

# GIL

PERIODIEKE UITGAVE  
OVER HIV-BEHANDELING

NUMMER 38, WINTER 2017/2018

A portrait of Gerjanne ter Beest, a woman with blonde hair, wearing a dark blue top, smiling slightly. The background is a plain, light grey wall. A large, semi-transparent watermark 'GIL' is visible across the center of the image.

**Gerjanne ter Beest**

**De rol van hiv-verpleegkundigen  
wordt steeds belangrijker**

**Karlijn Bunnig**

**Werken met *peers* kan bij migranten veel  
veranderen aan het stigma op hiv**

# De rol van hiv-verpleegkundigen wordt steeds belangrijker

**Gerjanne ter Beest,  
verpleegkundig specialist hiv  
en infectieziekten  
Rijnstate Ziekenhuis Arnhem**

Gerjanne ter Beest is bezig aan een rijke medische loopbaan. Zij werd opgeleid tot verpleegkundige, werd tropisch geneeskundig verpleegkundige en werkte voor Artsen Zonder Grenzen in onrustige gebieden zoals Zuid-Soedan. De cultuur en samenlevingen in Afrika kregen haar in de greep en zij besloot Medische Antropologie te gaan studeren. Als afstudeerproject deed zij onderzoek in een afgelegen gebied in de bergen van Malawi. Na haar terugkeer in Nederland specialiseerde zij zich in 2007 tot hiv-verpleegkundige en volgde de tweejarige master-opleiding tot verpleegkundig specialist. Nu is zij binnen de vereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) voorzitter van de sectie Verpleegkundig Consulenten Hiv (VCH).

Gerjanne ter Beest: 'Binnen de V&VN vertegenwoordig ik de verpleegkundigen en de verpleegkundig specialisten die werkzaam zijn in de Nederlandse hiv-zorg. Dat zijn bij elkaar een kleine 80 personen. En het bijzondere is, dat 100% van de verpleegkundig hiv-consulenten lid is van de V&VN/VCH. Dat zijn alle collega's uit de 26 hiv-behandelcentra van Nederland. Dat is best een uitdaging, want die groep bestaat uit verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Alleen die laatste subgroep mag taken overnemen van de arts, zoals het uitschrijven van recepten.



Foto: Martijn Gijsbertsen

Die groep mag ook, conform de Wet Code Geneesmiddelen Reclame, contact hebben met farmaceutische bedrijven en zich door hen laten voorlichten. De verpleegkundigen mogen dat slechts in beperkte mate. Dat betekent dus dat twee doelstellingen van de V&VN/VCH, te weten: deskundigheidsbevordering en beroepsontwikkeling soms langs twee verschillende wegen moeten worden gerealiseerd. De ene groep mag wel naar medische congressen, gesponsord door de farmaceutische industrie, en de andere groep mag dat niet'.

### Grote lokale verschillen

Niet alleen verschillen de verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten onderling qua opleiding en bevoegdheden, ook binnen de 26 hiv-behandelcentra bestaan er verschillen. Gerjanne: 'Het Rijnstate Ziekenhuis is een middelgroot hiv-centrum. Wij hebben er zo'n 700 hiv-geïnficeerden in behandeling. Er zijn behandelcentra waar men veel meer, maar ook waar men minder hiv-patiënten in behandeling heeft. Dat heeft invloed op de werkomstandigheden: uit hoeveel artsen en verpleegkundigen de behandelteams bestaan, en soms ook: hoe de taken zijn verdeeld. Het grootste verschil zit 'm in de samenstelling van de teams. In Arnhem werken we in kleine één-op-één teams: één behandelaar en één verpleegkundig specialist. Daardoor behandel je de patiënten in feite samen. Er vindt veel onderling overleg

## Wij zouden onze beroepsgroep goed kunnen profileren, bijvoorbeeld door de rol die wij kunnen spelen bij de PrEP-behandeling

plaats en samen zoeken we uit wat het beste is voor de individuele patiënt. Ik vind dat een mooi model; het is transparant, duidelijk en persoonlijk voor de patiënt. Het komt de zorg ten goede'.

### Functie verpleegkundig hiv-consulent in beweging

In hoeverre de samenwerking en rolverdeling tussen medisch specialisten enerzijds en verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten anderzijds kan worden geoptimaliseerd, zal komende maanden worden onderzocht vanuit de Erasmus Universiteit. Gerjanne: 'Voor de V&VN/VCH wordt het in de nabije toekomst belangrijk om onze beroepsgroep goed te profileren, bijvoorbeeld als het gaat om de rol die wij kunnen spelen bij nieuwe ontwikkelingen zoals de PrEP-behandeling. PrEP-medicatie wordt gegeven aan personen die niet geïnficeerd zijn met het hiv-virus en dus geen 'patiënt' zijn. Deze preventieve zorg hoort eigenlijk niet thuis in een ziekenhuis waardoor deze personen niet op dezelfde wijze worden behandeld als hiv-geïnficeerde personen. In die setting is de samenwerking tussen GGD-en, huisartsen en hiv-behandelcentra van cruciaal belang. Maar niet alleen over PrEP denkt de V&VN/VCH na, de gehele toekomstige hiv-zorg heeft onze aandacht. Onze specialistische beroepsgroep vindt deskundigheidsbevordering erg belangrijk. Wij zetten in op bijscholing, waarvan de cursussen farmacotherapie een voorbeeld zijn, en op congresbezoek, ook voor verpleegkundigen,

## Thema's die wij momenteel in onderzoek hebben zijn: het bespreken van seksualiteit, redenen voor chemseks, therapietrouw en transitie van jongeren met hiv naar de volwassenzorg

die daarin nu nog worden beperkt. Onze inzet voor e-Health zou je met reden innovatief kunnen noemen, hoewel dat niet in alle centra even gemakkelijk van de grond komt omdat er per ziekenhuis anders wordt omgegaan met ICT-projecten. Een belangrijke factor binnen de V&VN/VHC om aan de competenties van onze leden te werken, is onze wetenschapscommissie. Deze groep initieert wetenschappelijk onderzoek door en voor verpleegkundig hiv-consulenten. Thema's die wij momenteel in onderzoek hebben zijn bijvoorbeeld: het bespreken van seksualiteit, redenen voor chemseks, therapietrouw en transitie van jongeren met hiv naar de volwassenzorg. Mede hierdoor hopen wij onze zorg verder te verbeteren'.

### Extra waarde creëren voor patiënten

De Value Based Healthcare benadering die binnen het OLVG voor de hiv-zorg is ontwikkeld, heeft snel zijn weg gevonden naar de V&VN/VCH. Gerjanne: 'Het werkt goed om voorafgaand aan het spreekuur vragenlijsten aan de patiënt voor te leggen. Voor zo ver wij ze hebben kunnen testen, leveren de vragenlijsten positieve reacties op bij patiënten. Maar ook op andere manieren kun je extra waarde creëren voor patiënten. Zo hebben wij volop aandacht voor thema's zoals therapietrouw, N=N (oftewel: niet detecteerbaar is niet overdraagbaar), gezond leven met hiv, seksuele gezondheid, stigma en het in behandeling houden van patiënten. Ter bevordering van de therapietrouw wordt de richtlijn therapietrouw herzien en blijven wij onderzoeken welke rol apps daarbij kunnen spelen. Hierbij zien wij een

## Ter bevordering van de therapietrouw blijven wij onderzoeken welke rol apps daarbij kunnen spelen

centrale rol weggelegd voor de verpleegkundig hiv-consulent. Ook kunnen wij vanuit het behandelteam een belangrijke rol vervullen bij het bestrijden van het stigma rondom hiv, met name bij het geïnternaliseerde stigma (de druk die een hiv-geïnfecteerde zichzelf oplegt vanuit gevoelens van schaamte en spijt) door met de patiënt te praten of contacten tot stand te brengen met andere hiv-patiënten. Aan het verminderen van het externe stigma kunnen wij werken door bijvoorbeeld te proberen de vooroordelen over hiv weg te nemen in andere sectoren van de zorg, zoals het informeren van tandartsen over infectierisico's en het onderhouden van contacten met verzorgingshuizen die steeds vaker te maken krijgen met de ouder wordende hiv-populatie.'

### Speciale aandacht voor specifieke groepen

'Extra waarde creëren' lijkt een sleutelbegrip te worden binnen de hiv-zorg. Daarbij komt het aan op veel creativiteit in het geval van specifieke doelgroepen zoals migranten en hetero's. Gerjanne: 'In Arnhem organiseren wij drie keer per jaar een vrouwendag voor vrouwen met

## Voor het opsporen van nieuwe hiv-patiënten moeten wij samenwerken met huisartsen, Soa-klinieken en GGD-en, maar daarvoor hebben de meeste huisartsen het te druk en ontbreekt vaak het geld

hiv. Die zijn gemakkelijker te bereiken dan heteromannen met hiv. Wij proberen onze patiënten te ondersteunen in samenwerking met de Hiv Vereniging, die voor individuele patiënten *peers* aanbiedt: hiv-positieve patiënten die door de Hiv Vereniging zijn getraind om andere hiv-patiënten te ondersteunen. Daarnaast wordt door het hele land in samenwerking met de Hiv Vereniging de workshop 'positief leven' aan patiënten aangeboden. Dat werkt goed, vooral wat betreft het thema 'stigma'. Ook hebben wij nauwe contacten met projectgroepen die ondersteuning bieden aan hiv-positieve migranten. Bijvoorbeeld het Adhero-project in Amsterdam, Den Haag en Rotterdam waarbij eveneens *peers* worden ingezet, en het Positive Sister Project van ShivA waarbij migrantenvrouwen (de 'Positive Sisters') worden getraind om andere migrantenvrouwen met hiv te begeleiden. Met dergelijke initiatieven proberen wij de 90-90-90 doelstelling van de WHO te halen: 90% van de hiv-geïnfecteerden opsporen,

daarvan 90% in behandeling houden en daarvan 90% naar een ondetecteerbaar virusniveau brengen. Met name de eerste stap van 90% is in Nederland nog een probleem. Voor het opsporen van nieuwe hiv-patiënten moeten wij samenwerken met huisartsen, Soa-klinieken en GGD-en, maar daarvoor hebben de meeste huisartsen het te druk en ontbreekt vaak het geld. Nederland is op hiv-gebied altijd een gidsland geweest. Om de hiv-epidemie in Nederland definitief te stoppen en de kwaliteit van leven van de hiv-patiënten te verbeteren zijn aanvullende stappen noodzakelijk. De NVHB en V&VN/VCH hebben samen met de Hiv Vereniging een Hiv-plan 2017-2022 opgesteld met daarin onze ambities voor hiv-preventie en -zorg in Nederland. Alleen door aanvullende acties zullen we in staat zijn om onze leidende rol te behouden. Dit plan is op 1 december 2017 naar de directeur publieke gezondheid van VWS gestuurd. Behalve preventie is ook het in behandeling houden van 'lastige' patiënten een moeilijke opgave. Wij proberen dit te doen door de patiënten die niet op hun afspraak komen of die niet therapietrouw zijn na te bellen en samen te werken met de huisarts. Die hebben we, zoals gezegd, toch al hard nodig als we erin willen slagen 90% van de geïnfecteerde personen te detecteren. Al met al is er nog veel werk te doen.'

### V&VN/VCH op weg naar het Aids Congres 2018

Gerjanne ter Beest: 'Momenteel wordt de V&VN/VCH beheerst door een aantal grote onderwerpen, in het bijzonder: de eerder genoemde taakherschikking tussen de hiv-behandelaren, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen welke wordt onderzocht door masterstudenten van de afdeling Gezondheidswetenschappen BMG van de Erasmus Universiteit. Dit is momenteel wel het belangrijkste onderwerp. De V&VN/VCH hoopt zich te kunnen profileren tijdens de World Aids Conference 2018 in Amsterdam. Dan hopen wij ons te kunnen neerzetten als verpleegkundig hiv-consulent die hecht samenwerken met de hiv-behandelaren vanuit een grote mate van kennis over de noden en de wensen van hiv-patiënten en met uitgebreide praktische netwerken.'

### 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.



**Karlijn Bunnig**

**Consulent Geestelijke Zorg bij**

**Stichting MARA, Rotterdam**

## **Werken met *peers* kan bij migranten veel veranderen aan het stigma op hiv**

**'Het stigma dat rust op een hiv-infectie is onder migranten zo mogelijk nog groter dan onder autochtone MSM' zegt Karlijn Bunnig van Stichting MARA. Samen met de Hiv Vereniging, Soa Aids, Shiva, het AMC, het Erasmus MC en de GGD-en van Amsterdam, Den Haag en Rotterdam werkt Stichting MARA mee aan het project ADHERO, gericht op hiv-geïnfecteerde migranten uit Suriname, het Caraïbisch gebied en sub-Sahara Afrika. Wat doet de katholieke Stichting MARA – en met name humanist Karlijn Bunnig – tussen deze gezondheids- en hiv-organisaties en wat maakt ADHERO zo bijzonder? Karlijn licht het toe.**

'Ik heb humanistisch gestudeerd in Utrecht, een studie van zes jaar waarin zingeving centraal staat. Daarna heb ik drie jaar in Durban, Zuid-Afrika, gewerkt in een township. Daar zag je veel mensen met hiv en aids. Ik heb er meegewerkt aan een theatergroep die het onderwerp 'hiv en aids' bespreekbaar probeerde te maken. In die periode heb ik veel vrienden aan aids verloren. Dat heeft me behoorlijk aangegrepen. Na terugkeer in Nederland heb ik de masteropleiding Geestelijke Begeleiding gevolgd en daarna was het een schot in de roos dat ik bij MARA kon gaan werken als geestelijk begeleider. Vanuit mijn betrokkenheid bij de hiv- en aidsproblematiek ben ik toen gaan meewerken aan ADHERO.'

### **MARA past goed bij het ADHERO-project**

De stichting MARA is ontstaan vanuit een katholieke achtergrond en wil ondersteuning bieden aan mensen in nood. Daarbij wordt gewerkt vanuit de noden die MARA om zich heen ziet; het is een vorm van maatschappelijk activeringswerk. Behalve op problemen uit eigen waarneming reageert MARA ook op noden die worden gesignaleerd door andere instanties of gemeenten. Zo ook in het geval van ADHERO. Karlijn: 'Wij hebben veel

één-op-één contacten met personen die maatschappelijk of mentaal in de knel zitten. In onze kantoren in Rotterdam en Den Haag werken 16 medewerkers, voor een deel theologen, voor een deel mensen met een cultuurmaatschappelijke achtergrond. Deze kennis komt goed van pas bij het begeleiden van migranten, bij wie religie, de eigen cultuur en de eigen gemeenschap een grote rol spelen. Daardoor kunnen wij een belangrijke bijdrage leveren aan ADHERO. De naam ADHERO verwijst naar de steden Amsterdam, Den Haag en Rotterdam en binnen dit Randstedelijk gebied willen wij ervoor zorgen dat migranten eerder bereid zijn zich op hiv te laten testen, dat zij de zorg in gaan, hun hiv-status accepteren en dat zij hun medicatie goed en regelmatig innemen.'

### **Hiv-problematiek bij specifieke migrantengroepen**

Binnen groepen hiv-geïnfecteerden wordt verschillend gereageerd op de diagnose 'hiv': Nederlandse MSM, Nederlandse hetero's, Surinamers, Antillianen, Afrikaanse migranten, migranten uit Oost-Europa of uit Azië, zij brengen allemaal een eigen benadering en verwerking met zich mee. Karlijn: 'ADHERO richt zich specifiek op mensen uit het Caraïbische gebied en Afrikaanse landen ten zuiden van de

Sahara. Bij deze groepen is het stigma op hiv groter dan bij Nederlanders, waardoor zij terughoudender zijn om zich te laten testen op hiv en de therapietrouw meestal slechter is. Maar dat is ook weer verschillend per groep; wij moeten de begeleiding dus zo veel mogelijk individualiseren. Zelf begeleid ik acht mensen binnen het ADHERO project en merk ik dat de attitude ten aanzien van seksualiteit enorm kan verschillen, vooral tussen mannelijke en vrouwelijke hiv-geïnfecteerden. Over de gehele linie is in deze gemeenschappen, vergeleken bij Nederlandse MSM, de rol van religie en van de eigen gemeenschap groter. Hierdoor is hiv meer met schaamte dan met schuldgevoel omgeven, met name bij vrouwen. Zij komen moeilijker weg met de infectie omdat deze hun zelfbeeld en sociale status ernstiger aantast dan bij mannen. Aan de andere kant mogen vrouwen zich binnen deze culturen zwakker opstellen dan mannen waardoor zij eerder hulp vragen. Mijn persoonlijke ervaring is dat mannelijke hetero-migranten eigenlijk geen hulp zoeken als zij hiv hebben opgelopen. Althans; bij MARA kennen wij er niet één. Om door deze terughoudendheid en het interne stigma heen te breken proberen wij samenwerking op te bouwen met geestelijke leiders uit de genoemde gemeenschappen. Dat verloopt moeizaam. We hebben enkel wat contacten met vrouwelijke geestelijke leiders.'

### Het stigma ontwijken met behulp van peers

ADHERO probeert de schaamte bij de Surinaamse, Antilliaanse en Afrikaanse doelgroepen te verminderen door de geïnfecteerden één-op-één te koppelen aan een hiv-patiënt uit de eigen gemeenschap die het proces van acceptatie al heeft doorlopen. Karlijn Bunnig: 'Uit het bekende patiëntenbestand worden migranten gerecruiteerd die hiv hebben, over sociale vaardigheden beschikken en die bereid zijn een training te doorlopen. Wij zien hen niet als 'hulpverleners' maar als 'hoopgevers', dus zij moeten in allerlei opzichten goed aansluiten bij de persoonlijkheid en de hulpvraag van degene die zij gaan begeleiden. In samenwerking met ShivA geven wij hen een training en leggen wij contact met de zorgvragers. Eerst inventariseren wij welke vragen, hobby's en culturele achtergrond de betreffende zorgvrager heeft en dan zoeken wij een geschikte peer-persoon. Als het klikt tussen die twee, worden zij voor een jaar aan elkaar gekoppeld. Klikt het niet dan zoeken wij een andere peer. Meestal komen de peer en de zorgvrager uit dezelfde etnische groep, maar soms ook niet. Vooral binnen de vrij grote Kaapverdianse gemeenschap in Rotterdam ligt dat moeilijk: binnen deze groep wordt onderling veel met elkaar gesproken, waardoor de zorgvrager vreest voor een extern stigma binnen zijn eigen groep. Wij brengen Kaapverdianen dus meestal niet in contact met een Kaapverdische peer.'

### Beschermen van de privacy

De peers bouwen een band op met de hulpzoeker en krijgen allerlei soorten informatie te horen, waaronder privacygevoelige informatie. Wat kunnen zij wel of niet aan ADHERO rapporteren? Karlijn: 'De peers zijn getraind om te werken aan drie hoofdpunten: ten eerste 'ik wil leven', ten tweede 'medicatie helpt' en ten derde 'ik moet bouwen aan mijn

toekomst' zoals een relatie, werk en huisvesting. Hierbij kunnen privacygevoelige onderwerpen aan de orde komen. Daarom hebben wij een procedure opgesteld om de privacy te beschermen: Wij laten de peers een document ondertekenen waarin zij beloven geen informatie aan derden door te vertellen; zij rapporteren alleen één-op-één aan hun begeleider. In dit geval ben ik dat. Daarna is het aan mij om te beoordelen welke informatie terechtkomt in de ADHERO

## De ADHERO-populatie leidt meestal een stressvol leven waardoor de lange termijn op de achtergrond raakt

database. Daar ga ik heel secuur mee om, want het vertrouwen tussen hulpvrager, peer en mij is breekbaar. Daarom bemoeien wij ons bijvoorbeeld ook niet met de therapietrouw van de hulpvrager, althans die controleren wij niet omdat je daarmee het vertrouwen op het spel zet. Wij zijn ons er voortdurend van bewust dat het een delicaat spel is.'

### De peer-aanpak is broodnodig

Twee belangrijke doelstellingen van ADHERO zijn: Een betere acceptatie van de hiv-status en een optimale therapietrouw. Karlijn: 'Voor het acceptatieproces hebben de peers een belangrijke rol. Zij laten puur door hun eigen aanwezigheid en afkomst uit dezelfde etnische groep zien dat een hiv-infectie niet alleen voorkomt bij MSM, dat je ermee binnen je eigen groep kunt leven en dat je er ook nog eens heel gezond kunt uitzien. Dat motiveert enorm om de acceptatie te verhogen. Daarbij bieden wij ook voortdurend groepsbijeenkomsten aan om te laten zien dat de hulpzoeker niet de enige is die met hiv zou kunnen leven, maar dat werkt slechts in beperkte mate omdat de drempel voor groepsbijeenkomsten hoog is: je moet ineens een hele groep mensen vertrouwen. Maar goed, een positieve instelling hebben wij wel nodig om iets te doen aan de belabberde therapietrouw binnen onze doelgroepen. Binnen de ADHERO-populatie is de therapietrouw verontrustend laag. Dat is wel begrijpelijk als je je realiseert dat deze mensen een hiv-infectie maar moeilijk kunnen accepteren, dat zij meestal een stressvol leven leiden waardoor de lange termijn op de achtergrond raakt, dat zij geen ervaring hebben met langdurige therapie en dat er vanuit hun religie een stigma rust op hun status. Dus ga er maar aan staan. Daarom geven onze peers zo veel mogelijk voorlichting en proberen zij praktische oplossingen aan te dragen. Dus niet: Hulpvragers erop wijzen dat zij fouten maken en zo hun vertrouwen verliezen, maar doorvragen naar de oorzaken van die fouten en samen zoeken naar een oplossing. Als ADHERO op 1 juli 2018 wordt afgerond, kunnen wij inventariseren in hoeverre dat is gelukt.'