

# GIL

PERIODIEKE UITGAVE  
OVER HIV-BEHANDELING

NUMMER 37, ZOMER 2017

GILEAD SCIENCES NETHERLANDS IS  
HOOFDSPONSOR VAN HET AIDSFONDS



**Guido van den Berk**

**Hiv-zorg nieuwe stijl dankzij  
Value-Based Health Care**

**Leo Schenk**

**Veel persoonlijke problemen door zelfstigma op hiv**

# Hiv-zorg nieuwe stijl dankzij Value-Based Health Care

**Guido van den Berk, internist/infectioloog OLVG Amsterdam**



Door de zorg anders te organiseren en meer naar patiënten te luisteren kunnen twee belangrijke doelen worden bereikt: extra waarde creëren voor de patiënt en zorgkosten reduceren. Althans, dat zijn de uitgangspunten van Value-Based Health Care (VBHC). In het OLVG is zo'n VBHC-project rondom hiv-zorg gestart en Guido van den Berk legt uit wat VBHC precies inhoudt en wat we ervan mogen verwachten.

Value-Based Health Care is niet een model dat alleen wordt toegepast binnen de hiv-zorg. In Nederland bestaan er ook VBHC-projecten voor bijvoorbeeld borstkanker, prostaatkanker, dikke darmkanker en heupartrose. Guido van den Berk: 'In wezen berust het op uitwisseling van *best practice* ervaringen. Zo komen bij andere VBHC-projecten bijvoorbeeld behandelteams van de aangesloten ziekenhuizen bij elkaar om van elkaars ervaringen en verschillen in zorguitkomsten te leren. Iets vergelijkbaars willen wij ook creëren binnen de hiv-zorg. Daarbij stellen wij ons de centrale vraag: wat is echt belangrijk voor de patiënt?' Het OLVG hiv-behandelteam is daarom in nauwe samenwerking met zijn patiënten gaan nadenken over de vraag welke gezondheidsuitkomsten er voor de patiënt echt toe doen. Zij hebben het Value-Based

Health Care principe toegepast op hun hiv-zorg: streven naar maximale gezondheidswaarde voor de patiënt tegen acceptabele kosten. Guido van den Berk legt uit dat tot nu toe bij het meten van kwaliteit van zorg vaak naar het zorgproces wordt gekeken: wordt er tweemaal per jaar een *hiv load* bepaald, wordt er jaarlijks een brief naar de huisarts geschreven, hoe lang zijn de wachttijden? Maar je kunt je afvragen of de patiënt zich hierdoor daadwerkelijk beter voelt. Van den Berk: ‘Samen met patiënten is een set uitkomsten van hiv-zorg vastgesteld waarmee we de kwaliteit kunnen toetsen en verbeteren. Allereerst streef je ernaar alle patiënten in zorg te houden. Vervolgens wil je niet alleen dat de therapie werkt maar dat die ook goed wordt verdragen. Je wilt dat het risico op hart- en vaatziekten zo klein mogelijk is en de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk. Je richt je dus op: therapie-effectiviteit, therapietolerantie, cardiovasculair risico, mortaliteit en kwaliteit van leven. Om dit te ontwikkelen hebben wij focusgroepen met patiënten opgezet en overleg gepleegd met belangenorganisaties zoals de Hiv Vereniging. Vier jaar geleden zijn we daarmee begonnen en nu staan we op het punt dat we met ons programma naar buiten kunnen treden.’

## Wij hebben focusgroepen met patiënten opgezet en overleg gepleegd met belangenorganisaties

### VBHC levert holistische hiv-zorg

Van den Berk: ‘Toen ik 11 jaar geleden begon als medisch specialist werd nog niet standaard bij alle hiv-patiënten de bloeddruk gemeten. Intussen gebeurt dit al jaren. Nu tonen we patiënten bovendien hoe groot het risico is om de komende 10 jaar daadwerkelijk een hartinfarct of een beroerte te krijgen. Ook laten wij zien in welke mate dat risico daalt als mensen er bijvoorbeeld in slagen te stoppen met roken. Dit heeft bij veel patiënten het laatste zetje gegeven om te stoppen met roken. Een belangrijke nieuwe indicator die sinds dit jaar standaard tijdens het consult in het OLVG wordt meegenomen is: de kwaliteit van leven. Het is heel moeilijk om goed antwoord te geven op de veel gestelde vraag: "hoe gaat het met u?" omdat er zoveel factoren zijn die de geestelijke en lichamelijke gezondheid bepalen. De bestaande kwaliteit-van-leven vragenlijsten om deze vraag te beantwoorden, bleken niet

te voldoen en om die reden hebben wij in samenwerking met patiënten, het RIVM en het Catherina Ziekenhuis een nieuwe hiv kwaliteit-van-leven vragenlijst ontwikkeld. Deze werd gepresenteerd tijdens het NCHIV Congres van afgelopen jaar en wordt binnenkort gepubliceerd. Met

## De bestaande kwaliteit-van-leven vragenlijsten bleken niet te voldoen

behulp van deze vragenlijst worden verschillende domeinen gemeten en in grafieken weergegeven: algemene gezondheid, een angst/depressie score, sociaal netwerk, pijn, seksualiteit, stigma, zelfvertrouwen en bijwerkingen van medicatie. Voorafgaand aan het consult onderzoeken wij niet alleen het bloed en de urine, maar vult de patiënt ook deze vragenlijst in. Tijdens het consult wordt nagegaan of alle indicatoren in het groen staan of dat één of meerdere onderwerpen nadere aandacht verdienen. Dit helpt zowel de patiënt als de arts om het consult optimaal te benutten. Ons ziekenhuis heeft ruim 3000 hiv-patiënten, die worden begeleid door 7 infectiologen en 9 verpleegkundigen. Bovendien werken wij samen met hiv-afdelingen in Suriname en Zimbabwe. Wij zien dus veel patiënten en komen alle denkbare varianten van de hiv-zorg tegen. Op grond daarvan koppelen wij aan het hiv-zorgpad parallelle zorgpaden voor bijvoorbeeld diabetes, hart/vaatziekten en depressieve klachten. Daarmee kunnen wij een antwoord geven op de vraag: wat kan een hiv-patiënt tijdens zijn *patients journey* tegenkomen en wat mag hij van zijn zorgverleners verwachten? Door het op deze manier aan te pakken kunnen wij onze patiënten een holistische benadering aanbieden.’

### Leren van elkaar en van de patiënt

Het kernbegrip om van VBHC een succes te maken is: samen leren. Van den Berk: ‘Het OLVG heeft Value-Based Health Care omarmd als nieuwe methodiek om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken, zodat je de kwaliteit kunt

## Aan het hiv-zorgpad koppelen wij parallelle zorgpaden

verbeteren. Dat werkt al binnen de 7 topklinische ziekenhuizen (STZ ziekenhuizen) die samenwerken binnen Santeon bij een aantal andere ziektebeelden. De ziekenhuizen leren van elkaars resultaten en *best practices*. Naar analogie daarvan is het de bedoeling dat we hiv uitkomstindicatoren gaan vergelijken tussen verschillende hiv-centra. Momenteel kan de hiv-afdeling van het OLVG zichzelf verbeteren door de resultaten van het eigen centrum van een paar jaar geleden te vergelijken met die van nu: daalt het cardiovasculair risico, daalt het aantal depressies, houden meer mensen jarenlang een onderdrukt virus, etc. Maar het is beter om te leren van elkaar. Veel hiv-centra hebben al hun interesse in ons project getoond. Zoals gezegd is de kwaliteit-van-leven vragenlijst opgesteld in samenwerking met het Catherina Ziekenhuis. Binnenkort gaat het UMCU het hiv-zorgpad en het Value-Based HIV Care concept overnemen. En inmiddels wordt samengewerkt met zorgverzekeraar Zilveren Kruis om voor onze patiënten de beste waarde te creëren tegen aanvaardbare kosten.'

### Waarde creëren door te innoveren

Wie goed naar patiënten luistert, komt er achter wat zij, naast een effectieve therapie, belangrijk vinden. Van den Berk: 'Zoals gezegd proberen wij zorg te bieden

## Het stigma op hiv is een van de belangrijkste obstakels voor een goede kwaliteit van leven

waarbinnen de therapie goed wordt verdragen, er minder andere aandoeningen optreden en de QoL wordt geoptimaliseerd. Maar patiënten vinden het bijvoorbeeld ook belangrijk dat zij zelf tot op zekere hoogte de regie kunnen voeren. Binnen nu en drie maanden zijn de uitkomsten van alle indicatoren die wij binnen ons project meten tijdens het consult op één scherm te zien. Wij verwachten dat binnen een half jaar de indicatoren ook middels een app op smartphone en tablet inzichtelijk zijn voor de patiënt, zodat die een overzicht kan bekijken van zijn gezondheidsuitkomsten. Dat werkt als *feed back* op de eigen verantwoordelijkheid. Maar het is ook handig omdat je dan niet fysiek naar het ziekenhuis hoeft te komen om de uitslagen op te halen. En in alarm-situaties kun je sneller toegang krijgen tot het ziekenhuis. Voor een beperkte groep patiënten die liever niet willen worden gezien op een hiv-afdeling maakt zo'n

app de zorg laagdrempeliger. Denk bijvoorbeeld aan bekende Nederlanders of aan mensen uit een cultuur waarin hiv een groot taboe is.'

### Gunstige invloed op hete hangijzers binnen hiv-zorg

VBHC zorgt niet alleen voor een betere, meer patiëntgerichte behandeling, maar kan ook een positief effect hebben op een aantal problemen buiten het directe zorgpad, zoals informatie aan risicogroepen, het bereiken van migranten, verhogen van de testbereidheid en reduceren van het stigma. Van den Berk: 'De holistische benadering die door middel van VBHC kan worden geboden, is relevanter voor patiënten en risicopersonen. Bovendien komen tijdens onze gesprekken met patiëntengroepen problemen boven water die voorheen nauwelijks werden herkend. Daardoor wordt de informatie die wij kunnen verstrekken beter en kunnen we allerlei risicogroepen gerichter bereiken. Volgens de behandelaren van het OLVG is het stigma op hiv een van de belangrijkste obstakels voor een goede kwaliteit van leven. Met behulp van de vragenlijsten kunnen wij beter de verschillende risicogroepen definiëren en we kunnen samen met hen een aanpak ontwikkelen waar zij zo veel mogelijk aan hebben. Met het VBHC concept hebben wij binnen de hiv-zorg wereldwijd de primeur. Ik hoop dat wij dit onderdeel de komende tijd verder kunnen doorontwikkelen, want wij willen ons VBHC-project inzenden voor de World Aids Conference 2018. Als we daar mogen presenteren, willen wij graag nieuws melden, onder andere over het verband tussen stigma en kwaliteit van leven. Volgens ons wordt dat de komende jaren een belangrijk thema.'

### Colofon

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

Viñoly Tower, Claude Debussylaan 22, 1082 MD Amsterdam

T +31 (0) 20 718 3650

F +31 (0) 20 718 3651

E [gileadnl@gilead.com](mailto:gileadnl@gilead.com)

I [www.gilead.com](http://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. NEX-COM BV, Gerrit van der Veenstraat 112-hs, 1077 EN Amsterdam.



Foto: Henri Blommers

**Leo Schenk,**  
**coördinator/hoofdredacteur**  
**Hello Gorgeous**

## Veel persoonlijke problemen door zelfstigma op hiv

Leo Schenk volgde de opleiding tot journalist bij Windesheim en tot sexcounselor bij de RINO in Utrecht. Hij werkte als hiv-preventiewerker bij de Schorer Stichting en was actief binnen de Hiv Vereniging, waar hij in 2006 mede-oprichter was van de groep Poz & Proud, gericht op homomannen met hiv. Poz & Proud sloeg een voor die tijd vrijevochten toon aan en richtte zich op toegesneden informatie voor deze specifieke doelgroep. In 2012 verbreedde Schenk de doelgroep door de stichting en het blad Hello Gorgeous op te richten. Motto: 'positief leven met hiv', niet alleen voor homomannen maar ook voor andere groepen met hiv. In 2015 was hij leider van de publiekscampagne 'Hiv uit de kast' met als doel het stigma jegens hiv te bestrijden bij het brede publiek. Voor zijn inzet werd hij in 2016 dubbel beloond: met de Poz Award en met de Bob Angelo penning voor emancipatie van LHBT.

De Stichting Hello Gorgeous is opgericht om het leven met hiv maatschappelijk te normaliseren. Leo Schenk: 'Vijf jaar geleden hebben wij de aandacht voor homomannen met hiv verbreed naar: alle mensen met hiv. Wij willen dat het uit de taboesfeer wordt gehaald, dat het stigma verdwijnt en dat je met hiv net zo kunt leven als ieder ander. In ons blad Hello Gorgeous is de toon dan ook zelfverzekerd en positief. Wij willen niet blijven hangen in slachtofferschap, maar juist empowerment bieden. De formule van het blad zou je kunnen omschrijven als: waardig, positief en gericht op een lifestyle waarin gezondheid en persoonlijke ervaringen de boventoon voeren. Het blad richt zich tot mensen met hiv, hun familieleden en zorgverleners. Er komen mannen, vrouwen, kinderen, vluchtelingen, migranten, artsen en zorgverleners aan het woord. Het is beslist geen homoblad.'

### Positief leven met hiv

De missie en visie van Stichting Hello Gorgeous komen neer op: empowerment van mensen met hiv. Schenk: 'Het is belangrijk dat het leven met hiv wordt ervaren en gezien

als een normaal leven. Wij willen dat het externe maatschappelijke stigma, maar meer nog het zelfstigma van de hiv-positieven verdwijnt. Dat zij zichzelf beter accepteren en meer zichtbaar durven te zijn. Meer zichtbaarheid zal leiden tot minder extern stigma. Stigmatisering is niet alleen

---

Wij willen niet blijven hangen in slachtofferschap, maar juist empowerment bieden

---

een vorm van afwijzing, het wordt ook *ervaren* als afwijzing. Daardoor ontstaan gezondheidsklachten en psychische druk.' In de visie van Schenk is 'stigma' dus een sleutelbegrip. Om hierop dieper in te gaan is het zinvol de omschrijving van het begrip nader te bekijken: *een stigma is een schandvlek of*

*brandmerk dat aan een bepaalde persoon, een groep personen of aan een zaak wordt gekoppeld; een stigma kan ook een vooroordeel zijn dat leeft bij een bevolkingsgroep.* Leo Schenk: 'Inderdaad wordt een hiv-infectie vaak als een schandvlek gezien. De persoon met hiv wordt geassocieerd met seks, met norm-overschrijdend gedrag, dood en het

---

## Inderdaad wordt een hiv-infectie vaak als een schandvlek gezien

---

risico te worden geïnfecteerd. Daarbij denkt men meestal aan homo's en migranten; dat er ook heteromannen en vrouwen met hiv zijn realiseert men zich minder. Door sommige bevolkingsgroepen wordt hiv gezien als een straf van God of als een gevaar voor de omgeving. Dat vooroordelen breed leven zie je ook weer tijdens de discussie over PrEP. Dan komt meteen het verwijt naar boven: homo's willen gewoon weer seks zonder condoom.'

### Hoe bestrijd je stigma?

Leo Schenk maakt een duidelijk onderscheid tussen 'extern stigma' en 'zelfstigma'. Het externe stigma komt voort uit de veroordelingen en vooroordelen van de algemene bevolking of bepaalde bevolkingsgroepen: 'De angst voor hiv is de afgelopen jaren dankzij allerlei positieve acties afgenomen,

---

## Dat er ook heteromannen en vrouwen met hiv zijn realiseert men zich minder

---

maar er leven nog veel vooroordelen. Bijvoorbeeld binnen de gezinnen van migranten met hiv, bij de politie, bij verzekeringsmaatschappijen en in de gezondheidszorg zodra je buiten de hiv-teams komt. Zelfs binnen de homoscene bestaat nog steeds een stigma jegens hiv. Met de voorlichtingscampagne 'Hiv uit de kast' hebben wij geprobeerd daar samen met de Hiv Vereniging iets aan te doen. Openheid en acceptatie zijn belangrijk, maar het effect van zo'n publiekcampagne is daarvoor gering. Volgens mij bereik je meer door aan het zelfstigma bij mensen met hiv te werken. Zij zijn degenen die voor openheid kunnen zorgen, zij zijn degenen die aan acceptatie van hiv kunnen werken. Daarom vind ik zelfstigma zo'n belangrijk issue. Je ziet vaak dat de negatieve externe oordelen over hiv als het ware naar

binnen slaan. Ze worden geïnternaliseerd door de geïnfecteerde. Het leidt tot schaamte over de infectie, tot angst voor reacties uit de omgeving, tot 'wegduikgedrag'.

---

## Wij geven een platform aan individuen met hiv uit alle groepen

---

Daardoor worden het zelfvertrouwen en de eigenwaarde sterk aangetast. Toch denk ik dat je dat zelfstigma makkelijker kunt beïnvloeden dan het externe stigma. Je kunt mensen strategieën aanreiken om hier beter mee om te gaan. Bijvoorbeeld door contactbijeenkomsten te organiseren voor mensen met hiv, zodat ze niet in hun eentje met angst, schaamte en schuldgevoelens blijven worstelen. Wij hebben de workshop 'bye bye stigma' ontwikkeld om het zelfstigma te verminderen.'

### Zelfstigma interventies op weg naar Amsterdam 2018

Leo Schenk: 'Je moet de verschillende groepen mensen met hiv niet over één kam scheren en de individuen uit die groepen al helemaal niet. Iedereen is anders, de homobeweging is in de loop der jaren goed georganiseerd geraakt, maar andere groepen lopen daarop achter. Met Hello Gorgeous geven wij een platform aan individuen met hiv uit alle groepen. Hun verhalen fungeren als rolmodel voor de lezers. Maar in aanloop naar de World Aids Conference 2018 willen wij aanvullende initiatieven ontwikkelen. Persoonlijk zie ik wel iets in de Stigma Experience die we voor Aids 2018 gaan produceren. Via die belevenis kun je zelf ervaren hoe het is om gestigmatiseerd te worden en hoe zelfstigma werkt. Tijdens de conferentie willen wij ook workshops geven om mensen uit andere landen te laten zien hoe je een campagne

---

## Ik vind zelfstigma een belangrijk issue

---

zoals 'Hiv uit de kast' opzet. We komen ook met een vervolg op deze campagne, waarbij we bezoekers aan de conferentie in verschillende talen welkom heten op het traject tussen Schiphol en de RAI. En van Hello Gorgeous gaan we dan een Engelstalige printversie uitbrengen, die hopelijk in de conferentietas komt. Alles uit de kast om het stigma en zelfstigma aan te pakken.'