleiding.

Nu zijn de hulpvragen van de cliënten veel complexer. Hiervoor zijn verschillende oorzaken. Sommige cliënten raken in een psychosociale isolatie die door toedoen van de ziekte helemaal uitzichtloos wordt. Hun familie, vrienden en partner laten hen in de steek, ze verliezen hun werk. Hierdoor kunnen ze in een depressie terecht komen. De buddy heeft hier de taak om het sociale isolement te doorbreken en de cliënt te helpen bij het opnieuw deelnemen aan het sociale en maatschappelijke leven.

De buddy kan ook nuttig zijn zelfs als de zieke goed omringd wordt door familie en vrienden. De zieke wilt namelijk niet altijd zijn omgeving belasten. Velen zijn ook bang hun zelfstandigheid te verliezen. Door hun ziekte zullen ze meer en meer afhankelijk worden van de hulp van anderen. Buddy's moeten ervoor zorgen dat hun cliënten zo veel mogelijk hun autonomie kunnen behouden. Buddy's moeten de cliënten ook steun bieden tijdens therapieën die vaak zowel op fysisch als op emotioneel vlak zwaar zijn. Een andere groep die veel baat hebben bij buddy's zijn allochtone mensen met aids. Zij zijn vaak nog meer geïsoleerd door taalproblemen, godsdienst, culturele verschillen en verblijfsvergunning.

Buddyzorg projecten worden meestal gefinancierd door gemeenten, provincies, organisaties zoals het Aids Fonds, ziekenfondsen, de overheid, giften en inzamelingen. Buddyzorg kunnen ook subsidies krijgen van de overheid. Er zijn namelijk verschillende kosten verbonden aan een buddyproject. De loonkosten

van de coördinator moeten betaald worden, de huur, kantoorartikelen, kosten voor de organisatie, de kosten voor de buddy opleiding en kosten voor de buddy's zoals reiskosten en verzekeringen.³⁰

Om een buddyzorg project in goede banen te leiden zijn er natuurlijk duidelijke regels en voorschriften nodig. Hoewel sommige regels kunnen verschillen naargelang de organisatie zijn er enkele basis regels die voor alle buddyzorg projecten gelden.

III. ENQUETE

1. Resultaten

15% van de ondervraagden ziet aids als een reële bedreiging voor de samenleving waarvan 60% vrouwen 40 %mannen.

44% van de ondervraagden denkt dat aids misschien een bedreiging vormt. 65% hiervan zijn vrouwen en 35% mannen.

41% van de ondervraagden ziet aids niet als een bedreiging voor de samenleving. Hiervan zijn 24% vrouwen en 76% mannen.

12% van de ondervraagden gebruikt altijd bescherming tegen aids. Dit zijn 58% vrouwen en 42%mannen.

42% gebruikt meestal bescherming. Waarvan 45% vrouwen en 55% mannen.

32% gebruikt zelden bescherming. Waarvan 44% vrouwen en 56% mannen.

14% gebruikt nooit bescherming. Waarvan 57% vrouwen en 43% mannen.

37% vindt dat ze goed geïnformeerd worden over aids. Waarvan 38% vrouwen en 62% mannen.

61% vindt dat ze voldoende geïnformeerd worden over aids. Waarvan 54% vrouwen en 46% mannen.

2% vindt dat ze niet voldoende geïnformeerd worden over aids. Waarvan 50% vrouwen en 50% mannen.

³⁰ Galesloot, H., *Vriendschap voor een vreemde. Vijftien jaar buddyzorg aan mensen met hiv en aids*, Amsterdam, Schorer Boeken, 1999

11% had al van buddyzorg gehoord voor deze enquête. Waarvan 64% vrouwen en 36% mannen.

55% had er van gehoord op de televisie, 36% van kennissen en 9% via de krant.

89% had nog nooit eerder van buddyzorg gehoord.

86% vindt buddyzorg nuttig. Waarvan 48% vrouwen en 52% mannen.

14% vindt buddyzorg overbodig. Waarvan 21% vrouwen en 79% mannen.

8% geeft te kennen dat zij eventueel aan een buddyzorgproject zouden meewerken. Waarvan 75% vrouwen en 25% mannen.

40% zegt misschien te willen meewerken. Waarvan 62.5% vrouwen en 37.5% mannen.

52% wil niet meewerken. Waarvan 33% vrouwen en 67% mannen.

3% van de ondervraagden kent iemand met aids. Waarvan 33% vrouwen en 67% mannen. Bij 67% van de ondervraagden is de zieke een vriend. Bij 33% een kennis. De relatie is bij niemand veranderd en de zieke wordt goed opgevangen door zijn omgeving.

2% van de ondervraagden geeft aan dat seropositiviteit van de partner een reden zou zijn tot een breuk. Waarvan 100% vrouwen zijn.

44% zegt dat het misschien een reden zou zijn, waarvan 52% vrouwen en 48% mannen.

54% zegt dat het geen reden zou zijn tot een breuk, waarvan 43% vrouwen en 57% mannen.

11% van de ondervraagden zegt zeker te overwegen een relatie aan te gaan met een seropositief persoon. Hiervan zijn 36% vrouwen en 64% mannen.

68% zegt misschien een relatie aan te gaan met een seropositief persoon. Waarvan 46% vrouwen en 54% mannen.

21% zegt zeker geen relatie aan te gaan met een seropositief persoon. Waarvan 62% vrouwen en 38% mannen.

10% zegt zeker te overwegen dat ze beroep zouden doen op buddyzorg indien ze seropositief zouden zijn. Waarvan 60% vrouwen en 40% mannen.

50% zegt misschien voor buddyzorg te kiezen. Waarvan 50% vrouwen en 50% mannen.

40% zegt geen beroep te doen op buddyzorg. Waarvan 42.5% vrouwen en 57.5% mannen.

2. Besluit enquête

Slechts 15% van de ondervraagden ziet aids als een reële bedreiging voor de samenleving. Dit kan ook een verklaring zijn voor het feit dat maar 12% altijd bescherming gebruikt tegen aids. Zoals de bleek uit de literatuurstudie dat steeds minder mensen zich zorgen maken om aids. De aidsremmers creëren bij de mensen de illusie dat aids slechts een gewone chronische aandoening is in plaats van een dodelijke ziekte. Natuurlijk is dit slechts één van de achterliggende redenen waarom er weinig bescherming gebruikt wordt.

Nochtans beschouwt 61% van de ondervraagden zich als voldoende geïnformeerd over aids. 37% vindt zelf dat ze zeer goed geïnformeerd zijn. 11% had reeds van buddyzorg gehoord wat toch een relatief groot aantal is. Dit toont aan dat het bekender wordt. 86% vindt het ook nuttig wat aantoont dat steeds meer mensen het appreciëren en er het nut van inzien. De meerderheid geeft aan dat ze zelf nooit zouden meewerken aan een buddyzorgproject. De groep die eventueel wel zou willen meewerken bestaat grotendeels uit vrouwen. De laatste jaren kwamen er ook steeds meer vrouwen bij in de buddyzorg terwijl het vroeger vooral homoseksuele mannen waren komt er meer en meer variatie onder de buddy's.

Van de 3% van de ondervraagden die iemand met aids kennen geeft iedereen aan dat de relatie met de zieke niet significant verandert is en dat hij goed opgevangen wordt door zijn omgeving. Doordat er meer informatie over aids is tegenwoordig, is er ook meer openheid erover waardoor er taboes wegvallen. En hoewel de taboes blijven bestaan en nog steeds vele seropositieven in een sociaal isolement terecht komen, is de situatie al fel verbeterd in vergelijking met twintig jaar geleden.

De overgrote meerderheid ziet seropositiviteit niet als een reden om de relatie te verbreken. 68% zegt misschien een relatie aan te gaan met iemand die seropositief is. 21% zeker geen relatie aan te gaan met een seropositief persoon. Het overgrote deel hiervan zijn vrouwen. 11% zegt dat ze zeker zouden overwegen een relatie aan te gaan met iemand die besmet is met HIV. Het merendeel hiervan zijn mannen. Volgens de resultaten van de enquêtes lijken mannen dus toleranter te zijn op dit vlak.

10% zegt dat ze beroep zouden doen op een buddy indien ze seropositief zouden zijn. Het merendeel hiervan zijn vrouwen (60%). De helft van de ondervraagden twijfelt en 40% zegt resoluut neen.

IV. Algemeen besluit

Het doel van dit onderzoek was om meer te weten te komen over het fenomeen buddyzorg. Wat het is, wat ze doen, hoe ze het doen en waarom deze vrijwilligers zich inzetten om mensen met aids te ondersteunen in de moeilijkste tijd van hun leven.

Is deze vorm van mantelzorg bekend bij het publiek? En hoe staan zij hier tegenover? Vinden ze het nuttig of eerder overbodig. Zouden zij hier zelf aan meewerken? Hoeveel weten ze ervan?

11% van de ondervraagden had reeds van buddyzorg gehoord wat toch een relatief groot aantal is. Dit toont aan dat het bekender wordt. 86% vindt het ook nuttig wat aantoont dat steeds meer mensen het appreciëren en er het nut van inzien. De overgrote meerderheid ziet seropositiviteit niet als een reden om de relatie te verbreken. 11% zegt dat ze zeker zouden overwegen een relatie aan te gaan met iemand die besmet is met HIV. De meeste mensen lijken ook open te staan voor een relatie met een seropositieve. 50% zegt zelf ook een beroep te doen op buddyzorg indien nodig.

Aangezien het ontdekken dat men seropositief is kan leiden tot een zware emotionele crisis, is een sterke sociale ondersteuning tijdens deze periode erg belangrijk. Een sterk netwerk van familie en vrienden is dus belangrijk om de persoon te helpen aanpassen. Helaas kunnen vrienden en familie dit niet altijd bieden. Buddy's zijn zorgvuldig geselecteerde en opgeleide vrijwilligers die patiënten met psychiatrische problemen of een ernstige ziekte helpen. Het zijn vertrouwenspersonen en ze steunen de patiënt in moeilijke tijden. Ze verlenen sociale, emotionele en praktische ondersteuning.

Dit houdt bijvoorbeeld in: een luisterend oor bieden, administratieve zaken regelen, helpen met boodschappen doen en de patiënt gezelschap houden. Ook praktische zaken behoren hiertoe, zoals begeleiding bij activiteiten buitenshuis, een bezoek aan de dokter of recreatieve uitstappen of activiteiten maar ook lichte huishoudelijke taken. Het woord 'buddy' kan je vertalen als maatje of kameraad. De buddy en de patiënt worden vaak goede vrienden van elkaar. De buddy speelt dus een belangrijke rol in het leven van de zieke persoon. Dankzij de buddy's moeten de naasten niet alleen de lasten van de verzorging dragen.

Oorspronkelijk is buddyzorg ontwikkeld in het Shanti-project in Berkley (V.S.) in het begin van de jaren zeventig. Dankzij dit project kregen terminaal zieken een vrijwilliger die hun ondersteunden en hielp met allerlei dagdagelijkse zaken. Dit was nodig omdat er een gebrek was aan mantelzorg voor mensen met aids. Het gezondheidszorgsysteem in de Verenigde Staten was niet bekend met de nieuwe ziekte en was er ook niet op berekend. Gezondheidswerkers weigerden meestal om mensen met aids te verzorgen uit vrees besmet te worden. Mensen die

besmet waren met aids verloren hun ziektekostenverzekering. Homoseksuele mannen konden vaak niet rekenen op iemand die hen thuis kwam verzorgen. Hun familie deed dit meestal ook niet omdat de banden vanwege de homoseksualiteit verbroken waren.

Het valt ook op dat veel van de ondervraagden zeiden dat ze voldoende tot zeer goed geïnformeerd waren over aids maar daarom niet noodzakelijk bescherming gebruikte. De campagnes rond aidspreventie lijken hun doel dus te missen.

Samengevat is buddyzorg is een uniek project dat onder invloed van de aids epidemie is ontstaan en die door de grote solidariteit onder homoseksuele mannen, die toentertijd de groep was die het meeste getroffen werd door de ziekte. Het bleek een succesformule te zijn. Vandaag kent bijna elk land zijn eigen buddyorganisaties. De laatste jaren worden er zelf buddyzorgprojecten opgestart voor mensen met andere chronische en/of levensbedreigende ziekten in plaats van aids.

V. Bibliografie

- Anderson, J.R. en Kemp, C., *Aids: abstracts of the psychological and behavioural literature*, Washington, American Psychological Association, 1996
- Brenda, A., *Aids: a moral issue: the ethical, legal and social aspects*, London, MacMillan, 1990, 186p.
- Crimp, D., *Aids: cultural analysis, cultural activism*, Cambridge, MIT Press, 1988, 270p
- De Mulder, M., en Hoogh M., *Aids, nuchter bekeken*, Antwerpen, Standaard Uitgeverij, 1992, 48p.
- Galesloot, H., *Vriendschap voor een vreemde. Vijftien jaar buddyzorg aan mensen met hiv en aids*, Amsterdam, Schorer Boeken, 1999
- Goudsmit, J., *Vrijend virus*, Amsterdam/Antwerpen, uitgeverij Contact, 1997, 304p.
- Harris, D., en Haigh, R., *Aids : a guide to the law*, London, Routledge, 1990, 192p.
- Houts, P., *Home care guide for HIV and AIDS: for family and friends giving care at home*, Philadelphia, American College of Physicians, 1999
- <http://nl.wikipedia.org/wiki/Aids>
- http://www.aidsfonds.nl/hiv_en_aids_geschiedenis
- <http://www.buddyzorglimburg.nl>
- <http://www.thebody.com/content/art32967.html>36
- Monette, P., *Geleende tijd, over leven met aids*, Antwerpen, Standaard Uitgeverij, 1988, 252p.
- Mooij, A, *Geen paniek!: Aids in Nederland 1982-2004*, Amsterdam, Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 2004, 235p.
- Overall, C., *Perspectives on aids: ethical and social issues*, Oxford, University Press, 1991, 179p.
- Rozendaal, S., *Aids, de jacht op een virus*, Maastricht, Natuur en techniek, 1990, 148p.
- Rushing, W., *The AIDS epidemic: social dimensions of an infectious disease*, San Francisco, Westview Press, 1995, 288p.
- Usdin, S., *De feiten over HIV/aids*, Amsterdam, Uitgeverij Lemniscaat, 2003, 173p.
- Vangroenweghe, D., *Aids in Afrika*, Berchem, EPO, 1997, 501p.
- Vithoukas, G., *Het ontstaan van aids in het licht van de homeopathie*, Rijswijk, Uitgeverij Elmar, 1990, 204p.
- Wolffers, I., *Aids, dat krijgt alleen een ander*, Amsterdam/Antwerpen, Uitgeverij Contact, 1993, 102p.
- Woodruff, R., *Palliative medicine: symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and aids*, Melbourne, Asperula, 1993, 421p.