

RETHiNK

Nummer 9 - november 2020

Over hiv-zorg in Nederland



Lang
leven met
hiv

Hiv in coronatijd | Hiv-zorg over de grens
Seksualiteit & hiv | Positive Perspectives



Voorwoord

Hiv-zorg in Nederland is goed, maar is goed goed genoeg? In een wereldwijd onderzoek onder ruim tweeduizend mensen die leven met hiv, ondervroegen we ook 51 mensen in Nederland. Wat betekent lang leven met hiv voor je fysieke en emotionele welbevinden? En welke zorg heb je dan nodig?

Vrouwen ervaren over het algemeen hun gezondheid minder goed dan mannen. En opvallend: jongeren zijn meestal fysiek gezond, maar wat betreft mentale gezondheid scoren ze lager. Belangrijk is dat mensen op de hoogte zijn van N=N: niet meetbaar is niet overdraagbaar. Deze kennis draagt wezenlijk bij aan de gezondheid. Het is belangrijk dat behandelaars en mensen met hiv een open gesprek kunnen voeren over de onderwerpen die spelen en die zorgen baren. Deze en andere uitkomsten van het onderzoek vind je verderop in dit magazine.

Seksualiteit is een van de onderwerpen waar mensen met hiv nog vragen over hebben. Hoe verandert je seksualiteit als je hiv hebt? Hoe maak je dit onderwerp bespreekbaar? Ook hier besteden we ruime aandacht aan in dit nummer.

Natuurlijk werden de afgelopen maanden beheerst door corona. Hoe is het om hiv te hebben in coronatijd? Hierover praatten we uitgebreid in een groepsgesprek. Hiv-behandelaars – die meestal infectioloog zijn in brede zin – vertellen hoe corona zijn neerslag had op de hiv-behandeling. En hoe zit het met de ontwikkeling van het hiv-vaccin nu alle aandacht naar corona gaat?

Kortom, dit magazine kent veel en afwisselende thema's. Veel leesplezier!

Hiskya Plieger
Policy, Community & Advocacy Lead
ViiV Healthcare Nederland

Inhoud

4	Hiv in coronatijd 6 De hiv-zorg liep zoveel mogelijk door Olivier Richel, internist-infectioloog, en Karin Grintjes, verpleegkundig specialist, Radboudumc 8 Andere gesprekken door COVID-19 Wilma Brokking, verpleegkundig specialist DC Klinieken 10 Hiv-genezing (NL CURE) in tijden van corona Marein de Jong, beleidsmedewerker Aidsfonds 12 Groepsinterview over leven met hiv in coronatijd	23	Peer support
		24	Hiv Internationaal Edmund Owusu over hiv-zorg in Ghana
14	Hiv Internationaal Patrick Reyntiens over hiv-zorg in België	28	Seksualiteit en hiv 28 Hoe gaat het met je seksleven? Rik van Lunsen, seksuoloog en voormalig hoofd Seksuologie in het AMC 30 Seksualiteit in de spreekkamer Suzanne de Munnik, verpleegkundig specialist Catharina Ziekenhuis Eindhoven 34 Groepsinterview over liefde en seks in coronatijd
18	Een kijkje in het leven van mensen met hiv Onderzoekresultaten van Positive Perspectives 2	32	Op tijd je medicatie in huis, een zorg minder Fanny Lauw en Dominique Verhagen, internisten MC Jan van Goyen



Corona in Nederland

Toen op 27 februari in Nederland de eerste besmetting met corona werd gemeld, kon nog niemand voorzien dat dit virus het land voor maanden in zijn greep zou houden. De uitbraak leidde tot ongekende maatregelen, waardoor de hele maatschappij tot stilstand kwam.

Ook de impact op de gezondheidszorg was groot. Zo werden bijvoorbeeld de bevolkingsonderzoeken naar darmkanker, baarmoederhalskanker en borstkanker stopgezet om capaciteit vrij te maken voor de opvang van coronapatiënten. Testlaboratoria werden ontlast en konden hun capaciteit aanwenden voor testen op het coronavirus. Om de volgestroomde Brabantse ziekenhuizen te ontlasten, werden honderden ziekenhuispatiënten over heel Nederland verspreid, voornamelijk naar de noordelijke en oostelijke regio's van het land. Om dit goed te coördineren werd op 21 maart het Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding (LCPS) opgericht, dat zich ging bezighouden met de gelijkmatige spreiding van COVID-19-patiënten over de ziekenhuizen in Nederland.

Welke impact dit alles heeft gehad op de hiv-zorg en het onderzoek naar hiv bespraken wij met de volgende deskundigen: internist-infectioloog Olivier Richel en verpleegkundig specialist Karin Grintjes van het Radboudumc, Wilma Brokking, verpleegkundig specialist in DC Klinieken en Marein de Jong, wetenschappelijk onderzoeker bij Aidsfonds. Ook vroegen we een aantal ervaringsdeskundigen in een online paneldiscussie naar hun ervaringen.



De hiv-zorg liep zoveel mogelijk door

"Het vormgeven van de coronazorg in het Radboudumc was een ontzettend grote logistieke operatie", vertelt internist-infectioloog Olivier Richel. "De afdeling Infectieziekten (waar de hiv-zorg ook onder valt) was nauw betrokken bij het opzetten en coördineren van de COVID-19-afdelingen. Een aantal collega's is hier dag en nacht mee bezig geweest."

Olivier Richel (internist-infectioloog) en Karin Grintjes (verpleegkundig specialist) in het Radboudumc

Geen tekort aan artsen

Olivier Richel: "Het voordeel van een academisch ziekenhuis zoals het Radboudumc is dat er veel artsen werken die zich bezighouden met onderwijs en onderzoek. Deze artsen hebben zich met veel enthousiasme ingezet op de COVID-19-afdelingen. We hebben daardoor nooit een tekort aan artsen gehad. Ook de hiv-zorg kon, in aangepaste vorm, gewoon doorgaan. Voor de verpleegkundige zorg was het een ander verhaal. Het was destijds best lastig om voldoende handen aan het bed te krijgen. Verpleegkundigen hebben dan ook ontzettend veel overuren gedraaid."

Andere vorm van contact

Corona heeft ertoe geleid dat we minder mensen in onze spreekkamer hebben kunnen zien. Dit heeft de zorg echter weinig in de weg gestaan. De verpleegkundig specialisten hebben hier een belangrijke rol in gespeeld. Lange tijd mochten we maar 20 procent van het gebruikelijke aantal patiënten zien. Het contact met de meeste patiënten verliep telefonisch of via beeldbellen. Patiënten die echt gezien moesten worden, waren altijd welkom. Nu zie ik weer een groot deel van de patiënten 'live'. Een enkele patiënt vindt het ziekenhuisbezoek nog best spannend en kiest voor contact op afstand. Sommige mensen hebben het beeldbellen als heel prettig ervaren, terwijl andere het maar niets vonden. Ik merk zelf dat je vaak andere gesprekken hebt als mensen daadwerkelijk tegenover je zitten."

Minder bloedonderzoek

Tijdens de lockdown kozen we ervoor om bij mensen met langdurig stabiele waarden minder bloedonderzoek te doen. Ook werd er met huisartspraktijken samengewerkt, zodat het bloedprikken niet in het ziekenhuis, maar in de huisartspraktijk kon plaatsvinden. Het overleg met collega's verliep digitaal."

Gedwongen om dingen anders te doen

De coronacrisis heeft ons gedwongen na te denken over hoe we de toekomstige hiv-zorg gaan organiseren. Er lagen al plannen om beeldbellen te introduceren. En om bij de groep mensen die goed op medicatie zijn ingesteld, minder vaak bloedonderzoek te doen. Door de coronacrisis komen deze plannen nu in een stroomversnelling. Het multidisciplinair overleg wordt nu digitaal gedaan, en dat bevalt zo goed dat we dit voorlopig zo blijven doen."

Zorgen bespreken

Verpleegkundig specialist Karin Grintjes: "Tijdens de eerste weken van de coronacrisis, toen de artsen druk waren met het behandelen van mensen met COVID-19, hebben de verpleegkundig specialisten de hiv-zorg draaiende gehouden. We hielden het contact met (bezorgde) patiënten, beantwoordden praktische vragen en adviseerden mensen bij corona-gerelateerde klachten. De meeste mensen begrepen goed dat het in deze tijd niet verstandig was om naar het ziekenhuis te komen. Maar zij waren natuurlijk ook bezorgd over hun eigen gezondheid. Het was daarom extra belangrijk om telefonisch met de mensen te overleggen."

Over de grens

Sommige van onze patiënten verbleven in het buitenland, bijvoorbeeld in Trinidad, Angola, Curaçao en België. Doordat het vliegverkeer stagneerde en landsgrenzen werden gesloten, kregen mensen te maken met een tekort aan cART-medicatie. Soms moest de hiv-behandeling worden aangepast aan een regime met medicatie die in het land van verblijf wel beschikbaar was. Mooi om te merken dat ons professionele netwerk niet alleen intra- en extramuraal, maar ook internationaal heel goed werkt."

Andere gesprekken door COVID-19

Welke impact had corona bij DC-klinieken Laresse in Amsterdam, dat is gespecialiseerd in infectieziekten en met name hiv? "In ons hiv-behandelcentrum besloten we onze patiënten zoveel mogelijk te blijven zien tijdens het halfjaarlijks bloedonderzoek, maar de uitslag van het onderzoek telefonisch of via beeldbellen te bespreken", vertelt verpleegkundig specialist Wilma Brokking.

Coronamaatregelen

"Medio maart moesten we vanwege corona een aantal zaken op de poli anders organiseren. Als eerste moesten we voorafgaand aan de afspraak zeker weten dat onze patiënten geen COVID-klachten hadden. Daarom werden mensen voorafgaand aan de afspraak gebeld en werden bij de voordeur een aantal vragen gesteld. Ook de hygiënemaatregelen werden aangescherpt. Zo werden na elke bezoek de deurknoppen, de tafel en stoel schoongemaakt. Ook in het laboratorium werd na elk patiëntbezoek alles grondig gereinigd. Desgewenst was er voor ons een gezichtsmasker beschikbaar.

Korte lijnen

Een kleinschalige kliniek zoals DC Klinieken heeft als voordeel dat de lijnen kort zijn en je snel met elkaar kunt schakelen. Naast een vermindering van het aantal contactmomenten in onze kliniek, hadden we ook een maatschappelijke verantwoordelijkheid om mensen zo min mogelijk op pad te laten gaan. We belden al onze patiënten en vroegen naar hun wensen. De meesten bleven langskomen voor het bloedprikken, waarna de uitslag telefonisch werd besproken. Een kleine groep gaf aan de zorg te willen uitstellen.

Ben ik extra kwetsbaar vanwege hiv?

Veel mensen vroegen zich af of ze vanwege hiv extra kwetsbaar voor corona zouden zijn. Gelukkig konden we op basis van onderzoeken uit het buitenland mensen al snel geruststellen: mits goed ingesteld op medicatie vormt hiv geen extra risico op ernstige COVID-klachten.

Elkaar blijven zien

Het was fijn om de mensen tijdens de lockdown te kunnen blijven zien. Wanneer iemand langskwam voor het bloedonderzoek, kon ik toch even polsen hoe het met iemand ging. En er was ruimte om andere dingen te regelen, zoals het uitschrijven van een recept of het doen van een soa-test. Het kijkonderzoek naar de anus heeft wel een tijdje stilgelegen. Bij dit onderzoek kun je onmogelijk anderhalve meter afstand houden en vaak worden er ook stukjes weefsel afgenomen. Dat gaf te veel risico.

En hoe zit het met seks?

Omdat de soa syfilis veel voorkwam, wisten we dat er ondanks de lockdown door sommigen nog flink gedatet werd. In de gesprekken doken er veel vragen op over seks, zoals: moet je nu wel of niet afspreken, en met wie? En hoe doe je dat dan? Via Soa Aids Nederland zijn er op social media uiteindelijk waarschuwingen en richtlijnen gedeeld, om mensen te informeren en te ondersteunen.

Andere gesprekken

De insteek van de gesprekken veranderde door COVID. Veel van onze patiënten zijn zzp'er en werken in de creatieve sector. Corona zorgde vanwege financiële problemen of baanonzekerheid voor wanhoop. Ik vond dat heel heftig. Ook sprak ik veel mensen die vanuit huis werkten. Die gesprekken gingen dan bijvoorbeeld over hoe je dan toch voldoende blijft bewegen en hoe je ervoor zorgt dat je niet vereenzaamt. De gevolgen van corona zullen nog wel even blijven doorwerken. Het is fijn om te ervaren dat patiënten het waarderen om hun verhaal te kunnen vertellen en dat we ook in deze tijd een luisterend oor kunnen bieden."



Hiv-genezing in tijden van corona

Marein de Jong is beleidsmedewerker bij het Aidsfonds. Zij is betrokken bij NL4Cure, een Nederlands samenwerkingsverband van onderzoekers en organisaties dat werkt aan hiv-genezing. Toen corona begin dit jaar ten tonele verscheen, liepen er verschillende onderzoeken naar de genezing van hiv. Welk effect had corona op het onderzoek naar hiv en hoe werden de hiv-onderzoekers erdoor beïnvloed?

Marein de Jong: "De hiv-zorg in Nederland heeft een grote bijdrage kunnen leveren aan de vraag naar kennis en kunde die tijdens de coronacrisis is ontstaan. Er is in Nederland niet alleen veel kennis aanwezig over hiv, maar er zijn ook veel voorzieningen waarmee hiv kan worden opgespoord en onderzocht. Die jarenlange ervaring, de inzichten die dit heeft opgeleverd en de opgebouwde infrastructuur zijn heel bruikbaar bij de coronacrisis. Denk bijvoorbeeld aan de laboratoria die wij in Nederland hebben of de kennis die wereldwijd is opgedaan over vaccinontwikkeling. Veel mensen die bij het hiv-onderzoek en de hiv-zorg betrokken zijn, zoals virologen en infectiologen (de hiv-behandelaren), richten zich nu op corona. Een aantal van die virologen heb je op televisie kunnen zien, en andere waren achter de schermen druk bezig als adviseur van de overheid.

Tot stilstand

Er liepen bij de start van de coronacrisis verschillende onderzoeken naar hiv-genezing. Deze bouwen voort op de onderzoeksagenda die door NL4Cure is opgesteld. Deze agenda is opgesteld om te bepalen welk onderzoek de komende jaren gedaan moet worden om

genezing dichterbij te brengen, én hoe ervoor gezorgd kan worden dat mensen met hiv zo snel mogelijk van die onderzoeksresultaten kunnen profiteren. Tijdens de lockdown kwamen de onderzoeken bijna allemaal tot stilstand. Ook internationale studies naar hiv-genezing werden aangepast of gepauzeerd, en sommige klinische studies hebben hun doseringsschema's moeten aanpassen. De aanmelding en selectie van nieuwe deelnemers werden tijdelijk stilgezet. Maar zodra het kon, is het onderzoek weer opgepakt.



aidsfonds.nl/verhalen/podcast-hiv-genezing-hoe-ver-zijn-we/

Veiligheid voor alles

Er is goed nagedacht over de veiligheid van zowel de deelnemers als de onderzoekers. Zo is er vaker gekozen om naar de deelnemers toe te gaan. Ook werd zoveel mogelijk telefonisch contact onderhouden in plaats van face-to-face contact. De meeste laboratoria in Nederland zijn het onderzoek weer aan het opstarten mét inachtneming van de 'anderhalvemeterregel'. De betrokkenen zijn erg gedreven om geen tijd te verliezen en het onderzoek verder voort te zetten. Er is de afgelopen jaren een enorm impuls gegeven aan het hiv-onderzoek en we gaan nu weer met volle kracht vooruit."

Welke hiv-genezingsonderzoeken lopen er?

Marein de Jong: "NL4Cure is een samenwerkingsverband van de Stichting HIV-monitoring, Aidsfonds en verschillende onderzoekers, hiv-behandelaren, hiv-verpleegkundigen en mensen met hiv, die de krachten bundelen om de zoektocht naar genezing te versnellen. Dit onderzoek vindt nu vooral plaats in laboratoria."

Hieronder vind je een overzicht van een aantal van die lopende onderzoeken:

Er wordt onderzoek gedaan naar het zogenaamde reservoir. Na een hiv-infectie nestelt het virus zich in het DNA van de afweercellen en wordt daar als het ware onzichtbaar voor het lichaam. Deze hiv-cellen worden niet herkend door het afweersysteem en zijn onbereikbaar voor de hiv-remmers. Als je stopt met hiv-remmers, gaan de cellen uit het reservoir het virus weer verspreiden. In het laboratorium wordt uitgebreid onderzocht hoe dit reservoir werkt.

Ook worden er verschillende manieren onderzocht om slapende cellen wakker te schudden en vervolgens te doden om hiv zo voorgoed uit het lichaam te krijgen. Dit heet ook wel de 'shock-and-kill-methode'. Met deze methode worden de cellen uit het reservoir wakker gemaakt, waarna ze kunnen worden gedetecteerd en door het afweersysteem (geholpen door medicijnen) kunnen worden opgeruimd.

Er wordt gekeken of een extra boost van het afweersysteem ervoor kan zorgen dat mensen kunnen stoppen met hiv-medicatie.

De hiv-genezing van Timothy Brown (die onlangs aan leukemie gestorven is) en Adam Castillejo, die beiden vanwege leukemie een stamceltransplantatie ondergingen, is vanwege de zware belasting en de kans op overlijden niet op grote schaal te herhalen. Maar er wordt veel onderzoek gedaan naar deze methoden om

ervan te leren en mogelijk elementen ervan op een andere manier te kunnen toepassen.

Marein de Jong: "Ook al staan we nog maar aan het begin van het onderzoek naar genezing van hiv, er wordt binnen NL4Cure al nagedacht over welke implicaties een toekomstige genezing met zich mee zal brengen en hoe we dit alles zo goed mogelijk kunnen laten aansluiten op de behoeftes van mensen met hiv. Er worden antwoorden gezocht op vragen zoals: Wat betekent genezing voor jou? Welke behandeling is voor jou acceptabel? Wat vind je acceptabele bijwerkingen? Hoe is dit voor je omgeving? Welke invloed heeft genezing op het stigma rondom hiv? Uiteindelijk gaan we voor een hiv-genezing die beschikbaar is voor iedereen, in Nederland en wereldwijd." Meer informatie over het onderzoek naar hiv-genezing vind je op www.Aidsfonds.nl/genezing.

Hiv in coronatijd

ViiV Healthcare organiseerde in juni jongstleden een groepsinterview via beeldbellen om te horen hoe mensen met hiv de eerste maanden van de coronatijd hadden beleefd.

Hoe heb je de coronatijd tot zover over het algemeen beleefd?

De ervaringen zijn zeer uiteenlopend.

"Het leven kreeg een nieuwe snelheid, het haastige ging eruit. Inmiddels ben ik het een beetje zat."

"Het thuiswerken heeft voor mij de grootste impact. We kregen alle spullen mee om thuis te werken. Maar thuis is voor mij privé, geen werk."

"Ik ben van honderd naar nul gegaan, mentaal en economisch. Mijn beste vriendin overleed aan kanker. En twee dagen later stopte mijn werk. Dus of het met corona te maken heeft dat ik op de bank lag, weet ik niet, eerder vlek op vlek."

"Mijn moeder overleed en toen moest ik ineens in de trein, in het hotel, aan het ziekbed van mijn moeder, familie geknuffeld... Het was een rare situatie. Maandenlang had ik het zo keurig gedaan. Ik had liever mijn lifestyle thuis doorgezet."

"Ik ben niet bang corona te krijgen, maar ik wil niet dat mijn vader het krijgt."

"Ik vertrouw op de eigen verantwoordelijkheid, dat je niet op pad gaat als je verkouden bent. Ik volg niet al het nieuws, dat geeft ook rust."

Is het anders om hiv te hebben in coronatijd?

De meeste corona-ervaringen zijn niet hiv-gerelateerd. Een long term survivor heeft mede vanwege hiv al kort voor de lockdown met zijn werkgever afgesproken om thuis te werken. Een ander heeft uitgezocht of hiv een risicofactor is, maar dat bleek alleen in het geval van onbehandelde hiv zo te zijn.

"Als je hiv hebt, ben je gewend heel erg op je eigen gezondheid te letten. Wat dat betreft is de manier waarop ik met mijn gezondheid omga, niet veranderd."

"Ik heb een 'vitaal beroep'. Dat ik op mijn werk moet verschijnen, vind ik niet fijn, collega's komen toch te dichtbij. Intussen ben ik mantelzorger voor mijn vader en bij hem kan ik geen anderhalve meter afstand houden. Zou ik moeten stoppen met hiv-medicijnen om thuis te mogen werken?"

Hoe heb je de informatie rondom hiv en corona ervaren?

Een respondent vond het in het begin moeilijk om informatie te vinden over corona toegespijst op mensen met hiv. Hij had verwacht dat zijn hiv-behandelcentrum hem daarover een nieuwsbrief zou sturen. Een andere respondent noemt dat er nu uitgebreide informatie staat op de website van de Hiv Vereniging.

"Het duurde vrij lang voordat er iets duidelijk werd over corona in relatie tot hiv. Dat hiv geen extra risico is voor corona, had actiever naar buiten kunnen worden gebracht, via de internist, de apotheek of de Hiv Vereniging."

"Collega's van de Hiv Vereniging hebben veel geprobeerd om informatie te achterhalen, maar we wilden niks opschrijven wat niet waar was. Dat het langzaam ging, had een reden."

"Ik zat dicht op de bron en kreeg al vroeg informatie. Ik voelde me al snel niet veilig meer op mijn werk, met volle liften enzo."

"Als vrijwilliger bij de Hiv Vereniging kreeg ik vragen. Ik hoorde de verhalen van angstige mensen die aan het vereenzamen waren. Vooral omdat mensen met hiv in eerste instantie wél als risicogroep werden bestempeld."

Zie je een gelijkenis met de begintijd van hiv?

Deze vergelijking houdt de respondenten eigenlijk niet bezig. Een long term survivor ervaart corona als ernstiger dan hiv destijds, omdat nu alle aspecten van zijn leven beperkt zijn. Een andere long term survivor benoemt dat destijds geen betrouwbare informatie beschikbaar was, omdat de medische wereld het niet wist en er geen internet was.

"Ik heb de beginperiode van hiv meegemaakt. Toen wist je dat het virus dodelijk was. Maar het was al snel duidelijk dat je elkaar kon aanraken. Hiv was een 'gay disease'. Mijn hiv boezemde angst in bij mensen om me heen, maar het raakte niet iedereen. Corona heeft mentaal meer impact: het algehele gevoel dat je niemand meer kunt vertrouwen, dat je jezelf niet meer vertrouwt als je naar de supermarkt bent geweest, en dat je niemand meer een knuffel mag geven. Maar: corona kan ik vermijden door maatregelen te nemen."

"Ik kom niet uit de gay-wereld. Corona is wel echt heel anders. Over mijn hiv heb ik destijds aan niemand verteld. Er waren toen mensen die panisch gingen doen of niet uit hetzelfde kopje wilden drinken. Nu blijven mensen heel ver uit elkaar."

"Ik kreeg regelmatig de vraag hoe het was voor mij, omdat ik uit een andere pandemie kom."

Destijds was er geen internet, er waren geen social media, dus het was veel lastiger om aan informatie te komen. Er gingen griezelverhalen rond."

"Hiv is lang onbespreekbaar geweest, ook in homokringen."

"Van de begintijd van hiv heb ik geen last gehad. Nu maken mijn collega's flauwe grappen omdat ze me overdreven vinden omgaan met corona."

"Een collega van me heeft corona gehad, en ik hield afstand. Toen realiseerde ik me wel dat dit vergelijkbaar was met hiv: ik wilde hem geen stempel geven, maar ik deed het toch. Terwijl ik zelf op de barricade ga voor mensen met hiv, zo van: 'wij zijn gewone mensen.'"

Hiv-zorg in coronatijd

Het verschil in behoefte aan zorg tussen long term survivors en jonge mensen met hiv is opvallend. Geen van de respondenten heeft een duidelijke voorkeur voor een consult via beeldbellen boven een telefonisch consult.

"Als we zoveel willen bezuinigen, laten we de zorg ook wat meer verdelen. Als ik voor mijn hiv naar de huisarts kan, stuur me lekker naar de huisarts."

"Ik snap dat helemaal. Maar ik ben oud inmiddels. En dan krijg je toch ook last van ouderdomsaandoeningen waar je hiv ook van invloed op kan zijn. En dan vind ik het toch wel fijn om dat met mijn internist te bespreken."

"Ik wil het hele pakket óf bij de huisarts of bij de internist. Het zijn te veel loketjes."

De respondenten willen graag keuzevrijheid: de een wil minder vaak een consult en liefst telefonisch, de ander geeft de voorkeur aan een persoonlijk consult. Ook over de zorgverlener met wie men het consult heeft, de arts of de verpleegkundige, hebben de respondenten graag zelf medezeggenschap.

"Ik ben ervoor dat er meer flexibiliteit is. Dat je niet weer naar het ziekenhuis 'moet' en naar gespreksstof moet zoeken. Dat is toch zonde?"

Hiv-zorg in België is prima geregeld

Patrick Reyntiens leeft 35 jaar met hiv. Hij is hiv-activist en werkt als ervaringsdeskundige bij Sensoa, het Vlaamse expertisecentrum voor seksuele gezondheid in Vlaanderen en Brussel. "De psychosociale zorg is goed, maar kan altijd beter."



De ontwikkelingen rondom hiv bij onze zuiderburen zijn grotendeels vergelijkbaar met die in Nederland. Het aantal nieuwe hiv-diagnoses neemt in België de laatste jaren langzaam af. Het merendeel van de nieuw geregistreerde hiv-infecties werd vastgesteld bij mannen die seks hebben met mannen. Een andere grote groep betreft voornamelijk uit Sub-Sahara-Afrika afkomstige mannen en vrouwen die het virus hebben opgelopen via heteroseksueel contact. Hoe is het gesteld met de hiv-zorg in België?

Patrick Reyntiens: "We zijn hier in België gezegend met een goede, betaalbare en georganiseerde gezondheidszorg. Dat is in veel landen buiten West-Europa wel anders. Mensen kunnen zowel bij hun huisarts als op andere plekken een hiv-test laten afnemen. In samenwerking met een aantal hiv-centra creëert Sensoa testmogelijkheden op plekken waar bepaalde groepen mensen vaak samenkomen, zoals gelegenheden voor homo's of migranten. De zorgkosten voor de hiv-behandeling worden gedekt door de ziekteverzekering. Voor mensen zonder geldige verblijfsvergunning is het vaak lastiger om de zorg vergoed te krijgen.

Overeenkomst met hiv-behandelcentrum

De hiv-zorg in België is prima geregeld, maar er zijn ook verbeteringen mogelijk. In België zijn er vijftien hiv-behandelcentra voor de behandeling van mensen met hiv. Elke persoon die gediagnosticeerd wordt met hiv, tekent een overeenkomst met het hiv-behandelcentrum. In deze overeenkomst staat vermeld op welke zorg iemand recht heeft, zoals de behandeling door een hiv-dokter en -verpleegkundige, alsmede de psychologische zorg.

Twee keer per jaar naar de hiv-dokter

De psychosociale zorg voor mensen die langer leven met hiv, kan beter. In het begin van het behandeltraject worden mensen zeker goed begeleid. Maar na dat eerste jaar krijgen alleen nog mensen met wie het niet zo goed gaat, óf mensen die heel mondig zijn psychosociale ondersteuning. De doorsnee hiv-patiënt ziet twee keer in het jaar de hiv-dokter, die vooral aandacht heeft voor de medische kant. Tijdens dat gesprek is er vaak weinig ruimte om te bespreken hoe het nu echt met je gaat. Toch ondervinden veel mensen die leven met hiv wel degelijk problemen in het dagelijkse leven.

Zo spreek ik regelmatig mensen die extra hulp en ondersteuning nodig hebben, bijvoorbeeld wanneer zij seksuele problemen ervaren, tegen moeilijkheden aanlopen bij het aangaan van een nieuwe relatie, of vragen hebben over het wel of niet openbaar maken van hun hiv-diagnose. Om mensen hier goed bij te begeleiden is vaak een traject nodig. Dit vraagt om meer dan twee gesprekken per jaar bij de dokter.

Vaste plek voor psychosociale zorg

Een ander struikelblok is dat de aangeboden psychosociale zorg vaak afhangt van de disciplines die in het ziekenhuis aanwezig zijn. In een ziekenhuis waar een seksuoloog of psycholoog aanwezig is, wordt eerder doorverwezen naar zo'n discipline dan in een ziekenhuis waar die discipline niet aanwezig is. Het zou heel mooi zijn als de psychosociale ondersteuning meer aandacht krijgt en als vast onderdeel in de hiv-zorg kan worden opgenomen. Zo krijgt iedereen die leeft met hiv, ongeacht het centrum dat hij of zij bezoekt, dezelfde vragen gesteld en dezelfde mogelijkheden aangeboden.

Op je strepen staan

Vanuit Sensoa (vergelijkbaar met Rutgers in Nederland) wordt geprobeerd mensen met hiv te empoweren. We wijzen mensen erop dat ze recht hebben op psychosociale zorg. En dat ze daar gewoon naar mogen vragen. Ik adviseer mensen altijd zich goed voor te bereiden op het gesprek met de arts. Ook kan men zelf een afspraak maken met een sociaal verpleegkundige. Ik vertel hen dat ze soms gewoon op hun strepen moeten staan.

Stigma

Uit een onderzoek dat Sensoa twee jaar geleden verrichtte, bleek het stigma het grootste probleem te zijn waar mensen met hiv in België tegenaan lopen. Bijna alle

mensen met hiv zijn zeer voorzichtig tegen wie ze over hun hiv vertellen, en bezorgd dat andere mensen het doorvertellen. De helft van de ondervraagden denkt dat de meeste mensen met hiv afgewezen worden. Het taboe op hiv is het grootst in de Afrikaanse gemeenschap in België. Daarnaast geeft de meerderheid van de mensen met hiv aan met discriminatie te maken te hebben. Dit maakt hen extra kwetsbaar. Een derde van de ondervraagden gaf aan zich gediscrimineerd te voelen in de zorgsector, vooral in ziekenhuizen en bij tandartsen. De klachten betreffen dan met name aparte behandelingen en negatieve benaderingen. Bij Sensoa zien we het als een belangrijke taak om mensen in de zorg goed voor te lichten, bijvoorbeeld over n=n: een persoon met hiv met een onderdrukt virus kan hiv niet overdragen. Uit dit onderzoek blijkt dat op dat gebied nog werk aan de winkel is.

Open over hiv

Lange tijd was ik een van de weinigen die open was over hiv. Als er voorheen in de media iemand werd gezocht met hiv, was ik altijd het vaste gezicht. Gelukkig treden er in België tegenwoordig steeds meer mensen met hun hiv-diagnose naar buiten. Het is ontzettend belangrijk om zichtbaar te zijn. Juist hiv een gezicht geven helpt om het stigma te verminderen.

De afgelopen 25 jaar is er in de hiv-zorg in België in positieve zin ontzettend veel veranderd. Dat is grotendeels te danken aan de politieke wil en de goede samenwerking tussen de verschillende disciplines en mensen die leven met hiv. Dit heeft ervoor gezorgd dat er in België goede zorg beschikbaar is voor iedereen met hiv (al zien we ook dat mensen die hier verblijven zonder statuut nog wel problemen ondervinden). De hiv-zorg is nu een voorbeeld voor veel andere aandoeningen."

POSITIVE PERSPECTIVES

Een kijkje in het leven van mensen met hiv

De zorg voor mensen met hiv wordt voortdurend ontwikkeld. Dankzij innovaties op medisch gebied is hiv nu een chronische en behandelbare aandoening. Kwaliteit van leven op lange termijn is van doorslaggevend belang geworden in de zorg voor mensen met hiv. In de studie *Positive Perspectives 2* is onderzocht hoe mensen met (goed behandelde) hiv hun leven ervaren.

De gegevens uit de studie *Positive Perspectives 2* geven inzicht in hoe zorg en behandeling van invloed zijn op de gezondheid en het welzijn van mensen met hiv. Welke uitdagingen liggen er nog om de kwaliteit van leven van mensen met hiv te verbeteren? Welke invloed heeft hiv op hun leven en toekomstperspectieven? Welke behoeften zijn er nog als het gaat om de behandeling? In totaal hebben 2.389 mensen met hiv in de leeftijd van 18 tot 84 jaar uit 25 landen verdeeld over alle continenten deelgenomen aan het onderzoek; in Nederland deden 51 mensen mee. In dit artikel worden belangrijke bevindingen uit het onderzoek gegeven op basis van de internationale data, aangevuld met Nederlandse data waar aangegeven.

Niet-meetbaar is niet-overdraagbaar (N=N)

66% van de mensen met hiv die meededen aan het onderzoek (2.389), is op de hoogte van N=N. Van de mensen met hiv die niet door hun zorgaanbieder zijn geïnformeerd over N=N, vormden mannen die seks hebben met vrouwen de grootste groep. Van degenen die door hun zorgaanbieder waren geïnformeerd over N=N, hadden betere gezondheidsresultaten. Van degenen die over N=N waren geïnformeerd, was:

76%
tevreden over hun behandeling
versus
57%
niet geïnformeerd

80%
optimaal therapietrouw
versus
68%
niet geïnformeerd

77%
met onderdrukte viral load
(naar eigen zeggen)
versus
69%
niet geïnformeerd

Van de Nederlandse ondervraagden geeft 97% aan de boodschap N=N te kennen en te ondersteunen. *Positive Perspectives* laat zien dat N=N een positieve bijdrage levert aan de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en mentale gezondheid, het stigma vermindert en bijdraagt aan

empowerment van mensen die leven met hiv. Hier ligt dus een kans voor zorgaanbieders: de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met hiv kan worden verbeterd door – elk consult opnieuw – te vertellen over N=N.

Mentale gezondheid onder jongeren in Nederland

De helft van de Nederlandse ondervraagden is 'neutraal' als het gaat om de impact van hiv op hun leven, ruim een kwart vindt dat hun hiv een negatieve impact heeft. Opvallend in de Nederlandse resultaten is dat jongeren (18-34 jaar) zichzelf fysiek heel gezond vinden (88%), maar mentaal niet: slechts een kwart beoordeelt zijn/haar mentale gezondheid als 'goed'. Vrouwen scoren op alle aspecten – fysieke, mentale en seksuele gezondheid – lager.

Hiv en vrouwen

Meer dan de helft (52%) van alle mensen die wereldwijd met hiv leven, is vrouw. Hiv en aids zijn nu wereldwijd de belangrijkste doodsoorzaak onder vrouwen in de leeftijd van 15-44 jaar. Uit *Positive Perspectives 2* komt naar voren dat vrouwen de hiv-zorg soms anders ervaren dan mannen. Vrouwen met hiv blijken tegen een aantal specifieke uitdagingen aan te lopen.

69% (meer dan tweederde) van de vrouwen gaf aan meer betrokken te willen worden bij hun zorg. Open gesprekken met zorgaanbieders over de behandeling, geestelijke gezondheid, zwangerschap en seksuele intimiteit kan vrouwen met hiv helpen zich gesterkt te voelen en de antwoorden te krijgen die ze nodig hebben om goed te kunnen leven met hiv.

22% (bijna een kwart) van de vrouwen met hiv voelt zich niet op hun gemak om behandelp Problemen met zorgaanbieders te bespreken. Dit is het gevolg van onder meer gebrek aan vertrouwen en de angst om aangemerkt te worden als lastige patiënt.

34% (1 op de 3 vrouwen) gaf aan dat hun zorgaanbieder hun niet had verteld over N=N. Zij geloven niet dat ze met een effectieve behandeling de overdracht van hiv kunnen voorkomen.

50% van de vrouwen met hiv meldt een minder goede gezondheid versus 42% van de mannen.

59% van de vrouwen geeft aan een onderdrukte viral load te hebben versus 78% van de mannen.

52% van de vrouwen met hiv ervaart bijwerkingen versus 41% van de mannen.

Gezond ouder worden met hiv

Van de mensen met hiv in de leeftijd van 50 jaar en ouder ervaart bijna een kwart (23%) een suboptimale gezondheid op alle gebieden: fysiek, mentaal, seksueel en algemeen. Vooral ouderen die twee of meer andere aandoeningen hebben, niet trouw hun medicijnen nemen, ontevreden zijn over hun behandeling, of maag- en darmklachten hebben als bijwerking van hun hiv-therapie, lopen een groter risico op een minder goede gezondheid.

Mensen met hiv zijn vaak kwetsbaarder voor ouderdomsgerelateerde gezondheidsproblemen zoals hart- en vaatziekten, diabetes type 2, nierziekte, leverziekte, osteoporose en verschillende vormen van kanker. Maar een groot deel vindt het lastig deze problemen aan te kaarten bij hun zorgverleners. Meer dan een kwart van de mensen met hiv ≥50 jaar gaf

aan zich ongemakkelijk te voelen om bijwerkingen van hiv-medicijnen bij hun zorgaanbieders aan te kaarten, terwijl ongeveer een derde meldde zich ongemakkelijk te voelen om interacties met andere geneesmiddelen aan te kaarten.

De prioriteiten van mensen met hiv veranderen naarmate ze ouder worden. Daarom is een voortdurende open dialoog tussen zorgaanbieders en mensen met hiv over hun zorgbehoefte belangrijk. Als kwesties zoals de invloed van andere geneesmiddelen goed worden aangepakt, kan dit helpen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Ook kunnen mensen met hiv beter worden voorbereid op gezond ouder worden met hiv.

Polyfarmacie

Hiv is een 'chronische ziekte' geworden. Nu de levensverwachting van mensen met hiv gelijk is aan die van mensen zonder hiv, krijgt men ook meer te maken met andere aandoeningen en daarmee met meerdere niet-hiv-gerelateerde medicijnen (polyfarmacie). In PP2 zien we dat:

42% maakt melding van polyfarmacie (vijf of meer pillen per dag of medicijnen voor vijf of meer gezondheidsaandoeningen) of gebruikt nog andere geneesmiddelen naast hun hiv-medicatie.

82% geeft aan dagelijks ten minste één niet-hiv-gerelateerd medicijn te gebruiken.

Door polyfarmacie wordt de kans groter dat de therapietrouw afneemt. Ook het risico op ernstige ongewenste bijwerkingen kan toenemen.

In *Positive Perspectives 2* wordt de relatie tussen polyfarmacie en de algemene kwaliteit van leven onderzocht.

68% maakt zich zorgen over de langetermijneffecten van hiv-medicijnen.

57% maakt zich zorgen over het gebruik van meerdere geneesmiddelen als ze ouder worden.

Polyfarmacie wordt sterk geassocieerd met een slechtere kwaliteit van leven. Zelfs bij mensen bij wie de viral load goed is onderdrukt, lijkt polyfarmacie samen te hangen met minder gunstige gezondheidsresultaten en minder tevredenheid over de behandeling. Omgekeerd lijkt de algemene gezondheid beter onder degenen zonder polyfarmacie: 63% tegen 47% van de mensen met andere aandoeningen, ongeacht of er sprake is van een onderdrukte viral load.

De kwaliteit van leven zou niet in het gedrang moeten komen door het gebruik van meerdere medicijnen. Doorlopende open communicatie en een proactief behandelplan dat overzicht houdt over alle behandelingen, zijn belangrijk om de gezondheidsresultaten van ouder wordende mensen met hiv verbeteren.

Switchen

Bij de 1.550 mensen die ooit van behandeling waren geswitcht, waren de drie belangrijkste redenen voor het switchen naar een andere behandeling:

45%
vermindering van de ernst en frequentie van bijwerkingen

35%
vermindering van het aantal pillen dat moet worden ingenomen

27%
vermindering van het aantal geneesmiddelen

Andere redenen om te switchen waren lage effectiviteit of resistentie (24%), geneesmiddelinteracties (19%) of kosten (15%). Van de totale groep (2.112 mensen) gaf 73% van de

mensen met hiv aan open te staan om over te stappen op een hiv-behandeling die is samengesteld uit minder medicijnen, zolang hun viral load maar onderdrukt blijft.

Prioriteiten in de medische behandeling

Aan mensen in het onderzoek die twee jaar of langer leven met hiv (1.841) is gevraagd wat hun prioriteiten bij de start van de behandeling waren versus die nu tijdens het onderzoek. Hieruit blijkt dat sommige prioriteiten belangrijker worden:

44%
versus
60%
De impact van de hiv-behandeling op de lange termijn zo klein mogelijk maken – toename van 16 procent.

55%
versus
67%
Minimale bijwerkingen – toename van 12 procent.

Het is aan zorgverleners om te bespreken wat patiënten belangrijk vinden in hun behandeling, en ook naar andere aandoeningen (comorbiditeiten) te kijken. Ook mensen met hiv zelf moeten worden aangemoedigd hun zorgen bespreekbaar te maken, evenals hun huidige en toekomstige behoeften in de behandeling.

Een open en actieve dialoog

Nu het overleven van hiv binnen bereik is, verschuift de aandacht in de behandeling naar een goed leven kunnen leiden en gezond ouder worden met hiv. Dit betekent dat in de zorg rekening moet worden gehouden met fysieke en emotionele behoeften.

Helaas voelen veel mensen met hiv zich niet op hun gemak om belangrijke hiv-gerelateerde problemen te bespreken met hun zorgaanbieders:

77%
gaf aan dat zij zich over 1 of meer kwesties ongemakkelijk voelen om dit te bespreken met hun zorgaanbieders.

65%
gaf aan meer betrokken te willen worden bij beslissingen over hun hiv-behandeling (Van de Nederlandse deelnemers heeft slechts een derde de behoefte om (nog) meer te worden betrokken bij beslissingen in de behandeling).

De belangrijkste issues zijn (gevraagd aan mensen die minimaal twee jaar met hiv leven):

67%
zorgen over neveneffecten van hiv-medicijnen

60%
langetermijneffecten van hiv-geneesmiddelen

Ongeveer eenderde van de mensen die dit belangrijk vinden, geeft aan zich ongemakkelijk te voelen om dit te bespreken met hun zorgverleners. Om mensen te helpen zich op hun gemak te voelen, is het belangrijk dat zorgverleners aandachtig luisteren. Zorgverleners kunnen vaker stilstaan bij de zorgen die mensen met hiv hebben over hun behandeling, andere aandoeningen en polyfarmacie, om angsten en zorgen die mensen met hiv ervaren, te verlichten.

Holistische zorg

Het eerste onderzoek *Positive Perspectives 1* liet zien dat mensen met hiv dankzij open gesprekken met hun zorgaanbieders betere, mondige, weloverwogen en geïnformeerde keuzes kunnen maken in hun behandeling. Het tweede onderzoek toont aan dat een hoge mate van betrokkenheid tussen mensen met hiv en hun zorgaanbieders leidt tot betere gezondheidsresultaten.

De allesomvattende aanpak om te komen tot een betere kwaliteit van leven, staat bekend als 'holistische zorg'. Deze zorg omvat ook peer support (onderlinge ondersteuning). Onderlinge steun en steun van verenigingen kan mensen met hiv helpen meer vertrouwen te krijgen om het gesprek met hun zorgverleners aan te gaan en hun hiv-zorg goed te regelen.

Mensen met hiv en zorgaanbieders moeten worden aangemoedigd om open gesprekken met elkaar te voeren over de verschillende opties in hun behandeling. Een open en

actieve dialoog tussen zorgaanbieders en mensen met hiv, in combinatie met onderlinge steun en steun van de patiëntenvereniging, stelt mensen met hiv in staat om hun behandelingswensen, zorgen en leefstijl vrijuit te bespreken. Maar ook om hun hiv in samenwerking met hun zorgaanbieders effectief te regelen. Dit kan een belangrijke bijdrage leveren aan verbetering van de kwaliteit van leven.

Conclusie

De resultaten van *Positive Perspectives 2* bevestigen het belang van een holistische benadering van de hiv-zorg. Mondige mensen met hiv die een open en actieve dialoog met hun zorgaanbieders kunnen voeren en gezamenlijk tot een besluit over de behandeling komen, blijken vaker een ondetecteerbare viral load te hebben en, belangrijker, een betere kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven zou moeten worden vastgelegd in normen voor de zorg.

*Positive perspectives 2 is een internationale studie die is uitgevoerd in Noord-Amerika (VS en Canada), Europa (Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje, Portugal, Zwitserland, Nederland, Ierland, Oostenrijk, België en Polen), Zuid-Afrika, landen in Zuid-Amerika (Mexico, Brazilië, Argentinië en Chili), Eurazië (Rusland) en de Aziatische regio rond de Stille Oceaan (Australië, Japan, Taiwan, China, Zuid-Korea). De studie werd uitgevoerd tussen april 2019 en januari 2020. In totaal hebben 2.389 mensen met hiv in de leeftijd van 18 tot 84 jaar uit 25 landen deelgenomen aan het onderzoek.

Nederlandse deelnemers tevreden over hun hiv-behandelaar

In Nederland zijn meer dan 8 op de 10 mensen met hiv tevreden over hun hiv-behandeling. De tevredenheid over de zorg en aandacht is zelfs hoger bij mensen die ingewikkelde gezondheidsissues hebben, zoals meerdere comorbiditeiten of levensverkortende bijwerkingen. De meerderheid heeft geen problemen om hun zorgen te uiten of de interactie tussen medicijnen en langetermijneffecten te bespreken.



Een 'holistische' aanpak van de hiv-zorg is nodig om de kwaliteit van leven van mensen met hiv te verbeteren. Peer support, onderlinge ondersteuning, is een belangrijk onderdeel van deze aanpak. Een voorbeeld is het project Positive Brothers, van stichting Shiva. Via dit project worden Afrikaanse en Caraïbische mannen met hiv één-op-één ondersteund door Positive Brothers, Afrikaanse en Caraïbische vrijwilligers die zelf hiv-positief zijn. Positive Sisters bestaan al langer.

Nederlandse hiv-artsen en hiv-verpleegkundigen hebben peer-support opgenomen in hun toekomstvisie voor de periode 2017-2022, want ziekenhuizen zien de toegevoegde waarde voor levenskwaliteit en gezondheid van migranten met hiv. Momenteel wordt onderzocht of deze ook wetenschappelijk bewezen kan worden.

Wiskundeleraar Edmund Owusu groeide op in Ghana. De drang om de wereld over te reizen en anderen te ontmoeten deed hem besluiten om priestermissionaris te worden. Zes jaar geleden kwam hij in Nederland terecht. Hij werkt bij Stichting ShivA als programmaleider Positive Brothers, een programma voor Afrikaanse migrantenmannen met hiv/aids.

Grote uitdagingen in Ghana

Hiv en aids vormen in Ghana (30 miljoen inwoners) een grote bedreiging voor de volksgezondheid. De officiële cijfers (340.000 hiv-positieve mensen, van wie 56% vrouw) vormen waarschijnlijk slechts een topje van de ijsberg. De meeste nieuwe infecties ontstaan binnen heteroseksuele relaties. Meer dan de helft van de mensen met hiv/aids weet niet dat hij of zij hiv-positief is. Bij slechts de helft van de mensen met hiv/aids die een behandeling krijgen, is het virus ondetecteerbaar. Problemen als discriminatie, stigmatisering en armoede spelen hierbij een grote rol.

Edmund Owusu: "De overgrote meerderheid van de Ghanese is christelijk en de kerk speelt in het dagelijks leven grote rol. Sommige pastors die niet hoogopgeleid zijn, verkondigen dat hiv een straf is van God. Wanneer bekend wordt dat je hiv-positief bent, betekent dit vaak uitstoting uit de kerkelijke gemeenschap en uit de familie. Dit veroorzaakt grote dilemma's en heeft grote gevolgen voor het welzijn en de behandeling van mensen met hiv. Gelukkig zijn er vele anderen die niet zo denken en die zich samen met de Ghanese Aids

Commissie dagelijks inzetten om hiv bespreekbaar te maken en mensen die hiv-positief zijn te steunen. Een voorbeeld hiervan is de stichting het 'Mattheüs 25 huis' waar mensen met hiv terecht kunnen voor zorg en steun. Owusu: "Het feit dat ik van de katholieke gemeenschap de toestemming kreeg om voor ShivA te werken is een positief teken dat het traditionele begrip van hiv als een straf van God aan het veranderen is."

Uren onderweg

Bij veel mensen leeft de angst voor uitstoting. Daardoor laten mensen zich vaak pas testen wanneer ze al erg ziek zijn. Ze gaan dan niet naar het dichtstbijzijnde gezondheidscentrum, maar zijn uren onderweg om zich in een kliniek of ziekenhuis ver van huis te laten testen. Hier voelt men zich veilig omdat niemand zijn of haar familie kent.

Hiv-medicatie

Ook de hiv-medicatie wordt vervolgens in diezelfde verre kliniek of districtsziekenhuis opgehaald. Hiv-medicatie is gratis, maar de hoge vervoerskosten die gemaakt worden zijn voor veel mensen die in armoede leven niet op te brengen. De inname van hiv-pillen verloopt daardoor vaak rommelig. Dan weer slikt iemand een tijdje medicijnen, maar zijn ze op, dan slikt iemand haar of zijn pillen weer een tijdje niet. Daarnaast worden hiv-pillen vaak gecombineerd met traditionele medicijnen van traditionele genezers, die in Ghana in hoog aanzien staan. Soms versterkt dit de weerstand, soms is het juist schadelijk. Ook nemen veel mensen hun medicijnen niet omdat ze meer vertrouwen op het gebed van hun pastor dan op het advies van de arts. Door armoede ontbreekt het mensen vaak ook nog aan gezonde voeding waardoor er veel obstakels zijn om (op een goede manier) pillen te slikken.

Contactgegevens onbekend

Anders dan in Nederland zijn mensen met hiv/aids in Ghana niet te traceren. Wanneer hier in Nederland iemand uit beeld raakt, wordt er alles aan gedaan om weer in contact te komen. In Ghana is dat onmogelijk. Dit alles zorgt ervoor dat de behandeling van mensen met hiv/aids vaak niet goed gaat, met als gevolg dat meer dan de helft van de mensen die hiv-pillen gebruikt ondanks de behandeling een detecteerbaar virus blijft houden. Zo blijft het risico groot dat zij het virus doorgeven aan anderen.

Vrouwen met hiv

Vrouwen met hiv/aids zijn in Ghana extra kwetsbaar. Elke vrouw wordt tijdens de zwangerschap op hiv getest. Dit verklaart waarom het officiële percentage vrouwen met hiv in Ghana hoger ligt dan dat van mannen. Omdat vrouwen economisch sterk afhankelijk zijn van mannen, verzwijgen zij hun hiv-diagnose uit angst om hun economische positie, hun voedselvoorziening te verliezen. Bovendien maken zij zich zorgen om de toekomst van hun kinderen.

Hoopvolle ontwikkelingen

Ondanks de discriminatie en stigmatisering wordt er op allerlei manieren geprobeerd om mensen met hiv te ondersteunen. Als iemand hiv-positief getest is, wordt geprobeerd om diegene over te halen om één persoon in de familie of vriendenkring in vertrouwen te nemen. Zodat je altijd iemand hebt op wie je kunt terugvallen mocht er iets gebeuren. Ook is in 2016 een anti-stigmawet aangenomen (The Ghana AIDS Commission Act, Act 938), die mensen de mogelijkheid geeft om in geval van stigmatisering een aanklacht in te dienen. Artikel 28 van de wet luidt: "Mensen met hiv/aids hebben recht op de fundamentele mensenrechten die zijn vastgelegd in de grondwet van Ghana



van 1992 en die verder zijn vastgelegd in de GAC Wet 938 van 2016." Dit heeft in de praktijk nog niet tot veel veranderingen geleid, maar het is een begin.

Invloed van de kerken in Nederland

Het grote probleem in Ghana is de invloed van de fundamentalistische kerken. Die invloed werkt zelfs door op de Ghanese gemeenschap hier in Nederland. Toen in 2016 in de Bijlmer de film 'No Socks No Shoes' in première ging – een film om Ghanese migranten voor te lichten over seks, soa's en hiv –, was daar een Ghanese pastor uit de pinkersgemeenschap. Hij hamerde erop dat de infectie van de vrouw een straf van God was, omdat ze seks had gehad met een andere man dan haar echtgenoot. Gelukkig spraken andere pastors hem tegen: dat God van mensen houdt, ook van mensen met hiv/aids. Uiteindelijk was de boodschap duidelijk dat de vrouw geïnfecteerd raakte omdat de seks onveilig was, niet omdat die buitenechtelijk was.

Owusu: "Bij ShivA stimuleren we degenen die gelovig zijn om een positieve verhouding te ontwikkelen tussen hun leven met hiv en hun christelijke, islamitische of vooroudergeloof. Ik zeg vaak: "Je kunt met God over alles praten, maar je hiv en hiv-medicijnen, bespreek dat met je dokter, daar is zij of hij de specialist voor!"

Hoe gaat het met je seksleven?

Rik van Lunsen was dertig jaar hoofd van de afdeling Seksuologie in het AMC. Al direct aan het begin van de aidsepidemie zag de arts-seksuoloog verschillende mensen met hiv. Van Lunsen: "Het was al snel duidelijk dat hiv alles met seksualiteit te maken heeft."

"Maar er werd niet over seks gesproken, en dat is vandaag de dag nog steeds zo. Natuurlijk wordt er gesproken over veilig vrijen en over N=N, maar op een handjevol goed getrainde hiv-verpleegkundigen en een enkele behandelaar na, stelt niemand ooit de vraag: 'Hoe gaat het met je en hoe gaat het met je seksleven?' Ook patiënten brengen seksuele problemen nauwelijks ter sprake. Ze bespreken die vaak zelfs niet met hun partner.

Minder rooskleurig dan gedacht

Wanneer er openlijk over seksualiteit gesproken wordt, blijkt vaak dat een leven met hiv voor veel mensen minder rooskleurig is dan het beeld dat daar tegenwoordig van wordt geschetst. Het blijft een virus dat onderdrukt moet worden en zowel de ziekte zelf als de medicatie hebben lichamelijke en geestelijke consequenties die seksuele problemen kunnen veroorzaken.

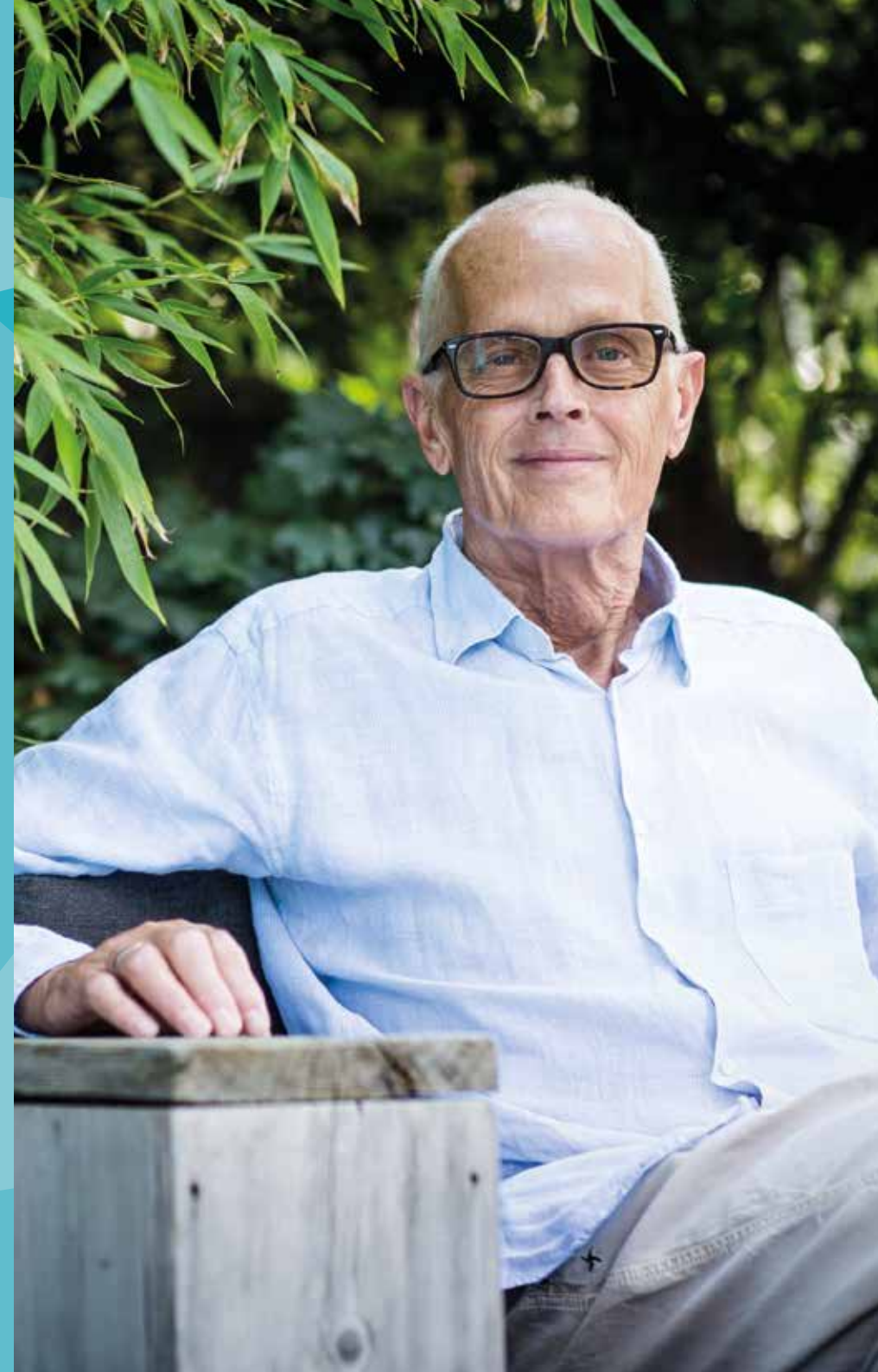
Zelfbeeld

Zo blijkt uit onderzoek dat mensen met hiv twee keer zoveel seksuele problemen ervaren als mensen zonder hiv. Veel mensen kampen met schuldgevoelens of

schamen zich. En dat heeft weer effect op hoe je naar jezelf en je lichaam kijkt. Gedachten zoals 'hij of zij zal me wel niet aantrekkelijk vinden omdat ik hiv heb', of 'het is mijn schuld dat ik hiv gekregen heb', kunnen een fijn seksleven in de weg staan.

Behandeleffect

Daarnaast kan de hiv-behandeling je seksleven beïnvloeden. Sommige hiv-pillen hebben als neveneffect dat je minder makkelijk opgewonden raakt. Ook kunnen medicijnen een tekort aan testosteron veroorzaken – ook bij vrouwen – waardoor je minder zin in seks én minder energie hebt. Als je dit bij jezelf herkent, is het goed om je testosterongehalte te laten meten. Daarnaast komen depressies bij mensen met hiv vaker voor dan bij mensen zonder hiv. Het gebruik van antidepressiva heeft bijna altijd een negatief effect op de seksualiteit. Daar is vaak wel wat aan te doen, door de medicatie aan te passen, of er iets bij te geven dat de seksuele bijwerking opheft. En een testosterontekort kan worden aangevuld.



Open gesprek

De meeste mensen beginnen zelf niet over hun seksuele problemen. Daarom zouden alle hiv-behandelaren en -verpleegkundigen er bij elk gesprek naar moeten vragen. Belangrijk daarbij is dat je open vragen stelt en een onbevooroordeelde houding aanneemt. Zo'n vraag kan bijvoorbeeld beginnen met: 'Nogal wat mensen met hiv hebben seksuele problemen, heb jij daar ook zorgen over?' Als er een probleem is en je krijgt het gesprek daarover op gang, is er al veel gewonnen. Zeker als het lukt om ook het gesprek met partners aan te gaan. Alleen al het feit dat iemand niet de enige is, geeft ruimte om verder te praten en te bekijken welke mogelijkheden en aanpassingen er mogelijk zijn. Met seksualiteit bespreekbaar maken kun je mensen vaak al enorm goed op weg helpen."

Seksualiteit in de spreekkamer

Een goed behandelde hiv kan niet worden overgedragen: N=N. Ook zijn er middelen als PrEP, die kunnen helpen om een hiv-infectie te voorkomen. Dankzij deze ontwikkelingen kunnen mensen met hiv meer dan vroeger seksueel actief zijn en zou je minder problemen op het gebied van seksualiteit verwachten. Toch blijkt uit onderzoek dat seksuele problemen nog regelmatig voorkomen.

Suzanne de Munnik, verpleegkundig specialist Infectieziekten, Catharina Ziekenhuis Eindhoven

"Meer dan de helft van de mensen met hiv heeft hiermee te maken", aldus Suzanne de Munnik, verpleegkundig specialist Infectieziekten in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Zij zet zich in om het bespreken van seksualiteit tot een vast onderdeel te maken van het verpleegkundig spreekuur.

Kwaliteit van leven

"Nu het hiv-virus goed te onderdrukken is en hiv een chronische aandoening is geworden, kunnen we de tijd die we voorheen besteedden aan de behandeling, inzetten om de kwaliteit van leven te verbeteren. Seksualiteit is daar een belangrijk onderdeel van. Toch wordt seksualiteit vaak niet besproken. Ik houd me al jaren bezig met de vraag waar dat aan ligt.

Taboe, schaamte en goede afspraken

Uit het onderzoek dat ik deed, bleek dat veel zorgprofessionals bij het bespreken van seksualiteit worden belemmerd door schaamte en taboe. Ook zijn ze niet altijd bekend met de groepstaal van bijvoorbeeld mannen die seks hebben met mannen (MSM) en ervaren zij te weinig tijd. Bovendien is de vertrouwensband met de patiënt heel belangrijk om dit onderwerp te kunnen bespreken. Evenals de afspraken die hierover zijn gemaakt binnen het ziekenhuis: wie pakt dit thema op en naar wie kan er worden doorverwezen.

Te weinig tijd

Artsen geven vaker dan verpleegkundigen aan onvoldoende tijd te hebben om seksualiteit te bespreken. Ook de aanwezigheid van de partner of het feit dat de patiënt het onderwerp zelf niet ter sprake brengt,

vormen drempels om het onderwerp aan te kaarten. Daarnaast zien veel artsen het als een taak van verpleegkundigen.

Ondersteuning

Verpleegkundigen zien het bespreken van seksualiteit zeker als hun taak, maar hebben wel ondersteuning nodig om dit tot een vast onderdeel van hun consult te kunnen maken. Wat kan helpen is als er op de een of andere manier een bruggetje wordt gemaakt naar seks. Dat kan een soa-uitslag zijn, maar ook een folder over hiv en seksualiteit.

Onderbouwde tools

Uit een van de eerste onderzoeken, waarbij opnames werden gemaakt van de gesprekken in de spreekkamer, bleek dat verpleegkundigen seks wel regelmatig ter sprake brachten, maar dat het vaak werd gelinkt aan bijvoorbeeld een soa-uitslag. Bovendien maakten zij weinig gebruik van gespreksvaardigheden en was de blik vaak gericht op het beeldscherm. Dit had tot gevolg dat het echte gesprek vaak niet werd gevoerd. Het bespreken van seksualiteit als vast onderdeel van het consult is een volgende stap om de kwaliteit van leven van onze patiënten te verbeteren. Vervolgonderzoek is nodig om verpleegkundigen en artsen in de toekomst met goede (wetenschappelijk onderbouwde) tools te kunnen ondersteunen."



Op tijd je medicatie in huis; een zorg minder

Fanny Lauw en Dominique Verhagen zijn internist in het hiv-behandelcentrum van het MC Jan van Goyen. In samenwerking met de Koninginneapotheek is de MedicatieThuis-app ontwikkeld. Deze app toont het recente medicatieoverzicht van de patiënt en waarschuwt wanneer de medicatie bijna op is. Momenteel wordt de tevredenheid van patiënten die via deze app hun medicatie bestellen, onderzocht. De eerste geluiden zijn zeer positief: men waardeert het bestelgemak én is blij met het medicatieoverzicht.

Verhagen: "Het idee om patiënten de mogelijkheid te bieden medicatie via een app te bestellen, sprak ons meteen aan. Jan van Goyen is een klein behandelcentrum, waar we toegankelijkheid en persoonlijke zorg erg belangrijk vinden. Deze app geeft de patiënt niet alleen een beter overzicht van de medicatie, maar maakt het ook gemakkelijker om de regie in eigen hand te houden."

Lauw: "We spreken regelmatig mensen die bijna door hun medicatie heen zijn, of worden op vrijdagmiddag gebeld door een patiënt in paniek die geen hiv-pillen meer heeft. Er moet dan met spoed een nieuw recept geregeld worden. Dat is met het gebruik van deze app hopelijk verleden tijd."

Elke zes maanden een herhaalrecept

Verhagen: "De app is bedoeld voor mensen met hiv die al langere tijd goed zijn ingesteld op medicatie. Normaal gesproken schrijven we een recept uit voor maximaal drie maanden, nu doen we dat voor zes maanden. Dit recept wordt door de apotheek in tweeën gesplitst. Ruim voordat de hiv-pillen op zijn, krijgt iemand een melding om de nieuwe medicijnen op te halen."

Lauw: "Een ander groot voordeel van de app is dat iemand inzicht krijgt in alle medicijnen die hij of zij gebruikt. Dat is zeker handig als er door meerdere artsen medicijnen worden voorgeschreven."

Coronatijd

De ervaringen van de eerste testgebruikers zijn positief: de tijdige melding om nieuwe medicijnen op te halen en het medicijnoverzicht worden erg gewaardeerd. Voor ons artsen betekent de app minder pa-

pierwerk en minder (spoed)telefoontjes. De app komt nu helemaal van pas, omdat we momenteel minder fysieke afspraken hebben dan voorheen. In het najaar worden de resultaten bekeken. Bij een positieve uitkomst zal de app verder onder de aandacht worden gebracht."

Interesse voor de MedicatieThuis-app? Aanmelden is nu al mogelijk: www.medicatie-thuis.nl

Thuisbezorgen mogelijk

Apotheker Daan Jansen van de Koninginneapotheek: "Met de MedicatieThuis-app heb je altijd een overzicht van je medicijnen bij de hand. In de app zie je precies hoeveel herhaalrecepten er nog open staan, en word je op de hoogte gehouden van waar in het bestelproces je medicijnaanvraag zich bevindt. Door als apotheek de regie te nemen in het aanvragen van de herhaalrecepten bij de hiv-behandelaar, proberen we zowel de mensen met hiv als de hiv-behandelaren te ontzorgen."

Corona

De MedicatieThuis-app was voor corona al in ontwikkeling, maar kwam nu extra goed van pas. Vanuit een servicegedachte zijn we ertoe overgegaan om de medicijnen nu bij iedereen thuis te bezorgen. Dat blijkt in deze coronatijd vooral fijn voor mensen met een kwetsbare gezondheid of voor mensen die nu liever niet in de apotheek komen. Ook na corona zullen we deze service blijven aanbieden."

Liefde en seks in tijden van corona

Seksualiteit in het coronatijdperk is een onderwerp dat velen bezighoudt. De een heeft geen seksuele contacten en vindt dat prima, de ander heeft alleen seksueel contact met de vaste partner of heeft in deze coronatijd alleen seksueel contact met een vaste sekspartner. Een vrouwelijke respondent heeft via een app in de coronatijd een nieuwe partner gevonden.

“Ik zei altijd dat seks heel belangrijk voor me is en dat is het nog steeds. Maar ik heb nu vier maanden geen seks en het is goed te doen.”

“Ik heb het voor elkaar gekregen een vriendje te krijgen, via een datingsite. We hebben eerst anderhalve meter afstand gehouden, maar we werden zo verliefd dat we dat niet hebben volgehouden.”

“Ik heb een virtuele relatie met iemand in het buitenland. Door corona zien we elkaar niet, maar het is veelbelovend.”

“Ik heb één date gehad en toen hadden we goede afspraken.”

Bron: groepsinterview via beeldbellen – juni 2020 – Volle Maan communicatiebureau in opdracht van ViiV Healthcare.

Colofon

RETHiNK+ is een uitgave van ViiV Healthcare Nederland.

Onze hartelijke dank aan alle geïnterviewden, voor het delen van hun persoonlijke of professionele ervaringen.

Tekst en productie: Fieke Livius en Klazien Roozeboom, Volle Maan

Vormgeving: Richard Kleist, Creatieve Kracht

Fotografie: Marjolein Annegarn, Sandra van Watermeulen (foto Patrick Reyntiens), Nanda Hagenaars (foto Marein de Jong)

Eindcorrectie: Edwin van Mil, Wormerveer

Drukwerk: NPN Drukkers, Breda

Uitgave: november 2020

Bekijk ook eens de videoverhalen op www.rethinkhiv.nl

RETHiNK 

Advertentie

RETHiNK 



Een gezond en mooi lang leven met hiv, dat gaat over jou.
Empower yourself & share the power!



Kijk op www.rethinkhiv.nl
voor de film van Niels.

ViiV
Healthcare



RETHiNK 
is een initiatief van ViiV Healthcare
www.rethinkhiv.nl

