

JAARVERSLAG STICHTING SHIVA 2018

“Wij praten over bruggen bouwen, jullie *zijn* de brug!”

Dr. Azza Karam, Verenigde Naties, tijdens Internationale AIDS Conferentie



Everdien Hagen van Shiva (tweede van links), tijdens de International Aids Conference, samen met rabbijn Soetendorp, de boeddhistische monnik Mlaoyi Shih, imam dr Marzouk Aulad Abdellah en pastor Cor Ofman.

Inhoud

2018, JAAR VAN INTERNATIONALE VERBINDING	2
Bedankt samenwerkingspartners!	2
ACTIVITEITEN	3
Internationale AIDS Conferentie Amsterdam	3
Positive Brothers	6
Positive Sisters: de kracht van migrantenvrouwen met hiv/aids.....	9
Retraite ‘De kunst van het mogelijke’	11
Vangnet: Individuele begeleiding.....	12
VERDUURZAMING EN ORGANISATIE	14
Verduurzaming.....	14
Wie is Shiva?	16

2018, JAAR VAN INTERNATIONALE VERBINDING

2018 was een bijzonder jaar, waarin 18.000 artsen, onderzoekers, activisten, religieuze- en politieke leiders en mensen met hiv of aids uit alle continenten naar Amsterdam kwamen voor de Internationale AIDS Conferentie in juli.

In Nederland is ShivA dé organisatie die mensen met hiv/aids professioneel begeleidt bij levensvragen. Daarom is ShivA van vele kanten benaderd om aan activiteiten deel te nemen of deze te organiseren. De internationale organisatie van de conferentie heeft ShivA gevraagd om als gastvrouw voor Afrikaanse (migranten)vrouwen uit de hele wereld op te treden.

Uit alle mogelijkheden hebben wij gekozen voor de volgende drie:

1. Fulltime programma in ShivA's eigen networking zone voor Afrikaanse (migranten)vrouwen wereldwijd;
2. Interfaith preconference voor (toekomstige) religieuze leiders door World Council of Churches;
3. Workshop over ons Positive Sisters project.

Het werd een onvergetelijke week op de conferentie. Naast dit evenement werkte ShivA hard aan haar kerntaken. In 2018 heeft ShivA ruim 500 mensen persoonlijk begeleid. De inzet was erop gericht mensen met hiv/aids hun levenskracht te laten (her)vinden. Zodat zij (weer) inspiratie en energie vinden om een zinvol, gezond en volwaardig leven te leiden. Dit deed ShivA onder andere via de *Positive Sisters* (migrantenvrouwen), *Positive Brothers* (migrantenmannen), retraites (verdieping) en groepsbijeenkomsten voor verschillende doelgroepen. Tot slot hebben talloze mensen met hiv/aids voor wie groepsbijeenkomsten (nog) een stapje te ver waren, ruim 480 individuele gesprekken met de geestelijk verzorgers gevoerd. In dit jaarverslag informeren wij u over al deze projecten en activiteiten.

Bedankt samenwerkingspartners!

Voor het realiseren van onze doelen zijn wij ook in 2018 weer volledig afhankelijk geweest van de giften van fondsen en donateurs. Namens alle deelnemers aan de activiteiten danken we hen heel hartelijk hiervoor.

Tijdens de Internationale AIDS Conferentie in juli hebben wij speciaal voor onze samenwerkingspartners een bijeenkomst georganiseerd. Een groot aantal donateurs en fondsen heeft bij die gelegenheid zowel *Positive Sisters* alsook internationale gasten van ShivA ontmoet.

We nodigen de samenwerkingspartners die deze gelegenheid gemist hebben van harte uit om in 2019 een werkbezoek aan ShivA te brengen!

ACTIVITEITEN

Internationale AIDS Conferentie Amsterdam



Program
We are Family! African migrant women Networking zone 503

Monday July 23	Tuesday July 24	Wednesday July 25	Thursday July 26	Friday July 27
9.00 - 9.30 We are Family! - free hugs Start your day in good company	9.00 - 9.30 We are Family! - free hugs Start your day in good company	9.00 - 9.30 We are Family! - free hugs Start your day in good company	9.00 - 9.30 We are Family! - free hugs Start your day in good company	9.00 - 9.30 We are Family! - free hugs Start your day in good company
12.00 - 13.00 Share Lunch & Life: Motherhood & HIV Storytelling. Bring and share your lunch	10.00 - 12.00 Secz Talk Empowering Boardgame on Sexuality	10.00 - 12.00 I love my Life You are so beautiful - let your personal picture be taken	10.00 - 12.00 My faith & religion Positive or negative effect on my life?	10.00 - 11.30 Money meets Love Sponsors meet Positive Sisters
13.30 - 15.00 Networking for peer counselling professionals Meet colleagues from Western & African Countries	12.00 - 13.00 Share Lunch & Life: Lesbians & HIV Storytelling. Bring and share your lunch	Ethiopian coffee ceremony Hand massage	12.00 - 13.00 Share Lunch & Life: Sexuality & HIV Storytelling. Bring and share your lunch	Ethiopian coffee ceremony
15.30 - 17.00 Positive Sisters: Successful Dutch peer-project for migrants Workshop in Youth Pavillion	13.30 - 17.00 LesBian Positive networking Meet, discuss, enjoy with HIV+ African (migrant) Lesbians	12.00 - 13.00 Share Lunch & Life: Migration & HIV Storytelling. Bring and share your lunch	13.30 - 17.30 How do we negotiate with our partners? Empowering exchange on disclosure	11.30 - 13.00 Ask-our-lawyers-what-asylum-means-in The-Netherlands Honest information for whom considers staying in Holland
17.00 - 18.30 Positive Sister Project: Meet the experts Workshop follow-up	17.00 - 18.30 Ask-our-nurses-what-you-never-dared-to-ask-your-doctor Group consult medical questions: ask or listen to sisters	13.30 - 17.30 How's life over there? Living with HIV abroad and in Africa African HIV+ migrant women meet African HIV+ women	17.00 - 18.30 Ethiopian coffee ceremony	All morning Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets
All day Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets	All day Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets	I am the Partner HIV-negative partners of African women. Workshop	All day Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets	 Shiva www.shiva-positief.nl/actueel
All day Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets	All day Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets	All day Fetch a blessing - Bring a blessing Knit your own bracelets		

Figuur 1 | Het uitgebreide programma van Shiva tijdens de Internationale AIDS Conferentie

Networking zone "We are Family - African Migrant Women Worldwide"

Op verzoek van de conferentie-organisatoren had Shiva de hele week een veilige, druk bezochte ontmoetingsplek met een uitgebreid programma voor Afrikaanse vrouwen die vanaf het Afrikaanse continent, maar ook uit allerlei Westerse landen naar de conferentie waren gekomen. *Positive Sisters* en hiv-verpleegkundigen waren de trotse gastvrouwen. Hiernaast een geanonimi-seerde foto.



Onder de naam "We are Family" ontving Shiva in haar ruimte een zeer divers publiek, van experts van het Ministerie van Buitenlandse Zaken tot een Zambiaans-Franse artse, een Congolees-Canadese maatschappelijk werkster, een vrouwelijke pastor uit Ghana, leden van de Wereld Raad van Kerken en de hoogste ambtenaar van het Ministerie van Gezondheid van Zuid-Afrika, ... maar vooral héél véél vrouwen met hiv/aids uit alle Afrikaanse landen, wonend in Europa, Noord-Amerika en Afrika zelf.

Samen met hen allen hebben wij over toekomst en dromen gesproken, gediscussieerd op het scherpst van de snede, ervaringen uitgewisseld - over levenskeuzes, migratie, seksualiteit, activisme, moederschap, geloven, lesbisch leven - en zegenspreuken gedeeld, gelachen, gegeten en gehuild.



Figuur 2 | De afgeschermdde ruimte binnen de druk bezochte Networking Zone for African Women: WE ARE FAMILY



Figuur 3 | Collega Liako Lekhooa (gele bloes) in gesprek met bezoeksters uit Zimbabwe, Noorwegen en Nederland

Woensdag 25-7-18 stond de networking zone de hele dag in het teken van uitwisseling tussen Nederlandse en internationale Afrikaanse vrouwen. Het thema luidde: 'How is life over there?'

60 vrouwen van Shiva, 12 vrouwen van zusterorganisatie Mara en 40 internationale gasten ontdekten verschillen en overeenkomsten in divers samengestelde groepjes via vragen als:

- 'Who was the most important person in your childhood and which wisdom did she/he pass on to you?'
- 'What is your biggest talent?'
- 'Show us how you experience your group right now!'

De resultaten:

*We are strong together
We are happy
We are brave
We are intelligent
We are in the same boat
We are beautiful*



Ineens klonk op het naastgelegen podium de titelsong van het *Positive Sisters* project: 'We are Family, I've got all my sisters with me'. Vanuit de beschutte *Positive Sisters* ruimte bestormden de anders zo op anonimiteit gestelde vrouwen het podium om uitbundig te dansen.

Na een gemeenschappelijke maaltijd met autochtone bezoekers van het congres uit de projecten van Mara en Shiva samen, bezochten wij met zijn allen én samen met de *Positive Brothers*, het internationale

infotainment programma 'The Power of Love' in het DeLaMar theater. Wie van ver kwam, kon daarna in de Oranjekerk logeren en de dag erna aan het volgende programma deelnemen.

Wij hebben het als een eer ervaren dat de organisatie van de Internationale AIDS Conferentie ShivA als één van slechts 32 organisaties wereldwijd een eigen networking zone had toegewezen. En dan nog wel op de meest prominente plaats, naast het podium. Maar we zijn vooral al die Afrikaanse vrouwen dankbaar die hun verhaal en ervaringen met ons en elkaar hebben willen delen.

Interfaith Conference tijdens AIDS 2018



Figuur 2 | Edmund Owusu tijdens de Interreligieuze conferentie juli 2018 Wereldraad van Kerken

De Internationale AIDS Conferentie in de zomer van 2018 werd voorafgegaan door een Interreligieuze conferentie van de Wereld Raad van Kerken (WCC).

De organisatoren van de WCC hadden collega's Edmund Owusu, Everdien Hagen en Liako Oude Lansink van ShivA gevraagd voor de opening, speeches, een interreligieuze viering en om een workshop te geven aan jonge, toekomstige kerkleiders.

ShivA toonde de kern van haar visie: mensen met hiv zijn krachtig, hebben vele talenten en kunnen waardevolle bijdragen leveren

aan de samenleving. Ze zijn geen 'probleem' en geen voorwerp van medelijden. Voor vele van de internationale religieuze leiders was dit een eyeopener; voor ShivA de basis van haar werk. Het verhaal van Laura¹ tijdens de Faith Building Bridges-bijeenkomst illustreert dit:

"Mijn naam is Laura. Ik ben 44 jaar oud en heb twee leuke meiden van 23 en 19 jaar oud. Toen ik twaalf jaar geleden uit Kameroen naar Nederland kwam, was alles nieuw voor mij: de taal, de cultuur, de omgeving, de manier van doen, de vrijheid... Kameroen blijft weliswaar mijn moederland, maar Nederland is mijn tweede land geworden. Ik voel me welkom in Nederland en ben inmiddels ingeburgerd. De kinderen doen het goed op school: mijn oudste dochter studeert en de jongste is bijna klaar met haar MBO. Ze voelen zich thuis in Nederland. Kortom: geluk alom. Totdat ik tien jaar geleden ziek werd en bleek dat ik hiv-positief ben. Dat was voor mij een enorme schok, ook al was hiv gelukkig niet de oorzaak van mijn klachten. Ik vond het lastig om twee keer per dag medicijnen te moeten slikken. Je vergeet dat heel makkelijk. Verder had ik veel vragen over hiv. Twee jaar geleden kwam ik bij ShivA terecht. Toen men mij daar vroeg of ik andere vrouwen wilde helpen, riep ik meteen 'Ja'! Om Positive Sister te worden, moest ik een cursus volgen, waarna ik een certificaat kreeg. Inmiddels heb ik een paar vrouwen begeleid. Ik vind het mooi om andere vrouwen te helpen. De eerste ontmoeting is niet altijd makkelijk, maar na een paar ontmoetingen komt stevast het vertrouwen en gaan de vrouwen open en echt diep met hun vragen. We praten veel over medicijnen, hoe we ze

¹ Alle namen zijn gefingeerd in verband met de privacy, behalve de naam van Laura die ons juist expliciet toestemming gaf om haar naam te gebruiken.

innemen, hoe belangrijk dat is etc. etc. Wat ik het mooiste vind, is dat ik na een paar bijeenkomsten al merk dat het beter gaat met de vrouwen. Dat geeft een heel voldaan gevoel!”

Tijdens deze Faith Building Bridges-bijeenkomst vatte Dr. Azza Karam, Senior Adviseur Social & Cultural Development bij de Verenigde Naties, het werk van ShivA als volgt samen: ‘Wij praten over bruggen bouwen; jullie zijn de brug!’.

Workshop over ShivA's Positive Sisters project

Ook heeft ShivA tijdens de Internationale AIDS Conferentie, in samenwerking met ResultsinHealth en de V&VN², een workshop gegeven over ShivA's *Positive Sisters* methodiek. De workshop³, die op de eerste dag van de Conferentie in de Global Village plaatsvond, werd door professionals uit zeventien verschillende landen bijgewoond. De serieuze interesse is aanleiding om in 2019 te onderzoeken of ShivA internationale zusterorganisaties een ‘Train de Trainers’-programma aan gaat bieden zodat deze organisaties ShivA's methodiek in hun land uit kunnen rollen.

Positive Brothers

Het project *Positive Brothers* beoogt binnen drie jaar migrantenmannen met hiv te trainen en matches te sluiten. 2018 was het eerste jaar van het project.

De mannen worden begeleid door Edmund Owusu, een ervaren geestelijk verzorger met een Ghanese achtergrond. Naast Edmund is trainer Marten Bos aan het project verbonden, die gespecialiseerd is in trainingen over diversiteit.

In 2018 is in het kader van de *Positive Brothers* gewerkt aan:

1. Overdracht expertise vanuit Positive Sisters en Mara (PKB)

Mannelijke migranten met hiv leven grotendeels met dezelfde problematiek en levensvragen als migrantenvrouwen. Wél gaan mannen er op een andere manier mee om dan vrouwen. Daarom heeft een programma voor mannen een eigen aanpak nodig.

Bovenop de ‘reguliere’ problemen komen voor de mannen de culturele verwachtingen behorend bij het ‘man zijn’ (o.a. geld, status, seksueel zeer actief).

Bij mannen speelt ook, zo is gebleken, vaak de neiging tot suïcide. Edmund is inmiddels intensief betrokken geweest bij een man die suïcidaal was en die hier gelukkig goed uit is gekomen, dankzij gesprekken met Edmund, Marten en drie *Positive Brothers*. In december is de man in kwestie naar de mannendag gekomen en heeft daar verteld dat hij aan Edmund te danken heeft dat hij nog leeft.

Bij mannen speelt verder – veel meer dan bij de vrouwen – dat zij een goede opleiding hebben gehad. In de huidige situatie blijkt een hoge opleiding juist een blokkade. Het zelfbeeld van de mannen is hoog dankzij de hoge opleiding die zij hebben gevolgd. Hun sociale status daarentegen is laag: zij zijn vluchteling of migrant en bovendien hiv-positief. Dit kost de mannen veel energie en geeft een geknakt gevoel van eigenwaarde.

² Vereniging van hiv-verpleegkundigen

³ ‘A successful Dutch peer project for HIV-positive migrant women with an holistic approach. Workshop on its success factors and planning your own action’

Wanhoop

Op een ochtend vindt Edmund een email met de tekst 'Please help me if you can'. De mail is om 3 uur 's nachts geschreven. Edmund belt de schrijver van de mail, Baba, direct en laat hem weten dat hij beseft hoe moeilijk het wel niet moet zijn geweest om hulp te vragen. Baba is ontroerd. Het feit dat het tijdstip van verzending Edmund was opgevallen, is voor Baba het teken dat hij gezien wordt.

Inmiddels is Baba een actief lid van de mannengroep.

2. Opzetten samenwerking ziekenhuizen

Deels onderhoudt Edmund al zelfstandig contacten met onder meer ziekenhuizen, deels wordt hij hierin nog ondersteund door Inga, gezien het uitgebreide netwerk dat zij in de loop der jaren heeft opgebouwd binnen de landelijke ziekenhuizen.

3. Opbouw van netwerk van migrantenmannen

Moussa (28) vluchtte als verstekeling op een containerschip uit Guinee. Bij aankomst in Nederland kwam hij in het ziekenhuis terecht, waar bleek dat hij hiv-positief is. Moussa's wereld stortte in. Hij begon te drinken.

De hiv-verpleegkundige bracht hem in contact met Edmund, die hem uitnodigde samen met Yousef. Yousef weet al 20 jaar dat hij hiv-positief is. Voor Moussa was het een eyeopener dat Yousef, in dezelfde situatie als hij, iets van zijn leven had weten te maken. Moussa durft inmiddels ook weer in het leven te geloven. Hij belt Edmund regelmatig, is inmiddels naar zijn eerste Brothers-groepsbijeenkomst gekomen en maakt deel uit van Edmund's WhatsApp-groep van migrantenmannen met hiv.

Inmiddels heeft Edmund een netwerk van bijna 50 mannen. Dat is een indrukwekkende prestatie bij deze moeilijke doelgroep. Omdat het project met de vrouwen al zo lang loopt, waren we ons er niet meer bewust van hoe veel tijd en energie nodig is om contacten op te bouwen.

4. Groepsbijeenkomsten mannen

Aanvullend op individuele gesprekken organiseren we groepsbijeenkomsten, zodat mannen elkaar verder versterken, netwerken vormen en kennis uitwisselen. De bijeenkomsten zijn op meerdere manieren betekenisvol voor de mannen: dankzij het groepsproces, empowerment, het informatieve element en het speelse karakter.

In 2018 hebben vier groepsbijeenkomsten plaatsgevonden:

- Een bijeenkomst in februari, met als thema Empowerment, bijgewoond door tien mannen;
- Een bijeenkomst tijdens de Internationale AIDS Conferentie in juli in de RAI, de "Positive Brothers Discovery Trip", bijgewoond door zeven mannen;
- De bijzondere bijeenkomst tussen een suïcidale man, Edmund, Marten en drie Positive Brothers waaraan eerder al gerefereerd wordt.
- Een bijeenkomst op 1 december – Wereld Aids Dag – , met als thema Vertrouwen & Relaties, bijgewoond door twaalf mannen.

Het aantal deelnemers per keer lijkt voor een buitenstaander wellicht niet hoog, maar de impact is ongelooflijk groot. Voor elke man is het een grote stap om deel te nemen.

Geluk dankzij de Internationale AIDS Conferentie

Alemu, uit de Hoorn van Afrika, was ervan overtuigd dat er geen toekomst voor hem was. Totdat Edmund hem tijdens de Internationale AIDS Conferentie in Amsterdam in contact bracht met Bitou, een vrouw uit hetzelfde thuisland als Alemu die nu in Scandinavië woont. Alemu kreeg weer hoop en hij werd zelfs verliefd op Hiwot, een vrouw zonder hiv. Hiwot werd bang toen zij hoorde dat Alemu hiv-positief is. Om Hiwot's angsten en twijfels te bespreken heeft Bitou haar een halve nacht lang vanuit Scandinavië gebeld. Dankzij dit telefoongesprek is het goed gekomen: Hiwot durfde hierdoor met Alemu een relatie aan te gaan. Inmiddels zijn Alemu en Hiwot een gelukkig stel.

5. Ontwikkeling training

Het trainingsprogramma voor de *Positive Sisters* werd op de volgende punten aan de karakteristieken van de mannen aangepast:

- Het programma is praktisch van aard, om snelle concrete kennis op te leveren;
- Er is steeds een korte concentratieboog, met spelletjes en beweging tussendoor;
- Contact leggen vindt plaats via doen en niet zozeer door te praten over zichzelf;
- Vertrouwen wordt gewekt dat het hele proces veilig is;
- Er is extra aandacht voor zelfbeeld en culturele verwachtingen aan mannen.

6. Werving Positive Brothers

Binnen de doelgroep migrantenmannen met hiv/aids heeft ShivA via diverse kanalen potentiële peers geworven. Deze werving is bijzonder arbeidsintensief en zal tot de start van de training in maart 2019 doorlopen.

Brother, One day

Adiel was als politiek vluchteling in Nederland terecht gekomen. Uit een routineonderzoek bleek dat hij hiv-positief is. Al gauw kwam Adiel in contact met Edmund. Telefonisch. Elkaar in het echt ontmoeten liet lang op zich wachten: iedere keer als Edmund Adiel uitnodigde, bedankte Adiel en hij zei steevast 'Brother, One day...'

Adiel en Edmund bleven telefonisch contact houden. En het vertrouwen werd zó groot dat Adiel Edmund durfde te bekennen dat hij angst had om te reizen. Met Edmund over angst te praten is ongelofelijk moedig voor een Afrikaanse man, van wie machogedrag verwacht wordt, en het toont aan hoe belangrijk de gesprekken met Edmund voor Adiel zijn.

Inmiddels hebben Adiel en Edmund elkaar ook 'live' ontmoet en samen zoeken ze naar een manier om ook met andere Positive Brothers in contact te komen.

7. Training Positive Brothers

Zes mannen die eind 2017 konden deelnemen aan een verkorte vrijwilligerstraining van Shiva en Mara binnen de ADHeRo-pilot, hebben in 2018 nog twee extra trainingdagen ontvangen. Ook zijn er twee proefmatches gesloten met mannelijke patiënten van het AMC. Deze mannen zullen in 2019 de Positive Brothers vrijwilligers-training volgen.



Positive Sisters: de kracht van migrantenvrouwen met hiv/aids

Met het project *Positive Sisters* hebben we in 2018 belangrijke stappen gezet. De Internationale AIDS Conferentie in Amsterdam hebben we volop benut voor onze zichtbaarheid en naamsbekendheid. Dit had als neveneffect dat *Positive Sisters* en hiv-verpleegkundigen van diverse ziekenhuizen zich actief als eigenaren van het project en uitdrager van de methodiek opstelden. Op basis van deze ervaring willen we onderzoeken of we *Positive Sisters* en betrokken hiv-verpleegkundigen kunnen trainen om zelf workshops en/of voorlichting te geven in ziekenhuizen over de methodiek *Positive Sisters*, de wijze van doorverwijzing, etc.

We hebben in 2018 de volgende activiteiten uitgevoerd:

Training, begeleiding en bijscholing van Positive Sisters

Eind 2018 heeft vanuit Shiva bijscholing plaatsgevonden voor alle *Positive Sisters* die één of meer vrouwen begeleiden. Bijscholingen zijn een combinatie van intervisie en supervisie. Een aantal *Positive Sisters* lichten aan de hand van een bepaald thema de situatie van hun match(es) toe waarna de concrete casus plenair besproken wordt.

Bovendien zijn deze bijeenkomsten van essentieel belang voor de motivatie van de *Positive Sisters*. De *Positive Sisters* leren tijdens hun begeleiding te reflecteren over de reden waarom hun match op een bepaalde manier reageert (boosheid, angst, een schuldgevoel etc. etc.). Zodra de *Positive Sister* een beeld heeft van bepaalde reactiepatronen van haar match, dan kan zij veel adequater handelen en daardoor haar match veel effectiever helpen.

In 2018 zijn in totaal 43 Positive Sisters verbonden aan Shiva. Enerzijds werden deze *Positive Sisters* persoonlijk begeleid om zelf in hun kracht te staan; anderzijds bespraken de professionals met elk van hen hoe zij de gematchte vrouwen konden ondersteunen. Aan deze tweeledige begeleiding van de *Positive Sisters* is in 2018 608 uur besteed.

Vrouwen matchen en begeleiden

In 2018 waren er 65 matches actief uit 19 ziekenhuizen. Bovendien zijn er eind 2018 nog eens 5 matches voorbereid, die net over de jaargrens zijn gesloten.

Niet meegeteld zijn matches die sommige hiv-verpleegkundigen daarnaast direct sluiten tussen *Positive Sisters* en patiëntes uit hun ziekenhuis, zonder dit met ShivA kort te sluiten. Dit is begrijpelijk, maar geen gunstige ontwikkeling, omdat de *Positive Sister* geen ondersteuning ontvangt zolang wij dit niet weten en er gemakkelijk overbelasting kan ontstaan. Gesprekken met de verpleegkundigen kunnen uitkomst bieden.

Daarnaast begeleiden onze *Positive Sisters* een groot aantal mensen op eigen initiatief, doordat zij 'de schaamte voorbij' zijn en anderen aanspreken in bijvoorbeeld de wachtkamer van hun hiv-poli, bij kerken en migrantenorganisaties en doordat ze contact houden met 'nieuwe' vrouwen die tijdens een *I Love my Life* dag instromen. Ook via facebook raken ze met andere vrouwen met hiv/aids in contact. De *Positive Sisters* ondersteunen gemiddeld acht extra vrouwen naast de vrouwen met wie ze gematcht zijn via ShivA, dat zijn in 2018 zo'n 520 informele matches bovenop de formele matches.

Een ander mens

Bij de eerste gesprekken wilde Amara eigenlijk helemaal niet praten. Ze was somber en haar Positive Sister moest hard haar best doen om contact te maken met Amara. De warme volharding van haar Positive Sister heeft verrassend snel vruchten afgeworpen. Nog geen vier maanden later was Amara compleet veranderd: ze besteedde zorg aan zichzelf, zo als make-up en verzorgde haren, en ging steeds positiever in het leven staan. Ze laat haar Positive Sister weten: "Ik ben heel erg blij dat ik jou heb leren kennen. Ik dacht dat ik alleen was in de wereld. Ik wil weer leven voor mijn kinderen. Ik kan zelfs leven om mijn kleinkinderen te zien."

Hardnekkig

De match tussen Positive Sister Malika en Gloria werd de langste match uit de geschiedenis van ShivA, lopend van 2013 tot 2018. Gloria weigerde namelijk jaren haar medicatie te nemen, met ernstige gezondheidsklachten als gevolg. Malika op haar beurt wilde het contact niet verbreken, omdat ze de hoop voor Gloria niet wilde opgeven. Die hardnekkigheid van Malika werd uiteindelijk beloond. Gloria kwam spontaan naar de uitvaart van Malika's moeder en fluisterde Malika tijdens het condoleren toe: "Ik ben begonnen met mijn medicatie". Inmiddels is Gloria gelukkig getrouwd. Over Malika zegt ze: "Jij bent mijn reddende engel geweest".

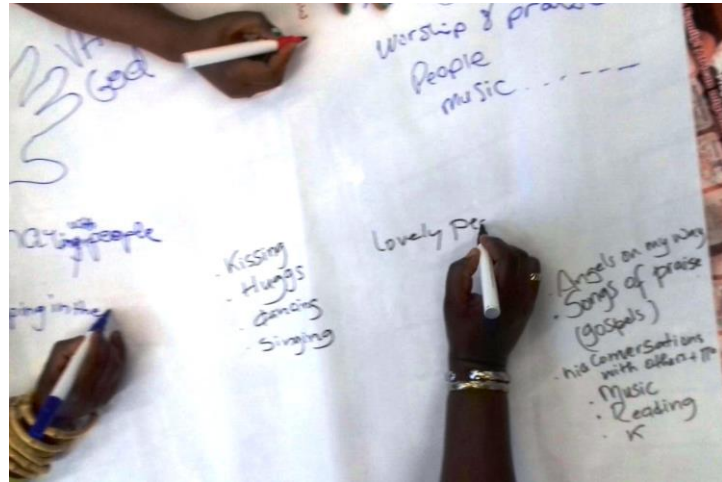
I love my Life - Groepsbijeenkomsten:

In 2018 organiseerden we groepsbijeenkomsten in Arnhem, Amsterdam en tijdens de Internationale AIDS Conferentie. In totaal meldden zich 118 vrouwen en 29 kinderen aan.

Mandisa, na haar eerste groepsbijeenkomst: "I really had a great time and soul and emotional rejuvenating experience. Listening to the stories and experiences of the beautiful ShivA sisters and exchanging mine with them was quite a unique and expensive moment that I will forever be grateful for. It has somehow off-loaded some weights in my thoughts."

Retraite 'De kunst van het mogelijke'

In 2018 hebben twee retraites plaatsgevonden, te weten in maart en november. Tijdens de retraites bood geestelijk raadvrouw Everdien Hagen ondersteuning bij levens- en zingevingsvragen en gemeenschapsvorming onder mensen met hiv/aids. Met professionele begeleiding vonden de deelnemers (weer) toegang tot hun eigen krachtbronnen en ontwikkelden zij persoonlijke antwoorden op hun levensvragen.



De retraites zijn voor heel kleine groepen, zodat een intensief proces mogelijk is. In maart waren er 10 deelnemers, in november 6. Daarnaast is er uitgebreid contact met de overige mensen die zich aanmelden maar die om verschillende redenen niet konden deelnemen aan deze werkvorm. Dit betrof 11 mensen die bijvoorbeeld nog niet durfden, waarbij het (nog) niet goed paste of die niet konden op de betreffende data. Zij zijn nog intensief begeleid door Shiva.

Bijzonder aan de retraites is de mix van mogelijkheden om elkaar te ontmoeten en de eigen vraag te verdiepen. Er is voldoende gelegenheid om te vertellen en te luisteren, te dansen en lachen maar ook voor ernst. Sommige deelnemers hebben veel aan de ontspanning en yoga, verzorgd door langjarig samenwerkingspartner Marjolein Annegarn. Anderen aan het gemeenschappelijke programma, een deel gaat graag naar de kerkdiensten in de kapel, vraagt om een individueel gesprek dat hen verder brengt, of geniet van een wandeling door de duinen. Het is vooral de mix van dit alles die een retraite zo rijk maakt.

Enkele reacties van deelnemers retraite:

- Het was een groot cadeau om dit weekeinde mee te mogen maken!
- Voor mij was het een heel bijzonder weekend dat een (of hét) verschil heeft gemaakt
- Mijn hoofd was vol. Nu rustig.

Eén enkel avontuurtje bezorgde Vincent hiv. Hierdoor liep zijn relatie stuk. Ook verloor hij zijn baan. Hij wist niet goed hoe nu verder en kon zichzelf niet vergeven. Als straf sloot hij zichzelf in zijn huis op. Op de website van Shiva las hij over de kloosterdagen en gaf zich op de valreep op. Tijdens de kloosterdagen praatte hij uitgebreid met anderen over schuldgevoel en pech. Ook na de retraite gaat de begeleiding verder en langzaam maar zeker verlaat Vincent het zichzelf opgelegde isolement. Hij gaat weer onder de mensen. Vanuit Shiva zullen we Vincent met hart en ziel blijven steunen.

Na de kloosterdagen besloot Marius dat hij niet meer met zijn geheim wil leven en dat hij lotgenoten wil blijven ontmoeten. Door de groeiende openheid en eerlijkheid verandert hij. Hun huwelijk kan die verandering niet aan. Een huwelijks crisis en scheiding volgden. Marius wilde de gesprekken die tijdens de kloosterdagen begonnen zijn, graag voortzetten. Hij appt en belt regelmatig in deze hele periode en is blij met de inzichten die hij opdoet. Mede door de gesprekken met ShivA vond hij een weg om via een mediator tot een goede oplossing en verstandhouding met zijn ex-vrouw te komen. Dit is hen en hun kind ten goede gekomen.

Vangnet: Individuele begeleiding

Voor de meest kwetsbare hiv-positieven is de drempel naar groepsactiviteiten vaak (nog) te hoog. Dat geldt bijvoorbeeld voor zieken en mensen die onder (zelf)stigma gebukt gaan en in een extreem isolement leven. Voor deze mensen bestaat het Vangnet, dat erop gericht is om ook voor deze groep mensen de basale kwaliteit van leven te verbeteren.

Begeleiding binnen het Vangnet is een proces. Er vinden steeds meerdere gesprekken plaats. Afhankelijk van de behoefte van de persoon volgen deze gesprekken elkaar redelijk snel op of zit er een ruimere periode tussen de gesprekken: een periode die noodzakelijk is voor verwerking.

In 2018 hebben in het kader van het Vangnet ruim 480 gesprekken plaatsgevonden. Binnen het Vangnet is sprake van 51 nieuwe deelnemers in 2018 en 27 personen die na meer dan twee jaar opnieuw om begeleiding vroegen. De langste periode was een contact dat na meer dan elf jaar hervat werd.

Het is voor degenen in het Vangnet van essentieel belang dat zij ervan op aan kunnen dat zij altijd bij ShivA terecht kunnen, ook als er een geruime periode tussen de gesprekken zit. Die betrouwbaarheid is essentieel. En daarmee de continuïteit van ShivA.

“Inga, je zei tegen me: ‘in Nederland hoef je niet altijd ja te zeggen. Je mag voor jezelf opkomen en nee zeggen’. Ik heb dat gedaan bij mijn werk en het is gelukt! Kijk, nu ben ik half Afrikaanse, half Europese geworden.”

De aard van de gesprekken is veelal met elkaar vergelijkbaar; de mensen zijn echter steeds andere. Tijdens de Vangnet-gesprekken zijn wij vooral ‘hoop-verleners’ - in plaats van ‘hulp-verleners’. Samen met de mensen die geen uitzicht zien, zoeken we naar nieuw perspectief. We geven vertrouwen en gaan samen na hoe een eventueel isolement doorbroken kan worden. Als nodig verwijzen we iemand aanvullend door, naar een zusterorganisatie of hulpverlening.

Bijzonder is dat mensen tijdens de Vangnet-gesprekken zichtbaar en hoorbaar opengaan. Dankzij de gesprekken kunnen zij beetje bij beetje weer perspectief vinden in vaak zeer complexe en zware situaties.

In 2018 viel het aantal niet-allochtone, heteroseksuele deelnemers aan het Vangnet op.

Een beter leven sinds hiv-diagnose

Via internet kwam Hendrik Shiva op het spoor. Net op tijd, zo bleek: Hendrik overwoog namelijk een einde aan zijn leven te maken. Everdien maakte dezelfde dag nog ruimte voor een Vangnet-gesprek. Dat gaf lucht, maar het ging stapje voor stapje. Hendrik (begin 40) is niet gewend om over zijn gevoelens te praten. Nu hij hiv heeft, heeft hij echter behoefte dit wél te leren. Bij Shiva vindt hij warmte en betrokkenheid, een professionele gesprekspartner, geen veroordeling én kennis van zaken. Naar eigen zeggen vond hij dit bij de huisarts en psycholoog niet.

Hendrik gaf Everdien zijn vertrouwen en een langdurige begeleiding volgde. Tijdens de voorbereidingen op de Internationale AIDS Conferentie verleende Hendrik allerlei hand- en spandiensten voor Shiva. Voor hem bleek dit te werken als een soort coming-out.

Langzamerhand begint Hendrik weer perspectief te zien. Zelfs gaf hij aan dat hiv de kwaliteit van zijn leven heeft verbeterd.

Wat uit zowel de retraites als het Vangnet blijkt, is dat Shiva een schakel binnen een groter geheel vormt. Over en weer wordt er naar elkaar verwezen: de geestelijk verzorgers van Shiva verwijzen bijvoorbeeld door naar de Hiv vereniging, terwijl de Hiv vereniging op haar beurt deelnemers verwijst naar onder andere de retraites van Shiva.

Murat: "De gesprekken met jou hebben me echt geholpen. Ik voelde me zo kwetsbaar! Ik wist niet dat je zo kwetsbaar kon zijn op zo'n moment. Je hebt me er echt doorheen gesleept..."

VERDUURZAMING EN ORGANISATIE

Verduurzaming

Verduurzaming is noodzakelijk zodat ShivA een betrouwbare partner kan zijn voor andere professionele spelers in het hiv-veld en haar methodiek duurzaam beschikbaar kan blijven voor deze spelers én de doelgroep.

In 2018 hebben de volgende activiteiten plaatsgevonden die met deze verduurzaming samenhangen:

Opties voor Financiële verduurzaming - Inventarisatie door Kernteam

ShivA heeft met toonaangevende spelers in het hiv-veld een Kernteam gevormd voor het uitwerken van een duurzame financieringsstrategie. Dit Kernteam heeft diverse opties onderzocht om de kosten van de inzet van de Positive Sisters en Positve Brothers, ook wel peers genoemd, structureel te dekken:

1. De inzet van peers wordt als noodzakelijke, verzekerde zorg gezien en komt in de basisverzekering. Deze optie is uitgebreid met het Zorginstituut onderzocht. Het bleek een doodlopende weg te zijn, met name door de kleine aantallen.

2. Het ziekenhuis betaalt zelf de kosten van de inzet van de peers als onderdeel van werken vanuit 'patient journey'. Dit leidt mogelijk tot 'verliesgevende zorg', maar daar mag een ziekenhuis voor kiezen als het dit noodzakelijk vindt voor goed zorg: kosten stijgen (betalen voor inzet peers) en opbrengsten dalen in verband met minder consulten, opnamen et cetera. Die lagere opbrengsten leiden namelijk tot lagere DBC's, afkorting van Diagnose Behandel Combinaties. Een DBC is een pakketje zorg met alle informatie over de behandeling die een patiënt krijgt voor een bepaalde aandoening en hoeveel geld daar tegenover staat.

Om deze optie 2 met ziekenhuisdirecties te bespreken is een propositie nodig. Een eerste versie is eind 2018 uitgewerkt en met het Kernteam besproken zodat de propositie in 2019 aan enkele ziekenhuizen voorgelegd kan worden.

3. Op termijn zou de inzet van peers opgenomen kunnen worden in een DBC (Diagnose Behandel Combinatie). Het Zorginstituut Nederland geeft aan hiervoor open te staan als de inzet van peers aantoonbaar substantieel meerwaarde heeft. Het Zorginstituut kent nog geen voorbeelden waarin inzet van peers is opgenomen in een DBC. Het traject is dus vernieuwend en zal tijdsintensief zijn. De Nederlandse Patiëntenfederatie ondersteunt deze aanpak en is bereid dit op termijn met lobby te ondersteunen.

Kernteam duurzame financiering informele zorg voor mensen met hiv/aids:

- *Febe Deug, manager nationale en internationale Programma's van Aidsfonds en SoaAids Nederland (voorzitter Kernteam)*
- *Marc van der Valk is internist-infectioloog AMC en voorzitter van de Nederlandse Vereniging van HIV-Behandelaars (NVHB)*
- *Godelieve de Bree, internist-infectioloog en klinisch-immunoloog AMC, wetenschappelijk coördinator H-TEAM*
- *Jeroen Crasborn, senior adviseur zorgstrategie bij Achmea*
- *Ronald Berends, beleidsmedewerker Aidsfonds*
- *Paul Oostveen, zorgeconoom, werkzaam als adviseur bij KplusV*
- *Inga Mielitz, directeur ShivA.*

4. Hybride financiering

ShivA's zoektocht naar duurzame financiering van de inzet van peers vanuit de zorg vraagt een lange adem. Ziekenhuizen en zorgverzekeraars staan er zeker voor open, maar zien tegelijkertijd knelpunten. Ook is duidelijk geworden dat er kosten zullen blijven die niet rechtstreeks vanuit de zorg kunnen worden gefinancierd.

Hiervoor is hybride financiering voor ShivA een oplossing. ShivA zal daarom in 2019 met enkele betrokken fondsen bespreken in hoeverre zij open staan voor afspraken over een hybride financiering van de inzet van *Positive Sisters/Brothers*. Gedacht kan worden aan een model waarin fondsen meefinancieren op het moment dat de zorgsector zelf een deel van de kosten vergoedt.

"Het is niet óf fondsen, óf verzekeraars, óf de overheid. Een gemeenschappelijke aanpak leidt tot breed draagvlak."

Citaat deelnemer dialoog Mee(r) doen het hiv, mei 2017

Peer-support opgenomen in landelijk beleid

ShivA heeft zich er hard voor gemaakt dat peer support op de agenda geplaatst werd voor landelijk beleid. ShivA is daarom zeer verheugd dat de noodzaak van het structureel aanbieden van peer support met enthousiasme is ontvangen en omarmd. Inzet van peers is opgenomen in het landelijke Hiv-plan, geformuleerd door de Nederlandse Vereniging van Hiv-Behandelaren (NVHB) en de Vereniging van hiv-verpleegkundigen (V&VN). Het document beschrijft de doelstellingen van de ziekenhuisprofessionals voor de aanpak van hiv-infectie in Nederland tot 2022.

"Bij hiv-zorg is het contact met medepatiënten van groot belang. Vooral bij culturele of sociale barrières is het contact met lotgenoten, peers, vaak zeer behulpzaam om therapietrouw en ziekte-inzicht te vergroten en eenzaamheid te verminderen. Deze peer-to-peer support kan derhalve een belangrijke impact op de kwaliteit van hiv zorg hebben. Veel werk wordt verricht met vrijwilligers, maar continue en consistente peersupport vereist structurele financiële ondersteuning in de vorm van opleiding van peers en een structurele onkostenvergoeding."

Uit: Stappen vooruit in hiv-preventie en hiv-zorg, 2017-2022

Wetenschappelijk onderzoek en ontwikkelen meet instrumentarium

Zorgprofessionals zien dagelijks dat peer support werkt. Ziekenhuisdirecties en zorgverzekeraars willen echter 'bewijs' zien. De conclusie van het Kernteam is dan ook dat er grote behoefte is aan harde cijfers. In samenwerking met ShivA heeft het AMC hiertoe een onderzoeksopzet geschreven. Hiervoor is een subsidieaanvraag ingediend bij ZonMw. Wij hopen op een positieve uitslag in 2019.

Inbedding in de zorgketen - ADHeRo

ShivA werkt sinds enkele jaren met toonaangevende organisaties in het hiv-veld samen in ADHeRo, dat als doel heeft de medische zorg én de kwaliteit van leven van migranten met hiv in Nederland te verbeteren. ShivA heeft in dit kader in 2018 onder meer de volgende resultaten behaald:

1. Een nieuwe samenwerking met het AMC, het grootste hiv-ziekenhuis in Nederland. Het aanbieden van een *Positive Sister/Positive Brother* aan nieuwe migranten-patiënten is als standaard

opgenomen in de hiv-behandeling. Dit zal in 2019 worden geïmplementeerd. Hierdoor krijgen hiv-geïnfecteerde migranten in Amsterdam toegang tot de peers van Shiva.

2. Een blauwdruk voor overige ziekenhuizen, aan de hand van de afspraken die samen met het AMC tot stand zijn gekomen.
3. Verder zijn de binnen ADHeRo afgesproken 24 matches direct na diagnose gesloten, te weten 17 in Amsterdam en 7 in Den Haag. Van deze matches vonden er 19 zelfs binnen het eerste jaar na de hiv-diagnose plaats:
 - 3 x binnen 1 week na hiv-diagnose;
 - 3 x binnen 6 weken na hiv-diagnose;
 - 6 x minder dan 6 maanden na diagnose;
 - 12 x tussen 6 maanden en 2 jaar na diagnose.

Wie is Shiva?

Het team

Het team van Shiva bestaat uit zeer bevlogen medewerkers die zich met hart en ziel inzetten voor het welzijn van mensen met hiv/aids. In 2018 bestond het team uit (van links naar rechts):



Inga Mielitz: initiatiefneemster en directeur van Stichting Shiva, werkzaam als geestelijk verzorgster en manager van de gehele organisatie – 30 uur per week

Edmund Owusu: geestelijk verzorger - 8 uur vrijwilliger per week

Everdien Hagen: geestelijk raadvrouw – 12 uur per week

Liako Oude Lansink-Lekhoora: counselor – 16 uur (t/m mei 10 uur) per week

Ondersteunend:

Annemariëke Blom: zakelijk leider – 8 uur per week, freelance basis

Marten Bos: trainer – freelance basis

Het bestuur

Het bestuur is samengesteld uit vier personen. Bestuursleden krijgen geen vergoeding. Om gezondheidsredenen heeft Anne-Marie Hauer ertoe moeten besluiten in 2018 de voorzittershamer

over te dragen aan Hannie Treffers. Wij danken Anne-Marie voor haar tomeloze inzet voor stichting ShivA!

Eind 2018 bestond het bestuur uit:

Voorzitter Hannie Treffers: Hannie heeft ruim 40 jaar werkervaring binnen de Zorgsector. De laatste 10 jaar was zij directeur bij Vilans, waar zij in september 2018 met pensioen is gegaan. Zij is nog steeds actief in diverse toezichhoudende functies. Als voorzitter van ShivA zet Hannie zich vooral in voor de toekomstbestendigheid van ShivA, zowel in financieel als inhoudelijk opzicht.

Penningmeester Loïc Aballéa: is werkzaam als (business) controller bij Amerpodia, voorheen onder andere bij het Aidsfonds - STOP AIDS NOW! - Soa Aids Nederland.

Secretaris Kees Neefjes: werkt als beleidssecretaris, freelance journalist, beleidsschrijver en theaterregisseur. Als vrijwilliger was hij betrokken bij onder meer de organisatie van de Aids Memorial Day.

Algemeen bestuurslid Ria Heus: was tien jaar lang directeur van Stichting Fonds NutsOhra, een fonds dat projecten in de gezondheidszorg financieel ondersteunt. Vanuit deze functie kwam Ria in aanraking met ShivA. Na haar vertrek bij Fonds NutsOhra is zij toegetreden tot het bestuur van ShivA.