

## Aids uit de mode

**Het lot maakte van antroposofisch huisarts Arie Bos een deskundige op het gebied van aids. Motief vroeg hem een overzicht te geven van de aids-ontwikkeling en de bestrijding ervan tot nu toe. Het blijkt anders te lopen dan men tien jaar geleden kon denken.**

Arie Bos

Antroposofisch arts

Zoals sinds 11 september 2001 de kranten dagelijks vele kolommen wijden aan de islam en het moslimterrorisme, zo vulde aids als apocalyptische dreiging in de jaren tachtig van de vorige eeuw deze plek. Het was, zeker voor artsen, eigenlijk ook net zo opwindend: een gloednieuwe ziekte. Niemand had erop gerekend dat ooit mee te maken. Het was snel duidelijk dat het om een extreem tekortschietend afweersysteem ging, omdat ziekten konden toeslaan die zeer ongebruikelijk waren bij jonge mensen. Zoals een longontsteking die alleen bij dieren bekend was, en een huidkanker die alleen bij bejaarde mediterrane mannen voorkwam. De ene wetenschappelijke ontdekking na de andere onthulde stukje bij beetje de aanleiding tot het ziektebeeld. Het moest een via het bloed, of een seksueel overdraagbare ziekte zijn, gezien de risicogroepen, zoals dat toen nog heette. (1) Als risicogroepen golden homoseksuele mannen, drugsgebruikers, hemofiliepatiënten en Haitianen.

Het was de Amerikaanse viroloog Robert Gallo die aannemelijk wist te maken dat een lid van de virusfamilie, een zogenaamd retrovirus, een gebied waarop hij was gespecialiseerd, de oorzaak was van het instorten van het immuunsysteem. Al snel bleek dat hij hiervoor fraude had gepleegd. Hij had een virus als een eigen ontdekking gelanceerd, dat de Franse viroloog Luc Montagnier bij een lijder aan hetzelfde ziektebeeld uit opgezwollen lymfeklieren had weten te isoleren en waarvan Gallo een specimen had opgestuurd gekregen. De presidenten Reagan en Mitterand moesten eraan te pas komen om dit schandaal weer in goede banen te leiden, zodat beide geleerden gelijkelijk konden profiteren van deze doorbraak. Een van de resultaten was dat het virus, dat zowel een Franse en een Amerikaans naam had gekregen, een nieuwe internationale naam kreeg: hiv. Bij sommigen was echter het zaad van de twijfel aan de houdbaarheid van de gevonden theorie gezaaid.

### Verontrustend

Na aanvankelijk ongelooft moesten we in Nederland ondervinden dat deze ziekte geen Amerikaanse mythe was, maar ook in ons land slachtoffers ging eisen. Hoewel aids in absolute aantallen in vergelijking met kanker en auto-ongelukken een onbetekenende doodsoorzaak was, verontrustte het feit zeer dat het hier om jonge mensen ging en de ziekte seksueel overdraagbaar was. Naar aanleiding van de exponentieel toenemende aantallen slachtoffers werden berekeningen gemaakt waaruit zou moeten blijken dat in 2000, indien er niet snel een oplossing werd gevonden, een hele generatie zou zijn uitgestorven. Niet alleen de risicogroepen dus. Mensen die 'met aids besmet waren' werden gemeden als de pest, zodat menige man die met mannen vrijt zich anoniem ging laten testen bij de GGD. In Amsterdam was de situatie zo dat wanneer deze 'aidstest' positief bleek, en daarmee een doodvonnis leek geveld, de vrouw die deze uitslag meedeelde de eerste was aan wie om advies werd gevraagd. Een medicamenteus antwoord was echter in de verste verte niet te vinden.

Het lot wilde dat deze vrouw, die van mijn praktijk wist, deze mensen naar mij verwees. Ik begon nog maar net en wist eigenlijk van toeten noch blazen. Op advies van mijn voorganger, Robert Gorter, begon ik deze mensen met een maretakpreparaat te behandelen. Er waren nogal wat antroposofische, maar ook medisch-technische redenen

voor: maretakpreparaten hebben een spectaculair ordenend effect op het immuunsysteem. Niet lang hierna, in 1984, werd het eerste anti-hiv-medicijn gelanceerd, AZT. (2 Interessant is dat dit medicijn al in 1964 was ontwikkeld, als medicijn tegen kanker, maar als te toxisch terzijde gelegd. Er was een goede reden om te veronderstellen dat het ook tegen het hiv-virus werkzaam zou kunnen zijn.

## Levensstijl

Veel hiv-geïnfecteerden vertrouwden het toxische AZT niet en probeerden alternatieve therapieën. Bij anderen die wel AZT gebruikten, bleek het na enige tijd niet meer te werken. De verklaring daarvoor luidt dat het virus door zo vaak overgeschreven te worden, als teksten in de middeleeuwse kloosters, veel fouten bevatten en daarmee van eigenschappen verandert. Sommige daarvan zouden ongevoeligheid ofwel resistentie voor AZT veroorzaken. Critici, waarvan de bekendste de viroloog Peter Duesberg is, betwijfelen dit: hoe kan een zo essentieel proces als het inbouwen van thymidine opeens gepasseerd worden? Volgens hen is de achteruitgang van de patiënten juist te wijten aan de toxiciteit van het middel. Ze gingen zelfs verder en verklaarden dat het aidsyndroom, dat immers slechts een verzameling infectieziekten is, niets met het hiv-virus, waar toch al een frauduleus luchtje aan hing, te maken heeft, maar juist het gevolg van AZT-gebruik is. Was dat maar waar. Helaas stierven vóór het gebruik van AZT veel mensen die geïnfecteerd waren met hiv een ellendige dood door het falen van hun immuunsysteem. Maar dat was, volgens dezelfde critici, onder wie ook een aantal regelmatig publicerende Duitse antroposofische artsen, dan weer het gevolg van de levensstijl van deze mensen. Hun levensstijl zou in het teken staan van drugs, van seksueel overdraagbare ziekten door een promiscue levensstijl en van stress, veroorzaakt door deze tijd van overconsumptie, vermaak en genot. Een interessante theorie maar kennelijk onjuist, zoals de volgende casus illustreert.

## Spontane genezing?

In mijn praktijk meldde zich tien jaar geleden een homoseksuele man die veel reisde, in elk stadje een of meer schatjes had, alle drugs gebruikte die er maar te krijgen zijn (en dat nog steeds doet, met een iets lagere frequentie), die net te horen had gekregen dat hij hiv-positief was. Hiv-positief betekent dat hij in zijn bloed antistoffen vertoonde tegen het hiv-virus. Voor de critici is deze test ook een belangrijk punt: wanneer hiv zo belangrijk is in het ziektebeeld, waarom is dat dan niet zelf voldoende aanwezig om aangetoond te worden, maar moeten we het doen met een teken dat het lichaam zich juist wapent tegen het virus? Antistoffen zijn immers gewoonlijk juist een teken dat de ziekte is overwonnen. Onze patiënt kreeg het genoemde maretakpreparaat voorgeschreven. Hij consulteerde me vooral voor neusklachten, veroorzaakt door zijn cocainegebruik. Na enkele jaren lukte het om op onregelmatige tijden zijn afweercellen te controleren. Deze bleven op een gezond peil. In 1995 werd een techniek uitgevonden, PCR, (3 waarmee zeer kleine hoeveelheden fragmenten DNA, of in dit geval RNA, gekopieerd konden worden, net zolang tot er genoeg was om aangetoond te worden. Eindelijk kon het hiv-virus worden opgespoord en 'geteld'. Niet het virus zelf werd geteld maar het aantal kopieën, wat een maat werd voor de aanwezigheid van het virus: de 'viral load'. Bij onze patiënt bleek deze viral load steeds op een aanvaardbaar peil. In de volgende jaren gingen zijn afweercellen gestaag omhoog, tot waarden die in de gezonde bevolking zelfs exceptioneel goed zijn, en ging zijn viral load omlaag. Inmiddels is zijn viral load niet meer aantoonbaar. Behalve zijn antistoffen is er dus niets meer te vinden dat op een hiv-besmetting wijst! Deze bevinding komt anders eigenlijk alleen voor bij mensen met aids die de moderne combinatietherapie krijgen. Dat wil overigens niet zeggen dat zij dan virusvrij zijn, alleen maar dat er in het bloed niet meer voldoende aanwezig is om aan te tonen. Recent onderzoek toonde aan dat vrouwen die dankzij de combinatietherapie een niet meer aantoonbare viral load hebben, toch nog steeds virus afscheiden met hun vaginaal vocht en dus besmettelijk zouden moeten zijn. Niettemin is inmiddels wel gebleken dat

mensen met zo'n lage viral load het virus vrijwel niet meer overbrengen. Hoe dan ook, er is op dit moment helaas geen van onze belangrijke aidsonderzoekers in deze casus geïnteresseerd. Een van hen redeneerde: 'Het gebeurt zeer zelden maar het komt wel eens voor, mogelijk trof het virus dergelijke patiënten toevallig aan in een toestand waarin het immuunsysteem juist erg gealarmeerd was, en dus krachtig genoeg om zich teweer te stellen.'

## Euthanasie

Sommige mensen zullen het niet rechtvaardig vinden. Zoals een slordige levensstijl niet wordt afgestraft, wordt een gezonde of moreel hoogstaande levenswijze bij hiv evenmin beloond met gezondheid. Tegenover deze patiënt staan veel anderen. Mensen die besmet zijn door hun eerste liefde, monogaam, zonder ooit drugs te gebruiken, die meteen in de hulpverlening aan lotgenoten aan het werk zijn gegaan of zich religieus of spiritueel zijn gaan ontwikkelen, en die toch snel ziek werden en stierven. Die eerste jaren stierven er veel, erg veel.

Het grote sterven van jonge mensen had twee belangrijke maatschappelijke gevolgen. Het eerste gevolg was de stroomversnelling waarin de euthanasiepraktijk terecht kwam, met evenzo grote consequenties voor de discussie hierover. Dat naast het lijden en het sterven van zo veel jonge mensen ook nog de steeds weerkerende vraag, soms eis naar euthanasie het gesprek aan het ziekbed bepaalde, trok een grote wissel op het emotionele uithoudingsvermogen van mijn Amsterdamse (reguliere) collega's en mij. Wij vormden een intervisiegroep om 'uit te huilen'. Ik maakte nogal eens mee dat de vraag naar euthanasie uit een begrijpelijke depressie voortkwam die met antidepressiva behandeld kon worden. Maar dat was lang niet altijd het geval. De genoemde collega's waren een grote steun voor me bij die patiënten die niet van hun euthanasiewens waren af te brengen. Zij namen deze patiënten van me over. Later vormden zij de eerste SCEN-groep voor 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland'. Voor het lidmaatschap hiervan bedankte ik. Een artikel in NRC Handelsblad op 10 november 2001 liet blijken dat zij nu een ommezwaai van de euthanasie naar de palliatieve zorg aan het maken zijn.

## Buddy's

Het andere gevolg was het ontstaan van buddygroepen. Niet iedere terminale aidspatiënt had vrienden of familie die voor hem zorgden. Naar Amerikaans voorbeeld werden eind jaren tachtig ook in Amsterdam en andere grote steden groepen opgericht van mensen die terminale aidspatiënten emotioneel en praktisch wilden steunen als waren ze vrienden: buddy's. In Amsterdam ontstonden er twee: een voor 'mensen die met mannen vrijen' en een voor 'gebruikers'. Er bestond veel enthousiasme bij vrijwilligers die daar hun idealisme in praktijk konden brengen. Aidspatiënten die niet tot een van beide categorieën behoorden, vielen echter buiten de boot. Daarnaast bleek dat zowel buddy's als hiv-geïnfecteerden verdieping zochten in deze nabijheid van de dood. Het sterven op zich biedt namelijk, wanneer je dat niet in een groter perspectief kunt zien, weinig verheffends voor de innerlijke ontwikkeling. Met Margje Koster uit Haarlem, die al met een vaag plan in die richting rondliep, richtte ik toen 'Stichting Metgezel' op, een antroposofisch geïnspireerde buddy-organisatie voor alle soorten aidspatiënten. Het kostte geen enkele moeite enthousiaste medewerkers in het bestuur en als buddy te krijgen. Ik had de nauwelijks uitgesproken hoop dat dit aanbod de vraag naar euthanasie zou doen afnemen en mijn taak verlichten.

## Combinatietherapie

In die begintijd, tijdens de eerste euforie - de patiënten die het maretakpreparaat kregen knapten zienderogen op - waren we vergevorderd in gesprek met Joep Lange, aidsonderzoeker van het AMC, over een onderzoek naar het gebruik van maretak bij aids. Dat werd om een knullige reden beëindigd. (4 Ondanks de maretak bleek het sterven maar door te gaan. Als ik toen wist dat ik nu, in 2002, nog steeds een aardig aantal patiënten in

de praktijk zou tellen die zonder reguliere therapie het nog steeds goed maken, (5 zou ik misschien niet een periode van burnout hebben gehad. Maar goed, dat heeft ook weer wel degelijk zin gehad. - Zo gauw een gezonde hiv-positieve patiënt de ziekten ging vertonen die tot de aidsdiagnose leidden, gold hij als terminaal. Deze voorspelling werd meestal in korte tijd ingelost, vaak door euthanasie, zodat van een self-fulfilling prophecy gesproken kon worden.

Na 1994 begon het aantal nieuwe gevallen van aids te dalen, maar misschien kwam dat door aangiftemoedigheid bij de artsen. In 1995 werden de eerste nieuwe anti-hiv-medicijnen ontwikkeld. Toen deze op de markt kwamen, was dat een sensatie. Grote efficiëntie met weinig bijwerkingen: aids bedwongen! Echter, ook de nieuwe middelen bleken ieder na enige tijd aan werkzaamheid in te boeten. Tot men op het voor de hand liggende idee kwam ze te combineren. Het voordeel was dat ieder middel lager kon worden gedoseerd, en dus minder bijwerkingen gaf. De combinatie maakte bovendien de resistentie-ontwikkeling van het virus veel moeilijker. Ontstaat er een virusmutatie die ongevoelig is voor het ene middel, dan wordt die nog wel door het andere middel onschadelijk gemaakt.

## Nieuw perspectief

De verwachting werd ingelost: het aantal aidspatiënten en aidsdoden in de westerse wereld daalde dramatisch. Het Athena-onderzoek van Joep Lange in Nederland laat dit zien: in 1996 werden er 27 van de 100 hiv-patiënten ziek en overleden er negen, in 1999 werden er nog maar vier ziek en overleden er twee. Dit onderstreept het belang van het hiv-virus als veroorzaker van aids. De critici, die de statistieken goed bekijken, werpen tegen dat de curve al een jaar voor het uitbrengen van de nieuwe medicijnen aan het afbuigen was. Net zoals tbc al op de terugtocht was vóór de uitvinding van INH, en de longontsteking vóór de introductie van penicilline. Dit onderstreept nog eens dat epidemiologisch onderzoek geen harde bewijzen kan leveren voor causale verbanden. Aids, of liever: een hiv-besmetting, is voor velen een chronische aandoening geworden waarmee een redelijk normaal leven geleid kan worden. Het heeft dramatische gevolgen gehad: mensen die leefden in de wetenschap nog maar een beperkte levensverwachting te hebben en al ziek waren, knapten weer op. Sommigen werken nu weer. Anderen konden dit veranderde perspectief niet aan en pleegden zelfmoord. Weer anderen bleken toch niet meer te redden en werden ziek terwijl hun lotgenoten opknapten. En er zijn er bij wie zich na het staken, na een aanvankelijke sterke verbetering, door teveel bijwerkingen van de medicatie of doordat deze niet afdoende werkzaam is, de overwonnen geachte ziekte aids zich toch kon ontwikkelen. (6 Maar voor de meesten geldt dat er, ondanks het slikken van een grote hoeveelheid medicijnen op een soms ingewikkelde manier, en het bestaan van bijwerkingen (bij 10% van de patiënten) die bij minder ernstige ziekten reden genoeg zouden zijn om te stoppen, (7 voorlopig een bijna normaal leven mogelijk is.

## Uit de mode

Dit betekent dus goed nieuws voor de patiënten. Veel andere mensen die het risico lopen op een hiv-besmetting menen kennelijk ook dat het goed nieuws voor hen is: het aantal seksueel overdraagbare ziekten kent weer een verontrustende stijging, wat er op wijst dat de veilig-vrijencampagnes maar een kort effect hebben gehad.

Het vreemde is dat nog niet is gebleken dat het aantal hiv-infecties navenant is gestegen, net zomin als de verwachte uitbraak in de groep promiscue hetero's bewaarheid is geworden. Ook dit zijn gegevens waar de hiv-critici terecht hun vragen bij hebben. Voor die groepen mensen die zich inzetten voor aidspatiënten, zoals de aidsactivisten en de buddy-organisaties, betekent de metamorfose van een dodelijke ziekte tot een chronische kwaal een reden tot herbezinning. Veel buddy's zien hun werk sterk veranderen. In plaats van steun bij het sterven wordt het nu door een aantal organisaties 'levenshulp' genoemd. Het heeft iets van newspeak om te verbloemen dat er minder noodzaak is voor buddyhulp oude stijl. Sommige buddy's haken af omdat ze indertijd juist voor stervenshulp hadden gekozen. Dat geldt ook voor coördinatoren en bestuursleden. Er is geen enkele reden om

daar meesmuilend over te doen, alsof het deze buddy's zou spijten dat veel minder mensen sterven aan aids. Metgezel heeft er voor gekozen om alleen hulp bij het sterven te blijven geven, maar dan niet alleen voor mensen met een hiv-besmetting. Het blijkt echter erg moeilijk daar nu nog mensen uit de antroposofische beweging warm voor te krijgen! (8) Met aids is ook de stervenshulp uit de mode.

## Afrika

De anti-hiv-medicijnen zijn duur. Erg duur. Voor rijke landen is dit op te brengen, vooral omdat elke patiënt die weer aan het werk kan, in plaats van verzorgd te worden in het ziekenhuis, daarmee de balans economisch de goede kant uit doet slaan. Volgens het Athena-onderzoek levert het achtduizend euro's per persoonsjaar op. Landen met een minder gunstig inkomensprofiel kunnen de prijs van de medicatie nooit opbrengen. Dat betekent dat in die landen aids nog een dodelijke ziekte is. Dat geldt voor Oost-Europa, Azië en Zuid-Amerika, maar vooral Afrika. Dat laatste wordt gezien als een verloren continent, waar de hele werkende bevolking dreigt uit te sterven. De geschatte aantallen besmetten zijn echter niet helemaal betrouwbaar omdat voor de diagnose aids alleen de symptomen diarree, koorts, persisterend hoesten en gewichtsverlies nodig zijn. Testen zijn namelijk te duur. Er zijn echter veel meer ziekten die deze symptomen kunnen oproepen. In de WTO-conferentie in Qatar hebben de VS, die voor hun handvol anthrax-slachtoffers het patent van Bayer op het antibioticum Ciprofloxacine willen opdoeken, zich tevergeefs verzet tegen een verandering in de het WTO-verdrag voor patentbescherming, om goedkope anti-hiv-medicijnen voor ontwikkelingslanden mogelijk te maken. Inmiddels zijn er plannen om in Ghana zelf deze medicijnen te gaan vervaardigen, terwijl Kenia goedkope hiv-remmers mag gaan importeren uit India, Thailand en Brazilië. Alleen heeft het zelfs dáár niet genoeg geld voor. China had het plan patenten voor hiv-remmers te gaan breken, wat een zeer goedkoop alternatief beloofde, maar het is net lid geworden van de WTO en zal daar nu niet gauw aan beginnen.

Een 'geval apart' is Zuid Afrika. President Mbeki beschouwt de diagnose aids als een beschuldiging, ooit begonnen met de bewering dat aids uit Afrika afkomstig is, en heeft zijn visie nogal door de aids-critici laten bepalen, die verband tussen het hiv-virus en aids ontkennen. Hij heeft geen behoefte aan goedkope hiv-remmers (9) en maakt met zijn standpunt ook duidelijk dat condooms niet van belang zijn. Nu weet men daar toch al niet goed hoe daarmee om moet worden gegaan. In 1999 zijn nog 44 miljoen condooms vastgeniet aan kaartjes waarop in de elf officiële talen van Zuid-Afrika stond hoe ze gebruikt moesten worden. Mbeki heeft de woede van de aids-experts opgewekt. En terecht, want zijn standpunt zou wel eens veel levens kunnen gaan kosten. In de lijn hiermee weigeren deze experts ook maar enige discussie met de aids-critici en dat is in de wetenschap een zwakbedod. Want deze critici, waaronder veel wetenschappers van naam, hebben vragen opgeworpen waar nog steeds geen afdoende antwoord op is gegeven.

## Vaccin

Wanneer de trend naar goedkope hiv-remmers voor arme landen zijn beslag krijgt, zal de hiv-besmetting wereldwijd een chronische ziekte worden. Het virus wordt daarmee echter allerminst overwonnen. Of de huidige beschikbare medicijnen daar op den duur een afdoende antwoord op zullen hebben, valt sterk te betwijfelen. Zolang er maar geen schot zit in het ontwikkelen van een vaccin, er nog geen bruikbaar inzicht is in de spontane genezing van sommigen, en veilig vrijen maar niet populair wil worden, zullen we er aan moeten wennen dat een nieuwe ziekte zich blijvend als een, voor sommigen dagelijks, risico in de wereld heeft gevestigd. Het feit dat er nog steeds geen vaccin is, is voor de critici overigens ook al weer een teken aan de wand. Maar stel dat er een werkzaam vaccin ontwikkeld wordt, moet dat dan tussen de DKTP en BMR, die door de overheid steeds dwingender worden voorgeschreven, aan zuigelingen worden gegeven?

## Noten (ga terug met de terugknop van uw browser)

1. De terminologie in aidsland luistert tamelijk nauw. 'Risicogroep' werd al snel politiek incorrect, want discriminerend geacht, en vervangen door 'risicogedrag'. Zoals 'aidspatiënten' tot 'mensen met aids' werden en er onderscheid werd gemaakt tussen enerzijds 'heteroseksueel risicogedrag' en aan de andere kant 'mensen die met mannen vrijen', want 'homoseksueel' zou ook de lesbiennes incrimineren. Zo werden 'drugsverslaafden' eerst 'drugsgebruikers' en later 'gebruikers'.
2. AZT is de afkorting van Azidothymidine. Thymidine is een van de vier nucleosiden waaruit DNA is samengesteld.
3. De uitvindster hiervan, Kary Mullis, behoort ook tot het kamp van de aidscritici.
4. Roet in het eten gooide een, op verzoek van het toenmalige tijdschrift Jonas, waar ik medewerker van was, door Joep Lange geschreven recensie van mijn boek over aids. Deze was nogal welwillend uitgevallen voor een reguliere wetenschapper. De toenmalige hoofdredacteur vond het 'te positief' om af te drukken. Lange dacht, zo bleek uit een later interview in de Haagse Post, dat de reden een onwelgevallige opinie van hem zou zijn, concludeerde dat hij te maken had met antroposofisch sektarisme en haakte af.
5. In een later onderzoek van Gorter, onder andere in onze praktijk, bleek Iscador (een maretakpreparaat) evenveel toegevoegde tijd van leven te bieden als AZT, bij betere levenskwaliteit. De combinatie scoorde nog beter.
6. In feite wordt het schrijven van dit artikel regelmatig onderbroken door contact met een aidspatiënt bij wie de combinatietherapie heeft gefaald. De familie vroeg om onmiddellijke euthanasie. Mijn voorstellen om het anders te doen werden door de patiënt zelf, die niet meer kan praten omdat het virus zijn hersenen heeft aangetast, maar wel alles verstaat en begrijpt, met een opgestoken duim verwelkomd.
7. De belangrijkste: lipodystrofie, waarbij het onderhuidse vet verdwijnt en gaat zitten op buik, heupen en onderaan de nek. Verder neuropathie: zenuwpijn in de ledematen, cholesterolverhoging en nierstenen.
8. Metgezel is dan ook per 1 januari 2002 opgeheven.
9. De rechter moest eraan te pas komen om in ieder geval aan besmette zwangere vrouwen een hiv-remmer te laten verstrekken.

Artikel uit: **Motief, maandblad voor antroposofie** - nr. 50, Maart 2002

© Antroposofische Vereniging in Nederland

[www.antroposofie.nl](http://www.antroposofie.nl)