

## SEKSUALITEITSBELEVING NA HIV-INFECTIE: EEN LITERATUUR-VERKENNING<sup>o</sup>

Greta Bolle

De seksuele beleving van HIV-geïnficeerden kan vanuit twee invalshoeken belicht worden. Enerzijds heeft het weet hebben van besmet te zijn met HIV een diepgaand impact op het seksuele leven van de betrokken persoon. Anderzijds staan seropositieven, als bron van besmetting voor anderen, voor de opdracht tot veilig vrijen. Aan dit laatste aspect wordt in onderzoek en publicaties vrij veel aandacht besteed; het gaat hier immers om een aspect van de volksgezondheid. Het seksuele leven van seropositieven en aidspatiënten kan echter niet verengd worden tot een 'safe sex' discussie. Rond de eigenlijke beleving van hun seksualiteit door seropositieven is literatuur echter veel schaarser. Wat volgt is een poging om, op basis van de beperkte onderzoeksgegevens ter zake, een beeld te schetsen van de impact van het HIV-geïnficeerd zijn voor de betrokkenen.

### Verwerking van de diagnose

Zoals bij de algemene populatie vertoont het seksuele leven van HIV-geïnficeerden, op het ogenblik van het vernemen van de diagnose, een ruime verscheidenheid. Ieders seksuele beleving is uniek. De reactie op de diagnose "seropositiviteit" is dan ook sterk individueel gekleurd. Globaal gezien valt er toch een veel voorkomend reactiepatroon te onderkennen. Velen gaan tijdens de aanvangsfase reageren met een sterke daling van seksueel verlangen en seksuele contact.

Een beperkte Amerikaanse studie (Schaefer, Coleman & Moore, 1995) bij 20 blanke homoseksuele mannen laat bij 85% een radicale ommezwaai zien in hun seksuele leven na het stellen van de diagnose seropositiviteit. Of het opgeven van alle seksuele activiteit behalve masturbatie, of het serieus beperken van het aantal partners kwam voor. Voor 70% werd seks minder belangrijk. Een aantal mannen gaven aan dat hun zin wegviel bij het vernemen van de diagnose, voor anderen was het vooral de angst anderen te besmetten die een domper zette op hun seksueel verlangen. Deze mannen gaven twee belangrijke barrières aan bij het opnieuw komen tot een bevredigend seksleven. Enerzijds is er de fysische en de psychologische impact van de diagnose en van de ziekte; anderzijds staan ze voor het dilemma de partner al dan

niet in te lichten over de eigen serostatus.

Een ander longitudinaal Amerikaans onderzoek (Brown, Kendall & Ledsky, 1995) laat zien dat ook vrouwen op het vernemen van hun seropositiviteit reageren met verlies aan seksuele interesse. Dat is bij 64% van de vrouwen die in deze studie waren opgenomen het geval. Verschillende factoren kunnen hierin een rol spelen: zelfverwijten en schuldgevoelens omwille van de opgelopen infectie, bewuste of onderdrukte boosheid op de partner als bron van infectie (met ontrouw als complicerende factor), het moeten afrekenen met een levensbedreigende ziekte, defensiemechanisme tegen de angst om het virus door te geven, enz... Bij sommige vrouwen verbeterde dit verlies van verlangen na 3 à 5 jaar, maar het werd nooit meer zoals voorheen. Aanwijzingen in dezelfde zin vinden we in het onderzoek van Goggin et al (1998). Hun onderzoeksgroep bestond uit 54 vrouwen die sinds minstens vijf jaar op de hoogte waren van hun HIV-seropositieve status. De onderzoekers stelden de diagnose 'afwezig seksueel verlangen' bij 39% van deze vrouwen. Telkens ging het om een globale en secundaire seksuele disfunctie, begonnen op het ogenblik dat de betrokken vrouw haar serostatus vernam. Daarenboven rapporteerde de helft van de vrouwen ook een vermindering in hun globale seksuele activiteit.

\* Med Dr G. Bolle, arts-seksuologe. G. Van Haelenlaan 95, 1190 Brussel, België.

<sup>o</sup> Geaccepteerd voor publicatie 18 juni 1998.

## Long-term impact op de seksuele beleving van HIV-geïnfekteerden

Een conceptueel model dat vandaag de dag binnen de seksuologie courant gehanteerd wordt ter benadering van de seksuele beleving is het biopsychosociaal model, beschreven door Engel (1980). Dit model stelt dat het menselijk seksueel functioneren een complex gegeven is, dat bepaald wordt vanuit lichamelijke, psychologische en sociale factoren. We zullen dan ook van dit model gebruik maken om de lange termijn impact van een HIV-infectie op de seksuele beleving van de betrokkenen in kaart te brengen.

### *De biologische dimensie*

Tot voor kort kon men een indeling maken in asymptomatische seropositieven en personen die, door het optreden van kwaadaardige tumoren of opportunistische infecties, in het aids-stadium gekomen waren. Sinds het invoeren van de combinatietherapie met drie aidsremmers eind 1996 is dit niet langer het geval. De grens tussen asymptomatische 'dragers' enerzijds en zieken anderzijds is veel vager geworden. Sommigen vertonen onder invloed van de tritherapie een -soms spectaculaire- verbetering van hun gezondheidstoestand, het zogenaamde 'Lazaruseffect'. Het is evenwel onduidelijk hoelang deze remissie zal blijven duren. Zo blijkt een aantal mensen niet in staat de therapie te blijven volgen wegens bijwerkingen of moeilijke therapietrouw. In een aantal gevallen treedt resistentie op aan de ingenomen medicatie. Dit alles confronteert aidspatiënten met nieuwe vragen, met veel onzekerheid. Ze hadden een eigen wereld opgebouwd om de dood onder ogen te zien en dienen nu opnieuw een leven uit te bouwen, een leven van onbepaalde duur.

Gezien het recente van deze evolutie is het nog onduidelijk welk effect dit nieuw gegeven heeft op het seksuele leven van de betrokkenen. De indicaties hiervan zijn nog sporadisch en anecdotisch. Zo brengt het maandblad van de HIV-vereniging Vlaanderen in haar februarinummer van 1998 het relaas van een seropositieve vrouw die na zeven jaar zonder toekomstperspectieven te hebben geleefd -het was, doordat ze seropositief was, te riskeerend om kinderen te krijgen- toch, gezien haar verbeterde gezondheidstoestand, beslist heeft zwanger te worden.

Tot nu toe werden geen nevenwerkingen in de seksuele sfeer van de nieuwe aidsmedicatie gerapporteerd. Dit is zowel het geval voor de nieuwere

reverse transcriptase inhibitoren, de non-nucleoside reverse transcriptase inhibitoren als voor de proteaseremmers (Dr. Colenbunders, mondelinge mededeling). We mogen evenwel niet uit het oog verliezen dat deze combinaties nog maar relatief kort in gebruik zijn en dat er, bij wijze van spreken, nog elke dag nieuwe nevenwerkingen gemeld worden. Anderzijds heeft de inname van aidscocktails voor heel wat mensen reeds gekende, onaangename, en vaak hardnekkige nevenwerkingen tot gevolg: misselijkheid, braken, diarree, neuropathie ter hoogte van mond en handen (Van Beeck, 1998). Daarenboven is de therapie, vaak tientallen pillen per 24 uur, gebonden aan een strikt innameschema. Ze confronteert de betrokkenen dag en nacht met hun aandoening. Dit alles komt de levenskwaliteit bepaald niet ten goede. We kunnen vermoeden dat dit ook een negatief effect kan hebben op de seksuele interesse en beleving (Moors-Mommers, 1995).

In een vergevorderd stadium heeft aids, gezien de fysieke aftakeling die ermee gepaard gaat, een diepgaand effect op het seksueel functioneren van de betrokkenen. Voor bepaalde subgroepen is daar in beperkte mate onderzoek naar gedaan. Dit geldt met name voor homoseksuele aidspatiënten. Een onderzoek bij zestien homoseksuele mannen (Ross & Ryan, 1995) wijst uit dat het seksuele leven van veel homomannen zwaar verstoord wordt door een HIV-infectie. Deze geeft op termijn aanleiding tot allerlei infectieuze ziektebeelden en tumoren. Dit gaat gepaard met velerlei vormen van lichamelijke aftakeling. Frequent voorkomend zijn bijvoorbeeld sterke vermagering, diarree, schimmels in de mond, Kaposi, herpetische letsels van mond en anus, gezichtsverlies. Dit alles geeft vaak aanleiding tot het verlies van een positief lichaamsbeeld en van de eigen aantrekkelijkheid. Vermoeidheid kan seks moeilijker of minder plezierig maken. Een aantal aidspatiënten wordt uiteindelijk dement, of vertoont andere neuropsychiatrische aandoeningen zoals stemmingsstoornissen, depressie, psychose of delirium (McDaniel et al., 1997). Indirect kunnen deze van invloed zijn op het seksueel functioneren.

Soms geeft aids ook op een directe manier aanleiding tot seksuele disfuncties. Zo kunnen erectieproblemen door neuropathie veroorzaakt worden. In een aantal gevallen gaat bij mannen een voortschrijdende HIV-infectie gepaard met hypogonadisme, testosteronedeficiëntie en verminderd seksueel verlangen (Poretzky, Can & Zumoff, 1995). Hoewel zowel Brown et al. (1995) als Goggin et al.

(1998) ook een verhoogde incidentie van afwezig seksueel verlangen vaststelden bij HIV-positieve vrouwen kon hier de samenhang met testosteron-deficiëntie niet worden teruggevonden.

Tenslotte zijn aidspatiënten, zeker in de verder gevorderde stadia van hun aandoening, meestal aangewezen op grote hoeveelheden medicatie. Naast de specifieke aidsmedicatie dienen velen hun toevlucht te nemen tot medicatie ter profylaxie en ter behandeling van alle bijkomende complicaties. Naast alle andere nevenwerkingen kunnen sommige van deze substanties het seksuele functioneren verder in negatieve zin beïnvloeden.

#### *De psychologische dimensie*

Het hoeft geen betoog dat HIV-besmetting een diepgaand psychologisch impact heeft op de betrokkenen. Vooreerst is er het stigma van de besmetting. Daar aids een terminale ziekte is die 'verworven' wordt, staan gedragingen die besmettingen kunnen inhouden -in hoofdzaak (homo)seksualiteit en druggebruik- centraal in het aidsgebeuren. Deze worden gelieerd aan de dood, het tot op heden onvermijdelijke resultaat van aids. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat het besmet zijn met HIV de seksuele beleving in negatieve zin beïnvloedt. Het onderzoek van Goggin et al. (1998) wijst uit dat vrouwen die hun HIV-besmetting toeschrijven aan seksueel contact vijf keer vaker hun seksuele zin en interesse verliezen dan vrouwen die hun geïnfecteerd zijn toeschrijven aan intraveneus druggebruik.

Binnen de homoseksuele subcultuur heeft HIV/AIDS de perceptie van seks totaal veranderd. De aidsepidemie leidde er niet enkele tot het verlies van geliefden; ook een hele seksuele subcultuur werd erdoor diepgaand beïnvloed. Allerlei vormen van seksuele expressie die voordien de essentie van het homo-zijn hadden uitgemaakt bleken ineens levensgevaarlijk. In plaats van identiteitsversterkend werd seks een bron van zorg.

Vroegere associaties van seks zoals 'bevrijding', 'vieren', 'ontsnappen', 'identiteit' werden vervangen door termen uit de gevarentaal zoals 'veiligheid' en 'bescherming'. Ook werd seks gemedicaliseerd: penetratie houdt een ziekterisico in, pas op met lichaamsvloeistoffen. Seks werd een potentieel erg gevaarlijke en dus vaak angstinducerende activiteit.

Dit maakt dat een aantal homoseksuelen zich uit seksuele situaties terugtrekken. Ze plaatsen zichzelf in quarantaine. Dit kan te maken hebben met schaamte- en schuldgevoelens, angst voor verwer-

ping, het zich zorgen maken om hun seksueel functioneren. Vaak ervaren mensen dit als hun 'seksuele dood'. Ze zijn niet langer psychisch en emotioneel in staat om van seks te genieten.

#### *De sociale dimensie*

Voor homoseksuelen gaat, gezien het overlappen van seksuele en sociale ontmoetingsplaatsen, deze "seksuele dood" vaak gepaard met een "sociale dood". Het sociale en seksuele leven van homoseksuelen is voor velen verweven binnen een hele cultuur van ontmoetingsplaatsen zoals sauna's, bars... Het zich seksueel minder aantrekkelijk voelen kan ook met zich meebrengen dat mensen zich terugtrekken uit die sociale scène, ze gaan bijvoorbeeld minder uit. Zeker als ze open zijn over hun serostatus brengt dit voor een aantal mensen negatieve gevolgen met zich mee; het risico op verwerping is nooit ver weg. Dit kan leiden tot sociale isolatie.

Ook heeft seks een complex relationeel aspect. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat de partnerrelatie van seropositieven onder druk komt te staan. Verschillende factoren spelen hierbij een rol. Er zijn niet alleen het reeds vermelde dilemma de partner in te lichten en de angst de partner te besmetten, ook angst voor verlies van de partner is vaak aanwezig. Vaak zien we ook dat hoe mensen seks definiëren gaat veranderen in de loop van hun seropositiviteit en ziekte. Zorgen voor, vertrouwen en betrokkenheid op de partner worden vaak belangrijker als waarde; de prioriteiten verschuiven. Een op kleine schaal uitgevoerd Australisch onderzoek (Cannold et al., 1995) bij homoseksuele mannen toont aan dat bij 40% aids aanleiding is tot het verdiepen van de relaties met betekenisvolle anderen. Vooral een streven naar meer intimiteit komt als belangrijk naar voor.

Pas de laatste jaren groeit er aandacht voor de psychosociale problemen en hulpbehoefte van HIV-geïnfecteerde vrouwen. Voor ons taalgebied is er enkel een Nederlands onderzoek dat een aantal specifieke problemen van vrouwen met HIV zichtbaar maakt (Te Vaarwerk & Gaal, 1995). 80 van de 287 op 1 januari 1995 geregistreerde Nederlandse vrouwen met aids namen eraan deel. Het valt niet met zekerheid vast te stellen hoe representatief deze steekproef is.

HIV blijkt een zware wissel te trekken op de partnerrelaties van deze vrouwen; 90 % van de vrouwen vindt dat hun huidige of vroegere relatie erdoor veranderde. Het meest gevoelig ligt de kwestie van schuld en verantwoordelijkheid tussen part-

ners voor het overdragen van de infectie. Dikwijls brengen mannen de besmetting over zonder dat vrouwen er weet van hebben, vanuit druggebruik, bisexualiteit of contacten met prostituées.

Tweederde van de vrouwen is van mening dat de HIV-infectie hun seksuele relatie veranderde. De eerste tijd na de positieve HIV-test staat de angst de partner te infecteren meestal op de voorgrond. Ook het moeten verwerken van de testuitslag dringt de behoefte aan seks soms tijdelijk terug. Toch zijn er ook vrouwen die min of meer blijvende veranderingen ervaren, onder andere onder invloed van een verslechterende lichamelijke conditie. Een aantal vrouwen vindt dat de HIV-infectie de seksuele relatie in positieve zin heeft veranderd. Ze ervaren meer aandacht en vinden het prettig met hun partner naar nieuwe mogelijkheden te zoeken. Sommige vrouwen grijpen het infectiegevaar aan om dingen die zij toch al niet zo prettig vonden achterwege te laten. Dat geldt vooral voor anaal contact. Ook komt het voor dat de seksuele relatie door andere oorzaken dan HIV toch al 'op een laag pitje' stond.

Seropositieven staan voor de uitdaging om hun seksueel gedrag minder risicovol te maken zodat het virus niet verder doorgegeven wordt. Dit belang van derden komt vaak in conflict met de eigen seksuele wensen van de persoon. Een Zweeds-Duitse studie (Nilsson Schönnesson & Clement, 1995) zocht bij 59 homoseksuele seropositieve mannen uit hoe ze met deze tegenstellingen omgaan. 93% voelt zich ongelukkig omwille van de beperkingen in hun seksueel leven. Deze beperkingen houden vooral het opgeven van onbeschermd anaal of oraal contact, en een toename van wederzijdse masturbatie in. 79% geeft aan er niet in te slagen hun seksueel gedrag steeds aan restricties te onderwerpen. 15 deelnemers aan het onderzoek blijven onveilige seks beoefenen. Narcistische, relationele en existentiële factoren spelen hierbij een rol.

Het Amerikaanse onderzoek van Schaefer, Coleman & Moore (1995) geeft een zelfde trend aan. Voor ze seropositief bleken te zijn deed 35% van die onderzoeksgroep aan unsafe seks, in essentie wanneer ze zich down of ontmoedigd voelden. Ze gaven aan dit bewust te doen, als een vorm van zelfdestructief gedrag; soms als passieve zelfmoordpoging. Na de infectie beweert 65% steeds veilig te vrijen, bij 15% had het twee jaar geduurd voor ze zover kwamen, en 15% blijft risicovol gedrag vertonen.

De Amerikaanse auteur Rofes (1996) stelt dat dit

overschakelen op veilig vrijen niet louter vanuit een cognitief, rationeel standpunt bekeken mag worden. Er komt ook veel psychologisch leed aan te pas. Het psychisch evenwicht van HIV-geïnfecteerden staat al zwaar onder druk, safe seks gaan toe-passen vraagt dan nog een extra inspanning. Voor sommigen betekent het overschakelen op veilig vrijen dat ze van een aantal seksuele expressievormen moeten afstand nemen die voordien voor hen heel belangrijk waren. Niet alleen het seksueel gedrag dient opgegeven te worden ook de betekenis ervan.

En ook safe seks biedt geen 100% zekerheid. Er blijft toch steeds een graad van onzekerheid. Een condoom kan scheuren. Of mensen stellen zich de vraag in welke mate de seksuele voorlichting die ze kregen wel correct en betrouwbaar is. Is orale seks wel helemaal veilig? Is het aangewezen je tanden te poetsen en te flossen voor je gaat kussen? Riskeer je daarmee geen microtraumata die als ingangspoort voor het virus kunnen fungeren? Moet je oppassen voor sperma op je huid? Zijn er geen krabben, letsels waarlangs het virus kan binnendringen? Deze onzekerheid kan angst met zich meebrengen. Spookbeelden van besmetting en ziekte doemen op tijdens het vrijen.

Ook uit het onderzoek van Te Vaarwerk & Gaal (1995) blijkt dat bij Nederlandse vrouwen veilig vrijen de meest concrete verandering op seksueel gebied uitmaakt, althans wanneer slechts één partner geïnfecteerd is. In relaties waar alleen de vrouw positief is moeten vrouwen dikwijls aandringen op het daadwerkelijk gebruik van condooms. Dat komt met name vooral voor in reeds bestaande relaties waar de mannelijke partner –ondanks onbeschermd seksueel contact- niet geïnfecteerd is geraakt. Deze mannen hebben het meestal moeilijk hun seksuele gewoonten te veranderen. De verantwoordelijkheid voor veilig vrijen komt daardoor nogal eens bij hun vrouw of vriendin te liggen. Er zijn ook partners die niet beschermd willen vrijen.

In relaties waarbinnen beide partners seropositief zijn varieert het veilig vrij-gedrag: sommige partners nemen het zekere voor het onzekere in verband met een mogelijke herbesmetting, terwijl anderen het gebruik van condooms achterwege laten.

## Conclusie

Besmetting met HIV/aids betekent niet langer meer een doodvonnis op korte termijn. Aids wordt, zoals kanker, meer en meer een chronische ziekte. Als we oog willen hebben voor de levenskwaliteit van

mensen met aids zal de hulpverlening ook aandacht moeten krijgen voor de seksuele gezondheid van de betrokkenen.

Uit bovenstaande bevindingen blijkt dat het seksuele leven van HIV-geïnfekteerden zwaar gecompromiteerd wordt door de infectie. Het gaat hierbij om een omvangrijk, maar tot op heden vrij verwaarloosd probleem. Pas recent groeit er binnen de wetenschappelijke wereld belangstelling voor dit belangrijk facet van menselijk welzijn. Hopelijk worden in de toekomst meer routinematig vragen naar seksueel functioneren opgenomen in de psycho-sociale evaluaties van seropositieven en aidspatiënten en groeien hieruit inzichten die het werkveld van nut kunnen zijn.

#### Literatuur

- Brown, G.R., S. Kendall & R. Ledsky (1995). Sexual dysfunction in HIV-seropositive women without aids. *Journal of Psychology & Human Sexuality*, 7: 73-97.
- Cannold, L., B. O'Loughlin, G.F. Woolcock, & B. Hickman (1995). HIV as a catalyst for positive gay men's desire for clarification, enhancement and promotion of intimacy in significant relationships. *Journal of Psychology & Human Sexuality*, 7: 161-179.
- Engel, G. (1980). The clinical application of the Biopsychosocial Model. *The American Journal of Psychiatry*, 137: 535-544.
- Goggin, K., E.S. Engelson, J.G. Rabkin, & D. P. Kotler (1998). The relationship of mood, endocrine and sexual disorders in human immunodeficiency virus positive (HIV+) women: an exploratory study. *Psychosomatic Medicine*, 60: 11-16.
- McDaniel, J.S., D.W. Purcell & E.W. Farber (1997). Severe mental illness and HIV-related medical and neuropsychiatric sequelae. *Clinical Psychology Review*, 17: 311-325.
- Mertens, M. (1998). De toekomst laat ik mij niet afpakken. Portret van Pascale. *Corvo Bianco, maandblad HIV-vereniging Vlaanderen*, 7: 29-32.
- Moors-Mommers, M.A.C.T. (1995). Seksuele moeilijkheden van zieke mensen. In: *Seksuologie voor de arts*. A.K. Slob, C.W. Vink, J.P.C. Moors & W. Everaerd (Red.). Bohn, Stafleu, Van Loghum, Houten/Diegem.
- Nilsson Schönnesson, L. & U. Clement (1995). Sexual attitudinal conflict and sexual behavior changes among homosexual HIV-positive men. *Journal of Psychology & Human Sexuality*, 7: 41-58.
- Poretsky, L., S. Can & B. Zumoff. Testicular dysfunction in human immunodeficiency virus-infected men. *Metabolism*, 44: 946-953.
- Rofes, E. (1996). *Reviving the tribe. Regenerating gay men's sexuality and culture in the ongoing epidemic*. Harrington Park Press, New York.
- Ross, M.W. & L. Ryan (1995). The little deaths: perceptions of HIV, sexuality and quality of life in gay men. *Journal of Psychology & Human Sexuality*, 7: 1-20.
- Schaefer, S., E. Coleman & A.M. Moore (1995). Sexual aspects of adaption to HIV/AIDS. *Journal of Psychology & Human Sexuality*, 7: 59-71.
- Te Vaarwerk, M. & E. Gaal (1995). *Vrouwen met HIV of Aids. Een onderzoek naar aard en omvang van psychosociale problematiek*. Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid. Utrecht.
- Van Beeck, F. (1998). Een cocktail met een kater? *Corvo Bianco, maandblad HIV-vereniging Vlaanderen*, 7: 18-20.