

Bernadette van de Ven en Marjo van Kasteren (3e en 6e van links),
hiv-behandelcentrum Tilburg



Wij passen de zorg steeds meer aan op de individuele zorgbehoefte

“Hiv-zorg is een gedeelde zorg, waarbij de patiënt medeverantwoordelijk is voor zijn of haar gezondheid. Die houding proberen we te stimuleren, waarbij wij de mensen faciliteren”, vertellen internist-infectioloog Marjo van Kasteren en hiv-consulent Bernadette van de Ven van het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. “We leveren steeds meer zorg op maat, want de een heeft meer zorg nodig dan de ander.”

Beperkte zorgbehoefte

“Een grote groep patiënten met hiv is zelfredzaam”, vertelt Bernadette van de Ven. “Ze zijn goed op de hoogte van wat hiv betekent en hoe om te gaan met de medicatie. Ze zijn therapietrouw en weten dat niet-meetbaar ook niet-overdraagbaar betekent (N=N). Ze kijken zelf hun medisch dossier in en stellen waar nodig hun vragen. Zij gaan mee in de modernisering van de zorg en maken gebruik van MijnETZ, waar ze hun eigen uitslagen kunnen zien, afspraken kunnen verzetten en herhaalrecepten kunnen aanvragen. Ze hebben een sociaal netwerk en functioneren goed.

Hoge zorgbehoefte

Daarnaast zijn er hiv-positieve patiënten met complexe psychosociale of verslavingsproblematiek. Hier zien we relatief veel zorgmijders. We doen er alles aan om ze binnenboord te houden, onder meer door huisbezoek. Er is ook een groeiende groep patiënten op leeftijd met co-morbiditeit en polyfarmacie. Juist voor deze groepen geldt dat er extra aandacht nodig is om niet alleen het virus ondetecteerbaar te krijgen, maar ook patiëntgerichte zorg te leveren. Er zitten wel grenzen aan de zorg die we kunnen leveren. We hebben als team een belangrijke signaleringsfunctie en helpen patiënten op weg met verwijzingen en behandelingen die buiten de reguliere hiv-zorg vallen.

Langdurige relatie

Persoonlijk contact is belangrijk; je kunt immers alleen een goede relatie opbouwen als je ook een persoonlijke band hebt met je patiënten. Alleen dan is er het ver-

trouwen om onderwerpen bespreekbaar te maken als stigma, angst en schaamte, die bij een hiv-patiënt vaker voorkomen dan bij andere patiëntengroepen. We zorgen ervoor dat iedereen zoveel mogelijk dezelfde consulent ziet en een vaste hiv-behandelaar heeft, zodat we een langdurige relatie aan kunnen gaan.”

Ouderwetse kijk op hiv

Marjo van Kasteren: “Wat ons opvalt, is dat een gedeelte van onze medische collega's in kennis achterloopt en soms nog een ouderwetse visie heeft op hiv. In ons eigen ziekenhuis zijn de specialisten en verpleegkundigen gewend om met hiv-patiënten om te gaan. Maar specialisten en verpleegkundigen van andere ziekenhuizen en zorginstellingen in de regio zijn nog steeds geneigd om patiënten, bij wie de hiv goed onder controle en ondetecteerbaar is, bij medische problemen direct naar ons door te verwijzen. Deels omdat men toch denkt dat de problematiek hiv-gerelateerd is, maar ook omdat er nog steeds angst is voor overdracht.

N=N breed uitdragen

Dat hiv tegenwoordig een chronische ziekte is waar je niet anders mee om hoeft te gaan dan met andere chronische ziekten, is dus nog niet overal doorgedrongen. We horen nog steeds van patiënten dat ze elders aan het eind van een scopie- of OK-programma worden geplaatst of dat het vermelden van hun hiv-status tot onrust onder verpleegkundig personeel leidt. Er is dus nog wel wat werk te doen, zelfs in de medische zorg, om ook het stigma helemaal uit te bannen.”

Het hiv-behandelteam in Tilburg (v.l.n.r.): Aniek Adams, verpleegkundig consulent, Marvin Berrevoets, internist-infectioloog, Bernadette van de Ven, verpleegkundig consulent, Simone Keelan, verpleegkundig consulent, Brigitte de Kruijf, verpleegkundig specialist, Marjo van Kasteren, internist-infectioloog, Annemarie Brouwer, internist-infectioloog en Marien Kuipers, research coördinator

