

Hiv-zorg van vandaag en morgen: bespiegelingen

Verslag door dr. Amber Davis

Op 19 november vond in het Lloyd hotel in Amsterdam de paneldiscussie 'Bespiegelingen hiv-zorg' plaats. Mensen met hiv, hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen bespraken hoe te komen tot nog betere hiv-zorg. Hoe kunnen zorgverleners stigma helpen wegnemen, de levenskwaliteit van mensen met hiv helpen verbeteren, en hoe zal de hiv-zorg er in de toekomst uitzien?

Discussieleider Fred Verdult opent de avond met een positieve boodschap: uit diverse peilingen, zoals die door de Hiv Vereniging en in aanloop naar het jaarlijkse hiv-evenement The Power of Love worden gehouden, blijkt dat mensen met hiv in Nederland over het algemeen erg tevreden zijn over de hiv-zorg. Toch komen uit deze peilingen ook vragen naar voren. Komen onderwerpen die van belang zijn voor de kwaliteit van leven van patiënten, zoals bijwerkingen en het dagelijkse leven met hiv, wel voldoende aan bod in de spreekkamer? Waar hebben mensen met hiv behoefte aan als het gaat om zorg? Deze avond staat in het teken van zulke vragen.

Het tegengaan van stigma

Het tegengaan van stigma in de zorg en zelfstigma is het onderwerp van het eerste panel, waar Pieter Brox, directeur van de Hiv Vereniging, Marjolein Annegarn, fotograaf en hiv-activist, Kees Brinkman, hiv-behandelaar in het OLVG Oost in Amsterdam en Wilma Brokking, verpleegkundig specialist hiv bij de DC Kliniek Lairesse in Amsterdam aan deelnemen. Door de ontwikkelingen in de hiv-behandelingen is gelukkig ook het stigma verbeterd, maar dat betekent helaas niet dat het geen factor meer speelt in het leven van mensen met hiv. Al zijn er grote veranderingen: bij de Hiv Vereniging is het gesprek over stigma in de afgelopen jaren verschoven richting het emanciperen van zowel mensen met hiv als zorgverlener om stigma tegen te gaan, zo vertelt Pieter Brox: "hoe ga je positief met hiv om?" Hij opent het gesprek met een pleidooi voor het zorgvuldig omgaan met stigma in de spreekkamer. Hoe maak je stigma bespreekbaar zonder mensen onnodig te alarmeren over de mogelijke oordelen van anderen? En hoe kunnen zorgverleners mensen met hiv helpen bewuste keuzes te maken over het wel of niet open te zijn over hun hiv? Dat is uiteindelijk waar het om draait, niet dat openheid –of stilzwijgen zoals in het verleden – opgelegd wordt.

Wilma Brokking geeft met haar jarenlange ervaring als hiv-verpleegkundige aan dat er in de spreekkamer nog veel kan verbeteren: het omgaan met stigma verdient een plek in elk consult, waarbij de behoeftes van de patiënt centraal staan: "De vraag is hoe je mensen sterker kunt maken". Bewustwording binnen het consult, of het doorverwijzen naar tal van activiteiten en initiatieven op het gebied van lotgenotencontact georganiseerd door de Hiv Vereniging zijn opties. Volgens Tomas Derckx, medewerker communicatie van de Hiv Vereniging, zijn er grote verschillen tussen ziekenhuizen op dit gebied.

Bepaalde ziekenhuizen, verpleegkundigen en hiv-behandelaars verwijzen duidelijk meer door naar de activiteiten van de Hiv Vereniging, waardoor sommige mensen met hiv betere toegang hebben tot begeleiding dan anderen. Dit thema zou vaker terugkomen komen deze avond: een tweedeling in de toegang tot zorg waarbij er, zwart-wit gezegd, volgens de deelnemers aan de avond een tegenstelling zichtbaar is tussen grootstedelijke klinieken die de voorlopers zijn in de hiv-zorg, en waar mondige patiënten hun weg naartoe vinden die uitstekend geholpen worden bij alle facetten van hun zorg, en de zorg in overige ziekenhuizen, die nog niet aan dezelfde hoge, patiëntgerichte standaard voldoet.

Een vergelijkbare tegenstelling bestaat binnen de zorg, tussen de hiv-behandelcentra, waar zorgverleners op de hoogte zijn van de allernieuwste ontwikkelingen in hiv-behandelingen, en alle andere zorgverleners, bij wie informatie en denkbeelden nogal eens achterhaald kunnen zijn. Zoals de kersverse Mister Leather Nederland 2020, aanwezig in het publiek,

beschrijft: “Na een heel goede powerspeech bij de hiv-consulent kom je bij een huisarts die niet weet waar hij over praat.” Zo is kennis over n=n nog steeds niet altijd aanwezig bij zorgverleners die maar zelden met mensen met hiv te maken hebben, met stigmatisering en discriminerende behandeling tot gevolg. Ook binnen grote medische centra zou hier meer en vooral meer continue aandacht aan besteed mogen worden, zo stelt prof. Kees Brinkman. Periodieke kennisdeling binnen het ziekenhuis kan ervoor zorgen dat specialisatie er niet toe leidt dat de ene zorgverlener uitstekend op de hoogte is, en op een prettige en juiste manier met mensen met hiv omgaat, terwijl de andere zorgverlener er ernstig achterhaalde en onjuiste denkbeelden op na houdt, met allerlei nare implicaties voor patiënten als gevolg. Hij geeft als voorbeeld de tandarts die mensen met hiv aan het eind van de dag plaatst, als ‘voorzorg’: “Dat geeft totaal de verkeerde boodschap.”

Fotograaf Marjolein Annegarn leeft zelf met hiv en heeft zulke situaties maar al te vaak meegemaakt. Niet zelden heeft ze de kennis van haar niet-hiv-gerelateerde zorgverleners over hiv moeten bijspijkeren, als zij anders behandeld werd dan andere patiënten. Zij is tot de conclusie gekomen dat, naast het geven van voorlichting, het wegnemen van zelfstigma de belangrijkste sleutel is om stigma te verminderen: “Als iedereen die leeft met hiv steviger in zijn schoenen staat, dan dragen we dat uit.” Na jaren werken en praten met mensen met hiv – haar laatste project is het fotoboek “Stigma” waarin ze mensen met hiv fotografeerde die niet herkenbaar op de foto wilden, en ook werkte ze mee aan kloosterdagen waar lotgenotencontact een hoofdrol speelt – is haar conclusie dat blakende, zelfverzekerde rolmodellen hier een belangrijke rol in spelen: het helpt mensen de negatieve beelden die ze in hun hoofd hebben te toetsen. De n=n-campagne van de Hiv Vereniging lijkt hier een positieve bijdrage aan te hebben geleverd: meer mensen met hiv willen nu wel met foto in bladen als hello gorgeous.

Toch neemt paradoxaal genoeg het aantal zichtbare rolmodellen af door de vooruitgang in de behandeling van hiv: er is minder aanleiding en noodzaak om de diagnose openbaar te maken. Waarom zou je uitgebreid en openlijk vertellen over je medische diagnose als het goed met je gaat? Zeker als er door het verleden van de ziekte en de link met seksualiteit stigma aan plakt, wat toch kan leiden tot negatieve reacties. In de zaal klinkt een duidelijk geluid dat juist mensen met een bepaalde positie, zoals BN'ers, maar ook bijvoorbeeld artsen die zelf hiv hebben, hier een belangrijke voortrekkersrol kunnen spelen om resterend stigma tegen te gaan. Dat is niet alleen bevrijdend voor andere mensen met hiv, maar vooral ook voor henzelf. Dat geldt ook voor rolmodellen die bepaalde groepen kunnen bereiken waar stigma traditioneel sterker beleefd wordt en de eenzaamheid nog groter is, zoals bij sommige groepen met een migratie-achtergrond. Al wordt daar snel aan toegevoegd dat het altijd een persoonlijke keuze moet blijven of je die rol van emancipator op je neemt.

Tijd, geld, en kwaliteit van leven

Het tweede panel van de avond, bestaande uit Hetty Terwindt en Tomas Derckx van de Hiv Vereniging, Hans-Erik Nobel, verpleegkundig hiv-consulent in de DC Kliniek Lairesse in Amsterdam, Nilufar Pashaee, apotheker, Dominique Verhagen, hiv-behandelaar van het Medisch Centrum Jan van Goyen in Amsterdam en Bert Herberigs van Aidsfonds, buigt zich over de vraag of en hoe hiv-zorg een (nog) grotere bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met hiv.

Tijd wordt als eerste factor genoemd. Hiv-consulent Hans-Erik Nobel benadrukt dat meer tijd een enorme verbetering teweeg kan brengen in de zorg die wordt verleend. Zowel hij als hiv-behandelaar Dominique Verhagen vertellen dat het aantal domeinen dat besproken moet worden tijdens een consult sterk is toegenomen. Waar voorheen vooral de medisch-lichamelijke en medicatie-aspecten centraal stonden, wordt er nu ook aandacht besteed aan de psychische aspecten van het leven met hiv, van depressieve en angstklachten die veel voorkomen, tot eenzaamheid en stigma. Daarnaast speelt ook kwaliteit van leven in bredere zin een rol in het consult. In een consult van dertig minuten is dat

wellicht mogelijk, maar als een consult slechts vijftien minuten behelst dan is dat absoluut onhaalbaar.

Veel hangt af van de behandelaar: kan deze goed inschatten waar een patiënt behoefte aan heeft? Zo vertelt Hetty Terwindt dat ze van behandelaar overstapte na moeizame jaren met een behandelaar die zich uiterst rigide richtte op de medische kant van haar behandeling. Zelfs het bespreken van bijwerkingen en eventuele andere medicatie was niet vanzelfsprekend, en ze moest telkens voor zichzelf opkomen tijdens het consult. Na twee jaar was ze het zat en nu, bij een kleinere, gespecialiseerde kliniek ervaart ze meer gelijkwaardigheid in de spreekkamer. Zoals ze zelf haar behandelaar citeert: "Het behandelen van hiv is niet mijn grootste zorg. Mijn grootste taak en zorg is dat jij zo aangenaam mogelijk kan leven met je hiv, dat we daar samen mee aan de slag gaan, en dat dat op een gelijkwaardig niveau lukt." De patiënt en haar kwaliteit van leven staat centraal, niet de ziekte.

Naast het nemen van meer tijd, waardoor er meer mogelijk is binnen een consult, wordt het werken met vragenlijsten die patiënten van tevoren invullen geopperd als één van de manieren om beter in te spelen op de behoeften van de patiënt. Zeker gezien het aantal aandachtsgebieden kunnen vragenlijsten richting geven tijdens een consult. Hier tekent zich een scheidslijn af: er is een kwetsbare groep patiënten voor wie dit mogelijk een verslechtering in plaats van een verbetering van de zorg zal opleveren. Wat als het invullen van zo'n vragenlijst een te grote opgave is door een taalbarrière of opleidingsniveau, of toegang tot een computer? Zal verdere digitalisering van de zorg er niet toe leiden dat deze groep patiënten, die het hardste hulp nodig hebben, nog verder buiten beeld verdwijnt? Deze groep staat in sterk contrast met de groep hoger opgeleide, mondige patiënten, die prima overweg kunnen met de vragenlijsten, of deze vragenlijsten zelfs onnodig medicaliserend vinden omdat ze op deze manier ongewenst in een patiëntenrol gedrukt worden, terwijl daar gezien een uitstekende kwaliteit van leven geen aanleiding toe is.

Geld is naast tijd en aandacht altijd een belangrijke factor in de kwaliteit van zorg. In hoeverre staat er druk op de hiv-zorg door het in de hand proberen te houden van de zorgkosten? Bert Herberigs van Aidsfonds benadrukt dat de hiv-zorg nog steeds een bijzondere positie geniet: nieuwe geneesmiddelen die op de markt komen krijgen direct een plek op de lijst van geneesmiddelen die vergoed worden vanuit de basisverzekering. Wel is er een verschuiving zichtbaar richting het gebruik van goedkopere, generieke medicatie. Dat is op zich positief aangezien het leidt tot een tempering van de zorgkosten, wat vervolgens het vergoeden van nieuwe maar dure medicatie voor patiënten die dit nodig hebben mogelijk maakt.

Nilufar Pashaee, apotheker, deelt dat deze ontwikkeling ook een schaduwkant heeft. Zorgverzekeraars spelen door het preferentiebeleid een steeds grotere rol in het bepalen welke medicatie aan de patiënte meegegeven wordt: soms wordt alleen het goedkoopste generieke middel van een bepaald medicijn door de zorgverzekeraar vergoed, afhankelijk van het precieze contract dat de zorgverzekering met een apotheek heeft. Dit blijkt ook uit de reacties in de zaal: het steeds wisselen van generieke medicatie, afhankelijk van de kosten, kan patiënten veel ongemak en ellende bezorgen.

Maar het omgekeerde komt ook voor: dat behoudende hiv-behandelaren vasthouden aan het dure merkmiddel en niet overschakelen naar generieke medicatie die beschikbaar is en die voor de patiënt wellicht een even goede optie is, wat de zorgkosten wellicht onnodig opdrijft.

De toekomst van de hiv-zorg

Het derde en laatste panel van de avond waar Anouschka Weijzenfeld, verpleegkundig specialist in het Amsterdam UMC, Renee Finkenflügel en Bertus Tempert van de Hiv Vereniging, en Joop Arends, hiv-behandelaar aan UMC Utrecht, aan deelnemen, buigt zich over de toekomst van de hiv-zorg. Blijft de hiv-zorg voorop lopen als het gaat om

patiëntgerichte zorg, of zal de kwaliteit van zorg juist afnemen doordat hiv steeds succesvoller voorkomen en behandeld kan worden, en zo steeds zeldzamer wordt?

Wat vast lijkt te staan is de ontwikkeling richting meer patiëntgerichte zorg, bijvoorbeeld door de nieuwe wetgeving over shared decision-making. Renee Finkenflügel legt uit dat er als gevolg meer keuzes voorgelegd zullen worden aan de patiënt, en dat medische beslissingen niet langer voor je genomen worden, maar in overleg. Het is de vraag of dit voor alle patiënten haalbaar is: sommige patiënten hebben juist behoefte hebben aan een arts die een meer traditionele doktersrol aanneemt. Voor hen is het vooral van belang dat de arts duidelijk uitleg geeft over de behandeling en er op let dat de patiënt goed begrijpt wat er gezegd wordt. Dat kan al een hele overwinning zijn. Voor mondige, hoogopgeleide patiënten is de ontwikkeling richting shared decision-making – een beweging richting een gelijkwaardige in plaats van een hiërarchische relatie tussen arts en patiënt – juist een grote stap voorwaarts: hun beleving van gezondheid en kwaliteit van leven wordt hierdoor beter meegenomen.

Hetzelfde geldt voor een tweede zekere ontwikkeling: de digitalisering van de zorg. Ook daar zullen hoogopgeleide patiënten meer van profiteren. Joop Arends legt uit over de Happi app, op dit moment nog volop in ontwikkeling. Met deze app kunnen patiënten onder andere zelf hun gezondheid monitoren, hun consult voorbereiden door middel van vragenlijsten, en hun status delen met hun behandelaar. Het gebruik van de app kan zo leiden tot meer maatwerk: door een deel op afstand te doen houdt de zorgverlener meer tijd over tijdens het consult om specifiek te besteden aan die zaken die voor de patiënt belangrijk zijn. Voor de patiënt meer op maat gemaakte zorg, voor de arts een afwisselender spreekuur.

Andere ontwikkelingen zijn onzekerder: hoe zal het gaan met mensen met hiv als ze ouder worden? Er zal meer behoefte komen aan integrale zorg in verband met co-morbiditeiten, maar hoe zal dat eruit gaan zien? Hoe groot zullen de verschillen zijn tussen het oudere cohort mensen met hiv, die nog erg ziek zijn geweest, en die een sterk verzwakte afweer hebben gehad, en het jongere cohort die direct beter medicatie hebben kunnen krijgen? En hoe zal het gaan met de patiënten die nu al in de marge zitten? Anouschka Weijzenfeld noemt specifiek de groep perinatale patiënten, waar therapietrouw lager is, viral load vaker meetbaar en waar vaker een ernstiger ziektebeeld voorkomt. Ze pleit voor meer onderzoek, juist naar deze groep. Hiv-status neutrale zorg is ook een ontwikkeling waar een begin mee wordt gemaakt, hoe zal dat verder gaan?

Bij alle ontwikkelingen moet er oog moet blijven voor de patiënten en hun behoeftes, zo blijkt uit de discussie. Welke groepen zullen profiteren van de nieuwste ontwikkelingen in de zorg? En wat gebeurt er met de achterblijvers? Het beteugelen van deze tegenstellingen, in behoeftes, beleving en toegang tot zorg lijkt een van belangrijkste opgaves voor de toekomst van de hiv-zorg.

De Hiv Vereniging organiseerde deze avond met bespiegelingen, die werd geleid door Fred Verdult. Deze bijeenkomst werd mogelijk gemaakt door ViiV healthcare, MSD en Janssen. Speciale dank aan Hiskya Plieger van ViiV Healthcare.