

GIL

PERIODIEKE UITGAVE OVER HIV-BEHANDELING

NUMMER 36, NAJAAR 2016

GILEAD SCIENCES NETHERLANDS IS
HOOFDSPONSOR VAN HET AIDSFONDS



Pieter Brokx & Peter Smit
**Pleidooi voor een holistische
benadering van hiv-zorg**
Wilma Brokking
Hoe normaliseer je hiv-infecties?

Pleidooi voor een holistische benadering van hiv-zorg



Foto: Emilio Brizzi

Pieter Brokx, directeur
Peter Smit, beleidsmedewerker
Medische Zaken en Zorg
Hiv Vereniging (voorheen: HVN)

Sinds kort heet de Hiv Vereniging Nederland (HVN): Hiv Vereniging. Zonder 'Nederland' dus. Maar dit dubbelinterview vindt plaats naar aanleiding van het onderzoek Positief Geluid, uitgevoerd toen de Hiv Vereniging nog HVN heette. Pieter Brokx is er sinds 2013 directeur, na een carrière als financial controller en later als plaatsvervangend directeur van COC Amsterdam. Peter Smit studeerde ooit Filosofie aan de UvA, werd ambtenaar bij de afdeling Verkeer en Openbare Ruimte van de gemeente Amsterdam en trad in 2002 als vrijwilliger toe tot de Hiv Vereniging. In 2013 werd hij bestuurslid van de vereniging en in 2015 werd hij bezoldigd stafmedewerker Medische Zaken en Zorg. Daardoor is de balans tussen werken voor de gemeente en werken voor Hiv Vereniging omgeslagen naar de kant van de vereniging. Eveneens in 2015 verscheen 'Positief Geluid', een in 2014 uitgevoerd onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met hiv. De resultaten van het onderzoek en de ontwikkelingen in de hiv-zorg geven reden tot herbezinning. Hoe kan de zorg voor mensen met hiv worden verbeterd? Hoe kan hun leven op een kwalitatief hoger niveau worden gebracht? Wat kan de belangenvereniging daaraan bijdragen? Dat zijn de vragen die momenteel spelen.

Voor het onderzoek Positief Geluid werden 468 mensen met hiv ondervraagd door 40 getrainde interviewers die zelf ook hiv hebben. Pieter Brokx: 'De interviews duurden 2 tot 3 uur. De 40 interviewers hebben wij geselecteerd uit ons netwerk van binnen en buiten de Hiv Vereniging. De geïnterviewden hebben wij via datzelfde netwerk en via hiv-consulenten gevonden. Wij hebben nadrukkelijk beoogd dat ook mensen met hiv die geen lid zijn van de vereniging in het onderzoek werden opgenomen. Daardoor is de onderzochte populatie een goede afspiegeling van de populatie die bekend is bij de Stichting Hiv Monitoring.' De uitslag van het onderzoek geeft in grote lijnen aan dat

driekwart van de geïnterviewden zich goed voelt en plezier heeft in dagelijkse dingen, maar dat 15% zich slecht voelt. Peter Smit had een hoger percentage 'slecht' verwacht: 'Er spelen momenteel verschillende zaken waardoor je een hoger percentage van mensen met problemen zou verwachten. Het is bekend dat iemand met hiv een gelijke levensverwachting kan

De onderzochte populatie is een goede afspiegeling

hebben als iemand zonder hiv, mits er tijdig een goede behandeling is ingesteld. Maar bij mensen met hiv treden gemiddeld wel eerder ouderdomsziekten op. En omdat de hiv-populatie sowieso veroudert, zou je op grond van die twee factoren meer gezondheidsproblemen verwachten. Bovendien had ik nog meer problemen verwacht bij migranten en bij heteromannen met hiv. Bij deze groepen weegt het stigma op hiv-infectie in het algemeen zwaarder dan bij MSM, waardoor je een slechtere levenskwaliteit kunt verwachten. Maar hoewel 15% mij niet tegenviel, is het toch een aanzienlijk percentage, waarbij wij ons niet zomaar kunnen neerleggen'.

Holistische visie op zorg nodig

De Hiv Vereniging vindt de onderzoeksresultaten over werk en inkomen veelzeggend. Smit: 'De helft van de geïnterviewden heeft geen werk of onvoldoende inkomen. Eén van de belangrijkste oorzaken daarvan is: vermoeidheid. Heel veel mensen die worden behandeld voor hiv hebben vermoeidheidsklachten. Daarvoor zijn somatische oorzaken aan te wijzen en psychische. Je wordt weliswaar behandeld om het virus te onderdrukken, maar het is nooit helemaal weg. Je loopt dus altijd met een latente infectie rond. Daar kun je behoorlijk landerig van worden, denk maar aan een lichte griep. Bovendien lijkt het virus

De helft van de geïnterviewden heeft geen werk of onvoldoende inkomen

zich vaak in de hersenen te nestelen waardoor waarschijnlijk een gevoel van vermoeidheid ontstaat. Daarnaast is van sommige hiv-remmers bekend dat zij vermoeidheidsklachten veroorzaken. Maar los van de lichamelijke oorzaken hebben we ook te maken

met stigma en discriminatie. Dat vréét energie. Discriminatie is een uitdrukking van het extern bestaande stigma: hoe reageert de omgeving op de hiv-infectie? Maar veel geïnfecteden worstelen ook met een geïnternaliseerd stigma: hoe aanvaard ik dat ik geïnfected ben en hoe pas ik dat in mijn leven? Dat zijn vragen waarop de traditionele gezondheidszorg nauwelijks of geen antwoord heeft. Daarom proberen wij mensen te ondersteunen bij het leven met hiv vanuit een holistische visie op ziekte en gezondheid, waarbij somatische, psychische en omgevingsfactoren met elkaar in balans moeten worden gebracht. We hebben dat ontleend aan het werk van Deutsche Aidshilfe en noemen het de Structurele Gezondheidsbevordering (SGB). Dit denken sluit aan bij een bredere definitie van 'gezondheid' die al in 1986 door de WHO in het Ottawa Charter is geformuleerd. Een definitie die nog nauwelijks is doorgedrongen in de Nederlandse zorgpraktijk.'

Werken aan individuele balans

Gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte. En gezondheidsbevordering is meer dan preventie. Peter Smit: 'Als je over de dichotomie gezond – ziek praat, dan definieer je

Veel mensen met hiv worstelen met een geïnternaliseerd stigma

gezond als goed en ziek als afwijkend of zelfs slecht. Maar in feite heeft ieder individu te maken met een balans tussen gezondheid en ziekte die nu eens doorslaat naar de ene kant, dan eens naar de andere kant. Voor mensen die als 'chronisch ziek' worden omschreven slaat de balans soms vaker door naar de ziekte kant. Ongeacht welke chronische ziekte je hebt. En bij mensen met een dergelijke balans is het risico op het ontstaan van een depressie relatief groot. Dan komen somatiek en psyche dus bij elkaar. Maar voor elk individu ligt de balans anders. Daarom moeten we niet spreken over 'risicogroepen' of 'patiëntengroepen', maar over individuele omstandigheden. In de holistische benadering van SGB staan dan ook enerzijds zelfbewustzijn, zelfsturing en zelfmanagement en anderzijds verbondenheid met de omgeving centraal. Het gaat immers niet alleen om een individuele benadering van een geïsoleerd persoon. De individuele omstandigheden zijn altijd gekaderd in een omgeving, en die omgeving heeft invloed op de balans van het individu. Vanuit de Hiv Vereniging proberen wij daarom zowel te werken aan de empowerment van individuen als van groepen. Hoe geeft het individu sturing aan zijn gezondheidsbalans en hoe is hij of zij verbonden met het netwerk dat steun verleent bij deze sturing? Daarbij zou je als patiënt maar ook als arts kunnen kijken naar het model dat is ontwikkeld door Machteld Huber (ipositievehealth).

com) op basis van een artikel in BMJ 2011. Het motto daarvan is: 'gezondheid als vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven'. Dat gaat dus wel iets verder dan het voorschrijven van medicatie en het controleren van lab-waarden. En het past goed bij onze focus op SGB.'

Preventie en zorg moeten anders

Smit is van oordeel dat niet alleen de benadering van gezondheid dient te veranderen, maar ook de visie op preventie: 'Momenteel hebben preventieve campagnes de vorm van een gebod: gij zult niet roken, gij zult veilig vrijen. In Duitsland is men wat dat betreft verder en wordt meer vanuit de holistische benadering gedacht. Daar wordt niet of nauwelijks over 'preventie' gesproken, maar over gezondheidsbevordering, zelfhulp en vrije keus. Ook binnen de Hiv Vereniging is een omslag in het denken gaande. Wij willen mensen met hiv sterker maken, zodat ze uit eventuele gevoelens van slachtoffer-schap kunnen treden. Daarnaast willen wij verbeteringen in de zorg ondersteunen. Holistische zorg aan mensen met hiv kan niet alleen worden gegeven door hiv-specialisten. Ook algemeen internisten en neurologen moeten erbij worden betrokken nu de hiv-populatie ouder wordt. En op het gebied van opsporing en preventie kan de huisarts een belangrijke rol spelen. Momenteel wordt in de preventie in toenemende mate gekeken naar indicatorziekten die op een hiv-infectie kunnen wijzen. Daarmee treedt je al buiten het specialisme van de hiv-

Hiv-zorg zal in toenemende mate multidisciplinair worden

behandelaar. Hiv-zorg zal dus in toenemende mate multidisciplinair worden. Dat zal leiden tot veranderingen in het zorgsysteem: de DBC's moeten worden opgerekt om meer geld en ruimte te creëren voor een inter-disciplinaire benadering en voor empowerment van de patiënt. Voor dat laatste onderdeel moeten de hiv-verpleegkundigen meer ruimte krijgen. Kortom: we hebben tot nu toe veel bereikt in de hiv-zorg, maar als we de psychische en maatschappelijke problemen van mensen met hiv willen reduceren, dan zal er ruimte moeten worden gecreëerd voor een andere benadering dan een puur medisch-technische.'

Onderzoek 'Positief Geluid' heeft brede invloed

Pieter Brokx: 'Het onderzoek had meteen effect op de geïnterviewden. De meeste van hen waren blij dat ze uitgebreid en vrijuit over hun leven met hiv konden praten. Dat helpt bij het afbreken van het interne stigma. Van de gesprekken hebben wij geleerd dat er grote behoefte bestaat aan ontmoetingen met andere mensen met hiv. De Hiv Vereniging organiseert daarom o.a.

de workshopreeks Positief Leven en stafmedewerker Reina Foppe is bezig regionale groepen met elkaar te verbinden tot een community netwerk. Maar ook behandelaren en verpleegkundigen zijn bezig hun activiteiten aan te passen naar aanleiding van Positief Geluid. In Amsterdam, Rotterdam en Den Haag loopt het ADHeRo-

In Nederland is de afstand tussen huisartsen en hiv-centra nog te groot

project waarbij de formele zorg wordt gekoppeld aan de informele zoals de Hiv Vereniging voorstaat. Wij streven daarbij naar betere voorlichting, sneller testen, snelle koppeling aan hiv-zorg na diagnose en betere begeleiding en ondersteuning van therapietrouw bij migranten met hiv.'

Blijven de resultaten van Positief Geluid beperkt tot de beperkte kring hiv-behandelaren en -begeleiders in Nederland? Pieter Brokx: 'In Nederland is de afstand tussen huisartsen en hiv-centra nog te groot. Daar moeten we in de toekomst echt iets aan gaan doen. En hoewel de Hiv Vereniging zich vooral richt op Nederland hebben wij het rapport ook in het Engels vertaald. Maar als wij er iets internationaals mee willen doen, dan richten we ons primair op de Nederlandse overzeese gebieden. Wij zouden graag vervolgonderzoek willen doen, maar Positief Geluid heeft zo'n 150.000 euro gekost en dat gaat onze financiële middelen ver te boven. Voorlopig gaan wij ervan uit dat we in 2019/2020 de invloed van de acties die volgden op ons onderzoek gaan meten via een online vragenlijst. Ik denk dat dit opnieuw een impuls zal geven aan de hiv-zorg in Nederland.'

Colofon

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt door
Gilead Sciences Netherlands B.V.

Vinoly Tower, Claude Debussylaan 22, 1082 MD Amsterdam

T +31 (0) 20 718 3650

F +31 (0) 20 718 3651

E gileadnl@gilead.com

I www.gilead.com

De opgenomen artikelen geven uitsluitend de mening van de auteur(s) weer. De uitgever en sponsor zijn niet verantwoordelijk voor de weergegeven meningen, noch delen zij die noodzakelijkerwijs. Raadpleeg bij het voorschrijven van geneesmiddelen altijd de registratietekst. Reacties kunnen worden gericht aan de uitgever. Broca & Wernicke B.V., Amsterdamsestraatweg 24, 1391 AB Abcoude.



Foto: Martijn Gijssbertsen

De organisatie DC Klinieken is opgericht door Loek Winter en heeft 14 landelijke vestigingen, waaronder 3 in Amsterdam. Bij de vestiging Oud Zuid zijn twee hiv-consulenten actief. Wilma Brokking is één van hen. Zij is voorzitter van de vereniging Verpleegkundig Consulenten Hiv (VCH) en heeft stevige opvattingen over de zorg voor mensen met hiv. Een gesprek met een bevlogen verpleegkundig specialist die, uitgeloot voor de studie Geneeskunde, haar ambities kan verwezenlijken in de verpleegkunde.

Wilma Brokking denkt op persoonlijke schaal als het gaat om het begeleiden van mensen met hiv en op landelijke schaal als het gaat om de organisatie van de zorg. 'Na mijn HBOV-opleiding tot verpleegkundige heb ik de opleiding Master Advance Nurse Practitioner gevolgd. Ik werkte toen als praktijkverpleegkundige in een Amsterdamse huisartsenpraktijk. In de 16 jaar dat ik daar werkte heb ik veel geleerd over wat het betekent te leven met een chronische ziekte. Letterlijk en figuurlijk loop je met de patiënten door het leven. Door de huisbezoeken zie je wat ziekte betekent in het dagelijks leven en welke factoren een rol spelen bij de beleving van gezondheid en ziekte. In die periode werd de diabeteszorg overgeheveld van de tweede naar de eerste lijn en verschenen de eerste aidspatiënten in de praktijk. In 2011, ik werkte al een aantal jaren in de hiv zorg, ben ik officieel geregistreerd als Verpleegkundig Specialist. In die functie ben je zelfstandig behandelaar en ben je bevoegd zelfstandig medicatie voor te schrijven en andere voorbehouden handelingen uit te voeren.

Hoe normaliseer je hiv-infecties?

Wilma Brokking

verpleegkundig specialist DC

Klinieken, vestiging Oud Zuid

Amsterdam

Uiteraard vraagt dat om goede afspraken met de medisch specialisten. Wij zijn nu als VCH de samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Hiv behandelaren (NVHB) aan het intensiveren. Naast het uitwerken van bevoegdheden gaat het om de vraag 'wie doet wát?'. Wij moeten het hebben over de taken, rollen en verantwoordelijkheden binnen het zorgproces. Samen werk je aan het doel om de hoogste kwaliteit van zorg te geven, doelmatig en efficiënt. Niet in de valkuil van een domeinstrijd terecht komen, maar elkaar juist aanvullen. Maar wat een hiv-consulent in de praktijk doet, is niet alleen afhankelijk van dergelijke afspraken, maar ook van de setting waarin zij/hij werkzaam is. Ik heb gekozen voor een functie binnen de DC Klinieken, omdat ik daar meer ruimte heb zorg te geven op de manier waarop we het als team graag willen doen. In een traditioneel ziekenhuis zijn de procedures trager, gaan veranderingen langzamer, heb je minder invloed op de besluitvorming. We zijn een min of meer zelfsturend team. Dat heeft zeker nadelen, maar het geeft ook mogelijkheden tot innovatie'.

Individuele benadering

'Zoveel mensen, zoveel zorg', zegt Wilma Brokking, 'Ik ben blij dat ik ruim de tijd heb voor een consult. We volgen in Nederland allemaal dezelfde hiv-protocollen en richtlijnen, met aandacht voor de verschillende levensgebieden. Als een patiënt met een klacht komt, is het dan ook zaak dat al die verschillende invalshoeken aan bod kunnen komen. Een voorbeeld: bij veel hiv-patiënten komt de klacht 'vermoeidheid' voor. Zelden is duidelijk wat daarvan de oorzaak is, of beter gezegd, wat de oorzaken zijn. Ik vind het belangrijk dan eerst te onderzoeken of de klacht een gevolg kan zijn van een lichamelijk probleem, dus het aantonen of uitsluiten

van een onderliggende aandoening. Uitvragen van de klacht, lichamelijk onderzoek doen, eventueel aanvullend onderzoek. Ook ouderdomsziekten zoals diabetes, osteoporose en cardiovasculaire aandoeningen kunnen bij hiv-geïnfecteerden vaker voorkomen. En soa's moeten altijd worden meegenomen in de overwegingen. Tegelijk zoek ik samen met de patiënt uit of de klacht mogelijk samenhangt met de medicatie. Goed uitvragen of er bijwerkingen zijn; is het slaappatroon goed of mogelijk iets veranderd, wordt de patiënt uitgerust wakker? Zijn er zaken waar de patiënt zich zorgen over maakt, loopt thuis alles goed, op het werk, in de relatie? Omgevingsfactoren spelen een rol in het ervaren van gezondheid en welzijn, dus deze verdienen tijd en aandacht. Het is goed dat we als verpleegkundigen die tijd ook nemen.'

Hiv-infectie normaliseren

Niet alleen aan deze veelzijdige benadering van klachten besteedt Wilma Brokking veel aandacht, ook ervaart zij dat het stigma rond hiv nog altijd een groot probleem is. Hoe kan het stigma worden doorbroken en de hiv-infectie genormaliseerd? Wilma: 'Voor de patiënt is de diagnose 'hiv' vaak een heftige gebeurtenis. Voordat ik aan mijn studie HBOV begon heb ik een studie gevolgd aan het Nederlands Instituut Stervens- en Rouwbegeleiding. Daar heb ik geleerd hoeveel vormen van verlies er kunnen zijn in een mensenleven. Deze inzichten komen mij nog dagelijks van pas. Een hiv-infectie is ook een vorm van verlies. Lichamelijke en psychische klachten kunnen een gevolg zijn. Bij homomannen kan het ervaren worden als een tweede keer 'uit de kast' moeten komen. Bij vrouwen, heteromannen en bij migranten spelen weer andere factoren een rol. Veelal is er sprake van een geheim en wij moeten proberen daar woorden aan te geven. Wil de patiënt het delen met anderen, met lotgenoten, wat moet hij doen bij een date? Binnen ons eigen centrum kijken we of we patiënten met elkaar in contact kunnen brengen, ook zijn we blij met de workshop die de Hiv Vereniging aanbiedt. Het helpt om het verhaal van anderen te horen bij de eigen verwerking. De patiënt vertrouwd maken met zijn infectie betekent ook veel uitleg geven, de patiënt zoveel mogelijk betrekken bij zijn eigen zorg'. Ook buiten de spreekkamer moet hiv worden genormaliseerd. Wilma: 'Het testen op hiv moet gewoner worden, bij de huisarts, de dermatoloog en de longarts. Zowel bij MSM als hetero's zou er meer en makkelijker aan gedacht moeten worden'.

Kan hiv-zorg beter?

Wilma Brokking is blij met de ruimte die zij in Amsterdam Oud-Zuid heeft om de hiv-zorg op een eigen wijze in te richten. Maar zij realiseert zich dat zij niet in een standaardsituatie verkeert. 'Én wij hebben een specifieke doelgroep (een grote groep hoog opgeleide blanke homomannen) én wij werken in een ZBC, een zelfstandig behandel centrum. Uit het onderzoek Positief Geluid bleek dat een flinke groep geïnterviewden te weinig werk en inkomen heeft. Dat is bij ons minder het geval. Ondanks dat verschil met andere Hiv Behandel Centra denk ik dat de hiv-zorg in het algemeen uit de ziekenhuissfeer kan worden gehaald. Een hiv-geïnfecteerde heeft een infectie, maar is geen zieke patiënt.

Dat is de grote verandering die plaats heeft gevonden; hiv is een chronische aandoening geworden. Wat mij betreft zou de zorg anders kunnen worden ingericht. De soa-zorg bijvoorbeeld zou geïntegreerd moeten worden, maar de uitvoering ervan wordt belemmerd door financiële drempels. Het is een uitdaging om voor deze belemmeringen nieuwe oplossingen te bedenken. Dat vraagt creativiteit en durf. Ik verwacht dat er veel gaat veranderen in het zorglandschap door de digitalisering, nieuwe technologische ontwikkelingen en nieuwe toepassingen van medicatie: e-health, nieuwe laboratoriumdiagnostiek, het elektronisch patiënten-dossier, de introductie van PrEP. Wat dat laatste betreft: wie gaat dat begeleiden en monitoren? Verpleegkundigen kunnen dat samen met de andere partijen gaan uitwerken. Ook de patiënt zelf verandert en moet een duidelijke rol krijgen in zijn eigen behandeling. Aan ons de taak om daarop te anticiperen. Wij staan dicht bij de patiënt en kunnen samen met hem/haar echt zorg op maat geven. Holistische zorg klinkt mooi, maar het gaat erom hoe we dit in de praktijk

Veelal is er sprake van een geheim en wij moeten proberen daar woorden aan te geven

realiseren. Elke patiënt verdient op eigen wijze de beste zorg en samen met de internisten kunnen wij daarvoor zorgen. Kortom, wij denken vaak nog vanuit oude structuren, terwijl de wereld snel verandert en om nieuwe antwoorden vraagt'.

Nederland doet het goed

Ondanks de aanpassingen in de zorg die Wilma zou wensen, is zij van mening dat de Nederlandse hiv-zorg, zeker Europees gezien tot de top behoort. 'In Nederland hebben de hiv-consulenten, in tegenstelling tot de meeste andere landen, een eigen opleiding. Nederland en Groot-Brittannië zijn de landen met een eigen beroepsvereniging. Nederlandse hiv-consulenten worden in de behandeling van hiv meer en meer als gelijkwaardige gesprekspartner gezien. In veel landen geldt een hiërarchische verhouding; de dokter bepaalt en de verpleegkundige volgt. In Nederland werken we meer als team. Dan hebben we ook nog de Stichting Hiv Monitoring met een geweldige schat aan gegevens. In november is er een Europees verpleegkundig congres waar ik een presentatie zal houden over de hiv-zorg in Nederland. Dat zal gaan over onze mooie Nederlandse situatie én over onze positie als verpleegkundigen. Wij moeten onze kennis en kunde zichtbaar maken. Er liggen veel uitdagingen waar wij een belangrijke rol in kunnen spelen. Waar we in de spreekkamer werken aan empowerment van de patiënt, moeten we daarbuiten ook werken aan empowerment van de verpleegkundigen. Uiteindelijk zal dat de zorg alleen maar ten goede komen'.