



POSITIEF
zorgt



© **HIV VERENIGING NEDERLAND 2013**

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hiv Vereniging Nederland.

Deze gids is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. Toch aanvaardt de Hiv Vereniging Nederland geen aansprakelijkheid voor schade die het gevolg is van een eventuele fout in deze gids.

Positief zorgt

VOORWOORD

- 3 Alexander Pastoors,
voorzitter Hiv Vereniging Nederland

INLEIDING

- 4 Ronald Brands, Hiv Vereniging Nederland

ZORG EN BEHANDELING

- 6 Ger en Erik van Wijk, tandarts
- 8 Marc van der Valk, hiv-behandelaar
- 9 Conny Moons, hiv-consulent
- 10 Monique
- 11 Joep
- 12 Tim
- 13 Anne
- 14 Jan van Bergen, huisarts
- 15 Joost

BEJEGENING

- 16 Edwin
- 17 Elleke, sociaal verpleegkundige
- 18 John
- 19 Loek
- 20 Roy

OMGAAN MET STIGMATISERING

- 22 Arjan Bos, universitair hoofddocent en
Sarah Stutterheim, onderzoeker
- 24 Wilma
- 25 Matthijs, psychiater in opleiding
- 26 Sigrid, hiv-consulent
- 27 Hayo
- 28 Janneke
- 29 Hilde, projectleider Stichting Mainline

OPENHEID OF NIET

- 30 Celia en Jay, kraamverzorgster van Celia
- 31 Hanna Bos, arts Maatschappij en Gezondheid,
- 32 Robin
- 33 Matthieu
- 34 Erwin en Andries, fysiotherapeut van Erwin
- 35 Coen
- 36 Corina
- 37 Willem en Marieke, collega van Willem

MEER WETEN?

- 38 Hiv Vereniging Nederland en overige organisaties
- 39 brochures en websites

40 ENGLISH SUMMARY

49 COLOFON EN VERANTWOORDING

Voorwoord

Alexander Pastoors, voorzitter Hiv Vereniging Nederland

De Hiv Vereniging Nederland (HVN) houdt zich van oudsher bezig met het bevorderen van een goede kwaliteit van zorg voor hiv-positieven. Kwaliteit van zorg gaat niet alleen over goede behandeling en medicatie, maar ook over een goede verstandhouding en communicatie tussen patiënt en zorgprofessional.

Uit het onderzoek 'Hiv in de gezondheidszorg: ervaringen van patiënten en zorgverleners' (Stutterheim, Bos & Sicking, 2013) is gebleken dat stigmatisering van mensen met hiv in diverse geledingen van de gezondheidszorg nog steeds voorkomt. Veel van wat mensen met hiv ervaren, is het gevolg van slechte of verouderde informatie over hiv. Ook de kennis van reguliere zorgprofessionals omtrent hiv en hiv-behandeling is meestal onvoldoende. Daar valt iets aan te doen.

De gids *Positief zorgt* heeft tot doel de zorgverlening voor mensen met hiv te verbeteren. In deze gids en op de gelijknamige website worden zoveel mogelijk mensen aan het woord gelaten over hun ervaringen: mensen met hiv, zorgprofessionals en als specifieke groep de hiv-positieve zorgprofessionals. Dat geeft inzicht in de reacties die mensen met hiv kunnen krijgen in de gezondheidszorg en de manier waarop men daarmee om kan gaan.

Als patiënten leren kenbaar te maken dat zij iets negatiefs ervaren, is er een belangrijke stap gezet. Dat kan echter alleen in een veilige en gelijkwaardige setting waarin zorgprofessional en patiënt ieder hun eigen kennis kunnen inbrengen. Met dit project willen wij hieraan een bijdrage leveren.

HVN is verheugd dat *Positief zorgt* nu beschikbaar is: een gids met interviews, tips en achtergrondinformatie en een website met nog meer informatie. Gekoppeld aan deze website zijn videofilms waarin hiv-positieven en zorgprofessionals vertellen over hun ervaringen en hun mening geven over de gezondheidszorg.

Positief zorgt past goed bij de reeks gidsen die HVN eerder uitgaf: *Positief leven*, *Positief werkt*, *Positief leert* en *Positief geadopteerd*. Onze dank gaat uit naar alle medewerkers aan dit project, met name Sarah Stutterheim en Arjan Bos van de Open Universiteit, Hilde Roberts van Stichting Mainline, Ger Brokx, Sien van Oeveren, Marleen Swenne en vooral initiatiefnemer Ronald Brands.

Mensen met hiv in de reguliere gezondheidszorg

Ronald Brands, 58 jaar, stafmedewerker maatschappelijke en juridische belangenbehartiging Hiv Vereniging Nederland

De Hiv Vereniging Nederland krijgt regelmatig signalen dat mensen met hiv negatieve ervaringen hebben als zij te maken krijgen met de reguliere zorg. Naar aanleiding hiervan is in opdracht van het Aids Fonds een onderzoek uitgevoerd door Care4Care: 'Hiv in de gezondheidszorg: ervaringen van patiënten en zorgverleners'. Care4Care is een samenwerkingsverband tussen de Open Universiteit, Hiv Vereniging Nederland, Soa Aids Nederland en Stichting Mainline.

kennistekort

Uit de resultaten van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat veel zorgprofessionals vooral behoefte hebben aan actuele kennis over hiv en de hiv-behandeling. Ook bestaat er onder zorgverleners nog vaak onterechte angst voor infectie. Zo is het bijvoorbeeld lang niet bij iedere zorgverlener bekend dat als mensen met hiv goed behandeld worden, de kans dat het virus wordt overgedragen laag is. Dit kennistekort onder zorgprofessionals kan voor mensen met hiv een belemmering zijn om open te zijn over hun hiv-status. Dit kan zelfs een optimale behandeling in de weg staan of tot gevolg hebben dat zij zorg gaan vermijden. Het onderzoeksrapport beveelt dan ook aan, de informatie over hiv en hiv-behandeling aan zorgprofessionals beter toegankelijk te maken en te vergroten. Ook zou het goed zijn als zorgverleners in contact kunnen komen met mensen met hiv en op deze manier meer ervaring op kunnen doen in de omgang met mensen met hiv.

beter inzicht

Hiv-positieven zelf kunnen ook een bijdrage leveren aan een betere kennis onder zorgverleners. Alleen al door te vertellen over hun eigen ervaringen kunnen zij een beter inzicht geven in het leven met hiv. Een aantal mensen met hiv is zeer open en geeft graag informatie over leven met hiv, anderen zijn terughoudend juist omdat zij bang zijn voor stigmatisering en ongepaste reacties.

weerbaarheid

Een van de belangrijkste aanbevelingen uit het onderzoek is dan ook, de weerbaarheid van mensen met hiv te vergroten zodat zij beter gewapend zijn tegen de onwenselijke impact van negatieve ervaringen. Dat kan op verschillende manieren. Mensen met hiv die al lange tijd hun status weten, kunnen een belangrijk voorbeeld zijn voor mensen die pas sinds kort weten dat zij hiv-positief zijn. Zij kunnen relevante kennis, ervaringen en vaardigheden delen. Hiv-positieven kunnen verder profiteren van kennis over hun rechten en plichten in de zorg, over de manier waarop ze schendingen van deze rechten kunnen herkennen en hoe ze met negatieve ervaringen kunnen omgaan.

bewustwording

Jaarlijks worden er zo'n duizend nieuwe hiv-positieven geregistreerd. Toch komt hiv in Nederland gelukkig relatief weinig voor en daardoor is het ook wel weer begrijpelijk dat reguliere zorgprofessionals niet

altijd up-to-date geïnformeerd zijn. Zeker omdat er op het gebied van hiv-behandeling nog steeds veel verandert. Minder begrijpelijk en vooral ook heel onnodig kwetsend zijn stigmatiserende reacties door zorgprofessionals. Meestal gebeurt stigmatisering onbewust en door onzekerheid of onnadenkendheid maar het kan wel een goede behandelrelatie in de weg staan. Bewustwording van wat stigma is en hoe het werkt, is dan het devies.

Een aantal mensen met hiv is zeer open. Zij geven graag informatie over leven met hiv, anderen zijn terughoudend uit angst voor stigmatisering en ongepaste reacties

geen verplichting

Uit het onderzoek blijkt ook dat veel mensen worstelen met de vraag of men altijd open moet zijn over de hiv-status. Zorgprofessionals verkeren vaak in de veronderstelling dat hiv bij een doorverwijzing vermeld moet worden, mensen met hiv denken vaak dat ze verplicht zijn hun hiv-status te melden. Beide ideeën zijn onjuist: de privacy van de patiënt staat voorop en het is de patiënt die daarover beslist. Ook als een zorgverlener vindt dat het voor een behandeling van belang is de hiv-status te vermelden, is dit geen verplichting.

steeds ouder

Hiv is een chronische ziekte geworden, mensen met hiv worden steeds ouder. Zij zullen ook steeds meer te maken krijgen met verschillende zorgverleners. Met het oog op de toekomst is het dus bijzonder belangrijk dat er meer inzicht komt in het leven van mensen met hiv.

interventies

Het onderzoek beveelt interventies aan om zorgprofessionals beter te informeren en mensen met hiv weerbaarder te maken. Het resultaat is het project *Positief zorgt*, bestaande uit een gids en een website met videofilms. Voor het eerst is het accent van de informatievoorziening gelegd op de website. De gids *Positief zorgt* bestaat vooral uit verhalen van mensen met hiv en zorgprofessionals. Door zoveel verschillende mensen aan het woord te laten hopen we de interactie tussen zorgverleners en mensen met hiv te optimaliseren.

Openheid heeft me veel gegeven

Ger, 67 jaar en zijn tandarts Erik van Wijk, 45 jaar

Ger Brokx en Erik van Wijk kennen elkaar al bijna twintig jaar. Ger kwam bij Erik in de praktijk toen zijn vorige tandarts ermee ophield. Ger weet sinds 1994 dat hij hiv heeft. De arts, die het hem vertelde, adviseerde hem er niet al te open over te zijn.

gesteund

‘Toch ben ik bijna vanaf het begin open geweest over mijn hiv-status. Mijn familie en vrienden reageerden zonder uitzondering goed, helemaal niet krampachtig of gestresst. Het is ook wel aan hen te danken dat ik er zo open over kon blijven. Hun reacties hebben me daar enorm bij gesteund. Nadat ik in 1997 drie maanden in het ziekenhuis had gelegen, vertelde ik Erik direct dat ik hiv heb.’

normaal

Erik: ‘Hiv is niet zo makkelijk over te dragen. Ger was ook niet mijn eerste hiv-patiënt. Ik was vrij goed op de hoogte van de kansen op overdracht en niet bang om hiv op te lopen. Ik volgde de ontwikkelingen op het gebied van de hiv-behandeling redelijk goed. Ik werkte natuurlijk al volgens de hygiënerichtlijnen. Ik ben er dus niet anders door gaan werken. Je moet er altijd rekening mee houden dat iemand een infectie kan hebben.’

twee kanten

Ger: ‘Accepteren is stap 1. Hoe zelfstandiger je bent, hoe meer je open kunt zijn, hoe makkelijker je omgeving er ook mee omgaat. Als mensen er dan niet mee kunnen omgaan is dat hun probleem. Open-

heid heeft me veel gegeven. Het werkt naar twee kanten: als je zelf open bent over je hiv, zul je ook open moeten staan voor de reacties en vragen van anderen. Als je bereid bent om bepaalde dingen uit te leggen of vragen te beantwoorden als dat nodig is, maakt dat het voor andere mensen makkelijker te hanteren. Ze weten dat ze er met mij in gesprek over kunnen gaan. Dat geldt net zo goed voor een tandarts als voor een goede vriend.’

Je moet er niet van uitgaan dat iemand altijd maar goed op de hoogte is

lichtpuntjes

Erik: ‘Eigenlijk vond ik het normaal dat Ger het mij vertelde. Ik schrok niet echt, maar ik vroeg me wel af wat zijn prognose was. Je patiënt is ook altijd een mens van vlees en bloed en in die tijd was je toekomst heel onzeker als je hiv had. Ik vind dat je aan zoiets niet voorbij kunt gaan, al is het ook geen gemakkelijk onderwerp.’

bijspijkeren

Ger: ‘Je moet er niet van uit gaan dat iemand altijd maar goed op de hoogte is. Naarmate ik langer leef met hiv, zie ik ook wel eens zorgprofessionals uit andere disciplines, bijvoorbeeld de dermatoloog. Die zorgprofessionals komen niet dagelijks iemand met hiv tegen, het is wel begrijpelijk dat hun kennis dan niet helemaal up-to-date is. Soms als ik naar een behandelaar ga, zit ik die helemaal bij te

Het is voor een tandarts nuttig om te weten dat iemand hiv heeft

spijkeren. Dan geef ik een soort bijscholing over de stand van zaken bij de hiv-behandeling. Ik vind dat geen enkel probleem. Zo lang er maar werkelijke interesse is voor mij, vertel ik dat graag. Dan kan ik niet alleen iets voor hen betekenen, maar ook voor andere mensen met hiv.'

nuttig

Erik: 'Het is voor een tandarts nuttig om te weten dat iemand hiv heeft. Ik verwacht sowieso van nieuwe patiënten dat ze me volledig op de hoogte stellen van de aandoeningen die ze hebben. Dat is belangrijk voor een goede behandeling. Bij hiv is het vooral van belang als er grotere ingrepen nodig zijn waarbij complicaties kunnen optreden. Meestal neem ik dan voor de zekerheid contact op met de behandelend internist, natuurlijk pas na toestemming van de patiënt. We gaan heel discreet om met patiëntengegevens. Alle medewerkers die inzage hebben in de dossiers hebben geheimhoudingsplicht.'

zakelijk

Ger: 'We hebben een zakelijke relatie. Hiv is niet echt een onderwerp, maar Erik is wel geïnteresseerd in hoe het met me gaat. En het gaat heel goed met me.'

HIV IN NEDERLAND

Vanaf het begin van de epidemie zijn er tot medio 2012 in Nederland 19.985 mensen met hiv geregistreerd. Ongeveer 4.000 mensen zijn overleden. Van de 15.976 volwassenen met hiv die in zorg zijn is meer dan een derde vijftig jaar of ouder. Het aantal nieuwe diagnoses per jaar blijft vrij stabiel en ligt rond de 1.100.

Bron: Stichting Hiv Monitoring
www.hiv-monitoring.nl

Contact met andere behandelaars is essentieel

Marc van der Valk, 39 jaar, hiv-behandelaar AMC, bestuurslid Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB)

‘Hiv-positieven hebben nu min of meer dezelfde levensverwachting als mensen zonder hiv. Nu al is in Nederland vijftig procent van de mensen met hiv ouder dan vijfenveertig jaar. Mensen met hiv die ouder worden, krijgen ook aandoeningen die niet hiv-gerelateerd zijn.’

Ik raad hiv-patiënten aan de hiv-status altijd bij een dokter te melden

cholesterolverlagers

‘Specialisten van andere disciplines zijn vaak minder goed op de hoogte van hiv en hiv-behandeling. Vooral in verband met hiv-medicatie is het belangrijk dat er voldoende kennis is. Als iemand wordt binnengebracht met een hartinfarct, kan het zomaar gebeuren dat een cardioloog die onvoldoende op de hoogte is, een standaard cholesterolverlager voorschrijft. Omdat bepaalde hiv-remmers een ongunstig effect kunnen hebben op de verwerking van sommige cholesterolverlagers in het lichaam kunnen gevaarlijke bijwerkingen optreden. In niet-acute situaties, bijvoorbeeld bij hoge bloeddruk, is er meer tijd om je te verdiepen in de mogelijkheden. Ook sommige bloeddrukverlagers kunnen niet gecombineerd worden met alle hiv-remmers.’

samenspraak

‘Een goed contact van de hiv-behandelaar met andere behandelaars is essentieel voor een succesvolle behandeling. Het is begrijpelijk dat

specialisten of huisartsen, die misschien een of twee keer iemand met hiv tegenkomen, niet alles weten over de hiv-behandeling. Daarom vind ik het belangrijk dat het hiv-behandelcentrum een coördinerende rol heeft en goed bereikbaar is voor vragen en advies. Dan kun je in samenspraak met de specialist een goede en adequate behandeling opzetten.’

risico

‘Ik zou hiv-patiënten aanraden de hiv-status altijd te melden aan een dokter, zelfs als het gaat om iets kleins. Het is goed om daar duidelijk over te zijn, bovendien hebben behandelaars hun beroepsgeheim. Natuurlijk ken ik ook de verhalen van patiënten over stigma. Dat is altijd kwetsend en ik begrijp het ook als iemand het om die reden niet wil vertellen. Je loopt dan echter een tweeledig risico:

- de dokter kijkt met een andere bril naar je klachten en kan niet meewegen dat je ook hiv hebt;
- als er medicatie voorgeschreven wordt, kan die niet worden afgestemd op je hiv-remmers. En dan is het maar hopen dat de apotheek goed controleert of alle medicatie samengaat.’

individuele initiatieven

‘Je kunt nooit iedere reguliere behandelaar bereiken met informatie en voorlichting. Dat is eigenlijk niet te organiseren. Op verzoek geven onze hiv-verpleegkundigen wel voorlichtingen, bijvoorbeeld in verpleeghuizen. Verder denk ik dat de individuele initiatieven het belangrijkste zijn. Zowel van behandelaars als van mensen met hiv.’

Hiv is een gewone ziekte, maar toch ook weer niet

Conny Moons, 37 jaar, hiv-consulent, voorzitter Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (VCHA)

‘De hiv-specifieke zorg verandert, mensen met hiv worden ouder, krijgen ziektes die horen bij ouder worden. Wat niet verandert is dat er nog steeds heel veel nieuwe patiënten bij komen. Ze zijn van alle leeftijden, homo en hetero, zwart, wit of met een ander kleurtje. Elke nieuwe patiënt die bij me komt, schrikt van de boodschap: “U heeft hiv.” Ze stellen dezelfde vragen als vijf of tien jaar geleden. Daardoor merk ik dat de kennis over de huidige hiv-behandeling niet zo groot is. Dat geldt ook voor collega-verpleegkundigen, tandartsen, pleeg- en jeugdzorg, bedrijfsartsen, reïntegratie-bedrijven.’

emotioneel

‘Laatst weigerde een pleegzorgorganisatie een pleegouder met hiv. Dat is echt enorme kolder en pijnlijk voor de betrokkenen. Ik heb met die organisatie gepraat en gemerkt dat er heel emotioneel gereageerd wordt, waardoor de verkeerde besluiten genomen worden. Je lost zoiets niet op door alleen de kennis over hiv te vergroten, daar is meer voor nodig.’

budget

‘In verpleeghuizen zijn er weer andere obstakels die een goede zorgverlening bemoeilijken. De apotheek van een verpleeghuis heeft een beperkt budget voor alle bewoners. Hiv-medicatie is duur en drukt zwaar op dat budget. Vaak wil de apotheek dat de hiv-positieve cliënt zijn eigen medicatie meeneemt of regelt. Ook kan het bewaken van de therapietrouw en het in de gaten houden van eventuele interacties er door drukte snel bij in schieten.’

Hiv lijkt voor velen een aanleiding om op de verkeerde manier intieme vragen te stellen

ongepaste nieuwsgierigheid

‘Mensen gaan niet meer dood aan hiv. Toch is het stigma nog onverminderd groot. Een jongen van 22, pas gediagnosticeerd, wilde het aan niemand vertellen. Hij had tot voor kort ook zelf mensen veroordeeld omdat ze hiv hadden. Zo’n reactie op de uitslag kom ik regelmatig tegen. Dan is er ook nog het stigma van de ongepaste nieuwsgierigheid. Hiv lijkt voor veel mensen een aanleiding te zijn om op de verkeerde manier intieme vragen te stellen die indirect een veroordeling inhouden: hoe kom je eraan, wanneer heb je het opgelopen? In de zorg moeten we er juist zijn voor de mensen zoals ze zijn, inclusief hun bagage. Als mijn collega’s in de gezondheidszorg hiermee integerder en oprechter zouden omgaan, is het voor mensen met hiv ook makkelijker zich open op te stellen.’

ouder worden

‘Hiv-positieven zou ik aanraden tegen zorgprofessionals zo open mogelijk te zijn over hun status. Dat is niet altijd makkelijk, daar heb je durf voor nodig. Voor zorgverleners is het belangrijk om zich dat te realiseren. Uiteindelijk is hiv een gewone chronische ziekte die goed te behandelen is. Je kunt er oud mee worden en ja, je kunt het overdragen, maar dat risico is erg klein als je behandeling goed is. Hiv is een gewone ziekte, maar toch ook weer niet.’

Hiv is niet alleen negatief

Monique, 44 jaar, begeleider in een woongroep voor verstandelijk gehandicapten

‘In 2007 werd ik ziek. En steeds zieker. Ik had een moeilijke periode achter de rug, met veel stress, dus daar werd het aan geweten. Omdat ik een grote vlek op mijn been had dacht men aan de ziekte van Lyme. Maar de antibiotica hielp niets. Ik was ervan overtuigd dat het iets anders was en dat het niets met stress te maken had.’

onnozel

‘Mijn huisarts vroeg of het hiv kon zijn. Ik wist zeker van niet: ik was altijd monogaam geweest. Ik werd getest en mijn huisarts kwam aan de deur om me de uitslag te vertellen. Positief. ‘Ga ik dan dood?’ vroeg ik haar. Ze kon me er niets over vertellen. Achteraf vertelde ze mij dat ze wel beetje bang was omdat ze zwanger was. Onnozel hè?’

een nummer

‘De volgende dag al ging ik naar het hiv-behandelteam in mijn ziekenhuis. Ik was dood- en doodziek. Het hele team kwam om mijn bed heen staan en praatte over mij, een 37-jarige huismoeder met kinderen. Een apart geval. Er kwamen veel Latijnse termen langs die ik niet begreep. Ik voelde me een nummer.’

lief

‘Zeven weken lag ik met heftige longontsteking in het ziekenhuis. Het verpleegkundig personeel ving me ontzettend goed op. Vooral ook toen mijn kinderen getest moesten worden. Ze bleven ‘s nachts bij me, hielden mijn hand vast, juichten met me mee toen mijn kinderen hiv-negatief bleken. Heel lief.’

Het verpleegkundig personeel ving me ontzettend goed op. Vooral toen mijn kinderen getest werden

geen thuiszorg geregeld

‘Toen ik naar huis mocht had mijn maatschappelijk werker geen thuiszorg geregeld. Hij vertelde me zelf dat hij niet wist wat hij aan zijn team moest vertellen, welke oorzaak hij moest geven. Ik was heel verbaasd. Ik ben er zelf direct open over geweest. Waarom zou je daar nou moeilijk over doen? Hij heeft dat eigenlijk nooit goed uitgelegd. Omdat ik erg verzwakt was, moest ik mijn ouders inschakelen voor hulp. En omdat ik die niet al teveel wilde belasten, ben ik veel te snel weer dingen zelf gaan doen.’

realistischer

‘De ouders van mijn cliënten weten het niet, mijn collega’s wel. Ze kennen mijn verhaal, maar er wordt eigenlijk niet over gepraat. Een collega zei: “Hoe gaat dat nou met seks?” Ik vind het heel mooi als het zo direct gevraagd wordt. Dat heb ik liever dan gepraat achter mijn rug om. Ik ben niet snel boos als mensen iets niet weten of raar reageren. Zelf wist ik er ook niets van toen ik de diagnose kreeg. Hiv is niet alleen negatief. Je wordt er zelf ook realistischer van. Ik heb altijd gedacht: ik ga vechten en zal zien wat ik kan. Ik was bijna dood doordat de diagnose zo laat werd gesteld. Nu leef ik weer volop.’

OVERDRACHTSRISICO

In de vroege jaren van de epidemie was hiv heel infectueus. Dat beeld heerst nog steeds maar is over het algemeen niet terecht. Bij iemand die hiv-positief is en hiv-remmers slikt is de infectiekans heel laag. Bij iemand die geen hiv-remmers slikt is die kans wat groter. In beide gevallen geldt: als de zorgverlener normale voorzorgsmaatregelen neemt, is er geen risico op infectie.

Bron: LCI

Het overzicht ontbreekt

Joep, 42 jaar, werkt bij UWV

‘Ik weet sinds 2012 dat ik hiv heb. Ik vind het niet iets waar je je voor hoeft te schamen, ik doe er ook niet geheimzinnig over. Een van mijn huisartsen is niet zo goed op de hoogte van hiv. Dat vind ik jammer, het is ook onhandig.’

ontoereikende kennis

‘Ook andere behandelaars zijn soms slecht geïnformeerd. Ik had het afgelopen jaar problemen met mijn voet, er zat een wondje dat is gaan infecteren. In het ziekenhuis waar ze me hiervoor behandelden - het was een spoedopname - moest ik telkens weer aan iedereen uitleggen wat ik mankeerde en hoe het zat met hiv en met mij. Ik moest een paar keer terug naar dat ziekenhuis en heb gemerkt dat bij de behandeling het overzicht ontbreekt. Wat betreft de combinatie van hiv met andere aandoeningen is de kennis ontoereikend. Dat is me niet meegevallen. Overigens was hun houding wel professioneel: geen probleem, geen paniek of geschutter ofzo.’

gek

‘De acceptatie dat je lichaam het niet altijd even goed doet, had ik al. Ik heb namelijk ook een aangeboren neuropathie. Veel mannen met hiv hebben ook neuropathie, dus ik vond het belangrijk dit te melden aan mijn neuroloog. Ik spreek haar zelden, maar op aanraden van mijn internist heb ik haar ook gevraagd welk effect hiv-remmers kunnen hebben op mijn neuropathie. Ik heb dat advies braaf opgevolgd, maar achteraf vind ik het wel gek dat je zelf medische informatie moet gaan verzamelen. Ik ben immers geen specialist.’

Als je hiv hebt, heb je behoefte aan steun en betrokkenheid

Tim, 28 jaar, accountmanager

De hiv-consulenten hebben geen oordeel, alles is goed te bespreken. Ik voel me daar veilig

‘Ik weet sinds mijn vijftiende dat ik hiv heb. Ik denk dat ik het vanaf mijn achttiende heb. Mijn ex-vriend had hiv en ik heb mijn huisarts meerdere keren gevraagd het te testen. Ik veronderstelde ook dat hij dat gedaan had, maar hij had mijn bloed wel op andere soa's laten testen, alleen niet op hiv. Daar had ik expliciet naar moeten vragen volgens hem. Hij belde me op mijn werk op en deelde de uitslag zomaar mee. Ik ging zowat onderuit en ben direct naar P&O gelopen want ik had mensen nodig om me heen.’

weinig geïnteresseerd

‘Aan mijn huisarts had ik niets. Die belde me drie weken na de uitslag om te zeggen dat ik naar de hiv-poli moest. Daar was ik toen al drie keer geweest. Ook later, toen ik psychische hulp nodig had, deed hij er niets mee. Dat heeft volgens mij weinig met hiv te maken, want toen ik eerder andere klachten had, was hij ook al zo weinig geïnteresseerd. Maar zeker als je hiv hebt heb je behoefte aan steun en betrokkenheid. Ook van je huisarts.’

gekke stemming

‘Nu heb ik zelf alles moeten uitzoeken. Bij mijn eerste medicatie zat Atripla, een middel dat de kans op depressie vergroot. Het ging

met mij na twee maanden mis. Ik voelde het zelf, wist: deze gekke stemming hoort niet bij mij. Mijn huisarts gaf nul op het rekest, ik heb mezelf uiteindelijk via de Eerste Hulp en mijn hiv-behandelaar laten opnemen in een ggz-instelling. Daar zat ik op de open afdeling. Niemand deed er raar over mijn hiv, ze waren aardig en professioneel. Ik heb ook nooit ergens anders rare reacties meegemaakt.’

prima

‘Mijn psycholoog wist van die bijwerking van Atripla af, met hem kon ik er goed over praten. Twee dagen nadat ik gestopt was met Atripla begon ik me al beter te voelen. Ik kreeg een andere combinatie waarvoor ik allergisch bleek. Daarna een volgende. Begin 2013 bleek ik resistentie te hebben ontwikkeld en ben ik opnieuw geswitcht. Nu voel ik me weer prima.’

huiskamer

‘Mijn hiv-behandelaar is heel goed en vooral de hiv-consulenten zijn fantastisch. Het is in mijn ziekenhuis heel kleinschalig, dat vind ik prettig. Er is geen aparte hiv-poli, er zitten ook mensen met andere infectieziekten. Dat maakt het laagdrempelig, het is een soort huiskamer. Ze hebben werkelijk interesse in je. Het belangrijkste: je hoeft je nergens voor te schamen. Vragen over druggebruik en veilig vrijen kun je altijd stellen. De hiv-consulenten hebben geen oordeel, maar leggen eigenlijk heel erg technisch uit wat de risico's zijn en laten jou de keuze hoe je daarmee omgaat. Alles is heel goed te bespreken. Dat is mooi, ik voel me daar veilig.’

RICHTLIJNEN EN PROTOCOLLEN

Het RIVM (RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieu) heeft een reeks LCI richtlijnen infectieziektebestrijding opgesteld waaronder de richtlijn Hiv-infectie en de richtlijn Prikaccidenten.

Binnen de verschillende beroepsgroepen zijn protocollen of richtlijnen ontwikkeld om zorgprofessionals en cliënten te beschermen tegen de risico's van overdracht. Als een zorgverlener zich aan de hygiënerichtlijnen houdt, is er in het algemeen geen risico op overdracht. Omdat hiv via bloedcontact overdraagbaar is zijn er naast de hygiënemaatregelen ook richtlijnen of protocollen die gaan over situaties waar bloed-bloedcontact plaatsvindt, zoals prikaccidenten

www.rivm.nl

Te overstuur en te ziek voor discussie

Anne, 38 jaar, arts in opleiding

'Ik heb sinds 2004 hiv. In het ziekenhuis waar ik onder behandeling ben, werken de medewerkers van de afdeling interne geneeskunde en infectieziekten en het bijbehorende laboratorium erg professioneel.'

schichtig

'In 2009 lag ik in een ander ziekenhuis op de afdeling verloskunde. De bespreking van mijn hiv-status op de gang was tot in de patiëntenkamers te horen. Er werd ook heel schichtig omgesprongen met eventuele besmettelijkheid. Zo mocht ik niet op dezelfde wc plassen als mijn kamergenote. Ik was destijds echter te overstuur en ziek om daar de discussie over aan te kunnen gaan.'

negatief

'Ik ben zelf arts, in opleiding tot specialist en zeer selectief in wie ik informeer over mijn hiv-status. Ik heb er lang mee geworsteld, maar als ik andere zorgprofessionals over hiv-patiënten hoor praten ben ik toch bang dat ze negatief tegen mij aan kijken en mij als een risico zien voor de patiënten en eventueel zichzelf.'

onvriendelijk

'In principe vind ik dat artsen of zorgverleners van alle relevante medische informatie op de hoogte moeten zijn. Daarom had ik mijn tandarts ingelicht. De mensen waren onvriendelijk, ik moest als laatste van de dag komen, zodat ze de instrumenten grondig konden steriliseren. Alsof ze dat niet altijd moeten doen. Het heeft mij er tot nu toe van weerhouden om opnieuw naar een tandarts te gaan.'

Alles draait om een open communicatie

Jan van Bergen, 58 jaar, huisarts, programmaleider Soa Aids
Nederland, bijzonder hoogleraar hiv en soa AMC-UVA

Als huisarts in Amsterdam Zuidoost kom ik veel verschillende mensen tegen. In sommige gemeenschappen, zoals de Ghanese, is er nog een groot taboe op hiv. Maar hiv komt natuurlijk wel eens ter sprake.

duidelijk

De patiënt staat altijd voorop, bij elke keuze die er gemaakt moet worden. Ik zal nooit betuttelen of iemand ergens toe dwingen, maar ik vertel een patiënt wel dat sommig gedrag ongezond is of een bepaalde behandeling aan te raden is. Ik ben duidelijk in mijn mening. Met alleen maar sociaal wenselijke antwoorden kom je er niet.

seks en dood

Strikt genomen kunnen we hiv beschouwen als elke andere infectieziekte. Toch wordt hiv meestal op een andere manier benaderd, niet alleen door patiënten, ook door artsen. Het is verbonden met seks en voor veel mensen ook nog met dood. Daar wordt niet altijd even gemakkelijk over gepraat en dat is jammer want dat kan juist heel waardevol zijn.

vertrouwensband

Een Afrikaans spreekwoord zegt: *If you want to see with my eyes give me your heart*. Omdat een huisarts patiënten gedurende een langere tijd meemaakt kan er een vertrouwensband groeien. Je kunt het contact verdiepen, zodat je allebei kunt zeggen wat je veronderstelt en denkt. Dat kan alleen maar als je ook luistert en doorvraagt. Bij een goede behandeling draait alles om een open communicatie.

INZAGE IN MEDISCH DOSSIER

De relatie tussen zorgverlener en patiënt is wettelijk geregeld. Hun rechten en plichten zijn vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

De patiënt heeft recht op inzage in de eigen gegevens. Hij mag het dossier ter plekke inzien maar niet mee naar huis nemen. Wel kan hij een kopie opvragen. Bepaalde informatie mag hij niet inzien: gegevens over andere patiënten en persoonlijke werkaantekeningen van de behandelaar. Deze gegevens worden dan onzichtbaar gemaakt.

www.overheid.nl
www.npcf.nl

Ik vaar mijn eigen koers

Joost, 54 jaar, parttime draaiorgelman

‘Ik heb al hiv sinds het allereerste begin van de epidemie. Dus ik heb het allemaal meegemaakt: de tijd dat ik dacht dat ik nog maar kort te leven had, de komst van de hiv-remmers, dat je weer perspectief kreeg op een langer leven.’

dubbel stigma

‘Als ex-druggebruiker weet ik wel hoe stigmatisering voelt. Ik heb soms ook nog last van dat dubbele stigma, op hiv en als ex-gebruiker. Vooral dat laatste drukt een groot stempel op je. Mensen denken dan dat je wel bepaald gedrag zult hebben en dan gaan ze je ook alvast zo behandelen.’

morfine

‘Mijn oude huisarts is met pensioen. Ik heb dankzij hem morfine in plaats van methadon, dat werkt voor mij goed in combinatie met de hiv-remmers. De douane is ook net iets aardiger dan vroeger als ze mijn medicatielijst zien. Als je methadon neemt ben je een “junk”, maar nu er morfine op de lijst staat, ben ik een arme hiv-patiënt.’

professioneel

‘Mijn nieuwe huisarts zou liefst heel veel veranderen maar die is zo ingeprikt door de oude dat hij niets in die richting onderneemt. Hij stuurt me heel snel door naar de internist, hij is bang dat hij iets over het hoofd ziet. Soms is dat wel makkelijk, toch vind ik het eigenlijk slecht. Mijn oude huisarts verdiepte zich erin, dat was voor mij beter. Met hem kon ik goed over allerlei zaken praten, hij

had geen last van vooroordelen. Dus ook over de aanpassing van de dosering methadon of morfine kon ik het met hem hebben. Hij nam mij serieus als een patiënt die kennis van zaken heeft. Dat vind ik professioneel.’

De thuiszorg is wel een beetje bang. Dat merk ik aan hun gedrag

beetje bang

‘Ik ben vrij open over mijn hiv. Ze komen er toch wel achter, het staat in alle dossiers te lezen. Van angst voor infectie merk ik bij de huisarts of in het ziekenhuis niets. Hiv krijg je ook niet zo makkelijk, ik heb ook chronische hepatitis-B, dat draag je veel sneller over. De thuiszorg is wel een beetje bang. Dat merk ik aan hun gedrag: ze pakken bijvoorbeeld steeds dezelfde beker als ze hier komen. Als ik ernaar vraag zijn de medewerkers eigenlijk niet op de hoogte, tenminste dat zeggen ze. Maar als ik het vertel zijn ze ook nooit verbaasd. Dus ze weten het volgens mij heus wel.’

oude rot

‘De verslavingszorg kan niet meer zoveel met mij, of met mijn hiv. Ik ben al zo’n oude rot, ik zoek de meeste dingen zelf uit. De zorg die me niet bevalt heb ik uit mijn leven geschrapt. Ik regel alles zoveel mogelijk zelf, op internet kun je veel informatie vinden. In al die jaren heb ik wel geleerd mijn eigen koers te varen.’

Ik dacht: daar gaan we weer!

Edwin, 53 jaar, werkt bij de Belastingdienst

‘In mijn dossier staat dat ik hiv heb, ik ben er open over. Ik ben gezond, heb een baan, ben in de positie dat ik open kan zijn. Ik ben mondig, maar ik zeg niet altijd iets.’

handschoenen

In 2012 had ik een kijkoperatie aan mijn knie. De vrouw die ging snijden had al meerdere handschoenen over elkaar aan. Ik zag het en dacht: daar gaan we weer! Weer die onwetendheid van professionele mensen waarvan je kan verwachten dat ze beter weten. Toen ze de scalpel uit mijn knie trok haalde ze haar handschoen open. Ze stak beide handen omhoog, paniek in haar stem: “Ik moet *nu* een andere handschoen!” Het werkte op mijn lachspieren, dit ging weer nergens over. Ik heb niks gezegd.’

kwetsend

‘Het gaat al twintig jaar goed met mij. Ik heb in 1987 hiv opgelopen en sinds 1993 de hiv-diagnose. Er zijn momenten geweest waarop men voor mij besluiten genomen zou hebben als ik niet zo mondig was geweest. In 2000 had ik een acute blindedarmontsteking, die moest er meteen uit. De huisarts stuurde me door naar een ziekenhuis in de buurt. Daar wilden ze me met de ambulance naar het ziekenhuis brengen waar ik voor hiv onder behandeling ben. De reden: de anesthesist had geen ervaring met mensen met hiv. Ik weigerde en de anesthesist nam contact op met mijn internist. Vervolgens werd eerst aan de medewerkers van de OK gevraagd of zij er een probleem mee hadden dat ik hiv had. Dat hadden ze niet, dus ik ben gewoon

geopereerd. Het was heftig. Ik verging van de pijn en moest eerst nog zo’n discussie voeren! Het ging om mijn blindedarm, maar zij bleven maar over die hiv doorgaan. Ze wilden me gewoon kwijt, met die ambulance wegsturen: probleem opgelost. En dat is kwetsend.’

Als ik niet zo mondig was geweest, zou men voor mij besluiten genomen hebben

angst voor onwetendheid

‘Als je alleen bent en ziek, is het erg moeilijk de regie over je eigen leven te houden. Ik heb dat gezien bij een aantal vrienden van me. Dan gaan andere mensen keuzes voor je maken. Een vriend van me had hiv en kreeg kanker. Het betekende zijn doodvonnis. Hij wilde niet meer alleen thuis zijn. Wij, zijn vrienden, wilden dat hij naar een hospice ging, zodat hij op een hele warme manier zijn levenseinde kon beleven. Maar vrienden hebben hierin officieel niets te zeggen. De huisarts twijfelde eraan of dat hospice wel kon omgaan met mensen met hiv en verwees hem naar een verpleeghuis. Daar had men wel veel ervaring met mensen met hiv, maar toch ging het mis met zijn zorg. Omdat de zaal voor terminale patiënten vol lag kwam hij op een gewone zaal te liggen, tussen mensen die weer beter zouden worden. Daar is hij uiteindelijk ook overleden. Ik neem het de huisarts kwalijk dat die zo’n hospice weigert uit angst voor onwetendheid daar. Dan bel je ze toch op om ervoor te zorgen dat ze zijn voorbereid? Dit was vreselijk.’

Je leert ervan als je je open opstelt

Elleke, 40 jaar, sociaal verpleegkundige, werkte op een soa poli van een GGD

‘Toen ik begon wist ik eigenlijk niks van soa’s of van hiv, ik moest echt ingewerkt worden. Dat is heel zorgvuldig en goed gebeurd, ik heb veel aan mijn collega’s gehad.’

trainen

‘Eerst had ik wel eens vooroordelen over mensen die zoveel risico hadden gelopen op een soa. Maar mijn oordeel daarover is veranderd door de verhalen van de mensen zelf. Van nature is het al zo dat ik goed naar anderen kan luisteren, maar je moet dat ook trainen. En je altijd bewust blijven van je eigen vooroordelen. Het gaat erom dat je niet alleen de feiten registreert, maar ook iemands gevoelens hoort. Zonder oordeel, de cliënt staat centraal.’

Je moet je altijd bewust blijven van je vooroordelen

veilige sfeer

‘Bij een goed gesprek geef je elkaar de ruimte om uit te praten. Als sociaal verpleegkundige vraag je goed door en geef je je eigen samenvatting van het vertelde. Dan weet de cliënt hoe jij er tegenover staat en kan hij of zij zo nodig aanvullen. Het is belangrijk een sfeer te creëren waarin je veiligheid schept, zodat de cliënt alle vragen kan stellen die hij of zij heeft. Sommige mensen zijn er nog niet aan toe om alles te vertellen of op alle vragen die ik stel antwoord te geven. Dat respecteer ik natuurlijk ook.’

opbouwend

‘Soms hoor je erg heftige verhalen. We bespraken onze casussen naderhand onder collega’s, zo leerden we van elkaar. Dat was heel opbouwend, je kunt dan beter relativeren en naar jezelf kijken. Je leert ervan, als je je open opstelt en zegt: dit vind ik heel naar of heel moeilijk.’

serieus genomen

‘Vervolgens bespraken we deze bevindingen weer uitgebreid met de cliënt. De cliënten voelden zich dan erg serieus genomen als zij voor een vervolgspraak kwamen. Mensen die positief waren getest moesten hun leven weer helemaal organiseren, die vonden het prettig dat zij bij ons gehoor vonden.’

gelijkwaardiger

‘Een zorgverlener voelt zich prettiger als de cliënt ook open is. Het maakt de communicatie gelijkwaardiger. Openheid is echter geen eis die je aan je cliënt kunt stellen.’

bewust

‘Ik was altijd al geïnteresseerd in stigmatisering. Toen ik studeerde heb ik er onderzoek naar gedaan. Het is ook heel persoonlijk wanneer iemand iets als stigma ervaart. Ik ben me daar steeds erg van bewust geweest. Je dat bewust zijn vind ik ook een taak van de zorgverlener. Het gaat niet om jou maar om de cliënt.’

Ik ben kwetsbaarder geworden

John, 53 jaar, verpleegkundige

'Ik ben van het begin af aan open geweest over mijn hiv tegen mijn collega's en het management, maar patiënten vertel ik het niet. Dat gaat ze niets aan en het is ook niet nodig. Zorgvuldig werken zit er bij mij na 33 jaar zo ingebakken, dat gaat vanzelf.'

familiegevoel

'Ik heb op traumachirurgie gewerkt, op de OK. Dat zou ik nu niet meer kunnen. Dat heeft met mijn hiv te maken. Ik ben na die infectie erg veranderd, lichamelijk en geestelijk. Ik ben kwetsbaarder geworden, dat heeft ook te maken met mijn energie en met stress. De directe confrontatie met leven en dood trek ik niet meer. Ik schijn ook wel zachter geworden te zijn en empathischer. Tegenwoordig ben ik bezig de familiebanden weer aan te halen. Het houdt me bezig, de tijd die al verstreken is en de tijd die we nog hebben. Zo'n familiegevoel had ik vroeger nooit.'

control freak

'Ik vind het heel moeilijk om patiënt te zijn, ik heb liever die andere rol. Dus ben ik ook zeer gefocust op mijn behandeling en de bloedwaardes. Ik weet precies wat ik wil en hoe ik het wil. In dat verband heb ik hele gesprekken gehad met de internist, want ik ben dan wel een control freak. Tegenwoordig werk ik bij kaakchirurgie. Dat is een plek waar regelmatig hiv-infecties worden opgespoord, de eerste verschijnselen van hiv zie je vaak aan de mond. Als dat gebeurt raakt het me. Aan die kant heb ik ook gestaan en ik weet hoe zwaar dat is. Je hebt een lange weg te gaan voor je weer in evenwicht bent.'

OVER BEJEGENING

Hiv is een privé-onderwerp dat voor iedereen anders ligt. Het kan gebeuren dat patiënt en professional een verschillende mening hebben over de aandacht die er aan hiv gegeven moet worden. Soms vinden patiënten dat de hiv-status te weinig besproken wordt en soms vinden ze juist dat de hiv-status te vaak besproken wordt.

VRAAG HET GEWOON

Voor zorgprofessionals kan het moeilijk zijn om in te schatten welke aanpak het beste aansluit bij de patiënt. Stel het aan de orde als de hiv-status van belang is. De meeste mensen met hiv kunnen zelf heel goed aangeven hoe ze benaderd willen worden. Er is niets mis met gewoon vragen wat voor bejegening iemand graag heeft.

Je mag best de tijd nemen om je erin te verdiepen

Loek, 52 jaar, hiv-consulent VU Medisch Centrum

'Zelf heb ik als hiv-positieve zorgprofessional geen ervaring met stigmatisering in de zorg, maar ik ken het wel uit de verhalen van mijn patiënten. Soms, als een chirurg gaat opereren, wil hij het risico op overdracht beperken en dringt er een beetje bij de patiënt op aan, te starten met medicatie om de viral load te beperken. Daar moet ik dan wel eens in bemiddelen. Die druk om met hiv-remmers te starten is natuurlijk niet goed, voorop staat dat mensen er klaar voor moeten zijn, want als je eenmaal gestart bent zit je er je leven lang aan vast.'

overgevoeligheid

'Behandelaars kunnen ook non-verbaal reageren op iemands dossier. Ze tonen dan bijvoorbeeld verbazing. Patiënten interpreteren of voelen dat als iets negatiefs. Ze zijn al kwetsbaar en gevoelig voor negatieve reacties, vaak onterecht. Je eigen overgevoeligheid kleurt ook je reactie, dat is wel heel belangrijk om te weten.'

huiswerk doen

'Soms komt ook mijn overgevoeligheid erbij kijken. Dat is misschien niet zo professioneel, maar wel begrijpelijk. Alles is heel persoonlijk. Een aantal jaren geleden kwam een patiënt van mij met hiv op de spoedeisende hulp met een open wond. Er moest snel gehandeld worden en een van de verpleegkundigen werkte daardoor iets minder hygiënisch. Dat kan wel eens gebeuren. Toen later zijn hiv-status bekend werd was die verpleegkundige ontzettend boos: de patiënt had het moeten zeggen. Dat heeft mij meer geraakt dan eigenlijk had moeten. Uiteindelijk hebben we het toch goed kunnen bespreken.'

open gooien

'Ik denk dat ik minder stigma ervaar doordat ik er zelf in stuur. Als je leeft met een groot geheim dat je met niemand kunt delen, wordt je angst maar groter en groter. Als dan iemand op een andere manier reageert dan je verwacht, maakt die angst ook dat je het negatief labelt. Dan adviseer ik toch om het open te gooien, erover te praten. Zeker mensen met een beroepsgeheim, artsen, verpleegkundigen, kun je erop aanspreken. En dan is de druk eraf. Dat kan natuurlijk alleen maar als er een gevoel van veiligheid is.'

Behandelaars kunnen non-verbaal reageren op iemands dossier, bijvoorbeeld verbaasd. Patiënten voelen dat als iets negatiefs

verantwoordelijkheid

'Zorgprofessionals adviseer ik om altijd eerst naar het eigen handelen te kijken, de eigen verantwoordelijkheid. Het gaat er vooral om, niet te snel te oordelen of te reageren als je niet goed op de hoogte bent. Dan overheerst vaak de angst en die kan je emoties en je reacties kleuren. Professionals hebben de neiging om meteen te handelen, terwijl dat lang niet altijd nodig is. Soms is het beter om je eerst wat meer in het onderwerp te verdiepen. Hiv-positieven zelf kunnen daar trouwens een enorme hulp bij zijn: zij putten uit eigen ervaring en weten vaak goed wat ze nodig hebben.'

Het doet me verdriet dat mensen zo behandeld worden

Roy, 34 jaar, verzorgende in een verpleeghuis

‘Ik weet sinds juli 2009 dat ik hiv-positief ben. Ik werkte toen in een verpleeghuis. Op onze afdeling werd een patiënt verpleegd die hiv en hepatitis had. Hij moest volkomen geïsoleerd liggen en het personeel moest als maanmannetjes bij hem naar binnen. Alsof hij razend besmettelijk was, dus moesten we eerst een mondkapje, haarnetje, schoenhoesjes, handschoenen en plastic schort aan. Daarna dan een sluis door. Helemaal niet nodig.’

gewone protocol

‘Ik weigerde om als een maanmannetje bij die patiënt binnen te gaan en kreeg het aan de stok met mijn teamleider. Je mag verwachten dat een teamleider op de hoogte is van infectieziekten. Maar dat was ze niet. Ze zei dat ze het protocol volgde dat was vastgesteld door de GGD. Ik heb het uitgezocht en er klopte niets van. Je moet het gewone protocol volgen dat is opgesteld voor infectieziekten. Daarbij wordt er van uitgegaan dat iedere patiënt geïnfecteerd kan zijn.’

gedragscode

‘Het doet me echt verdriet dat mensen zo behandeld en benaderd worden. Mensen met een chronische ziekte hebben toch speciale zorg nodig en de cliënt moet centraal staan. Er is een beroepscode voor verzorgenden en verpleegkundigen waarin vermeld staat dat iedere zorgvrager recht heeft op zorg en een juiste bejegening. Het verpleeghuis waar ik toen werkte heeft totaal niet gedacht aan het belang van de cliënt en wilde alleen maar voorkomen dat andere

ledere zorgvrager heeft recht op zorg en een juiste bejegening. Dat staat in een beroepscode voor verzorgenden en verplegenden

cliënten en medewerkers zouden worden geïnfecteerd. En dat alles dan ook nog heel overdreven. Inmiddels werk ik in een ander verpleeghuis, waar ze heel normaal doen over hiv. Ik kan daar ook heel open zijn en goed mijn werk doen.’

onwetendheid

‘Voor ik de diagnose had wist ik er ook heel weinig vanaf, ook niet dat de kans dat je hiv overdraagt heel klein is, als je medicatie goed geregeld is. Onwetendheid begrijp ik dan ook best. Als destijds iemand die hiv had met me wilde vrijen, wilde ik zelf niet. Nu denk ik er anders over, maar ik zal het niemand kwalijk nemen als hij angstig is of schrikt. Ik neem het wel iemand kwalijk als hij niet wil luisteren naar hoe het werkelijk zit.’

echt moeilijk

‘Oudere mensen die hiv-positief zijn en in een verzorgingshuis zitten hebben het echt moeilijk. Het management is er vaak niet op voorbereid, de medewerkers weten eigenlijk veel te weinig van hiv af. Het probleem met homoseksuele ouderen met hiv is ook nog heel groot. Veel oudere homo's gaan weer terug in de kast als ze in een verpleeghuis terechtkomen. Zeker homo's met hiv.’

* Roy's klacht bij de tandarts

'Vorig jaar ging ik naar een nieuwe tandarts. Ik vind het belangrijk dat mijn tanden goed verzorgd worden, dus mijn tandarts mag weten dat ik hiv heb. Ik vind dat hij daar alert op moet zijn.'

koeieletters

'Op het digitale scherm in de behandelkamer zag ik bij de afsprakenlijst achter mijn naam staan: Let op: HIV! Met koeieletters. De office manager had dit erbij gezet als waarschuwing. Iedereen die in de behandelkamer kwam kon het zien. Ik wist wel dat er van mij een elektronisch dossier was, maar niet dat ze er zo mee omgingen. Ik wist evenmin dat ook de baliemedewerker dit dossier kon inzien. Het was een enorme schending van mijn privacy.'

geen kwaliteit van zorg

'Behalve schending van mijn privacy, vond ik het ook stigmatisering omdat zij blijkbaar meenden dat zij er anders mee moesten omgaan. Zij hebben het immers in een keer bekend gemaakt bij anderen. Voor mij was dit geen kwaliteit van zorg.'

excuses

'Ik heb het hoofdkantoor van deze organisatie een brief geschreven. Daarna werd ik door hen gebeld. Ze excuseerden zich en zeiden dat dit beslist niet de bedoeling was geweest. Ze hebben ook enkele maatregelen genomen om te voorkomen dat zoiets nog eens gebeurt. Nu staat de vermelding dat ik hiv heb alleen in mijn dossier. Ze hebben alles nog eens schriftelijk bevestigd. Ik ben er blij mee.'

WAT TE DOEN BIJ KLACHTEN?

Tijdens de behandeling door een zorgprofessional kan er iets misgaan. Dan heeft de patiënt het recht zijn klacht op tafel te leggen.

- Ga allereerst in gesprek met de zorgverlener. Misschien is uitleg en verduidelijking door beiden al voldoende. Bereid het gesprek voor en schrijf de klacht op.
- Schakel hierbij zo nodig een vertrouwenspersoon of klachtenfunctionaris in. Het is ook mogelijk dat iemand anders namens de patiënt een klacht indient.
- Maak een plan van aanpak over de te nemen stappen.

www.npcf.nl
www.zorgbelang.nl

Stigma onderzoek levert belangrijke inzichten op

Arjan Bos, 43 jaar, universitair hoofddocent bij de Open Universiteit en Sarah Stutterheim, 34 jaar, onderzoeker bij de Open Universiteit

De afgelopen drie jaar deden wij onderzoek naar hiv en stigma in de Nederlandse gezondheidszorg in samenwerking met de Hiv Vereniging, Mainline en Soa Aids Nederland. Een stigma is een negatief sociaal kenmerk, waardoor iemand als minderwaardig wordt beschouwd. Mensen met hiv krijgen ook vaak te maken met negatieve sociale reacties, soms expliciet, soms meer subtiel. Wij onderzochten niet alleen factoren die een rol spelen bij stigmatisering van mensen met hiv, maar ook de impact van stigmatisering op hun welbevinden.

Positieve ervaringen met zorgprofessionals hebben ook een positieve invloed op de eigen acceptatie van hiv

oorzaken van stigmatisering

Er zijn verschillende oorzaken van stigmatisering van mensen met hiv. Hiv is niet infectueus in alledaags contact, toch is er soms angst om met hiv-positieven om te gaan. Hoewel het in westerse landen een chronische aandoening is, wordt hiv nog vaak met de dood geassocieerd. Die associatie roept stigmatisering op. Verder is er minder begrip en meer stigmatisering als iemand in hoge mate persoonlijk verantwoordelijk wordt gehouden voor het krijgen van hiv. Tot slot wordt hiv vaak aan gedragingen verbonden waarover men een moreel oordeel kan hebben, zoals promiscuïteit, homo-seksualiteit, druggebruik en sekswerk.

gevolgen van stigmatisering

Stigmatisering kan ernstige gevolgen hebben. Het kan leiden tot een beperkter sociaal netwerk en dus ook minder sociale steun. Het kan ernstige implicaties hebben voor het welbevinden. Hiv-stigma kan ook gevolgen hebben voor de gezondheid, doordat men zich niet op hiv laat testen of niet openlijk hiv-medicatie durft te nemen.

onthullen of verhullen van de hiv-status

Wel of niet open zijn over de hiv-status? Dit kan een dilemma zijn. Advies van anderen hierover wordt vaak als stigmatiserend ervaren. Uit eerder onderzoek bleek dat er verschillende redenen zijn waarom de hiv-status niet wordt onthuld: angst voor stigmatisering, eerdere negatieve ervaringen met onthulling en zien dat andere mensen met hiv gestigmatiseerd worden. Verder wil men anderen emotioneel niet belasten. Sommigen vinden ook dat de hiv-status iets persoonlijks is en dat niemand die hoeft te weten. Er zijn ook redenen om juist open te zijn. Openheid kan leiden tot sociale steun. Vaak onthult men de hiv-status aan mensen met wie men een goed contact heeft. Er zijn mensen die het een plicht vinden hun hiv-status te onthullen. Tot slot zijn er mensen met hiv die open willen zijn, zodat zij anderen kunnen voorlichten over seksueel risicogedrag.

hiv en stigma in de gezondheidszorg

In 2007 deden wij een groot landelijk onderzoek naar stigmatisering van mensen met hiv. Hieruit bleek dat 26,2 procent stigmatisering ervoer in het ziekenhuis, 28,8 procent bij de tandarts en 19,2 procent

bij de huisarts. Ook werd duidelijk dat ongemakkelijke sociale interacties met zorgverleners gerelateerd waren aan psychische klachten bij mensen met hiv. Naar aanleiding hiervan startten we het aanvullend onderzoek naar hiv en stigma in de Nederlandse gezondheidszorg dat door het Aids Fonds werd gefinancierd. We onderzochten daarbij de ervaringen van mensen met hiv, van zorgverleners en van mensen met hiv die in de gezondheidszorg werken.

ervaringen van mensen met hiv

Gelukkig blijken positieve ervaringen met zorgverleners vaker voor te komen dan negatieve. Positieve ervaringen zijn bijvoorbeeld: hetzelfde behandeld worden als andere patiënten, extra aandacht krijgen en met respect behandeld worden. Mensen met hiv ontvingen vaak steun van zorgprofessionals en geheimhouding werd gegarandeerd. Positieve ervaringen met zorgprofessionals hebben ook een positieve invloed op de eigen acceptatie van hiv. Voorbeelden van gerapporteerde negatieve ervaringen zijn: ongemakkelijke sociale interacties met zorgprofessionals, irrelevante vragen over de hiv-infectie, overdreven voorzorgsmaatregelen, het weigeren van zorg, onnodig doorverwijzen naar andere zorgverleners en schenden van de geheimhouding.

ervaringen van zorgverleners

De meeste zorgverleners komen zelden in aanraking met mensen met hiv. Zij hebben dan ook vaak basiskennis over hiv en geen gespecialiseerde kennis. Dit kan onnodige angst veroorzaken om hiv

op te lopen, met overdreven voorzorgsmaatregelen als gevolg. Ook markeren zorgverleners wel documenten om andere zorgprofessionals te waarschuwen. Zorgprofessionals willen zich meestal zo goed mogelijk opstellen, toch valt er nog veel te verbeteren op het gebied van hiv en hiv-zorg.

ervaringen van mensen met hiv die werken in de zorg

Er zijn ook mensen met hiv die zelf in de zorg werken. Wij hebben gekeken naar hun positieve en negatieve werkervaringen. Onder positieve ervaringen vielen collega's die de hiv-status niet als problematisch zagen, interesse hadden in hun welbevinden, empathie toonden en de hiv-status niet vertelden aan anderen. Leidinggevendenden die andere werknemers informeerden over de hiv-status werden als negatief aangemerkt, evenals het ontszeggen van bepaalde werktaken, moeite hebben om werk te vinden vanwege de hiv-status, roddelen en stigmatiserende opmerkingen van collega's. De negatieve ervaringen kwamen vaak onverwacht en hadden een grote impact.

conclusie

Op basis van dit onderzoek kan gesteld worden dat de sociale interactie tussen mensen met hiv en zorgprofessionals op bepaalde punten verbeterd kan worden. Zowel zorgprofessionals als hiv-positieven kunnen hier iets aan doen. Zorgprofessionals kunnen de basis leggen voor een open en heldere communicatie zodat mensen met hiv als ervaringsdeskundige ook werkelijk gehoord kunnen worden.

Niemand dacht aan hiv

Wilma, 56 jaar

'Ik weet sinds 2000 dat ik hiv heb, maar ik ben geïnfecteerd geraakt in 1982. Bij mij is de diagnose laat gesteld, doordat niemand dacht aan hiv.'

een bacterie

'Ik heb zeventien jaar gewoon geleefd, gewerkt, dingen gedaan, zonder te weten dat ik hiv-positief was. Ik was nooit ziek. Opeens kwam daar een omslag in: ernstige herpes, een darmaandoening, diarree. Uiteindelijk werd ik erg benauwd en heel ziek opgenomen in het ziekenhuis. Er werd een bronchoscopie gedaan en de longarts kwam aan mijn bed: "We hebben een bacterie gevonden in uw bloed, maar die komt eigenlijk alleen maar voor bij aidspatiënten."

Ik zei: "O. En nu?" Ik lag op een zaal met nog zes andere mensen. "Mogen we uw bloed daarop testen?"

Ik gaf natuurlijk toestemming, ik was doodziek en zat vol vragen, maar hij stapte zo bij mijn bed weg.'

'Ik ben eerder ongerust voor wat ik kan oplopen dan dat ik anderen besmet'

meer samenhang

'Ze hadden er bij mij niet aan gedacht, een blanke Nederlandse, getrouwd en moeder van twee kinderen. Dit is stigmatiserend, er zijn tenslotte meerdere manieren om hiv op te lopen. Ook na de diagnose hebben behandelaars bij mij te lang gewacht tot ze een beetje buiten hun specialisme durfden kijken en het verband legden

met hiv. Hadden ze dat wel gedaan, dan was ik nu niet blind geweest aan een oog. Ze moeten meer naar de samenhang kijken.'

interessant

'Bij een intakegesprek fixeren zorgverleners zich vaak erg op hiv. De een denkt dat hij mij er van alles over moet vertellen. De ander hoort je uit omdat je zo interessant bent. Dat is me een keer gebeurd terwijl ik doodziek op de Eerste Hulp lag. Erg irritant! Het is goed als zorgverleners vragen stellen over de achtergronden van mijn hiv, maar niet als ik ziek ben. Veel mensen hebben er een bepaald beeld bij dat meestal niet klopt. Ik vind het prettig als ik dat kan bijstellen.'

aandacht

'Het tegenovergestelde gebeurt ook. Als je bij een specialist komt die niet over hiv gaat, wordt er vaak weinig over gesproken. Dat vind ik vervelend, want het maakt deel uit van mijn leven. Het hoeft geen lang gesprek te zijn, maar even wat aandacht voor je situatie is fijn.'

boos

'Bloedprikken gebeurt hier zonder handschoenen. Ik heb een keer, toen ik daarbij nogal bloedde, gezegd dat ik hiv had. Het stond in mijn dossier, maar de verpleegkundige had dat niet gezien. Hij werd toen boos op mij! Ik heb zelf ook liever dat iemand handschoenen aandoet, want hij kan ook een virus op mij overdragen. Ik ben eerder ongerust voor wat ik van andere mensen kan oplopen, dan dat zij bang moeten zijn dat ik hen infecteer.'

EIGEN HOUDING TEN AANZIEN VAN HIV & STIGMA

Voor zorgprofessionals is het belangrijk om na te denken over de eigen houding ten opzichte van hiv. Hiv wordt vaak gezien als ernstig, als erg infectueus. Ook wordt hiv vaak geassocieerd met gedrag - homoseksualiteit, losbandigheid, sekswerk - waarover we een moreel oordeel kunnen vellen. Dit kan een rol spelen bij de manier waarop een zorgprofessional zich opstelt tegenover iemand met hiv. Een zorgprofessional moet daar alert op zijn. Zet dus de eigen nieuwsgierigheid en oordelen aan de kant. Stel alleen vragen die belangrijk zijn voor een goede zorg.

Stigmatisering begint onbewust

Matthijs, 34 jaar, psychiater in opleiding

‘Stigmatisering begint onbewust, maar je moet het je direct bewust maken. Mijn eerste idee als ik een mannelijke patiënt krijg met hiv is: die heeft vast een losbandig leven gehad. Dat is vast een promiscue homoseksueel. Percentueel is die kans hoger en voor de therapie kan het van belang zijn in verband met het inschatten van de kans dat iemand therapietrouw is. Alleen daarom zou het gerechtvaardigd zijn. Maar je voelt je er ongemakkelijk over omdat je dan stigmatiseert.’

bemoeizucht

‘Vragen hoe iemand aan hiv komt doe ik niet snel. Die vraag houdt bemoeizucht in, waarvan mensen denken dat je er dan wel een oordeel over zult hebben. Het werkt echt anders dan bij iemand met diabetes of kanker. Ik hoop dat artsen zich daar heel bewust van zijn. Zelf maak ik meteen die switch en vraag me af waarom ik eigenlijk zo denk. Ik laat dat aan een patiënt natuurlijk niet merken.’

spiegel

‘Als een van mijn vrienden hiv zou krijgen, zou ik het toch heel anders vinden dan wanneer hij kanker zou krijgen. Je verwacht van iemand toch een bepaald verantwoordelijkheidsgevoel. Het idee dat iemand wel een losbandig leven heeft gehad zal ik bij patiënten naast me neer leggen, daar doe ik niets mee, ik vind dat niet professioneel. Bij een vriend zou ik denken en misschien ook wel zeggen dat hij beter had moeten opletten. Hiv blijft gevoelsmatig gelinkt aan een bepaalde levensstijl. Ik kan zelf ook wel losbandig zijn, dus voor mij is het dan ook wel een spiegel.’

Je blijft kwetsbaar en overgevoelig

Sigrid, 46 jaar, hiv-consulent UMC Utrecht

‘Nu mensen met hiv ouder worden zullen ze vaker met andere zorgverleners te maken krijgen. De groep hiv-positieven is natuurlijk relatief klein. Toch is het zaak dat professionals goede kennis hebben over hiv en hiv-behandeling. Daarnaast is het belangrijk mensen met hiv zelf weerbaarder te maken zodat ze, als dat nodig is, ook zelf hun behandelaar goed kunnen bijpraten.’

Als hiv een vanzelfsprekend onderdeel is van je leven, kan stigmatisering extra hard aankomen. Je verwacht het niet

acceptatie

‘In het algemeen denk ik dat als iemand er zelf luchtig en gemakkelijk mee omgaat, hij of zij weerbaarder is en opener. Als ik voor het eerst een hiv-positieve zie is de angst voor stigma altijd een onderwerp: Ga je het vertellen? Hoe dan en aan wie, waar ben je bang voor? Naarmate iemand langer met hiv leeft, is de acceptatie van hiv groter, het “heeft een plek”. Zoiets heeft tijd nodig.’

extra hard

‘Acceptatie is natuurlijk goed, maar kan ook verraderlijk zijn. Als hiv erbij hoort, een vanzelfsprekend onderdeel is van je leven, kan stigmatisering juist extra hard aankomen. Je verwacht het niet. Verschillende mensen hebben dat ervaren. Stigmatisering steekt dan zo plotseling de kop op, dat je met stomheid geslagen bent.’

gewapend

‘De neiging om een oordeel te hebben over een ander is er altijd, bij iedereen. Je kunt je nooit voor honderd procent voorbereiden op onverwachte zaken, maar er zijn wel strategieën om daarin weerbaarder te zijn. Je kunt je verplaatsen in de situatie van de ander. Dat helpt ook om het minder hard te laten aankomen. Het is opmerkelijk dat een aantal mensen zegt dat je meer gewapend bent als je al eerder een stigma-ervaring hebt gehad. Ook contact met lotgenoten, dus ervaringen uitwisselen, kan een goede voorbereiding zijn.’

stigmabril

‘Hoe lang je ook hiv hebt, je blijft kwetsbaar en overgevoelig op dat punt. Sommige mensen hebben ook wel een “stigmabril” op, waardoor ze dingen die niet zo bedoeld zijn, toch als stigmatiserend ervaren. Bijvoorbeeld als ze een vragenlijst moeten invullen over hun gezondheid. Vaak is zo’n lijst een standaard ding en moet iedereen hem invullen. Toch wordt dan al snel gedacht dat het wel met hiv te maken zal hebben.’

terug gegaan

‘Je kan stigmatisering ook heel goed achteraf nog aan de orde stellen. Dat hebben sommige mensen ook wel gedaan. Een man die zich in het ziekenhuis waar hij de diagnose kreeg heel vervelend behandeld voelde, is later teruggegaan. Hij heeft met de betreffende zorgmedewerker gepraat en zij was er heel blij mee, want ze was zich daar niet van bewust.’

Mijn basishouding is coöperatief

Hayo, 60 jaar

'Ik ben hiv-positief sinds 1986. Het drama is er nu natuurlijk vanaf, we zijn inmiddels chronisch zieke mensen. In de loop der jaren heb ik verschillende zorgprofessionals meegemaakt. Ik probeer altijd een goede relatie op te bouwen met degene die me behandelt.'

huiswerk doen

'Eigenlijk zit ik altijd te bedenken: hoe voel ik me, is dat meer iets voor de huisarts of meer voor de internist? Mijn ervaring is toch wel dat ik voor de zekerheid teruggestuurd word naar de deskundige. Terwijl de artsen ook hun huiswerk zouden kunnen doen. Dus denk ik zelf altijd heel goed na waar ik voor welke klacht het beste terecht kan. Zo voorkom ik eigenlijk het gevoel dat ze zich ervan af maken of het te ingewikkeld vinden. Want dat is een rotgevoel.'

open over alles wat relevant is

'Je zit toch in een afhankelijkheidsrelatie. Zelf vind ik het ook heel prettig als ik me op mijn gemak voel bij een behandelaar, dus daar doe ik dan ook mijn best voor. Ik vind het mijn plicht, met goede redenen en op de manier die daarbij hoort, een tactvolle manier van bejegening te genereren. Hoe je bejegend wordt is in feite de spiegeling van je eigen houding. Als je je eigen houding op orde hebt, is die spiegeling ook in orde. Mijn basishouding is dat ik coöperatief wil zijn: ik heb iets en ik weet niet wat ik heb, u kunt kijken wat ik heb en ik ben open over alles wat relevant is. Ik geef me over aan onderzoek om te kijken wat er met me aan de hand is, maar ik blijf mijn eigen grenzen bewaken.'

VOORBEELDEN VAN STIGMA TEN OPZICHTE VAN MENSEN MET HIV

- ongemakkelijke sociale interacties
- fysieke afstand houden
- mensen vermijden
- onnodig doorverwijzen naar andere zorgprofessionals
- geen of weinig aandacht aan mensen besteden
- het afraden van zorg
- minachting
- op hiv testen zonder toestemming
- beschuldigingen
- extreme voorzorgsmaatregelen nemen
- het markeren van documenten, bedden en/of kamers
- het schenden van de geheimhoudingsplicht
- iemand weigeren te behandelen
- isolatie op afdelingen
- verbaal geweld

Ik kan kwetsend gedrag goed naast me neer leggen

Janneke, 33 jaar

‘In 2002 hoorde ik dat ik hiv had, waarschijnlijk al vanaf 1999. Dat was heel heftig, ik was pas twintig. Ik heb het van mijn ex, hij was mijn tweede vriend. Achteraf hoorde ik dat hij een drugsverleden had. Hij is in 2004 overleden aan aids.’

niet spastisch

‘Ik heb de afgelopen elf jaar een aantal rare dingen meegemaakt in het ziekenhuis en ook wel met de thuiszorg. Die waren ook best stigmatiserend. Soms was ik mondig, soms ook niet. Het hangt er maar helemaal van af hoe ik me voel op dat moment. Hoe ik ook reageer, ik kan kwetsend gedrag goed naast me neerleggen. Gelukkig heb ik een heel aardige, lieve en bekwame huisarts. Ze doen daar totaal niet spastisch over het besmettingsrisico, dat vind ik leuk. Ik krijg met regelmaat een prednison-injectie omdat ik astmatisch ben, de laatste keer deed de assistente dit. Om haar gerust te stellen zei ik: “Ik bloed nooit hoor.” Gek eigenlijk dat je zo iets dan toch even wilt melden.’

Ik heb liever dat iemand gewoon zegt dat ze bang is, dan dat ze zo raar doet

maar beter

‘In 2003 had ik een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. Vlak voor ik onder narcose ging zei de verpleegkundige: “Maar goed dat het buitenbaarmoederlijk is, het is beter dat je geen kinderen krijgt.” Ik zat al uren op de poli en was helemaal uitgeput, dus ik heb er niets

van gezegd. Daar heb ik achteraf wel spijt van, maar het is niet aan me blijven knagen. Ik was nog jong, ik zat te klooiën met mijn pillen, had mijn energie voor allerlei andere dingen nodig. Dit is tien jaar geleden, maar er is eigenlijk niet zoveel veranderd.’

waslijst

‘Mijn ziekenhuis is een academisch ziekenhuis. Als je daar van de ene naar de andere poli wordt doorgestuurd, staat er op de buitenkant van het dossier: hiv. Bij een bezoek aan de soapoli krijg je een hele waslijst met vragen te beantwoorden. Bijvoorbeeld: “Heeft u ooit in de prostitutie gezeten?” Die vragen krijgt iedereen wel die daar komt, maar ik heb toch het idee dat ze mijn antwoorden in verband zullen brengen met hiv. Dus als ik bultjes heb of vlekjes, ga ik er niet heen.’

verschoningsmatjes

‘Laatst moest ik een gynaecologisch onderzoek laten doen. Ik had erg veel pijn. De gynaecoloog deed voor het inwendig onderzoek eerst een paar handschoenen aan, toen twee en toen nog een derde paar eroverheen. Daarna legde ze van die verschoningsmatjes op de vloer, naast elkaar. Ik wist niet wat ik zag. Toen ik de behandelkamer uitliep werd ik helemaal emotioneel. Ik ben gelijk naar mijn internist gelopen, die zit in hetzelfde ziekenhuis. Ik voelde me vreselijk naar behandeld. Mijn internist is met de gynaecoloog gaan praten. Later heb ik haar ook nog gesproken, maar het heeft niet veel opgeleverd. Ze was zich niet echt bewust van het stigmatiserende gedrag dat ze vertoond had en ging eigenlijk niet op mij in. Ik heb liever dat iemand gewoon zegt dat ze bang is dan dat ze zo raar doet.’

ANGST VOOR EEN HIV-INFECTIE

Als iemand bang is om met hiv geïnfecteerd te worden, is het belangrijk dat hij daarbij stil staat. Vaak is onze angst een emotionele reactie. Doe een stap op de plaats en denk na over wat de risico's echt zijn. Waarom die angst voor infectie? Is er daadwerkelijk kans op infectie?

Luister eens naar de gebruiker zelf

Hilde, 37 jaar, projectleider Stichting Mainline

‘Hiv-positieve druggebruikers hebben vooral contact met hun hiv-behandelaar en hiv-consulent. Ze doen niet zo vaak een beroep op zorgverleners buiten de verslavingszorg. Onwetendheid over hiv is voor hen dus niet zo aan de orde, al kan de interactie van hiv-remmers met andere middelen en medicijnen wel vraagtekens oproepen.’

voelbaar

‘Het stigma op druggebruik is nog altijd groter dan het stigma op hiv. De maatschappij geeft gebruikers het gevoel dat ze ervoor gekozen hebben drugs te gebruiken en dat die keuze een slechte is. Zelfs als er al lang geen sprake meer is van een keuze, omdat er een grote afhankelijkheid is van drugs, overheerst die mening. Ook behandelaars kunnen zo'n oordeel hebben. Meestal kun je het niet aanwijzen, maar het is wel voelbaar.’

open oor

‘Er zijn vooroordelen genoeg over druggebruikers, ook onder zorgprofessionals. Gebruikers zouden niet therapietrouw zijn, niet op tijd op een afspraak komen, shoppen voor medicijnen, te pas en te onpas binnenvallen, niet de waarheid vertellen... Met hiv heeft dit niet direct te maken, maar wel met een goede behandeling. Daarvoor is vertrouwen nodig en respect - en dat is moeilijk als je al bij voorbaat in zo'n hokje geplaatst wordt. Mijn tip aan de zorgprofessionals is: luister eens naar de gebruiker zelf. Als je een open oor hebt, praat die graag over zijn ervaringen. Zo kun je bouwen aan een goede en veilige behandelrelatie, waarin je van elkaar leert.’

Interesse vind ik leuk

Celicia, 32 jaar, kapster

‘Vanaf de dag dat ik weet dat ik hiv heb, wilde ik het aan iedereen vertellen. De hiv-consulent remde me een beetje: “Denk eerst na aan wie je het vertelt en vertel het niet direct aan iedereen”. Dat heb ik gedaan. Inmiddels zijn mijn familie en vrienden op de hoogte.’

wildwestverhalen

‘Ik heb het gevoel dat open zijn een goed effect heeft. Dat je juist dat stigma in stand houdt als je zelf moeilijk gaat doen. Ik heb in de zorg nooit iets ervaren van stigmatisering. Tegen zorgverleners en medici ben ik altijd open geweest. Ik vind het leuk om mensen goed in te lichten, zodat ze zeker niet bang hoeven te zijn dat ze het van mij krijgen. Als je het niet zelf uitlegt, gaan ze zich vaak een eigen beeld vormen, gaan ze op internet zoeken of zoiets. En dan kun je enorme wildwestverhalen krijgen.’

gezond

‘Dit jaar ben ik bevallen van een dochter. Ze is nu drie maanden en heeft geen hiv. Ik heb van tevoren verteld aan de organisatie die de kraamhulp leverde dat ik hiv-positief ben. Toen de kraamhulp kwam, heb ik het haar ook zelf verteld. Zij reageerde er goed op, maar vroeg in eerste instantie niet zoveel. Pas later hebben we erover doorgepraat. Ik heb haar natuurlijk uitgelegd hoe het allemaal zit met medicatie en overdrachtskansen. Ik geloof dat ze het wel interessant vond - net als die meiden in het ziekenhuis toen ik net bevallen was, die mijn dochter preventief medicijnen gaven en verzorgden. Die interesse vind ik leuk.’

Een heel normale kraamvrouw

Jay, 33 jaar, kraamverzorgster van Celicia

‘Voordat ik bij Celicia ging werken heeft mijn leidinggevende me op de hoogte gesteld. Ze vertelden dat ik zou gaan werken bij een moeder die hiv-positief is. Ze waarschuwden me ook, dat het beter was dat ik er tegen haar niet uit mezelf over zou beginnen. Dus geen vragen stellen ofzo. Dat was niet discreet. Ze vonden het belangrijk dat ik met Celicia omging als met ieder ander.’

internet

‘De organisatie heeft me verder niet geïnformeerd over hiv. Ik schrok er wel van en was eerlijk gezegd een beetje bang voor besmetting, daarom ben ik zelf informatie gaan zoeken op internet. Ik wilde me voorbereiden. Gelukkig maar, want ik kwam erachter dat er helemaal niets te vrezen valt bij iemand met hiv. Ik kon gewoon mijn werk doen zonder extra voorzorgsmaatregelen te hoeven nemen.’

interessant

‘Toen ik die eerste dag bij Celicia aanbelde, wist ik niet wat ik moest verwachten. Zou ze misschien ziek zijn, of er slecht uitzien? Maar toen ze de deur opendeed zag ik een leuke vrouw. Spontaan, gezellig, een heel normale kraamvrouw eigenlijk, met een leuke baby. Ze vertelde me direct dat ze hiv heeft, ik vind het erg goed dat ze dat deed. Ze legde uit ook hoe het zat met de medicatie van de baby. Zoals me was opgedragen stelde ik de eerste dagen geen vragen. Pas later die week hebben we echt over hiv gepraat. Ik vond het heel interessant om er meer over te weten te komen van iemand die weet hoe het leven met hiv eruitziet.’

De patiënt is altijd de baas

Hanna Bos, arts Maatschappij en Gezondheid,
profiel Infectieziektebestrijding Soa Aids Nederland

‘Als professional moet je er altijd van uit gaan dat iemand misschien een besmettelijke ziekte heeft. Daar is de zorg in Nederland ook op ingericht. Zorgprofessionals realiseren zich dat soms niet.’

geen extra maatregelen

‘Veel huisartsen denken dat hiv relevant is, dat ze het moeten vertellen als ze een patiënt doorverwijzen. Ze denken er verder niet bij na. Dan wordt het dossier klakkeloos overgedragen. Of ze willen waarschuwen voor hiv omdat ze toch denken dat er extra maatregelen genomen moeten worden. Dat is niet zo: elke patiënt kan, zonder het te weten, een besmettelijke ziekte bij zich hebben.’

relevant

‘Een zorgprofessional moet alleen iemands hiv-status doorgeven als dat voor de diagnostiek of behandeling van patiënt relevant kan zijn. Bijvoorbeeld als een behandeling voor een andere aandoening niet aanslaat. Of als er een ziekte is die mogelijk met hiv te maken heeft. Dat kan voorkomen bij mensen die al heel lang leven met hiv. Zij krijgen vaker andere aandoeningen, zoals diabetes of iets met hun nieren. Dat kan een relatie hebben met hiv, maar ook met bijwerkingen van de hiv-medicatie uit het begin. Voor hen is het relevant als de behandelaar de hiv-status kent. In andere gevallen hoeft het meestal niet te worden doorgegeven.’

MELDEN HIV-STATUS NIET VERPLICHT

De patiënt is niet verplicht iemand in te lichten over zijn hiv-status. Niet op het werk, niet aan de huisarts, tandarts, specialist of bedrijfsarts. Omdat iedereen hiv-positief kan zijn, moet de zorgprofessional altijd zorgen dat de kans om hiv (of een andere infectie) over te dragen is uitgesloten.

BESPREEK HIV ALS HET VAN BELANG IS

Een open communicatie tussen zorgverlener en patiënt is erg belangrijk voor een goede zorgverlening. Bij bepaalde klachten kan het goed zijn om de arts op de hoogte te stellen van de hiv-status. Bij twijfel kan de patiënt zijn hiv-behandelaar of hiv-consulent inschakelen voor advies.

WEL OF NIET VERTELLEN?

De meeste zorgprofessionals gaan ervan uit dat hiv-patiënten open zijn over hun status, maar dat is niet altijd het geval.

Sommige patiënten vinden dat zorgprofessionals altijd geïnformeerd moeten worden, zodat deze de juiste voorzorgsmaatregelen kan nemen en de juiste zorg kan bieden. Anderen vinden het niet vereist of verplicht, maar maken hun hiv-status meer uit beleefdheid kenbaar.

Er zijn ook mensen met hiv die vinden dat het onthullen van de hiv-status aan zorgprofessionals niet nodig is, omdat die kennis niet relevant is voor de betreffende zorg of omdat zorgprofessionals altijd universele voorzorgsmaatregelen moeten gebruiken.

Als de universele voorzorgsmaatregelen genomen worden, is er geen reden om te weten dat een patiënt hiv heeft. Vragen naar de hiv-status kan zelfs stigmatiserend werken als de kennis daarvan niet noodzakelijk is voor de behandeling.

Ik doe nooit moeilijk over mijn status

Robin, 30 jaar, chemisch analist en vrijwilliger voor de HVN

‘Ik heb nu zeven en een half jaar hiv. Ik doe nooit moeilijk over mijn status, maar vertel het ook niet zomaar. Wel zou ik willen dat mijn huisarts meer informatie kreeg van de specialist, zodat hij beter op de hoogte is van mijn gezondheid.’

brillen

‘Toen ik net een jaartje hiv had, hoorde ik dat ik het aan mijn tandarts moest vertellen. Dat heb ik gedaan, ik doe daar nooit zo moeilijk over. Terwijl ik het vertelde bleef echter de deur naar de wachtruimte open staan. Daar heb ik iets van gezegd, omdat ik vond dat dat niet kon. Dat gaven ze toe, maar bij elke volgende afspraak stond die deur toch weer open en kwam er een verpleger of assistent in opleiding in mijn mond kijken. Bovendien hadden ze opeens allemaal brillen op en werd ik om half vijf geplaatst. En mijn tandarts vroeg iedere keer: “Hoe gaat het met je weerstand?” Ik heb op den duur mijn consulent gebeld, omdat ik het een vreemde toestand vond. Die heeft contact opgenomen met de tandarts, maar er is niet zoveel veranderd. Nu heb ik er spijt van dat ik het verteld heb, ik weet inmiddels dat je dat helemaal niet verplicht bent.’

meerwaarde

‘Ik vertel andere specialisten niet zomaar dat ik hiv heb. Alleen als het te maken heeft met bloed of iets interns, dus bijvoorbeeld als ik op de operatietafel moet gaan liggen. Ik vind het prettig om dat dan te zeggen. Maar bij disciplines waar de kans op overdracht gering is, vraag ik me af welke meerwaarde het heeft om het te vertellen.’

OUDER WORDEN MET HIV & CO-MORBIDITEIT

Hiv is een chronische ziekte waarmee mensen oud kunnen worden. Steeds meer zorgprofessionals zullen te maken krijgen met cliënten die hiv-positief zijn. Ouderdomsverschijnselen komen eerder voor bij mensen met hiv. Dat geldt met name voor hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk en niet traditioneel hiv-geassocieerde kankersoorten. De infectieziekte zelf, de medicatie zorgen voor bijwerkingen en lichamelijke klachten die ondersteuning vragen van andere professionals dan de hiv-behandelaar of hiv-consulent. De huisarts zou hier een belangrijke rol in kunnen spelen.

Met mijn hiv uit de kast

Matthieu, 61 jaar, kinderverpleegkundige

‘Ik heb sinds 2004 hiv, bijna tien jaar nu. Alleen mijn ex weet het en naast de internist waarschijnlijk wat secretaresses in het ziekenhuis en mensen die bloed afnemen. Als ik zeker geweten had dat ik iemand anders besmet zou kunnen hebben zou ik die ook zeker op de hoogte hebben gebracht.’

paniek

‘Ik ben onder behandeling in het ziekenhuis waar ik ook werk. Binnenkort ga ik met pensioen, dan kom ik met mijn hiv uit de kast. Nu weet dus nog bijna niemand het, ook mijn familie niet. Als ik het wel verteld had, zouden een heleboel collega’s in paniek geraakt zijn denk ik. Ik werk op de kinderafdeling, daar was heel af en toe een hiv-positieve moeder met een kind. Dan zie je hoe mensen ermee omgaan, hoe moeilijk ze erover doen. Ik was toch bang voor dat stigma. Ik vind dat elke zorgverlener een eigen verantwoordelijkheid heeft om ervoor te zorgen dat hij niet besmet wordt. Of dat nou hiv is of iets anders. Mijn tandarts weet het ook niet. Ze werken daar altijd heel netjes en hygiënisch, dat heb ik wel bekeken. Ik heb geen gaatjes, er hoeft niet gesneden te worden, ik vind dat ik het dan nog niet hoeft te zeggen.’

dichtbij

‘Als ik het andere mensen ga vertellen, zal ik hun vragen gewoon beantwoorden. Het komt nu natuurlijk heel dichtbij voor hen. Gelukkig zien ze dat ze zich tien jaar geen zorgen hebben hoeven maken om mij. Dat hoeft niet, want het gaat heel goed met mij.’

Verantwoordelijkheidsgevoel

Erwin, 56 jaar, begeleider in een revalidatiecentrum

‘Bij mij staat hiv al lang niet meer op nummer 1; ik heb een ernstige vaataandoening waardoor mijn benen zijn geamputeerd. Dat staat meer op de voorgrond. Die aandoening is deels erfelijk, maar wordt waarschijnlijk verergerd door de hiv-remmers.’

altijd een reactie

‘Ik heb sinds 1984 hiv. Destijds heb ik lang moeten zoeken naar een tandarts die me wilde behandelen, toch heb ik nooit gedacht: ik vertel het niet. Ik vind het ook een soort veilig vrijen. Het gaat om verantwoordelijkheidsgevoel. Stel je voor dat je een volgende patiënt infecteert. Ik had er toen echt geen last van als mensen zeiden: “Nou dan help ik je niet”. Nu zou dat me meer raken. Dat heeft ook te maken met die rolstoel. Als je daarin zit, ben je vanzelf al kwetsbaarder. Je krijgt altijd een reactie, dat went niet.’

geen geheim

‘Ik begeleid nu groepen in het revalidatiecentrum. Daar vertel ik het niet iedereen, maar ik maak er geen geheim van als ze ernaar vragen. Het gaat daar niet om mij, maar om de cliënten. Dat is wel eens fijn.’

wonder

Al mijn behandelaars weten natuurlijk dat ik hiv heb. De vaatchirurg, bij vasculaire chirurgie, ze zijn allemaal lief en meelevend. Ze vinden mij sowieso bijzonder omdat ik al zo lang leef. Ik ben een geweldig interessant object. Als ik goed behandeld word en serieus genomen, vind ik dat prima. En dat gevoel heb ik zeker.’

Ik ben niet zo’n doorvrager

Andries, 53 jaar, fysiotherapeut van Erwin

‘Voor mij is hiv eigenlijk normaal, ik kom al vanaf het allereerste begin hiv-positieve mensen tegen. Voor infectie ben ik nooit bang geweest. Tegenwoordig kom ik vooral gezonde hiv-positieve mensen tegen, al zie ik wel dat ze bijna allemaal kwetsbaarder zijn. Ik denk dat de hiv en de medicatie een negatieve invloed op het stresssysteem hebben. Ik werk in het revalidatiecentrum met mensen met chronische pijn, ik herken een vergelijkbare gevoeligheid.’

balans

‘Mijn doel is, iemand weer beter in balans te brengen, hun kracht te laten ervaren. Als er iets gebeurd is met je leven waardoor je hele systeem is veranderd, zoals hiv of kanker, word je daar - ook als het weer goed met je gaat - uiteindelijk kwetsbaarder door en moet je slimmer omgaan met jouw mogelijkheden. Erwin heeft niet alleen hiv, maar ook nog die vaataandoening. Hij heeft veel meegemaakt, maar heeft een enorme levenslust en veerkracht.’

veilig

‘Ik probeer altijd een veilige sfeer te creëren. Mijn cliënten moeten open en eerlijk kunnen zijn. Als fysiotherapeut vind ik het wel belangrijk om te weten dat iemand hiv heeft, dan snap ik ook wat er speelt. Als iemand het niet zegt is dat geen probleem, tenzij hij echt in gevecht is met dat thema. Dat gevecht met jezelf is dan weer een bron van stress en terug te vinden in het lichaam. Ik ben niet zo’n doorvrager. Iedereen moet zelf bepalen wat hij wel of niet vertellen wil. Ook zonder de wetenschap dat iemand hiv heeft kan ik mijn werk goed doen.’

ONMEETBARE VIRAL LOAD

Iemand met hiv die een onmeetbare viral load heeft is weinig tot niet infectueus. De mensen die niet weten dat ze hiv-positief zijn, kunnen een hoge viral load hebben, omdat ze niet behandeld worden. Bij hen is er (iets) meer kans op infectie.

Als het relevant is vertel ik het

Coen, 49 jaar, werkt in de thuiszorg

‘In 1991 kreeg ik mijn hiv-diagnose, ik werkte toen zelf als hiv-consulent. Bijna al mijn patiënten wisten het ook, sommigen wilden niet bij mij blijven en sommige patiënten van mijn collega’s wilden juist naar mij toe komen. Ik liet in mijn werk vrij veel zien van mijn privéleven, dat werd te ingewikkeld.’

geen onderwerp

‘Later ben ik gaan werken als wijkverpleegkundige. In die organisatie vertelde ik het aanvankelijk niet, totdat ik door de hiv-medicatie ziek werd. Toen ik stopte met die medicijnen en als bij toverslag opknapte, vond ik dat ik het moest zeggen. Niemand heeft daar ooit een probleem van gemaakt, ze maakten juist gebruik van mijn kennis over hiv als dat nodig was. Ik werk in de acute patiëntenzorg, dus ik spring in bij allerlei noodsituaties. Mijn patiënten hoeven het niet te weten, ik werk altijd zorgvuldig en hygiënisch. De oude collega’s zijn nog op de hoogte, de nieuwe niet. Het is niet zo’n onderwerp meer. Als het relevant is om te vertellen, vertel ik het wel. Aan collega’s zowel als patiënten.’

kennistekort

‘Ik ga altijd heel open om met mijn hiv-status. Aan behandelaars vertel ik het altijd. Dat is in mijn eigen belang, ik wil een zo goed mogelijke behandeling en daar hoort bij dat iemand volledig op de hoogte is van mijn medische situatie. Ik heb eigenlijk nooit iets stigmatiserends meegemaakt. Je moet als je in het ziekenhuis ligt alles heel erg zelf in de gaten houden. De verpleging wordt tegenwoordig zo weinig met hiv geconfronteerd dat ze te weinig weten.’

Hiv hebben heeft ook voordelen

Corina, 48 jaar, werkt bij de politie

‘Ik vind eigenlijk altijd wel dat ik even moet zeggen dat ik hiv heb. Stel dat iemand het op een andere manier hoort, dan kan ik me voorstellen dat die zich afvraagt waarom ik het niet zelf heb verteld. Een goede reactie is als mensen normaal doen over hiv. Het is wel prettig als ze even geïnteresseerd zijn en vragen hoe het met me gaat. Of hoe het werkt met medicijnen. Regelmatig volgt ook vrij snel de vraag: “Hoe kom je eraan?” Dan vertel ik dat ik een onveilig seksueel contact heb gehad, heel lang geleden.’

gezond

‘Dat mensen het nog eng vinden kan ik me wel voorstellen. Toen ik eens een vlekje liet weghalen waren er twee verpleegsters die van alles wilden weten. Dat vind ik altijd leuk, dan kan ik wat vertellen en maak ik het misschien voor een andere patiënt weer makkelijker. Want ook in de zorg schrikken mensen nog wel als er zo’n gezond iemand als ik dan zegt dat ze hiv heeft. Het beeld is soms nog dat je dan erg mager bent en ziek. Nou, dat ben ik bepaald niet. Het verbaast me trouwens wel dat er blijkbaar tijdens de opleiding verpleegkunde weinig aandacht is voor hiv en leven met hiv.’

serieus

‘Mijn verwijsbriefjes maak ik altijd open. Er staat altijd: hiv-status +. Ik denk dat dat gewoon is om te informeren. Dat is prima. Hiv hebben heeft ook zijn voordelen. Ik had bijvoorbeeld een keer hartkloppingen. Mijn huisarts vroeg meteen of ik naar de cardioloog wilde. Door hiv word je eerder serieus genomen.’

GEHEIMHOUDING

Elke zorgprofessional heeft geheimhoudingsplicht. Dus ook de huisarts, zijn assistentes en ander personeel dat het dossier kan inzien. Zij mogen aan anderen geen informatie over de patiënt doorgeven, tenzij deze daar toestemming voor heeft gegeven. Dit geldt niet voor het behandelteam: hulpverleners die direct bij de behandeling zijn betrokken, mogen zonder toestemming van de patiënt worden ingelicht door de behandelaar.

Een brug te ver

Willem, 50 jaar, therapeut

‘Ik heb ruim zeventien jaar hiv en ben al meer dan twaalf jaar heel gezond. Vorig jaar moest ik een onschuldig plekje laten weghalen en had een verwijsbrief nodig van mijn huisarts. Daar trof ik een huisarts in opleiding. Zij zette niets over hiv in de verwijsbrief, maar vond wel dat ik het aan de chirurg moest vertellen: haar collegiale plicht. Ik vond het onzin. Ze legde de verantwoordelijkheid daarvoor bij mij. Eigenlijk kan dat niet.’

moraliserend

‘Tegen patiënten ben ik niet open over mijn hiv, maar tegenover collega's wel. Op dit moment is er een patiënt met hiv bij ons in groepstherapie. Mijn collega's weten weinig van hiv. Ze denken dat het gevaarlijker en meer een probleem is, als hij onbeschermd seks heeft, dan voor andere patiënten. Terwijl hij behandeld wordt en een ondetecteerbare viral load heeft, dus eigenlijk bijna niet infectueus is. Dan vertel ik wel wat ik ervan weet en hoe het zit. Het ergert me in hoge mate, omdat ik het moraliserend vind. Dat is ingewikkeld want ik ben de inhoudelijk verantwoordelijk leidinggevende.’

eigen gedrag

‘Als therapeuten laten we wel iets van ons eigen leven zien in de therapie, maar ook weer niet teveel. Ik kan me voorstellen dat ik tegen een patiënt zou zeggen dat ik hiv heb. Toch doe ik het niet, omdat ik denk dat mijn collega's dit niet op prijs zouden stellen. Het gaat namelijk ook over mijn eigen gedrag en dat vinden zij denk ik voor een therapeut een brug te ver.’

We hebben het er eigenlijk nooit over

Marieke, collega van Willem, 37 jaar, therapeut

‘Willem vertelde me een jaar of twee geleden dat hij hiv heeft en dat hij in het begin van zijn infectie dood- en doodziek was. Dat vond ik erg dapper. Ik schrok er ook wel van. We werkten toen al een paar jaar samen en het is heel raar te bedenken dat de man waarmee je praat zo ernstig ziek is geweest. Ik weet dat hiv goed te behandelen is en dat je niet zo makkelijk geïnfecteerd wordt, maar als ik eerlijk ben flitste er ook even een beetje angst voor besmetting door me heen. Onzin natuurlijk. Het was ook snel weer over.’

pillen

‘Onder collega's hebben we het er eigenlijk nooit over. Hij neemt zijn pillen openlijk in, maar maakt er verder niet zo'n punt van. Hij gaat er gewoon mee om, dat vind ik wel goed. Alleen als er een cliënt is met hiv merk je wel, door de manier waarop hij erover praat, dat hij veel beter op de hoogte is dan wij. Hij weet tenslotte hoe het is om te leven met hiv.’

heftig

‘Ik denk niet dat ik er zoveel problemen mee zou hebben als hij het tegen een cliënt zou vertellen in het kader van een therapie. Ik heb geen idee hoe andere collega's daar tegenaan kijken. Zelf vertel ik een cliënt ook wel eens iets over mezelf waar ik moeite mee heb. Het zou wel goed moeten worden voorbereid, ook omdat cliënten soms heftig kunnen reageren op zulke informatie. Zoiets doe je natuurlijk alleen als de cliënt erbij geholpen is. Het is toch niet iets wat je makkelijk aan iedereen vertelt.’

Hiv Vereniging Nederland

De Hiv Vereniging Nederland is een landelijke organisatie die zich inzet voor alle mensen met hiv en betrokkenen. De drie hoofdtaken van de vereniging zijn: informatievoorziening, onderling contact en ondersteuning en belangenbehartiging. Het beleid van de vereniging is gebaseerd op de kennis en ervaring van mensen met hiv.

Bij het Servicepunt van de Hiv Vereniging kun je onder andere terecht voor juridische en medische vragen, informatie over activiteiten voor en door mensen met hiv en betrokkenen, een gesprek met iemand die ook hiv-positief is, lid worden van de Hiv Vereniging.

Servicepunt: 020 6892577, ma-di-do van 14-22 uur
www.hivnet.org

overige organisaties

Soa Aids Nederland

Soa Aids Nederland is het expertisecentrum op het gebied van hiv en andere soa's. Soa Aids Nederland wil de verspreiding van hiv en andere soa's tegengaan, de kwaliteit en effectiviteit bevorderen van zowel de hiv- en soabestrijding als van het ondersteunen van mensen met hiv en andere soa. Centraal staat de soa- en aidsbestrijding in Nederland. Soa Aids Nederland zal ook steeds meer bijdragen aan de ontwikkelingen op Europees en mondiaal niveau.
www.soaids.nl

Aids Soa Infolijn voor vragen over hiv/aids, soa en (on)veilig vrijen:
 t: 0900 2042040, ma,di 10 - 18 uur; wo t/m vr 14 - 18 uur
 e: info@soaids.nl

Het Aids Fonds is onderdeel van Soa Aids Nederland. Het Aids Fonds mobiliseert de samenleving voor de strijd tegen hiv/aids.
www.aidsfonds.nl

GGD'en

De GGD'en zijn gemeentelijke instellingen. Ze voeren taken uit in de openbare gezondheidszorg. Bij de GGD kun je je (anoniem) laten testen op soa's en hiv. Eén van de taken van de GGD is de verspreiding van soa's te bestrijden en te voorkomen. De GGD beschikt over uitgebreid voorlichtingsmateriaal over veilig vrijen en geeft op verzoek voorlichting of biedt daarbij ondersteuning.
www.ggd.nl

informatie

Brochures

Positief leven

Gids over alle facetten van leven met hiv
Hiv Vereniging Nederland

Positief werkt

Gids over hiv en werk, met informatie, tips en ervaringsverhalen
Hiv Vereniging Nederland

Positief leert

Gids over hiv en school, met informatie, tips en ervaringsverhalen
Hiv Vereniging Nederland

Positief geadopteerd

Gids over het adopteren van kinderen met hiv, met informatie, tips en ervaringsverhalen
Hiv Vereniging Nederland

Websites

www.hivnet.org

website van de Hiv Vereniging Nederland over alle aspecten van leven met hiv

www.positiefwerkt.nl

informatie over hiv en werk en door verwijzingen

www.positiefzorgt.nl

informatie over hiv in de zorg

Preface

Alexander Pastoors, chairman of the Hiv Association in the Netherlands

The Hiv Association in the Netherlands (HIV Vereniging Nederland; HVN) has always concerned itself with promoting good quality health care for people with hiv. Quality of health care is not only about quality treatment and medication, but also about good relationships and communication between patients and their health care professionals.

The Care4Care study entitled, 'On being hiv-positive in the Dutch health care sector: patient and provider perspective' shows that people with hiv continue to experience stigmatization in the health care sector. Much of what people living with hiv experience is the result of poor or outdated information about hiv. Also, knowledge of hiv and hiv treatment among health care professionals not specialized in hiv is often lacking. Fortunately, this can be changed.

The goal of this guide entitled *Positief Zorgt* (positive care) is to improve health care provision to people living with hiv. In this guide and on the similarly named website, we have asked a number of people to talk about their experiences: people with hiv, health professionals in their professional capacity, and health professionals with hiv. In this manner, we can gain insight about how people living with hiv are received in the health care sector and how they deal with negative reactions.

An important step is taken when patients are able to discuss negative experiences. However, this is only possible in a setting that feels safe and equal, a setting in which health care professionals and the patients can exchange knowledge. This project seeks to contribute to that kind of equal interaction.

HVN is pleased that *Positief Zorgt* (positive care) is now available. It is not only a guide with interviews, tips, and background information, but also a website with even more information and videos in which people with hiv and health professionals talk about their experiences and their opinions on health care provision.

These products fit well in the series of guides previously produced by HVN: *Positive life*, *Positive works*, *Positive learning*, and *Positive adopts*. We also want to thank all contributors to this project, especially Sarah Stutterheim and Arjan Bos at the Open University of the Netherlands, Hilde Roberts at Mainline, Ger Brokx, Sien van Oeveren, Marleen Swenne and a special thanks goes out to initiator Ronald Brands.

People living with hiv in regular health care

Ronald Brands, 58 years old, social and legal advocacy specialist at the HIV Association in the Netherlands

The Hiv Association (HVN) regularly receives indications that people living with hiv have negative experiences with regular health care. Because of this, the Aids Fonds asked Care4Care to carry out a study entitled, 'Being HIV-positive in the Dutch health care sector: patient and provider perspectives.' Care4Care is a collaboration between the Open University of the Netherlands, the HVN, STI AIDS the Netherlands, and Mainline.

knowledge deficits

The results of this study show that many health care professionals need access to up to date information on hiv and the treatment of hiv. Also, many health care professionals appear to have an unfounded and excessive fear of infection. Not many health care providers know that if someone is on hiv medication, the chance of the virus being transmitted is very low. This lack of knowledge among health care professionals often inhibits people with hiv from being open about their hiv status. This can even get in the way of optimal treatment or result in the avoidance of health care services. The study therefore recommends making information about hiv and hiv treatment available and accessible to health care professionals. It would also be good if health care providers have opportunities to come in contact with people living with hiv as this can give them important experience in interacting with people with hiv.

more insight

People with hiv can also contribute to improved knowledge among health care providers. Just by telling their own stories, they can help

others to understand what it is like to live with hiv. Many people with hiv are very open and are more than willing to provide information on what it is like to live with hiv. Others are more reluctant, often because they are afraid of stigmatization and negative reactions.

empowerment

One of the most important recommendations from the study is that people with hiv should be supported in becoming resilient so that they are better able to handle the negative impact of negative experiences. This can be done in various ways. People who have known their status for a long time can be important models for people who have been recently diagnosed. They can share their knowledge, their experiences and their skills. People with hiv can also benefit from knowing their rights and their obligations as they pertain to health care, from knowing how to identify violations of their rights and from knowing how to best deal with negative experiences.

awareness

Each year, about a thousand new hiv-positive people are registered. Fortunately, hiv remains a relatively rare condition here in the Netherlands. It is therefore understandable that health care professionals not specialized in hiv do not always have up-to-date information on hiv, especially given that fact that hiv treatment is a dynamic subject and changes continue to occur. What is less understandable and, more importantly, unnecessarily hurtful are

stigmatizing reactions from health care professionals. Usually, stigmatization is unintentional and the result of insecurity or not thinking things through, but it can nonetheless get in the way of a good relationship between patient and health care provider. Awareness of what stigma is and how it works is thus key.

Many people with hiv are more than willing to provide information on what it is like to live with hiv. Others are more reluctant, often because they are afraid of stigmatization

no obligation

The study also shows that many people struggle with whether or not they should be open about their hiv status. Health care professionals often assume that hiv will be reported in referral letters and people with hiv often think that they are required to tell health care providers their hiv status. Both assumptions are wrong. The privacy of the patient takes precedence and it is the patient that decides. Even if a health care provider thinks that it is important for treatment that the hiv status is known, it is, under no circumstances, a must.

growing older

Hiv has become a chronic illness and people living with hiv are aging. This means that, in the future, they will come in contact with an increasingly wide range of health care providers. With the future in mind, it becomes even more important that people gain a better understanding of what it is like to live with hiv.

interventions

The study recommends interventions that better inform health care professionals and empower people living with hiv. The result is this project *Positief zorgt* (positive care) which comprises not only a guide but also a website with videos. For the first time ever, the website carries the greatest weight with regard to information provision. The guide *Positief zorgt* (positive cares) consists mainly of stories put forth by people living with hiv and health care professionals. By presenting as many different stories as possible, we hope to optimize interactions between health care providers and people living with hiv.

Contact with other health care providers is essential

Marc van der Valk, 39 years old, hiv-practitioner at AMC, board member of the Dutch Association of Hiv Practitioners (NVHB)

‘Nowadays, people with hiv have more or less the same life expectancy as people without hiv. At this point in time, in the Netherlands, about 50% of people with hiv are older than forty-five, and as people with hiv get older they, like other patients, develop conditions. These are often not related to their hiv status.’

I would advise hiv patients to always disclose their hiv status to a doctor

Cholesterol reducing drugs

‘Specialists in other disciplines are often know little about hiv and its treatment. Especially with respect to hiv medication, it is important that sufficient knowledge is present. If someone comes in with a heart attack, the cardiologist might not be adequately informed and may therefore prescribe standard cholesterol-reducing medication. Because some hiv medication can negatively impact the processing of certain cholesterol-reducing drugs in the body, dangerous side effects can occur. In non-acute situations, such as high blood pressure, there is more time to explore the possibilities. However, some blood pressure-reducing drugs cannot be combined with hiv inhibitors.’

Consultation

‘Good contact between the hiv practitioner and other practitioners is essential to successful treatment. It is understandable that specialists or GPs that, in their work, only come in contact with someone with hiv once or twice do not know everything about hiv treatment. That

is why I think it is important that hiv practitioners take on a coordinating role and make themselves accessible for questions and advice. By doing this, you enable health care providers to work together to set up good treatment plans.’

Risk

‘I would advise hiv patients to always disclose their hiv status to a doctor, even when it concerns something small. It is good to be clear and do keep in mind that practitioners have a duty to maintain professional confidentiality. Of course, I have heard stories from patients about stigma. That is always hurtful and I understand that some people do not discuss their hiv because of it. However, concealing has a twofold risk:

- when the hiv status is unknown, the doctor looks at your health concerns through different glasses and cannot take your hiv into consideration;
- if medication is prescribed, the doctor cannot consider potential interactions with your hiv inhibitors. You can then only hope that the pharmacist double checks if the medication can be combined.’

Individual initiatives

‘You cannot reach each and every health care provider through information provision and education campaigns. This is impossible. Our hiv nurses do provide, whenever necessary or requested, clinical lessons in, for example, nursing homes. I also think that individual initiatives are the most important and those initiatives should be taken by both health care professionals and people with hiv.’

Hiv is a normal condition but not quite

Conny Moons, 37 years old, hiv nurse, chairman of the HIV Nurses Association (VCHA)

'Hiv-specific care is changing. People with hiv are aging and they are getting conditions that are part and parcel to becoming older. What does not change is the fact that there are many new patients. New patients vary in their age, whether they are gay or straight, black or white or another colour. Each new patient who sits down in my office is shocked when I tell them, "You have hiv." They ask the same questions people asked me five years ago, ten years ago. Because of that, I can tell that knowledge about hiv and its treatment is still limited, not only among patients but also among fellow nurses, dentists, foster and youth care services, company doctors, and reintegration services.'

emotional

'Recently, a foster care organisation refused a foster parent with hiv. This is insane and incredibly painful for all those involved. I talked to the organisation and what struck me was that the reactions were very emotional, and because of that, bad decisions were being made. This is not something you can solve by just increasing knowledge. More is needed.'

budget

'In nursing homes, there are other obstacles that get in the way of good care. The nursing home's pharmacy has a limited budget that has to cover all residents. Hiv medication is expensive and puts pressure on that budget. Often the pharmacy asks the hiv-positive client to bring his own medication or to make sure that it is sorted one way or another. It can also be difficult to monitor compliance

Hiv seems to be a justification to inappropriately ask intimate questions

and possible interactions with other medication because care providers in nursing homes are often very busy.'

inappropriate curiosity

'Hiv is not deadly anymore. Yet, the stigma is as present as ever. A 22-year-old young man, recently diagnosed, did not want to tell anyone. Until recently, he himself had judged people for having hiv. I often run into these kinds of things. There is also an inappropriate curiosity. Hiv seems to, for many people, be a justification to inappropriately ask intimate questions that indirectly imply moral judgment: how did you get it?, when did you get it? Within health care, we have to be there for the people just as they are, including their baggage. If my colleagues in health care approach hiv with integrity and sincerity, people with hiv will find it easier to open up.'

growing old

'I would advise people who are hiv positive to be as open as possible about their status with their health care providers. This is not always easy. It takes courage. It is important that health care providers realise this. In the end, hiv is a normal chronic condition that can be treated well. You can grow old with it and yes, you can pass it on, but that risk is incredibly small if you are on good medication. Hiv is an normal condition, but not quite.

Stigma research produces important insights

Arjan Bos, 43 years old, Associate professor at the Open University and Sarah Stutterheim, 34 years old, postdoctoral researcher at the Open University

For the past three years we have conducted research on hiv and stigma in Dutch health care together with the Hiv Association, Mainline and STI AIDS the Netherlands. A stigma is a discrediting social characteristic that causes one to be regarded as inferior. People living with hiv are often confronted with negative social interactions. These are sometimes explicit but sometimes they are more subtle. In our study, we looked at not only factors that play a role in stigmatization processes but also the impact of stigmatization on people's well-being.

Positive experiences with health care professionals were also found to help people with hiv accept their own hiv status

causes of stigmatizing.

There are various reasons why people with hiv are subjected to stigmatization. Hiv is not infectious in everyday contact but still there is a fear of infection in these everyday interactions. Also, although, in the Western world, hiv is a chronic condition, it is still often associated with death and this association evokes stigmatization. Furthermore, people with hiv experience less empathy and more stigmatization when they are considered to be personally responsible for acquiring hiv. Lastly, hiv is often connected with behaviour for which people may hold a moral opinion. With respect to hiv, this behaviour connected with hiv can be promiscuity, homosexuality, drug use, or sex work.

effects of stigmatization

Stigmatization can be very detrimental. It may lead to a limited social network and consequently less social support. It may also have serious implications for one's psychological well-being. Hiv stigma can also impact health because it sometimes inhibits testing or discourages people from taking their medication in public.

disclose or conceal hiv status

To tell or not to tell? This can be a dilemma. Even advice as to whether one should tell or not can be experienced as stigmatizing. Earlier research has shown that there are various reasons provided for hiv status concealment. These include fear of stigma, previous negative experiences with disclosure and observing the stigmatization of other people with hiv. Another reason is not wanting to burden other people emotionally. Some people also consider their hiv status to be something private that others do not need to know about. There are also a number of reasons to be open about one's hiv status. Being open may lead to more social support. Often, people disclose their hiv because they trust the person to whom they disclose. There are also people who consider it their duty to tell others about their hiv status. Lastly, there are people who are open so that they can inform others about sexual risk behaviour.

hiv and stigma in health care

In 2007, we conducted a national study on hiv-related stigmatization. We found that 26.2% had experienced stigmatization in a hospital, 28.8% at their dentist's office and 19.2% at their GP's office. The

study also showed that awkward social interactions with health care providers were related to psychological distress among people living with hiv. With these results in mind, we set out to conduct research on hiv and stigma in the Dutch health care sector. We investigated the perspectives and experiences of people living with hiv, health care providers and people living with hiv who work in the health care sector.

people living with hiv's experiences

Fortunately, positive experiences with health care providers occurred more frequently than negative ones. Positive experiences included being treated like any other patient, receiving extra attention and being treated with respect. People living with hiv often received support from health care professionals and further reported that their confidentiality had been guaranteed. Positive experiences with health care professionals were also found to help people with hiv accept their own hiv status. Examples of negative experiences included awkward social interactions with health care professionals, irrelevant questions about the hiv infection, excessive precautions, reluctance to provide care, unnecessary referrals to other health care providers and breaches of confidentiality.

health care professionals' perspective

Most care professionals do not frequently come into contact with people with hiv. Therefore they usually have basic and not specialized knowledge about hiv. This can generate excessive and unfounded fear of infection, resulting in the use of excessive or extra precautions.

Furthermore, health care professionals reported labelling documents in order to warn other professionals. Although health care professionals often have good intentions, things can still be improved when it comes to caring for people with hiv.

experiences of people with hiv who work in health care

There are also health professionals out there with hiv. We looked at their positive and negative experiences at work. Positive experiences included the hiv status being considered a non-issue by colleagues, colleagues interest in one's well being, empathy, and the maintenance of one's confidentiality. Negative experiences included managers informing other employees about the hiv status, being prohibited from conducting certain work tasks, problems finding work because of the hiv status, gossip, and stigmatizing remarks by colleagues. The negative experiences often occurred unexpectedly and therefore had great impact. This research has shown that the social interactions between people with hiv and health care professionals can be improved. Both health care professionals and people with hiv can contribute to this improvement. Professionals can lay the foundations for open and clear communication so that people with hiv, as experts in their own right, can be heard.



COLOFON EN VERANTWOORDING

Positief zorgt is een gezamenlijk project van de Hiv Vereniging Nederland, de Open Universiteit, Soa Aids Nederland en Stichting Mainline.

Positief zorgt bestaat uit een gids en een website.

PROJECTTEAM

Arjan Bos, Ronald Brands, Ger Brokx, Sien van Oeveren, Hilde Roberts, Sarah Stutterheim, Marleen Swenne

GIDS

uitgave Hiv Vereniging Nederland

tekst Marleen Swenne

Engelse vertaling Anne-Mieke Veldman

ontwerp Marleen Swenne, Klara Paternotte DPVS | MIXXER

druk Drukkerij Raddraaier

Deze gids is verschenen in november 2013. Informatie en inzichten over bijvoorbeeld de behandeling of over de overdraagbaarheid van hiv kunnen veranderen.

De Hiv Vereniging Nederland houdt je op de hoogte van nieuwe inzichten via www.hivnet.org en via het tijdschrift Hivnieuws.

In verband met de privacy zijn van een aantal geïnterviewden de namen gefingeerd. Overal waar 'hij' staat kan ook 'zij' worden bedoeld.

Deze gids kwam tot stand met financiering van Gilead.

De website, www.positiefzorgt.nl, is gefinancierd door het Aids Fonds (subsidienr 2009083).



WWW.POSITIEFZORGT.NL