

Een hoofdstuk uit "Van Lood naar Goud", Cornelia van Well. Uitgeverij De Tijdstroom.

<http://www.wijwell.nl/vlmg/>

Van verliezer naar overwinnaar

Cees Smit (51)

Ik heb hemofilie. Hemofilie is een erfelijke ziekte die vrijwel uitsluitend voorkomt bij mannen; het kán bij vrouwen voorkomen, maar dat is zeldzaam. Er zijn in Nederland ongeveer 1600 mensen met hemofilie, dat is 1 op de 10.000 en dan voornamelijk mannen. Die erfelijkheid houdt in dat het in ? van de gevallen voorkomt bij families waar al eerder mensen met hemofilie waren en in ? van de gevallen gaat het om een spontane mutatie in het erfelijke materiaal en bij mijn ouders was dat laatste dus het geval. Een spontane vorm van hemofilie, ook al is inmiddels aangetoond dat mijn moeder en mijn zus draagsters zijn. Er zijn verder geen gevallen van hemofilie in de familie. De zonen van een vader met hemofilie hebben geen hemofilie, zij kunnen het niet doorgeven. Dochters zijn per definitie draagster en lopen dus kans om kinderen met hemofilie te krijgen. Ik heb één zus, zij is zeven jaar ouder en heeft twee kinderen, een zoon en een dochter. Haar dochter heeft twee kinderen: een dochter en een zoon die geen hemofilie heeft. De erfelijkheid kan worden vastgesteld door middel van onderzoek zonder dat je daarvoor zwanger hoeft te zijn. Tijdens een zwangerschap kun je bekijken of het kind al of niet een jongetje of een meisje is en of hij hemofilie heeft. Toen mijn zus kinderen kreeg was er nog weinig bekend over de erfelijkheid. De NVHP¹ bestond toen nog niet. Zij wist niet dat ze waarschijnlijk een kans had om een kind met hemofilie te krijgen. Mijn zus heeft in volstrekte onwetendheid van hemofilie en erfelijkheid, kinderen gekregen. Mijn nichtje is daar wel heel bewust mee bezig geweest. Ik zeg dan wel dat ik er de eerste twintig jaar van mijn leven nooit zo heel erg mee bezig was, maar de impact van mijn ziekte op mijn ouders en op mijn oudere zus en haar partner was natuurlijk wel groot. Zij zagen een zoon, een broer en zwager die voortdurend ernstig ziek is, die al een aantal maal op het randje van de dood heeft

¹ Nederlandse Vereniging van hemofilie-Patienten is opgericht in 1971. Zie adreslijst

gelegen en waarschijnlijk niet oud zal worden. Dat was het beeld dat zij voor ogen hadden.

Het was voor mijn ouders natuurlijk een enorme belasting. Het heeft nogal ingegrepen in hun persoonlijk leven. Zij hadden een bakkerij in een Westfries dorp en zaten vrij ver van het ziekenhuis af. Als ik in het ziekenhuis lag dan was dat behoorlijk zwaar voor mijn moeder, die het huishouden deed, in de winkel stond en dan ook nog eens op bezoek moest.

Op een gegeven ogenblik heeft mijn vader een andere baan genomen. Mijn ouders zijn toen dichterbij de buurt van het ziekenhuis gaan wonen. Zij hebben duidelijk in hun persoonlijke ontwikkelingen rekening moeten houden met wat ik had.

Toen ik een jaar of zes was ben ik behandeld met het DES-hormoon². Een arts, die twee kinderen had met hemofilie, had een publicatie gelezen in een Nederlands tijdschrift over een behandeling met het DES-hormoon bij hemofiliepatiënten in Frankrijk. Hij is toen begonnen om zijn eigen kinderen daarmee te behandelen en via mijn kinderarts ben ik toen ook met het DES-hormoon behandeld. Ik was een jaar of vijftien toen ik in een gespecialiseerde kliniek voor hemofiliepatiënten terecht kwam. Zij zeiden dat die behandeling met het groeihormoon volstrekt fout was. Ik moest er onmiddellijk mee stoppen. Maar het gevolg van het gebruik van het DES-hormoon was wel dat mijn lengtegroei geremd is.

Ik had de eerste twintig jaar van leven veel met hemofilie te maken omdat ik daardoor veel in het ziekenhuis lag. Dat staat van jongs af aan op mijn netvlies, maar hemofilie heeft voor mijn gevoel nooit een erg grote rol gespeeld bij mijn opgroeien. Het actief ermee bezig zijn en het nadenken over de voor- en nadelen van hemofilie is veel meer gekomen toen ik ging studeren.

Tijdens mijn studie Economie aan de VU in Amsterdam ervaarde ik veel meer de beperkingen van mijn ziekte en mijn lengte dan dat ik me daarvoor had gerealiseerd. Er was vlakbij de VU een studentenflat met een lift en voor het geval je slecht liep, was die lift wel heel handig. Ik kon daar ook vrij snel op medische indicatie een flat krijgen. Het ontbrak me niet aan allerlei sociale contacten, maar ik merk-

² Des is een afkorting voor 'diethylstilbestrol een synthetisch oestrogeen (kunstmatig hormoon die invloed heeft op de vrouwelijke geslachtshormonen. Zie www.descentrum.nl

te dat mijn lengte mogelijk een rol speelde in het aangaan van relaties. Daarnaast had ik zelf ook het gevoel dat het vanwege de hemofilie misschien niet zo handig zou zijn om een relatie te beginnen, omdat het toch druk op je leven legt. Ik had voor mezelf het idee dat het waarschijnlijk wel slimmer zou zijn om geen kinderen te nemen, om in ieder geval dié dochters niet te belasten met de vraag: wil ik wel of geen kinderen? Je stelt anders die beslissing uit waardoor je hem overdraagt op een volgende generatie. Verder heeft zich toen nooit echt de situatie voorgedaan dat zich een relatie ontwikkelde, dus ik was daarmee ook gevrijwaard van dilemma's op dat gebied. Ik geloof dat ik wel openstond voor het aangaan van een relatie, dus dat was aanvankelijk wel een gemis, maar het is er nooit van gekomen.

Het eerste jaar van mijn studie viel samen met de oprichting van de NVHP. Omdat ik me op de middelbare school met de schoolkrant bezig had gehouden, had ik mij aangemeld met de opmerking: mocht er een plan zijn om een verenigingsblad te maken dan wil ik daar wel aan meewerken. En dat is Faktor geworden. Vervolgens ben ik me in de voorlichtingssfeer met hemofilie gaan bezighouden. Dat betekende dat ik er toen wél intensief mee bezig was, vooral in contacten met artsen en andere patiënten. Toen maakte ik mee wat voor emoties deze ziekte allemaal losmaakt bij anderen.

De oprichting van de vereniging viel min of meer samen met het feit dat er toen ook een behandeling voor de ziekte kwam. Er kwam voor het eerst een bloedstollingproduct op de markt. Mijn arts had meteen het idee: "ja, we kunnen wel elke keer afwachten tot je een bloeding krijgt en dan behandelen maar als we dat over een jaar bekijken gaat er net zoveel in als wanneer we uit voorzorg twee keer per week het product toedienen." Dus hij had bedacht dat het beter zou zijn om dat, gespreid in de tijd, preventief te geven en niet te wachten tot er problemen waren. In het begin ging ik daarvoor naar het ziekenhuis, want het was toch bijna een bloedtransfusieachtige behandeling en ik was al niet zo gemakkelijk te prikken. De specialisten van het ziekenhuis, waar ik tijdens mijn studie onder behandeling was, waren meer op zelfstandigheid gerichte artsen. Zij zijn ook heel snel begonnen om patiënten op thuisbehandeling te zetten zodat ik mezelf leerde prikken. Ik was meteen van die angst van het prikken af. Je kunt de thuisbehandeling zien als een 'humanistische geneeskunde'³

³ In 1977 schreef Cees Smit een scriptie getiteld: Humanistische geneeskunde als grondslag voor organisaties in de gezondheidszorg.

Belangrijk vind ik dat ook mensen met hemofilie verantwoordelijk zijn voor hun eigen welzijn en er relatief zelfstandig mee kunnen omgaan.

Een goede vriend van mij (vader van een kind met hemofilie), met wie ik samen het verenigingsblad maakte, was journalist. Hij hield zich erg bezig met zaken als ontwikkelingshulp en hij werd in de jaren zeventig regelmatig geconfronteerd met vragen over de handel in bloed vanuit ontwikkelingslanden naar Amerika. Op een gegeven moment, begon de import van Amerikaanse bloedproducten in Nederland voor de behandeling van hemofilie. Wij hebben ons daar heel erg in verdiept en daarover een aantal artikelen voor het dagblad *Trouw* geschreven. Omdat we direct betrokken waren hadden we toegang tot de farmaceutische industrie en tot artsen. We hadden ook allerlei connecties in de journalistieke wereld en binnen ontwikkelingshulp, waardoor we in dat onderzoek naar bloedhandel verder zijn gekomen dan anderen. Dat was op dat moment een meerwaarde en wij zagen dat aan die import een aantal nadelen verbonden was, onder andere het risico van besmetting met allerlei ernstige ziektes. Op dat moment speelde aids niet, dat was nog niet bekend. We hadden een boek gelezen van een Engelse socioloog, waarin hij wees op het risico van het betalen van donoren. Deze socioloog waarschuwde in zijn boek voor het risico van overdracht van onbekende ziektes. In de jaren zeventig schreven wij dat ook in de artikelen voor het dagblad *Trouw*. Begin jaren tachtig kwamen de berichten over HIV en de ziekte aids. Toen werd duidelijk dat de overdracht van aids ook mogelijk was voor mensen met hemofilie. Omdat ik er toen al zo inzat en er veel van wist, heb ik de voorlichting over de aids-problemen voor mensen met hemofilie ter hand genomen, allemaal op vrijwillige basis en omdat ik betrokken was bij die vereniging. Vanaf dat moment was mij toen ook duidelijk dat ik daar zelf ook een risico in liep. De voorlichting over en de hulpverlening aan mensen die in Nederland hemofilie hadden en met aids besmet waren, speelde zich in eerste instantie toch een beetje achter gesloten deuren af. Dit omdat in de jaren tachtig aids toch vooral een homoziekte was waardoor het voor mensen met hemofilie een behoorlijk taboe was om te zeggen: ik heb aids!

Zo kregen ik en nog een paar mensen binnen de hemofilievereniging een vertrouwensrelatie met de mensen die besmet waren en daar niet over durfden te praten. Geleidelijk aan kwamen er natuurlijk meer mensen die wisten dat ze besmet waren. In 1990 bleek dat ik zelf ook met HIV besmet was.

Op het moment dat duidelijk werd dat ik zelf besmet was, zijn we met een aantal patiënten rond de tafel gaan zitten. We hebben besloten om bij de eerstvolgende voorlichtingsbijeenkomst een aantal mensen te laten vertellen dat ze met HIV besmet zijn. Naar buiten komen maar wel binnen de beslotenheid van de vereniging, om het bespreekbaar te maken.

Van de hemofilie heb ik nooit echt een beeld gehad van dat ik er op mijn dertigste niet meer zou kunnen zijn. Maar ik was me wel bewust van het risico dat er op een bepaald moment iets zou kunnen gebeuren waardoor je vrij snel kon overlijden door bijvoorbeeld een ongeluk of iets anders onhandigs. Toen ik te horen kreeg dat ik besmet was met HIV en daar ook klachten door had, had ik het idee: dat duurt geen twee jaar meer. Ik ben echter gewoon doorgegaan met de dingen die ik altijd deed. Ik merkte wel dat het een enorm emotionele impact had en het was natuurlijk ook een schok voor mijn omgeving.

Mijn moeder leefde niet meer, maar mijn vader nog wel en die heb ik het ook verteld. Hij was toen dusdanig van de kaart vanwege het overlijden van zijn eigen vrouw dat hij het zich volgens mij nooit echt gerealiseerd heeft. Mijn vader zei wel dat mijn moeder er altijd al heel erg bang voor was. Mijn moeder was, toen ze nog leefde, ook al op de hoogte van de risico's. Daar hadden we het wel over gehad en zij vond het ook goed dat ik daar actief mee bezig was.

Na de diagnose dat ik seropositief was en zeker nadat ik daarvan ook klachten had, ben ik in 1991 naar een cursus van de *Stichting Vuurolinder*⁴ geweest. Ik zat een week met een aantal lotgenoten in een klooster onder begeleiding van een paar goede mensen. Tijdens die week praat je over de emoties en kwam bij iedereen het leed naar boven. Het was een groep mensen met een HIV/aids besmetting, los van hemofilie. Want ik had ook in dié tijd volstrekt geen last van rancunes tegenover mensen die op een andere manier HIV of aids hadden gekregen. Dat speelde wél binnen de hemofilievereniging, er werd soms met een beschuldigende vinger naar homomannen en druggebruikers gewezen. "Als zij zich zorgvuldig hadden gedragen dan hadden wij er misschien geen last van gehad." Dat soort gevoelens leefde enorm en ook de agressie, niet zozeer naar de eigen artsen, maar wel tegen de overheid die dat allemaal maar heeft laten gebeuren. De overheid die voor mensen, die vanwege de besmetting

⁴ Zie adressenlijst

in de financiële problemen zaten, geen begrip had. Dus er waren wel heel veel hard feelings!

Ik ging zeker regelmatig naar het buitenland om op de hoogte te blijven van wat er daar allemaal gebeurde en er was een aantal landen die qua sociale wetgeving verder waren dan Nederland. Scandinavische landen en Nieuw-Zeeland hebben een verzekeringsvorm: *no fault compensation*. Daarmee kunnen ze een schadeloosstelling geven aan mensen die iets ernstigs overkomt waar niet echt iemand schuldig aan is. Nederland kent dat soort wetgeving niet. In discussies hier in Nederland gebruikten we dit voorbeeld om daarmee te zeggen dat er iets moest gebeuren. Producenten van de gebruikte producten en de overheid moeten een bijdrage leveren en daar een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor nemen. Uiteindelijk hebben we dat ook voor elkaar gekregen. Het heeft heel lang geduurd, maar het heeft tot resultaat geleid.

Ik ben tien jaar geleden dusdanig ziek geworden dat ik toen de diagnose aids heb gekregen. Ik slik daar ook medicijnen voor en alle ellende daarbij heb ik wel over me heen gekregen. Vorig jaar waren wij met vakantie in Frankrijk en toen ben ik bijna dood gegaan aan een bijwerking van de medicijnen. Ik ben de afgelopen jaren wel steeds vaker flink ziek geweest, flink last gehad van bijwerkingen van de cocktail die ik twee maal per dag moet gebruiken. Door deze medicijnen is aan de ene kant mijn leven wel verlengd, maar aan de andere kant ben ik me toch ook wel ernstig bewust van wat er allemaal mis kan gaan. Ik heb nu ook zoiets van: Ja, ik zorg dat ik tot het eind zoveel mogelijke leuke dingen kan doen en te genieten van het leven samen met mijn vrouw. Mijn vrouw en ik kennen elkaar al jaren, wij werkten samen bij de vereniging, hebben in 1992 een relatie gekregen en zijn in 1996 getrouwd.

Al die jaren heb ik veel gereisd voor de vereniging en veel gepubliceerd rondom hemofilie, aids, erfelijkheid, maar ook over biotechnologie en genetica.

Ik heb veel discussies gehad over genetica. Veel mensen met een handicap zijn erg bevreesd voor genetica en medische biotechnologie, ze zijn bang dat de maatschappij hen weg wil hebben. Daar heb ik een absoluut tegengestelde mening over. Mensen moeten de kans krijgen om op basis van goede informatie eigen keuzes te maken. Als dat voor de één betekent dat hij geen kinderen met erfelijke aandoeningen wil hebben, dan is dat volstrekt respectabel. En als de ander er voor kiest om wel kinderen te krijgen, is dat ook respectabel. We moeten die keuzevrijheid behouden. In de hemofilievereniging heb-

ben wij over die erfelijkheidsaspecten veel gediscussieerd. Ik vind dat het volstrekt gelegitimeerd is dat wetenschappers en patiëntenverenigingen naar wegen zoeken om ziektes te genezen of beter te behandelen en dat het ook volstrekt geaccepteerd is dat mensen daar eventueel géén gebruik van willen maken.

Men moet niet vergeten dat er door middel van genetische manipulatie veilige en betaalbare geneesmiddelen ontwikkeld kunnen worden.

Ik realiseer me ook dat ik door de hemofilie, het gebruik van het groeihormoon en de HIV/aids besmettingen kennis gemaakt heb met de nadelige kanten van de medische wetenschap. Er zijn toch risico's genomen waarvan je soms niet helemaal de consequenties weet. Dat zegt absoluut niets over de kwaliteit van mijn leven. Er valt heel goed en zinvol te leven met de nodige beperkingen maar daarmee wil ik ook niet zeggen dat ik het idealiseer. Ik slik nu ook aidsremmers en ik ben mij volledig bewust dat er over tien jaar misschien weer bijwerkingen uit voort kunnen komen waarvan je dan zegt: schande! Maar het alternatief is dat ik anders misschien over een jaar dood ga.

Ik heb me altijd heel sterk gemaakt voor biotechnologie en de mogelijkheden die het gebruik van dieren daarbij zou kunnen hebben. Toen ik vier jaar geleden afscheid nam bij de NVHP heb ik veel cadeaus gekregen die daar betrekking op hadden. Toen realiseerde ik me dat mijn werk wordt gewaardeerd. De Universiteit van Amsterdam heeft me in 2003 een eredoctoraat gegeven, vanwege mijn werk op het terrein van patiënten participatie. Het eredoctoraat heeft niet alleen betrekking op hemofilie, maar er klinkt ook de waardering voor de strijd voor de biotechnologie in. Ik voel mij bijzonder gestreeld. Ik had dat absoluut niet verwacht. Zo'n eredoctoraat is natuurlijk een zekere erkenning voor je werk.