

## Een Positief Leven met Hiv:

Peer Support voor Hiv Positieve Migranten in Nederland

## Rapport

Ingediend door ResultsinHealth

Datum 24 mei 2016

*working for health  
and development*

## Inhoudsopgave

---

|   |           |
|---|-----------|
| Colofon   | 4         |
| Lijst met afkortingen / Terminologie                                    | 5         |
| Introductie   | 6         |
| <b>1. Het Positive Sisters (PS) project – Stichting Shiva</b>           | <b>8</b>  |
| Het PS project in één oogopslag   | 8         |
| 1.1. Doelen & Doelgroep   | 9         |
| 1.2. Project Organisatie  | 10        |
| 1.3. Signaleren en Doorverwijzen Cliënten                               | 11        |
| 1.4. Werving Vrijwilligers  | 12        |
| 1.5. Selectie Vrijwilligers   | 13        |
| 1.6. Training Positive Sisters  | 13        |
| 1.7. Koppeling  | 15        |
| 1.8. Ondersteuning van Vrijwilligers door Project Coördinatoren         | 17        |
| 1.9. Ondersteuningsrelatie tussen Vrijwilliger en Cliënt                | 18        |
| 1.10. Afronding   | 19        |
| 1.11. Groepsactiviteiten  | 20        |
| <b>2. Project Positieve Krachten Bundelen – Stichting Mara</b>          | <b>23</b> |
| PKB in één oogopslag  | 23        |
| 2.1. Doelen & Doelgroep   | 24        |
| 2.2. Project organisatie  | 25        |
| 2.3. Signaleren & Doorverwijzen Cliënten                                | 27        |
| 2.4. Werving Vrijwilligers  | 28        |
| 2.5. Selectie van Vrijwilligers   | 28        |
| 2.6. Training Vrijwilligers   | 29        |
| 2.7. Koppeling  | 31        |
| 2.8. Ondersteuning van Vrijwilligers door Project Coördinator           | 32        |
| 2.9. Ondersteuningsrelatie tussen Vrijwilliger en Client                | 34        |
| 2.10. Afronding   | 35        |
| 2.11. Groepsactiviteiten  | 36        |
| <b>3. Peer Support in de Context van Gezondheid: Literatuur Review</b>  | <b>36</b> |
| 3.1. Maatje versus Peer   | 37        |
| 3.3. Peer support in de context van gezondheid                          | 39        |
| 3.4. Kernfuncties en basisprincipes van peer support                    | 42        |
| <b>4. Randvoorwaarden van Peer Support voor Hiv Positieve Migranten</b> | <b>45</b> |
| Projectontwerp  | 45        |
| 4.1. Doelen en doelgroep  | 45        |
| 4.2. Samenwerkingspartners  | 47        |
| 4.3. Kwaliteitsbewaking   | 47        |
| 4.4. Project Organisatie  | 48        |
| Projectimplementatie  | 51        |
| 4.5. Signalering & Doorverwijzen Cliënten                               | 51        |
| 4.6. Werving Vrijwilligers  | 52        |
| 4.7. Selectie van Vrijwilligers   | 53        |
| 4.8. Training van Vrijwilligers   | 54        |

|  |   |           |
|--|---|-----------|
| 4.9.   | Koppeling   | 57        |
| 4.10.  | Ondersteuning van vrijwilligers vanuit project        | 58        |
| 4.11.  | Ondersteuningsrelatie tussen Vrijwilliger en Cliënt   | 59        |
| 4.12.  | Lengte ondersteuningstraject & frequentie van contact | 60        |
| 4.13.  | Werken aan een doel                                   | 60        |
| 4.14.  | Grenzen stellen                                       | 61        |
| 4.15.  | Afronding   | 61        |
| 4.16.  | Groepsactiviteiten & Terugkomdagen                    | 62        |
| <b>Referenties</b>                               |   | <b>64</b> |
| <b>Brondocumenten, interviews en observaties</b> |   | <b>65</b> |
| <b>Vergelijkingstabel PS project en PKB</b>      |   | <b>68</b> |

## Colofon

---

Een Positief Leven met Hiv: Peer Support voor Hiv Positieve Migranten in Nederland is een rapport van ResultsinHealth gemaakt in opdracht van Soa Aids Nederland.

Auteurs: Marije Veenstra en Maaïke Esselink

In het proces van de beschrijving van de peer-projecten voor hiv-positieve migranten in Nederland is intensief contact geweest met een speciaal gevormde stuurgroep, bestaande uit:

- Tatiana Mouhebati, beleidsmedewerker Etnische Minderheden/ MSM, Soa Aids Nederland
- Inga Mielitz, directeur Stichting ShivA en projectleider Positive Sisters project
- Heleen Joziase, projectcoördinator Positieve Krachten Bundelen, Stichting Mara

Adviseurs tijdens het project:

- Wim Zuilhof, Programmaleider Etnische Minderheden/ MSM, Soa Aids Nederland
- Aryanti Radyowijati, directeur, ResultsinHealth

Foto's in dit rapport zijn gemaakt tijdens bijeenkomsten van zowel het Positive Sisters project als Positieve Krachten Bundelen en verkregen van de project coördinatoren.

## Lijst met afkortingen / Terminologie

---

|                              |  |
|------------------------------|--|
| ART                          | Antiretroviral therapy   |
| Cliënt                       | Hiv-positieve migrant die aangemeld is bij het peer support project voor ondersteuning door een vrijwilliger   |
| Erasmus MC                   | Erasmus Medisch Centrum  |
| GGD                          | Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst   |
| Hiv                          | Humaan Immunodeficiëncy Virus  |
| Hiv-consulent                | Afkorting voor de term 'verpleegkundig hiv-consulent'  |
| Junior project coördinator   | Senior vrijwilliger met opleiding tot counselor t die onder supervisie van de project coördinator in het PS project werkt  |
| Koppeling                    | Het proces van selectie van de peer voor de cliënt en het kennismakingsgesprek tussen peer en cliënt   |
| Mara                         | Stichting Mara, een katholieke organisatie die, samen met vrijwilligers, projecten opzet voor kwetsbare groepen in de samenleving <sup>1</sup>   |
| Patiënt                      | Hiv-positieve migrant onder behandeling van een verpleegkundig hiv-consulent   |
| Peer                         | Een gelijke, iemand die een ander op vrijwillige basis ondersteunt vanuit zijn of haar ervaringsdeskundigheid (het hiv-positief zijn)  |
| PKB                          | Positieve Krachten Bundelen  |
| Project coördinator          | Diegene die eindverantwoordelijk is voor en de leiding heeft over een peer support project   |
| PS                           | Positive Sister  |
| PsyQ                         | Geestelijke Gezondheidszorg  |
| ShivA                        | Stichting ShivA. Spiritualiteit, hiv & Aids <sup>2</sup>   |
| Soa                          | Seksueel Overdraagbare Aandoening  |
| Soa Aids Nederland           | Organisatie gericht op het bestrijden van soa's en hiv en bevorderen seksuele gezondheid <sup>3</sup>  |
| UNAIDS                       | Joint United Nations Programme on HIV-AIDS   |
| Verpleegkundig hiv-consulent | In Nederland zijn 26 ziekenhuizen en 4 kinderziekenhuizen aangewezen als hiv-behandelcentrum. Binnen alle behandelcentra zijn verpleegkundigen werkzaam als gespecialiseerd verpleegkundige, ook wel verpleegkundig hiv-consulent genoemd <sup>4</sup> |
| VOG                          | Verklaring Omtrent Gedrag  |
| WHO                          | World Health Organisation  |

---

<sup>1</sup> <http://www.maraprojecten.nl/>

<sup>2</sup> <http://shivapositief.nl/>

<sup>3</sup> <https://www.soaaids.nl>

<sup>4</sup> <http://hiv.venvn.nl/>

Mensen met een chronische ziekte zoals hiv krijgen vaak te maken met diverse uitdagingen met betrekking tot hun medicatie, beperkte activiteit en mobiliteit en sociale en/of psychologische stressfactoren zoals afwijzing door familie en vrienden, gebrek aan intimiteit, sociaal isolement of stigmatisering (Marino et al. 2007). Daarnaast heeft de manier waarop men hiv oploopt - via seksueel contact - impact op hoe iemand zijn of haar seksualiteit en intieme relaties ervaart. Dit soort uitdagingen kunnen een grote impact hebben op hun dagelijks leven, sociale netwerk, en hun fysieke en mentale gezondheid. Onderzoek laat daarnaast zien dat het opvolgen van vaak complexe medicatie-regimes bij chronisch zieken vaak laag is (Doull et al. 2008), terwijl het juiste gebruik van antiretrovirale therapie essentieel is voor het verbeteren en stabiliseren van de gezondheid van mensen met hiv. Het is gebleken dat in Nederland vooral mensen uit etnische minderheidsgroepen minder trouw zijn aan hun behandeling<sup>5</sup>.

De bovengenoemde complexiteit en diversiteit binnen chronische hiv-zorg zorgt voor aanzienlijke uitdagingen voor gezondheidssystemen. De WHO en UNAIDS hebben aangegeven dat deze uitdagingen onder andere te maken hebben met een gebrek aan menskracht. Een manier om dergelijke capaciteit binnen de hiv-zorg te vergroten, is het verschuiven van zorgtaken van medische professionals (formele zorg) naar non-professionals die sneller en goedkoper kunnen worden gerekruteerd, getraind en ingezet (informele zorg) (Simoni et al. 2011:1590).

Naast een gebrek aan menskracht blijkt er binnen de formele gezondheidszorg een gebrek te heersen wat betreft cultureel-sensitieve informatie in relevante talen verstrekt door getrainde professionals en ook gezondheidsdiensten die zijn toegespits op de specifieke behoeften van migranten. Dit creëert barrières met betrekking tot het gebruik en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Binnen migrantengroepen zelf kunnen culturele achtergrond, angst voor discriminatie, een gebrek aan kennis van de beschikbare diensten en religieuze overtuigingen ervoor zorgen dat zij niet tot weinig gebruik maken van hiv-zorg (ECDC 2009). Non-professionals uit de lokale samenleving zijn een belangrijke rol in gaan nemen met betrekking tot het uitvoeren van zorgtaken en het 'opvullen' van het gat binnen de formele zorg. Hiv-positieve mensen nemen hierin een bijzondere plaats in: zij zijn in staat op een unieke manier 'zorg' aan te bieden, vooral op het gebied van sociaal-emotionele ondersteuning (idem.). In de tussentijd vindt in Nederland een verschuiving plaats van een verzorgingsstaat naar een participatie-samenleving waarin burgers geacht worden actief verantwoordelijk te zijn voor zichzelf en elkaar. Wat betreft de gezondheidszorg betekent een dergelijke transitie een focus op 'self-care' en het creëren van 'expert patients' die actief betrokken zijn in hun eigen zorg en behandeling (Doull et al. 2008). Daarnaast leiden de veranderingen tot "een grotere professionalisering van vrijwilligers" (van der Tier & Potting 2015:11) en ruimte voor en vraag naar het gebruik van peer support strategieën (Doull et al. 2008).

Een effectieve ondersteuningsstructuur van vrijwilligers – peers – uit de eigen gemeenschap kan helpen om barrières die het therapietrouw zijn van deze groep patiënten in de weg staan te doorbreken. Om effectieve, sociaal-emotionele ondersteuning te bieden aan hiv-positieve migranten

---

<sup>5</sup> In 2014 werden ongeveer 1000 nieuw gediagnostiseerde hiv-infecties geteld in Nederland. Van de nieuw gediagnostiseerden was 70% niet afkomstig uit Nederland: 41% kwam uit Sub-Sahara Afrika, 10% uit Zuid-Amerika (waaronder Suriname) en 5% uit het Caribisch gebied (waaronder de Nederlandse Antillen en Aruba (Stichting Hiv Monitoring 2014).

die problemen ondervinden in het leven met hiv en niet therapietrouw zijn, zijn er in Nederland diverse peer-projecten opgestart met een speciale focus op migranten met hiv. Twee van deze peer-projecten worden gerund door Stichting Shiva – het Positive Sisters (PS) project – en Stichting Mara – het project Positieve Krachten Bundelen (PKB).

In de PS en PKB projecten worden HIV positieve migranten die goed met hun ziekte omgaan en stabiel in het leven staan, ingezet als vrijwilliger voor migranten met HIV die niet goed met hun ziekte omgaan. Het doel van zowel het PKB als het PS project is om de ervaringsdeskundigheid van deze – getrainde – vrijwilligers in te zetten om andere patiënten te begeleiden, zodat er therapietrouw en gezondheidswinst geboekt wordt en de kwaliteit van leven wordt verbeterd. Als vrijwilliger ondersteunen de peers hun cliënten bij het accepteren van hun ziekte, het omgaan met taboes en stigma, en het trouw zijn aan hun behandeling. De vrijwilliger vormt een rolmodel die de hiv-patiënt laat zien dat je met hiv een mooi en gezond leven kunt leiden. De peer helpt, vanuit persoonlijke ervaring, de ander om hiv een plek in zijn of haar leven te geven. De peer is een gesprekspartner, vertrouwenspersoon en heeft een voorbeeldfunctie. Ze laten de cliënt zien hoe problemen kunnen worden opgelost en therapietrouw, ondanks bestaande barrières, mogelijk is.

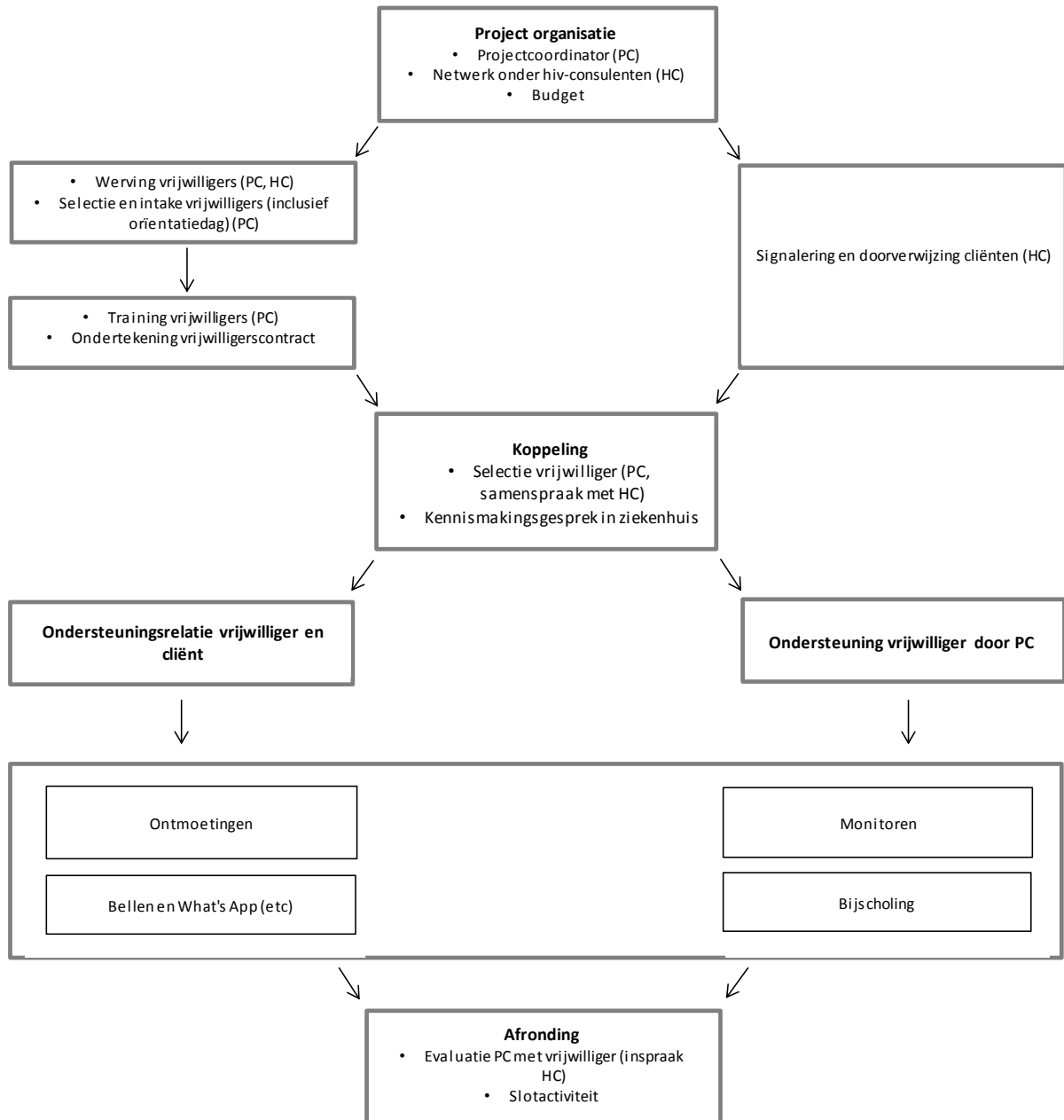
Om de projecten van Shiva en Mara door te kunnen ontwikkelen, van elkaar te kunnen leren en de projecten onderling beter op elkaar af te kunnen stemmen, is het belangrijk om de methodieken te beschrijven en (voor zover mogelijk) te standaardiseren. Voor dit laatste doel is het belangrijk om na te gaan op welke basisprincipes een ondersteuningsproject gebaseerd zou moeten zijn en aan welke voorwaarden een project zou moeten voldoen om eventuele negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen (van der Tier & Potting 2015). Hiertoe is de opdracht voor een methodiekbeschrijving uitgezet welke plaatsvond in de periode november 2015 – april 2016. De data voor de beide methodiekbeschrijvingen is verzameld door middel van reviews van project documentatie, interviews met alle betrokken partijen binnen de projecten (project organisatie, peers, cliënten, en hiv-consulenten) en observaties tijdens project activiteiten (trainingsdagen, terugkomdagen, groepsbijeenkomsten) (zie ‘Brondocumenten, interviews en observaties’) en een gerichte review van (inter)nationale literatuur.

Dit rapport presenteert de resultaten van deze opdracht. Hoofdstuk 1 en 2 presenteren de methodiekbeschrijving van respectievelijk het Positive Sisters project van Shiva en het Positieve Krachten Bundelen project van Mara. Aan het einde van het rapport is een figuur te vinden waarin het PS project en PKB ‘at a glance’ worden vergeleken om de verschillen tussen de beide projecten aan te geven (zie ‘Vergelijking PS project en PKB’, pagina 68). Hoofdstuk 3 vormt een theoretisch kader van het concept ‘peer support’ binnen de gezondheidszorg en de kernfuncties en basisprincipes van projecten die deze vorm van ondersteuning aanbieden. In hoofdstuk 4 worden de randvoorwaarden van een effectief peer support project gepresenteerd.

## 1. Het Positive Sisters (PS) project – Stichting Shiva

Hoofdstuk 1 beschrijft de methodologie van het Postive Sisters (PS) project van Stichting Shiva. Zowel het doel, de doelgroep en organisatie, als alle stappen in de uitvoering van het project worden in dit hoofdstuk besproken.

### Het PS project in één oogopslag





## 1.1. Doelen & Doelgroep

Het PS project is een landelijk project van ShivA. Binnen het project worden hiv-positieve Afrikaanse en Caribische vrouwen getraind (training 'We are Family!') zodat ze als vrijwilliger – 'Positive Sister' – aan de slag kunnen. De Positive Sisters ondersteunen andere – meer kwetsbare – migranten vrouwen met hiv en helpen hen uit hun sociaal isolement te komen door als rolmodel te werken en de vrouwen te empoweren. Het project werkt vanuit de veronderstelling dat het verbeteren van het toekomstperspectief van deze vrouwen zal leiden tot therapietrouw. Het project communiceert deze doelen als volgt:

- 'Ik ga leven!!' – ik ga niet dood, ik kan heel oud worden met hiv.
- 'Ik neem mijn medicijnen' – medicijnen zijn een bondgenoot voor mijn leven, niet een probleem
- 'Ik ga door met mijn leven, hiv is geen ramp' – ik durf een relatie, een opleiding, een zwangerschap aan te gaan; mijn partner over mijn hiv te vertellen, etc.

Het PS project richt zich op vrouwen uit Sub-Sahara Afrika en de Cariben met hiv die momenteel in Nederland wonen. Ook vrouwen in asielzoekerscentra en andere tijdelijke opvang kunnen deelnemen aan het project. Het project richt zich bewust alleen op vrouwen vanuit de gedachte dat veel vrouwen uit de doelgroep kwetsbaar zijn wat betreft hun relatie met mannen, wat het opbouwen van een essentiële vertrouwensband binnen de groep en binnen koppelingen in de weg kan staan.

Het project richt zich in de begeleiding van vrouwen op een diverse groep:

- Vrouwen die net gediagnosticeerd zijn, en nog niet in een isolement zijn geraakt; Het PS project streeft ernaar om pas gediagnosticeerde vrouwen meteen krachtig en zelfbewust te maken vóór ze instorten. Het project wil een maatschappelijk en sociaal isolement en complexe problematiek voorkomen of snel doorbreken en de therapietrouw onder de doelgroep verbeteren.
- Vrouwen die eerder gediagnosticeerd zijn, een minder intensief traject nodig hebben, maar wel een steuntje in de rug en goede informatie over leven met hiv/aids nodig hebben;
- Vrouwen die eerder gediagnosticeerd zijn en nu graag met iemand willen praten omdat na jaren van hiv-infectie de therapietrouw en/of de kwaliteit van leven slecht is.



|  |   |
|--|---|
| <p style="text-align: center;"><b>Project coördinator</b></p> <p>Rol</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Promotie project bij hiv-consulenten</li> <li>• Contact met hiv-consulenten</li> <li>• Werving vrijwilligers</li> <li>• Selectie vrijwilligers</li> <li>• Hoofdtrainer</li> <li>• Koppeling – selectie vrijwilliger</li> <li>• Begeleiding vrijwilligers</li> <li>• Organisatie en leiding terugkombijeenkomsten</li> <li>• Project monitoring en evaluatie</li> <li>• Supervisie en begeleiding junior coördinator</li> </ul> | <p style="text-align: center;"><b>Junior coördinator</b></p> <p>Rol</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistentie bij training nieuwe vrijwilligers</li> <li>• Koppeling – selectie vrijwilliger</li> <li>• Begeleiding vrijwilligers</li> </ul>   |
|  | <p style="text-align: center;"><b>Hiv-consulent</b></p> <p>Rol</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Signalering en doorverwijzing cliënten</li> <li>• Werving vrijwilligers</li> <li>• Kennismakingsgesprekken</li> <li>• Contactpersoon voor cliënt tijdens traject</li> <li>• Contactpersoon over situatie cliënt voor project coördinator tijdens traject</li> </ul> |

## 1.2. Project Organisatie

### Stichting ShivA

De project coördinator van het PS project is een geestelijk verzorger met speciale aandacht en vaardigheden met betrekking tot culturele sensitiviteit en spirituele/religieuze vraagstukken. Zij is tevens de directeur van Stichting ShivA en heeft daarmee ook de fondsenwerving en administratieve taken van de stichting onder haar hoede. ShivA heeft een kantoor in het centrum van Amsterdam. Hier is ruimte om vrouwen te ontvangen en om vertrouwelijke (telefonische) gesprekken te voeren. De project coördinator is 3 dagen in de week (dinsdag, woensdag, donderdag) telefonisch en via email bereikbaar. De junior coördinator is iedere dag bereikbaar, ook via telefoon en email, maar ook via WhatsApp. Zij werkt vanuit huis en komt 1 dag per maand naar het kantoor van ShivA om de aanstaande koppelingen en lopende ondersteuningstrajecten door te spreken.

### Tijdsinvesteringen

Voor het goed laten functioneren van één koppeling zijn gemiddeld acht professionele uren nodig voor het voorbereiden, sluiten en afronden van de koppeling. Tijdens de looptijd van de koppeling zijn 3 uren begeleidingstijd per koppeling, per maand nodig. De Positive Sister investeert per koppeling als vrijwilligster, onbetaald, tussen de 30 en 60 uur per vrouw die zij begeleidt. De junior coördinator begeleidt nu 12 koppelingen en besteedt hier in totaal ongeveer 1 dag per week aan: bellen met de vrijwilliger gebeurt ook soms in de avonden of via WhatsApp. Het is dus heel flexibel.

De hiv-consulent zet de tijd besteed aan het project weg onder patiëntencontact of verpleegkundig consult, zodat dit wel gedekt is door financiën van het ziekenhuis. Hierdoor is de tijd niet declarabel bij ziektekostenverzekeraars.

### **Promotie van het project**

Het PS project wordt onder hiv-consulenten gepromoot met behulp van informatiemateriaal. Er is een uitgebreide versie van het informatiemateriaal beschikbaar en daarnaast ook een versie met verkorte informatie (zie Annex 1). Hiv-consulenten bespreken de optie van het project wel eens onderling bij bijeenkomsten voor hiv-consulenten, maar meer promotie van het project wordt er vanuit de hiv-consulenten niet gedaan naar andere hiv-consulenten die eventueel nog onbekend zijn met het project.

### **Vergoedingen**

De vrijwilligers ontvangen een vergoeding voor de reiskosten en telefoonkosten die zij voor het project maken. Na afloop van iedere bijeenkomst (training, groepsbijeenkomst, etc.) krijgen de vrijwilligers/deelnemers hun reiskosten contant mee. Dit wordt vooraf aan de training voorbereid (envelop met juiste bedrag per vrijwilliger/deelnemer). Verder ontvangen de vrijwilligers een vrijwilligersvergoeding van €10 per maand.

### **Vrijwilligerscontract**

De vrijwilliger mag zo lang vrijwilliger blijven als zij wil. Echter, zij tekent een contract (zie Annex 2) waarin staat dat zij minimaal 3 jaar of 10 cliënten begeleidt voor het PS project. De vrijwilligers worden wel aangemoedigd betaald werk aan te nemen, maar pas ander vrijwilligerswerk aan te gaan als zij dit naast de verplichtingen van het PS project kunnen doen.

### **1.3. Signaleren en Doorverwijzen Cliënten**

Cliënten worden naar het PS project doorverwezen door hiv-consulenten in diverse ziekenhuizen in Nederland. De hiv-consulent meldt de patiënt aan bij het PS project door middel van mailcontact of een telefoongesprek met de project coördinator. In dit contact geeft de hiv-consulent aan wat de ondersteuningsvraag is en het profiel van de cliënt wordt besproken (persoonlijke details, culturele achtergrond, sociale situatie, karakter en wat voor vrijwilliger goed bij deze vrouw zou passen – zie ook Annex 3). Hiv-consulenten verwijzen vrouwen door wanneer het duidelijk is dat de patiënt behoefte heeft aan contact met iemand die ook met hiv leeft in Nederland en die haar op weg kan helpen het leven met hiv positief op te pakken en trouw te zijn aan haar hiv-medicatie. Veel vrouwen weigeren in eerste instantie het contact aan te gaan met een vrijwilliger omdat ze bang zijn dat hun hiv-status in de migrantengemeenschap bekend zou kunnen worden door toedoen van de vrijwilliger, of omdat ze het nut van een vrijwilliger niet inzien. Het overhalen van de patiënt om deel te nemen aan het project wordt regelmatig als een uitdaging ervaren. Druk uitoefenen op de patiënten doen de hiv-consulenten echter nooit. De focus ligt op het erkennen van het feit dat de patiënt het niet alleen kan, noch hoeft te kunnen, en er hulp beschikbaar is als zij daar klaar voor is. Door gedetailleerd uit te leggen om wat voor project het gaat, het laten zien van de privacyverklaring en te bespreken wat een vrijwilliger voor de patiënt zou kunnen betekenen, proberen hiv-consulenten patiënten te overtuigen om deel te nemen aan het project. Ook is er materiaal beschikbaar wat zij kunnen gebruiken om patiënten een beter beeld te geven van wat voor persoon de vrijwilliger is (bijvoorbeeld een filmpje van Soa Aids Nederland over 'Goed leven met hiv'<sup>6</sup>, waarin Afrikaanse, hiv-positieve vrouwen (waaronder vrijwilligers in het PS project) vertellen over hoe zij hiv

---

<sup>6</sup> <http://www.soaids.nl/nl/informatie-voor/diversiteit/goed-leven-met-hiv>

een plek hebben gegeven). De hiv-consulent vraagt de cliënt vaak ook wat voor vrijwilliger zij zou willen; wat voor eigenschappen deze zou moeten hebben.

Tijdens de koppeling wordt de cliënt begeleid door de hiv-consulent. Deze vraagt de cliënt direct na het kennismakingsgesprek of zij vertrouwen in deze vrijwilliger heeft en aan haar gekoppeld wil worden. Daarnaast belt de hiv-consulent de cliënt een paar weken na de koppeling om te vragen hoe het gaat of vraagt hiernaar bij het eerstvolgende consult. Voor vragen of problemen kan de cliënt ook bij de hiv-consulent terecht. Er is tijdens de deelname van de cliënt aan het PS project dan ook geen contact tussen haar en de project coördinator of junior project coördinator van ShivA.

#### 1.4. Werving Vrijwilligers

De werving van vrijwilligers vindt op verschillende manieren plaats. Allereerst komen potentiële vrijwilligers binnen via het netwerk van de project coördinator. Zij heeft dit netwerk opgebouwd, en onderhoudt het, door middel van haar werkzaamheden als directeur en geestelijk verzorger van ShivA. Vanuit ShivA worden bijvoorbeeld groepsbijeenkomsten georganiseerd voor hiv-positieve migranten vrouwen onder de naam 'I love my life!'. Deze bijeenkomsten vinden plaats in verschillende regio's in Nederland en zijn een goede mogelijkheid om potentiële vrijwilligers te werven.

Daarnaast worden potentiële vrijwilligers direct naar het project doorverwezen door de hiv-consulenten die betrokken zijn bij het project. Dit zijn bijvoorbeeld vrouwen die bij de hiv-consulenten aangeven dat ze graag iets voor een ander zouden willen betekenen. Ook probeert de hiv-consulent soms vrouwen over te halen zich te laten trainen als vrijwilliger omdat deze denkt dat dit vrijwilligerswerk bij hen past en hen op persoonlijk vlak verder kan helpen. De hiv-consulent kan, op basis van de geschiedenis met de vrouwen en kennis van hoe deze hun diagnose hebben verwerkt en zich sindsdien hebben ontwikkeld, goed beoordelen of iemand geschikt is om als vrijwilliger aan de slag te gaan.

Naast de werving van potentiële vrijwilligers via het netwerk van de project coördinator en de hiv consulenten, zijn er ook vrouwen die eerder zelf werden begeleid door een vrijwilliger en (door de vrijwilliger) worden aangeraden als geschikte candidate, of zichzelf aanmelden om iets voor een ander te kunnen betekenen. Vrouwen worden uitgenodigd via de post (zie Annex 4 voor de uitnodigingsbrief) en via de telefoon benaderd om deel te nemen aan de training.

##### Profiel geschikte vrijwilligers

Geschikte vrijwilligers zijn vrouwen die hiv een plek hebben gegeven in hun leven en soms al contact hebben met andere hiv-positieve vrouwen. Het is belangrijk dat potentiële vrijwilligers stevig in hun schoenen staan om met eventuele problemen in de ondersteuningsrelatie om te kunnen gaan (cliënten met een complexe problematiek worden niet geweerd uit het project). Ook is hun therapietrouw van groot belang; iets wat direct verbonden is aan hoe de vrouwen met hun ziekte omgaan. Een sociaal en betrouwbaar karakter (komt iemand haar afspraken na, reageren ze op mail/telefoon contact, beleeft zij plezier en heeft ze behoefte aan het ondersteunen van iemand anders; ook als er geen betaling tegenover staat) en een zekere financiële stabiliteit. Daarnaast wordt in overweging genomen of een patiënt nieuwe informatie snel op kan pakken – dit met het oog op de training die moet worden gevolgd wil iemand aan de slag kunnen als vrijwilliger in het PS project.

## 1.5. Selectie Vrijwilligers

Nadat een potentiële vrijwilliger is benaderd om deel te nemen aan het PS project, voert de project coördinator een telefonisch selectiegesprek (of meerdere gesprekken) van in totaal 1-3 uur met haar. Ze bespreken het project, het feit dat het om vrijwilligerswerk gaat en de project coördinator legt uit wat de situatie is van de vrouwen die begeleid moeten worden. Ze vraagt de vrouw te vertellen over hoe het was toen zij te horen kreeg dat ze hiv positief is en let op hoe zij hierop reflecteert. Verder wordt er gesproken over de ontwikkeling die de vrouwen hebben doorgemaakt en hoe het met hun medicijngebruik gaat. Ook wordt er gevraagd naar hoe iemand in Nederland terecht is gekomen, om een beeld te krijgen van de stabiliteit van haar situatie. Vaak heeft de project coördinator ook contact met de betreffende hiv-consulent om diens mening te vragen naar de eventuele deelname van de vrouw aan het project. Op basis van deze gesprekken wordt bepaald of de vrouw wordt geselecteerd om deel te nemen aan de training tot Positive Sister.

### Oriëntatiedag

Na het selectiegesprek worden potentiële vrijwilligers uitgenodigd voor een oriëntatiedag bij Shiva (zie Annex 5 voor een beschrijving van het dagprogramma). Het doel van de oriëntatiedag is om meer uitleg te geven over het project en de potentiële vrijwilligers de kans te geven om te verkennen of ze het vrijwilligerswerk echt ambiëren door middel van het geven van informatie, enkele trainingsoefeningen en kennismaking met vrijwilligers die al aan het project meedoen. Deze dag wordt georganiseerd om een hoge drop-out uit de training te voorkomen en daarnaast te vermijden dat vrouwen teleurgesteld moeten worden als blijkt dat het vrijwilliger-zijn toch niet bij hen past. Gedurende de oriëntatiedag zijn er twee vrijwilligers aanwezig die al langer meedraaien in het project. Deze vrouwen zijn door de project coördinator geïnstrueerd om mee te denken in de selectie van potentiële vrijwilligers die worden gekozen om deel te nemen aan de training. De potentiële vrijwilligers worden geobserveerd met betrekking tot bijvoorbeeld hun gedrag in de groep, of ze op tijd komen en instructies op kunnen volgen. De project coördinator overlegt na de oriëntatiedag met de twee bestaande vrijwilligers over de aspirant vrijwilligers waar ze aan twijfelt.

Aan het einde van de oriëntatie dag wordt er door de vrouwen een checklist ingevuld over hun persoonlijke situatie en selectiecriteria voor het werk als vrijwilliger (zie Annex 6). De praktijk leert dat vrouwen deze checklist naar waarheid invullen. De ingevulde checklist wordt door de project coördinator meegenomen en na de oriëntatiedag telefonisch met de deelnemers besproken. Tijdens deze bespreking wordt (gezamenlijk) een besluit genomen over hun deelname aan de training tot vrijwilliger. Deelnemen aan de oriëntatiedag is niet noodzakelijk; vrouwen die verhinderd zijn, kunnen ook op de eerste trainingsdag aanhaken na telefonische selectie door de project coördinator.

## 1.6. Training Positive Sisters

Geselecteerde kandidates volgen een training tot vrijwilliger. Na de oriëntatiedag volgen 3 zaterdagen (11–17 uur) en een weekend van training (aankomst vrijdag einde van de middag met avondprogramma, zaterdag dag en avondprogramma en zondag een ochtendprogramma tot 12 uur), zie trainingsprogramma (Annex 7). De training wordt gegeven door de project coördinator. Ook de junior project coördinator is aanwezig. Zij is gesprekspartner en rolmodel voor de deelnemers en brengt regelmatig voorbeelden uit haar praktijkervaring in. Ze leert de deelnemers beter kennen zodat ook zij hen straks kan voordragen als vrijwilliger voor een cliënt en hen kan begeleiden tijdens een ondersteuningstraject. Op de eerste trainingsdag wordt de vrouwen gevraagd een contract te



ondertekenen met betrekking tot het afmaken van de training (zie Annex 8). Het doel van het contract is om het trainingstraject meer gewicht te geven en de vrouwen nog meer bij het belang en de doelen van de training te betrekken.

Het trainen van de vrijwilliger heeft twee hoofddoelen: het sterker maken van de vrouwen die tot vrijwilliger worden opgeleid en hen te leren voor anderen te zorgen als vrijwilliger. In de training worden de vrouwen

getraind in het zijn van een rolmodel door het gebruik van hun ervaringsdeskundigheid met hiv. Ze krijgen extra informatie over hiv en gerelateerde onderwerpen zodat ze verkeerde vooronderstellingen bij hun cliënten kunnen opmerken en hen erop kunnen wijzen bij de hiv-consulent naar correcte informatie te vragen. Daarnaast zorgt de training er voor dat de deelnemers basiskennis opbouwen met betrekking tot de situaties van de vrouwen die zij in de toekomst zullen begeleiden. Ze worden attent gemaakt op mogelijke problemen en de hulp die zij hierin kunnen bieden (vanuit zichzelf, of door advies te geven over waar iemand de juiste hulp kan vinden). Zij krijgen kennis aangereikt wat betreft gesprekstechnieken en oefenen daar een aantal keren mee. De drie doelen van het PS project worden tijdens de training met de vrijwilligers doorgenomen (zie 1.1. Doelen en Doelgroep). De eerste trainingsdag focust op de persoonlijke waarden van de deelnemers (wat maakt hen sterk) en hun motivatie om vrijwilliger te worden. Tijdens dag 2 ligt de aandacht op de medische kant van hiv: medicatie, een veilig seksleven, zwangerschap en hiv, en het Nederlandse zorgsysteem. De laatste trainingsdag staat in het teken van gespreks- en begeleidingstechnieken aan hand van de “3 Gouden Wijsheden”:

1. Ik luister goed, ik geef haar ruimte.
2. Het is haar leven, haar geluk en haar probleem. Ik neem het niet over.
3. Ik geef geen advies. Ik geef haar zelfvertrouwen.

Tijdens het weekend komen verschillende onderwerpen aan bod, zoals geloof als blokkade of copingstrategie bij een positieve omgang met hiv, en je eigen lichaam en seksualiteit. Ook komt er een extra trainer langs die een workshop geeft over psychologische problemen en stress bij migratie en hiv. Naast deze thema's worden de laatste praktische zaken besproken, zoals de procedures rondom het inzetten van een vrijwilliger, het doornemen van het vrijwilligerscontract als aanleiding om ethiek en grenzen van het vrijwilligerswerk inhoudelijk te bespreken en het gezamenlijk ondertekenen hiervan. In de training wordt duidelijk gemaakt hoe en wanneer de project coördinator iets kan betekenen in een koppeling.

In de training wordt gebruik gemaakt van plenaire sessies geleid door de hoofdtrainer en worden de vrijwilligers regelmatig gevraagd hun ervaringen en gedachten te delen. Voor de tweede sessie verzamelen de deelnemers in groepjes vooraf informatie bij externe professionals (maatschappelijk werkster en 2 hiv-consulenten) welke ze gedurende de trainingsdag aan elkaar doorgeven. Voor het onderdeel over psychische problemen rondom hiv en migratie wordt gebruik gemaakt van een externe trainer (psychologe). Tijdens iedere trainingsdag wordt ook geoefend in koppels waarvan de

ene vrouw de rol van vrijwilliger aanneemt; die rollen worden gewisseld zodat beiden de rol van vrijwilliger kunnen oefenen. De koppels krijgen een casussen/gespreksthema die steeds moeilijker worden gedurende de training.

#### Vragen stellen

Het stellen van vragen aan professionals (trainer, hiv-consulent, artsen), wat voor veel vrouwen moeilijk is omdat in veel culturen vragen stellen als brutaal wordt ervaren. In de training wordt ingegaan op de Nederlandse cultuur en het feit dat binnen deze samenleving, en voor iemands eigen gezondheid en welzijn, het stellen van vragen essentieel en gewenst is.

In de trainingsactiviteiten wordt rekening gehouden met de culturele achtergrond van de vrouwen (zie kader 'Vragen stellen'). Een ander aspect waar rekening mee wordt gehouden, is taal. Vanwege het feit dat veel vrouwen de Nederlandse taal nog niet voldoende beheersen, wordt de training zowel in het Engels als het Nederlands gegeven: de trainer vertaalt alle informatie in deze beide talen.

Door deel te nemen aan de trainingsdagen en het trainingsweekend ontstaat er een sterk netwerk onder de vrouwen. Ze hebben daarna onderling ook contact en

helpen ze elkaar met betrekking tot hun persoonlijke levens en de ondersteuningstrajecten waarin ze betrokken zijn.

Na afloop van de training krijgen de vrijwilligers een certificaat van deelname waarop iedere verwijzing naar hiv is vermeden.

### 1.7. Koppeling

De koppeling tussen vrijwilliger en cliënt wordt gecoördineerd door de hiv-consulenten die betrokken zijn bij het PS project. Op basis van de cliëntinformatie en de ondersteuningsvraag die wordt aangeleverd door de hiv-consulenten, zoeken de project coördinatoren een geschikte vrijwilliger. In het koppelen van een vrijwilliger aan een specifieke cliënt is het vanuit het PS project essentieel dat degene die de vrijwilligers selecteert een goed beeld heeft van de achtergrond van de beschikbare vrijwilligers en ze bovendien persoonlijk kent. Vaak wordt al tijdens het contact rondom de aanmelding van de cliënt met de hiv-consulent besproken of een bepaalde vrijwilliger bij de cliënt zou passen. Hierbij wordt ook de aangegeven voorkeur van de cliënt doorgesproken. Ook wordt er rekening gehouden met de reisafstanden binnen Nederland: als de hiv-consulent inschat dat er veel persoonlijke ontmoetingen plaats zouden moeten gaan vinden, wordt er gezocht naar een vrijwilliger die relatief dichtbij de cliënt woont, of beschikbaar en bereid is om meer te reizen. Na het selecteren van een vrijwilliger, wordt deze gebeld door de project coördinatoren om te vragen of ze tijd en ruimte heeft om een cliënt te ondersteunen. In dit gesprek wordt het profiel van de betreffende cliënt besproken en kan de vrijwilliger aangeven of ze open staat voor een nieuwe ondersteuningsrelatie voor deze specifieke cliënt. Een vrijwilliger wordt niet overgehaald: als zij aangeeft geen tijd te hebben, wordt een andere vrijwilliger benaderd.

### Het vrijwilligersprofiel

Vóór het trainingsweekend wordt er via email een vrijwilligersprofiel naar de deelnemers gestuurd. Zij worden gevraagd dit profiel in te vullen en terug te sturen. Na het trainingsweekend heeft de coördinator (junior coördinator of project coördinator) die de vrijwilliger bij haar ondersteuningstrajecten zal begeleiden telefonisch contact met alle nieuw-getrainde vrijwilligers om het profiel door te spreken en, waar nodig, aan te vullen. Het uiteindelijke profiel bevat informatie die gedeeld kan worden met de hiv-consulenten. De hiv-consulent kan op deze manier het profiel van de vrijwilliger doorspreken met de patiënt waardoor deze een beter beeld kan krijgen van de persoon die ze zal gaan ontmoeten.

Wanneer de vrijwilliger aangeeft de ondersteuningsrelatie te zien zitten, wordt er een email naar de betreffende hiv-consulent gestuurd waarin contactinformatie wordt vermeld: de koppelingsmail. Aan deze mail wordt ook het vrijwilligersprofiel (zie Annex 9) van de vrijwilliger toegevoegd. De hiv-consulent neemt contact op met zowel vrijwilliger als cliënt om een afspraak te maken voor een kennismakingsgesprek. Er wordt geprobeerd eventuele afzeggingen of 'no-shows' voor deze gesprekken te voorkomen door kort voor het kennismakingsgesprek contact op te nemen met de cliënt (door de hiv-consulent) en de vrijwilliger (door één van de project coördinatoren en/of de hiv-consulent) en hen te herinneren aan de afspraak.

### Kennismakingsgesprek

Voor het kennismakingsgesprek komen zowel de cliënt als de vrijwilliger naar de spreekkamer van de hiv-consulent van de cliënt. Er is bewust gekozen voor de hiv-consulent om de koppeling tot stand te brengen: de hiv-consulent is een vertrouwenspersoon die in veel gevallen één van de weinigen is die van de hiv-status van de cliënt op de hoogte is. Hierdoor is het het meest laagdrempelig om de koppeling tot stand te laten komen met de hiv-consulent erbij. Daarnaast wordt er vanuit gegaan dat de hiv-consulent de cliënt kent en in kan schatten of de koppeling succesvol verloopt. Het ziekenhuis als koppelings-locatie draagt op dezelfde manier bij aan het koppelingsproces: deze locatie is bekend voor de cliënt en vormt daardoor een minimale barrière om een andere vrouw met hiv te ontmoeten. Eén centrale locatie in Nederland als plaats voor de koppeling (bijvoorbeeld het kantoor van ShivA) zou een grotere drempel vormen, vanwege de onbekendheid en reistijd voor de vrouwen (het project bereikt vrouwen in heel Nederland). De hiv-consulent introduceert de twee vrouwen aan elkaar en brengt de ondersteuningsvraag naar voren. Afhankelijk van de behoefte en persoonlijkheid van de cliënt vertelt zij over haar situatie, stelt zij vragen aan de vrijwilligster en vertelt de vrijwilligster over diens eigen ervaringen met hiv of brengt de hiv-consulent het gesprek verder op gang. De hiv-consulent bespreekt de privacyverklaring (zie Annex 10) die moet worden ondertekend om het vertrouwelijke karakter van de ondersteuningsrelatie te benadrukken. De vrijwilliger vraagt de cliënt vervolgens naar haar situatie of, wanneer de cliënt hier moeite mee lijkt te hebben, vertelt op een positieve manier over haar eigen achtergrond. De belangrijkste doelen van het kennismakingsgesprek zijn dat het duidelijk wordt waar de vrijwilliger voor is, dat er een eerste vertrouwensband tussen de vrijwilliger en de cliënt ontstaat zodat de koppeling gesloten kan worden, of dat duidelijk wordt dat er geen klik is, zodat er naar een andere vrijwilligster voor de cliënt gezocht kan worden.



De hiv-consulent blijft bij het gesprek totdat ze het gevoel heeft dat het gesprek op gang is en de privacyverklaring is getekend. Wanneer dit het geval is, laat ze de twee vrouwen alleen, waarna zij gemiddeld een uur samen praten. De hiv-consulent ziet hen weer als het gesprek is afgerond en gaat na of telefoonnummers zijn uitgewisseld voordat ze het ziekenhuis verlaten. Vaak gaan de vrouwen samen naar de bus of nog de stad in om langer door te praten.

De hiv-consulent zorgt er vervolgens voor dat de getekende privacyverklaring wordt opgestuurd naar de project coördinator. Vaak voegt de hiv-consulent hier een korte terugkoppeling over het verloop en de uitkomst van het kennismakingsgesprek aan toe. Details over het kennismakingsgesprek horen de project coördinatoren van de vrijwilliger zelf.

De verantwoordelijke coördinator neemt na het kennismakingsgesprek (op dezelfde dag) contact op met de vrijwilliger voor een korte evaluatie. Hierin wordt besproken hoe het gesprek is gegaan, of de vrijwilliger een klik voelt met de cliënt en wat naar aanleiding van het kennismakingsgesprek de belangrijkste aandachtspunten zijn voor de komende gesprekken. Deze aanvullende informatie wordt opgenomen in de koppelingsregistratie van het PS project (Annex 11). Mocht er vanuit de vrijwilliger geen klik worden ervaren en zij niet door willen gaan met het contact, dan kan ze zich terugtrekken en wordt er een andere vrijwilliger gezocht om de cliënt te ondersteunen. Gaat de vrijwilliger de ondersteuningsrelatie aan, dan wordt zij herinnert aan de vervolgstappen: telefonisch contact 1 dag na het kennismakingsgesprek, en elkaar binnen twee weken na de koppeling persoonlijk proberen te ontmoeten (mochten hier nog geen afspraken over zijn gemaakt tijdens het kennismakingsgesprek). Ook wordt de verdere procedure met betrekking tot de contactmomenten tijdens het ondersteuningstraject nogmaals besproken.

#### Telefonisch kennismakingsgesprek

In een heel enkel geval wordt de koppeling telefonisch gedaan. Dit heeft niet de voorkeur omdat juist het *zien* van een gezonde en zelfbewuste Positive Sister de cliënt hoop geeft op een goede toekomst met hiv en omdat op deze manier het oogcontact mist, maar dit kan voor sommige situaties een uitkomst bieden voor de patiënt. Bijvoorbeeld omdat een cliënt nog te angstig is over privacy of stigma om een Positive Sister persoonlijk te ontmoeten of als een vrijwilliger die heel goed bij de patiënte past ver weg woont en er op korte termijn geen mogelijk is tot een face-to-face ontmoeting en deze wel snel gewenst is. Bij een telefonische koppeling komt de patiënte bij de hiv-consulent op kantoor en bellen ze samen de vrijwilliger. De vrijwilliger wordt op de speaker van de telefoon gezet waarna de koppeling net als bij aanwezigheid van de vrijwilliger in het kantoor verloopt.

### 1.8. Ondersteuning van Vrijwilligers door Project Coördinatoren

Tijdens het ondersteuningstraject wordt de vrijwilliger begeleid door de project coördinator of de junior project coördinator. Het doel van deze begeleiding is om het traject nauw te kunnen volgen zodat de vrijwilligster focust op de belangrijkste thema's en knelpunten van de individuele cliënt welke samen met de vrijwilliger worden geanalyseerd. Ook is de begeleiding bedoeld om de vrijwilliger te laten weten en merken dat zij er niet alleen voor staat. De groep vrijwilligers die betrokken zijn bij het PS project, zijn verdeeld onder de project coördinator en de junior project coördinator. Hierdoor is het voor de vrijwilliger duidelijk met wie zij contact op moet nemen wanneer ze vragen/problemen heeft. Doordat de vrijwilliger steeds contact heeft met één coördinator ontstaat er een hechte band en kunnen de ondersteuningstrajecten op een open en efficiënte manier door worden genomen met de vrijwilliger. Daarnaast kunnen leermomenten uit ondersteuningstrajecten worden ingezet in andere/volgende trajecten doordat de coördinator nauw

contact heeft met de vrijwilliger en op de hoogte is van vorige ervaringen. Alle informatie wordt tijdens de begeleiding gedocumenteerd in de koppelingsregistratie.

Het kan voorkomen dat een vrijwilliger niet weet waar ze de cliënt heen kan verwijzen, zich problemen voordoen waar de vrijwilliger zelf geen ervaring mee heeft, of de cliënt en vrijwilliger verschillen van mening wat betreft het omgaan met een bepaalde situatie. De project coördinatoren kunnen hier in meedenken, de vrijwilliger een spiegel voorhouden, helpen te reflecteren en handvatten geven om problemen zelf op te kunnen lossen. Hierin wordt regelmatig gerefereerd naar de training en de kennis en vaardigheden die vrijwilligers hier hebben opgedaan. Als dit niet afdoende is, zoekt de verantwoordelijke coördinator contact met de hiv-consulent voor overleg. Zo kan de hiv-consulent de cliënt extra ondersteunen. Voorbeelden zijn hulp bij huiselijk geweld of suïcidale neigingen.

Naast het contact rondom problemen, neemt de junior coördinator en project coördinator regelmatig contact op met de vrijwilliger om te vragen hoe de koppeling verloopt. De junior coördinator heeft wekelijks tot tweewekelijks contact met de vrijwilliger, de project coördinator probeert dit eens per maand te doen - terwijl zij twee keer per maand wenselijk zou vinden -en koppelt door tijdsgebrek minder vaak terug met al ervaren vrijwilligers. Er wordt teruggeblikt op eerdere contactmomenten tussen de vrijwilliger en de begeleider en wordt gevraagd wat de ontwikkelingen en vorderingen zijn. Het doel van de begeleiding door de coördinator is de vrijwilliger te helpen de focus van het contact te houden en dieper op bepaalde thema's in te gaan om het doel van de begeleiding te bewerkstelligen. Daarnaast worden eventuele persoonlijke problemen van de vrijwilliger besproken en getracht hiervoor handvatten aan te reiken zodat de vrijwilliger deze op kan lossen. Vrijwilligers die tijdelijk geen cliënten kunnen begeleiden vanwege problemen in hun persoonlijk leven, worden begeleidt door de verantwoordelijk coördinator. Zij heeft contact met deze vrouwen om hen te ondersteunen. Ook worden ze uitgenodigd voor de groepsbijeenkomsten en bijscholingsactiviteiten (zie paragraaf 1.11.) om aansluiting te houden bij het PS project.

### 1.9. Ondersteuningsrelatie tussen Vrijwilliger en Cliënt

Vrouwen die net gediagnosticeerd zijn, worden in eerste instantie voor een half jaar aan een vrijwilliger gekoppeld. Deze periode kan worden verlengd tot een jaar wanneer dit nodig blijkt. Vrouwen die eerder gediagnosticeerd zijn en een minder intensief traject nodig hebben, worden voor twee tot drie gesprekken aan een vrijwilliger gekoppeld om hen een steuntje in de rug te geven.

De band die gecreëerd wordt tussen vrijwilliger en cliënt is gebaseerd op gelijkwaardigheid. Het doel is om ervaringen en gevoelens rondom hiv uit te wisselen, waarbij de vrijwilliger een rolmodel kan zijn vanwege het feit dat zij 'verder' is in het verwerken van de hiv-diagnose en het integreren van hiv in haar dagelijks leven.

Het initiatief voor het contact ligt bij de vrijwilliger, zij wordt geacht het contact gaande te houden en contact op te nemen, ook als de cliënt niet direct of weinig reageert. Vooral in het begin van de koppeling is het contact intensief. Dit neemt naar mate de ondersteuningsrelatie vordert langzamerhand af. De frequentie is verschillend per cliënt – het is maatwerk – maar de richtlijn vanuit het project is dat de vrijwilliger één keer per week uitgebreid inhoudelijk telefonisch contact heeft met haar cliënt. Naast de telefonische contactmomenten, spreken de vrijwilligers ook af met de cliënten die ze ondersteunen. Vanwege het feit dat veel vrijwilligers ver van hun cliënten vandaan wonen, schrijft het project voor dit één keer per maand, of minimaal vier maal binnen een koppeling van zes maanden te doen. Het doel van de ontmoeting is een gesprek. Dit gebeurt vaak tijdens het drinken van koffie (bij de cliënt thuis of op een neutrale plaats), uit eten gaan, of het maken van een uitstapje. Als onderdeel van de koppeling neemt de vrijwilliger de cliënt mee naar activiteiten georganiseerd door ShivA.

#### Contact houden

Soms vindt de vrijwilliger het lastig contact te houden met de cliënt. De cliënt reageert niet op berichtjes of neemt haar telefoon niet op. Het geduld van de vrijwilliger wordt zo op de proef gesteld. De vrijwilliger is geïnstrueerd na langdurige problemen rondom het contact naar de project coördinator gaan om te overleggen. In vele gevallen informeert de project coördinator dan bij de hiv-consulent of het bekend is dat er problemen zijn met de cliënt. Vaak bemiddeld de hiv-consulent in deze gevallen om het contact weer op te starten wanneer dit weer mogelijk is – zij zal eerst uitzoeken wat de problemen zijn en eventueel de patiënt doorverwijzen naar professionele begeleiding. Soms is het echter alleen een kwestie van het doorgeven van nieuwe contactgegevens van de cliënt.

Door open te zijn over haar eigen situatie bouwt de vrijwilliger aan een vertrouwensband tussen haar en de cliënt en schetst een beeld hoe leven met hiv mogelijk is. De belangrijkste functie van de vrijwilliger is echter om te luisteren naar de vrouw die zij ondersteunt. Daarnaast bespreken ze samen onderwerpen die belangrijk zijn voor de cliënt, of belangrijk zijn vanuit de doelstelling van de ondersteuningsrelatie. De vrijwilliger werkt met de cliënt aan de 3 doelen van de koppeling (zie 1.1. Doel en doelgroep).

Thema's die naar voren komen in het toewerken naar deze doelen zijn bijvoorbeeld positief nadenken over de hiv-status, hoe iemand hiv kan integreren in het dagelijks leven zonder dat haar leven om hiv draait, copingstrategieën ('waardoor voel ik me gesteund') waarin geloof vaak een rol speelt, welke keuzes gemaakt kunnen worden om hiv wel of niet bespreekbaar te maken in persoonlijke relaties, en hoe is er 'goed te leven' met hiv (inclusief medicijn gebruik). De vrijwilliger moedigt de cliënt aan om zelf de regie in handen te nemen over haar leven en hulp te vragen waar ze die nodig heeft. Er wordt vanuit het project gestreefd naar duidelijkheid bij zowel de vrijwilliger als de cliënt wat betreft de rol van de vrijwilliger: zij is er om iemand de weg te wijzen vanuit haar ervaringsdeskundigheid, niet om diens problemen over te nemen en voor haar op te lossen.

#### 1.10. Afronding

Vanuit de richtlijnen van het PS project, is het essentieel om ondersteuningsrelaties officieel af te sluiten. Dit om duidelijkheid te scheppen voor alle betrokken partijen en om vrijwilligers weer 'vrij' te maken voor het aangaan van een nieuwe ondersteuningsrelatie.

Na een ondersteuningsrelatie van 6 maanden wordt deze door de project coördinatoren met de vrijwilliger geëvalueerd en bekeken of de koppeling afgerond kan worden. De vrijwilliger schat in of de cliënt 'klaar' is door na te gaan of de drie doelen (zie 1.1. Doel en doelgroep) van de koppeling bereikt zijn. De project coördinatoren helpen de vrijwilliger te reflecteren op deze doelen en samen evalueren ze de ontwikkeling die de cliënt heeft doorgemaakt. Samen wordt gekozen voor een afronding of verlenging van de ondersteuningsrelatie voor een extra zes maanden. De keuze voor afronding of verlenging van het traject wordt ook doorgesproken met de hiv-consulent van de cliënt. Als besloten wordt de relatie af te ronden, wordt er door de hiv-consulent contact opgenomen met de cliënt om te bespreken hoe zij het contact met de vrijwilliger heeft ervaren. Dit wordt vervolgens terug gekoppeld naar de project coördinatoren. De vrijwilliger wordt door de begeleider gevraagd te bedenken of ze de cliënt als vriendin wil behouden of wil stoppen met het contact en wordt aangemoedigd dit naar de cliënt uit te spreken.

#### Vroegtijdig afronden traject

In sommige gevallen blijkt een korte begeleiding voldoende en hebben patiënten veel aan een enkel, of enkele, gesprekken met een vrijwilliger. Dit is over het algemeen niet op voorhand vast te stellen. Na een paar gesprekken wordt duidelijk dat dit voor de cliënt genoeg is geweest en merkt de hiv-consulent dat het de cliënt enorm geholpen is. De koppeling wordt dan al eerder afgerond.

Het komt ook voor dat de cliënt na een paar contactmomenten aangeeft dat een koppeling niet past of te willen stoppen met de koppeling omdat het te confronterend is met hiv bezig te zijn. Zij geeft dit aan bij de hiv-consulent. In deze gevallen wordt de koppeling officieel afgerond (met of zonder afrondings-ceremonie). In veel van deze gevallen echter, neemt de cliënt na een paar maanden opeens wel weer contact op met de vrijwilliger en regelmatig wordt dit contact dan ook hecht. Voor het project is dit lastig omdat de vrijwilliger inmiddels alweer aan een andere cliënt kan zijn gekoppeld en de werkdruk zo verhoogd wordt. De cliënt aan een nieuwe vrijwilliger koppelen is niet wenselijk omdat het vertrouwen al is ontstaan. Wel wordt met de vrijwilliger geëvalueerd hoe hiermee om te gaan en worden er acties ondernomen mocht de werkdruk te hoog worden. Omdat het bekend is dat deze situaties voorkomen, wordt de vrijwilliger ook voorbereid op een dergelijke situatie bij de vroegtijdige afronding van de koppeling.

De richtlijnen met betrekking tot de manier van afronden van een ondersteuningsrelatie zijn op dit moment open voor invulling door de vrijwilliger. Zij wordt aangemoedigd de afronding van de koppeling met de cliënt te vieren door samen een uitstapje te maken. Bij deze gezamenlijke afsluiting hoopt de project coördinator dat de cliënt de vrijwilliger bedankt voor haar werk. Soms is de koppeling al voor de 6 maanden geleidelijk minder geworden en is een formele afsluiting niet haalbaar omdat er niet veel contact meer bestaat tussen de cliënt en vrijwilliger.

### 1.11. Groepsactiviteiten

#### Groepsbijeenkomsten

De project coördinator is goed op de hoogte van bijeenkomsten die worden georganiseerd voor mensen met hiv (door bijvoorbeeld de hiv-vereniging of andere organisaties). Daarnaast organiseert ShivA regionale bijeenkomsten voor migrantenvrouwen met hiv. Het doel is om ieder jaar twee bijeenkomsten per regio (Randstad, Noord-Nederland en Oost-Nederland) te houden. Bij deze bijeenkomsten wordt (1) informatie gegeven met betrekking tot leven met hiv/aids, gezondheid, medicatie en levensperspectief, (2) wordt gewerkt aan empowerment doormiddel van het opheffen van blokkades en wegnemen van angsten veroorzaakt door hiv/aids; en (3) wordt maatschappelijke participatie in de vorm van deelname aan activiteiten, vrijwilligerswerk en doorgroeien naar betaald werk gestimuleerd. Deze dagen bieden mensen de kans om anderen met gelijke ervaringen en achtergronden te ontmoeten en met elkaar in gesprek komen.

De groepsactiviteiten, inclusief de bijeenkomsten georganiseerd door ShivA worden, gezien als een essentieel onderdeel van het PS project. Het doel is om de vrouwen die door de vrijwilliger uit hun isolatie zijn gekomen niet weer terug in isolatie te laten glijden na de afronding van de koppeling met de vrijwilliger: de isolatie wordt blijvend doorbroken. Ook wordt er beoogd een verdere stap in de empowerment en de acceptatie van hiv te maken door onderdeel te worden van een gemeenschap van mensen met hiv. Vrijwilligers moedigen hun cliënten al tijdens de ondersteuningsrelatie aan om mee te gaan naar deze bijeenkomsten, zodat zij ook na het afronden van de ondersteuningsrelatie een sociaal netwerk hebben om op terug te vallen.

### **Bijscholing**

Voor de reeds getrainde vrijwilligers wordt één keer per jaar een bijscholingsdag georganiseerd, geleid door de project coördinator. Voor een bijscholingsdag bereidt de project coördinator, samen met een aantal vrijwilligers, casussen voor van complexe situaties die worden besproken in de groep. Gedurende de dag is er tijd voor reflectie welke is toegespitst op deze casussen. Ook is er tijdens de bijscholingsdag ruimte voor verdieping met betrekking tot specifieke thema's. Deze thema's worden gekozen op basis van onderwerpen die in ondersteuningsrelaties vaak naar voren komen. Naast het verkrijgen van extra informatie, is de bijscholingsdag een moment van teambuilding met de andere vrijwilligers en is het een manier om de vrijwilligers te bedanken voor hun inspanningen voor het project.



## Personal Empowerment Vrijwilligers binnen het PS project

Naast de opleiding tot en werk als peer in het PS project, worden de vrouwen binnen het project getraind en begeleid ter versterking van henzelf. Door deelname aan het project als PS wordt hun netwerk vergroot, leren ze veel nieuwe informatie, en wordt hun zelfvertrouwen vergroot.

De vrijwilliger voelt dat ze zelf sterker wordt door het vertellen van haar eigen verhaal in de groep. De hiv-consulent merkt ook dat de getrainde vrijwilliger beter onder woorden kan brengen wat ze voelt en eerder hulp vraagt. Factoren die hierbij helpen zijn het leren van de anderen tijdens de training, bijvoorbeeld bij het horen van de verhalen van de ander hoort ze dat ze het zelf zo slecht nog niet heeft. *“Het beseffen dat iets wat heel negatief was voor de vrouw, nu op een positieve manier kan worden uitgedragen en dat ze daar deskundigheid in heeft. [...] Dat ze daar nu zelf de regie over heeft en andere vrouwen kan stimuleren hetzelfde te doen.”* (hiv-consulent PS project). Het zijn van een rolmodel voor de ander blijkt een sterke manier om vrouwen in hun kracht te zetten, om hun trots aan te wakkeren.

Daarnaast is gebleken dat veel Positive Sisters open zijn over hun status en meer vrouwen ondersteunen dan alleen degenen met wie ze als Positive Sister gekoppeld zijn. Zij spreken vrouwen aan in wachtkamers van ziekenhuizen, in zelfhulpgroepen, kerken en migrantenorganisaties. Ook via internet raken ze met andere vrouwen met hiv/aids in contact.

ShivA biedt aan haar Positive Sisters de mogelijkheid van begeleiding door een opleidings- en jobcoach (een professional die op vrijwillige basis werkt). In een intensief traject worden vaardigheden en beroepswensen in kaart gebracht, de juiste beroepsopleiding gezocht en financiering geregeld. De coach begeleidt de Positive Sister tijdens de opleiding, examens en het aansluitende zoeken naar een betaalde baan. Van deze regeling wordt veel en met groot enthousiasme gebruik gemaakt, er worden regelmatig diploma's in de meest uiteenlopende beroepen behaald.

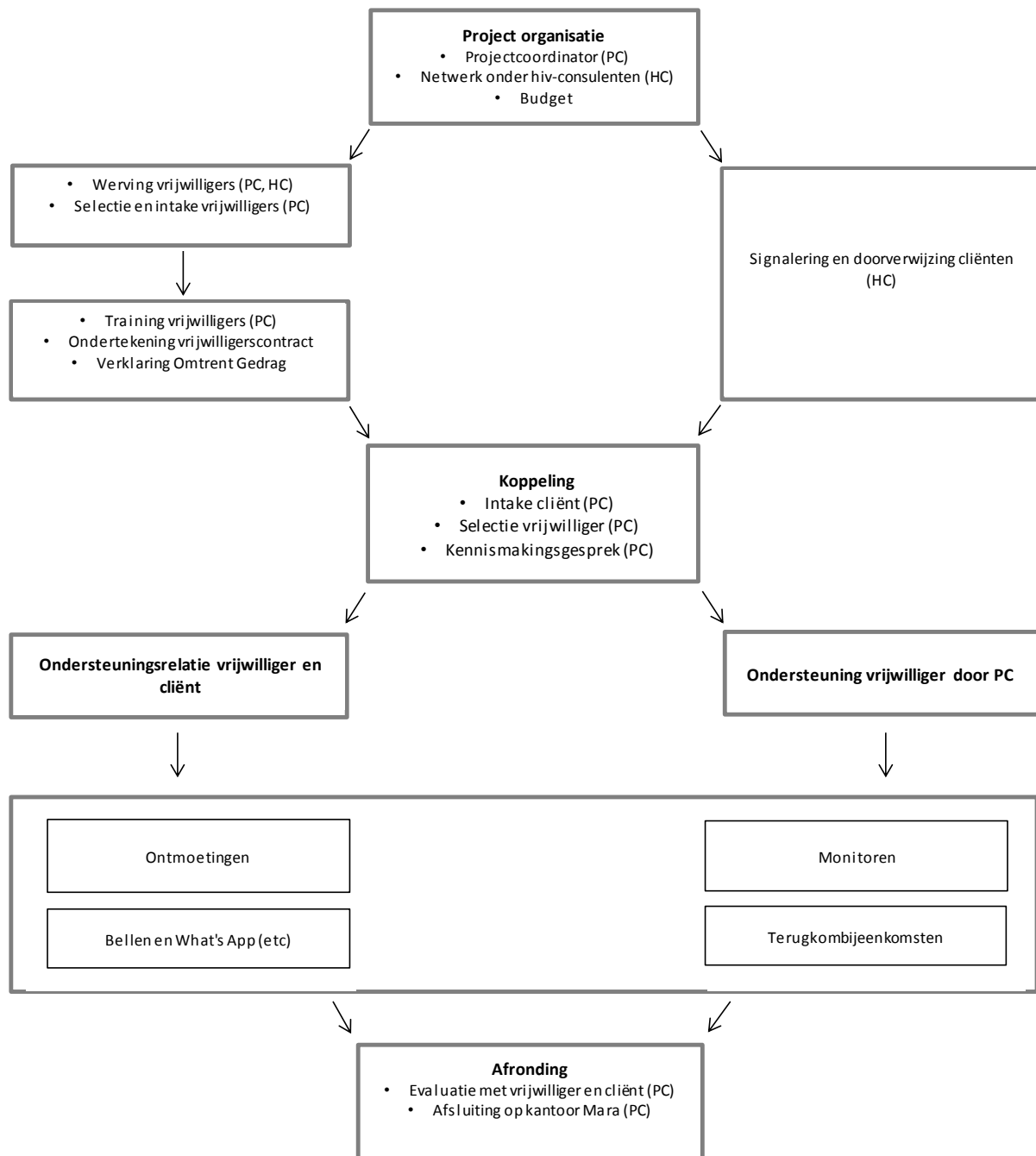
### Groepsvorming Ethiopische en Eritrese vrouwen

In één geval heeft een vrijwilliger uit Ethiopië een groepje van vrouwen met hiv afkomstig uit Eritrea en Ethiopië gevormd die via WhatsApp contact met elkaar hebben. Contact gebeurt in de lokale taal, maar iedere vrouw met hiv is in principe welkom. Het groepje is inmiddels gegroeid tot 10 vrouwen die elkaar ook eens in de 2 maanden op een zaterdag ontmoeten afwisselend bij één van de vrouwen thuis waarop ze allerlei problemen in het leven bespreken. De vrouwen kennen elkaar via het PS project en een aantal vrouwen zijn bij de groep aangesloten nadat de vrouwen hen tegenkwamen in gesloten chatrooms op internet. Via de WhatsApp groep worden problemen gedeeld en opgelost. De vrijwilliger verbonden aan het PS project in de groep brengt de cliënten in de groep die zij via het PS project heeft ontmoet zodra de cliënt dit wil. Hierdoor wordt het netwerk van de cliënt vergroot en wordt de zorg last van de vrijwilliger verkleind doordat deze wordt gedeeld met de andere leden van de groep.

## 2. Project Positieve Krachten Bundelen – Stichting Mara

Hoofdstuk 2 beschrijft de methodologie van het Project Positieve Krachten Bundelen (PKB), een gezamenlijk initiatief van Stichting Mara en Erasmus MC. Zowel het doel, de doelgroep en organisatie, als alle stappen in de uitvoering van het project worden in dit hoofdstuk besproken.

### PKB in één oogopslag



## 2.1. Doelen & Doelgroep

Het project PKB, richt zich op het inzetten van hiv-positieve vrijwilligers in het ondersteunen van hiv-positieve cliënten met doelstelling de therapietrouw binnen deze groep te verbeteren. PKB richt zich in grondbeginsel op *migranten met hiv*, voor zowel de rol van vrijwilliger als de cliënten, die woonachtig zijn in de regio Rotterdam en onder behandeling bij het Erasmus MC of het Maasstad ziekenhuis. Zowel mannen als vrouwen kunnen zich aanmelden bij het project, dat open staat voor migranten uit alle landen. Ook on-gedocumenteerde migranten worden niet per definitie uit het project geweerd. Momenteel bestaat de groep hiv-positieve migranten die deelnemen aan PKB uit migranten uit Azië, Zuid-Amerika, de Cariben en Afrika.

Waar PKB zich eerst richtte op hiv positieve migranten die al langer met de ziekte rondlopen en hierdoor in een sociaal geïsoleerde en kwetsbare positie zijn geraakt, is deze focus verschoven naar nieuw-gediagnosticeerden. Dit naar aanleiding van de resultaten van de effectmeting van PKB binnen de ROAD-studie<sup>7</sup> vanaf het najaar van 2015. Hieruit bleek dat de problematiek van patiënten die al langer met hun hiv status worstelen en moeilijkheden ondervinden in de acceptatie en

### Mannen en vrouwen

In het PKB project is bewust een keuze gemaakt om zowel mannen en vrouwen in het project te betrekken. Ook worden de training en terugkomdagen in gemengde groepen gedaan. Koppelingen worden veelal niet gemixt: vrouwen aan vrouwen en mannen aan mannen. Mannen lijken een ander soort ondersteuningsrelaties te hebben: vaak zijn de relaties meer gebaseerd op informatieoverdracht en praktische hulp. Om eens een paar keer te kunnen praten met iemand die hetzelfde meemaakt. Eén gesprek kan dan al genoeg zijn. Vrouwen lijken sneller naar een vriendschappelijke relatie te gaan waarbij een langere band wordt opgebouwd.

De mix van zowel mannen als vrouwen in het project brengt positieve kanten aan het project:

- Mannen en vrouwen hebben een andere manier van kijken naar problematiek. Dit werkt verfrissend tijdens de terugkomdagen, waardoor een vrijwilliger anders naar zijn/haar ondersteuningsrelatie gaat kijken;
- De optie om een vrouwelijke vrijwilliger aan de mannelijke cliënt te koppelen kan uitkomst voor een cliënt bieden. Het koppelen van bijvoorbeeld een jonge (homo-)man aan een oudere, vrouwelijke vrijwilliger kan heel veilig zijn en extra diepte in de begeleidingsrelatie geven.

Het kan echter ook uitdagingen creëren:

- Een mannelijke cliënt werd aan een vrouwelijke vrijwilliger gekoppeld en hij werd verliefd. Hier moest de project coördinator inspringen.

therapietrouw, vaak zeer complex is. Dergelijke complexe situaties lenen zich niet altijd voor ondersteuning door een vrijwilliger en behoeven professionele, formele, zorg.

Ook is er binnen het project geëxperimenteerd met het betrekken van Nederlanders met hiv, zowel als vrijwilligers als cliënten. Deze beslissing is genomen naar aanleiding van signalen vanuit de hiv-consulenten dat ook deze groep tegen moeilijkheden aanloopt met betrekking tot verwerking en therapietrouw. Daarnaast ondervindt het project dat sommige migranten liever met een Nederlander praten in plaats van iemand uit hun eigen cultuur of achtergrond.

De doelen die het PKB project nastreeft hebben te maken met het verbeteren van de gezondheid en kwaliteit van leven van de cliënt, een vermindering van de kans tot het overdragen van hiv, en het

<sup>7</sup> **Rotterdam Adherence: Verbetering therapietrouw bij migranten.** Dit programma is opgezet door het Erasmus MC en de GGD en is bedoeld om de therapietrouw van migranten met HIV te verbeteren door het aanbieden van extra begeleiding en ondersteuning. Onderdelen hiervan zijn: Groeps Medisch Consult, extra psychologische begeleiding, medicatie nemen onder toezicht en vrijwilligersproject PKB.



verbeteren van de kosteneffectiviteit van de formele hiv-zorg. Om deze doelen te bereiken, is de ondersteuning vanuit het PKB project gericht op het verbeteren van de therapietrouw van de cliënten. Vanuit de gedachte dat therapietrouw niet verbetert als iemand zich niet prettig voelt, ligt de focus van PKB op het opbouwen van een vertrouwens-relatie tussen vrijwilliger en cliënt. Vertrouwen biedt ruimte voor het delen van zorgen, situaties en gevoelens die hindernissen kunnen vormen in het therapietrouw zijn. Omdat religie in veel niet-westerse culturen veel meer aan de oppervlakte van beleving ligt, wordt er binnen het project bij de begeleiding van de vrijwilligers en tijdens de ondersteuningstrajecten bewust aandacht besteedt aan de culturele en religieuze achtergronden en geloofsovertuigingen van de migranten met hiv. Onderwerpen als schaamte, schuld, de zin van het leven, dood en zonde, genezing en medicatie worden gethematiseerd. Daarnaast worden de rol van de kerkelijke gemeenschap bij het opheffen, of juist benadrukken, van stigma besproken en bewust aandacht besteedt aan de mogelijk bevrijdende functie van geloof.

## 2.2. Project organisatie

### Organisatie PKB

De organisatie van PKB ligt in handen van Mara, in nauwe samenspraak met het Erasmus MC. Mara is een katholieke maatschappelijke organisatie die, samen met vrijwilligers, projecten opzet voor kwetsbare groepen in de samenleving. Één van de projecten van Mara om mensen vrijwillig actief te maken samenleving ten dienste van de kwetsbare medemens, is het project Positieve Krachten Bundelen. Dit project wordt uitgevoerd en ondersteund door een geestelijk verzorger (de project coördinator) met speciale aandacht en vaardigheden met betrekking tot culturele sensitiviteit, het geloof en religieuze vragen. Mara heeft een kantoor in het centrum van Rotterdam welke ruimte biedt om mensen te ontvangen en vertrouwelijke (telefonische) gesprekken te voeren. De project coördinator is 1 dag in de week werkzaam voor het PKB project.

#### Project coördinator

##### Profiel:

Geestelijk verzorger met speciale aandacht en vaardigheden met betrekking tot geloof en religie..

##### Rol:

- Promotie project bij hiv-consulenten
- Contact met hiv-consulenten
- Werving vrijwilligers
- Selectie vrijwilligers
- Hoofdtrainer
- Koppeling – selectie vrijwilliger en kennismakingsgesprek
- Begeleiding vrijwilligers
- Aanspreekpunt voor cliënten
- Organisatie en leiding terugkombijeenkomsten
- Project monitoring en evaluatie

#### Hiv-consulent

##### Rol

- Signalering en doorverwijzing cliënten
- Werving vrijwilligers (bevestigen therapietrouw aspirant vrijwilligers)
- Kennismakingsgesprekken
- Contactpersoon over situatie cliënt voor project coördinator tijdens traject

### **Tijdsinvesteringen**

De project coördinator besteed 1 dag per week aan het project waarin ze haar taken plant. Zelf schat ze in dat een tijdsinvestering van 1 uur per ondersteuningstraject per week een goede tijdsinschatting zou zijn; hierin zouden alle activiteiten (van de werving van de vrijwilligers, het maken van de koppelingen en begeleiding van de trajecten tot aan de organisatie van de terugkombijeenkomsten) kunnen worden gedaan.

### **Promotie en inbedding van het project**

Het PKB project wordt met grote regelmaat besproken tijdens het hulpverlenersoverleg rondom hiv – een overleg dat eens in de 2 maanden plaatsvindt met alle hulpverleners in de regio Rotterdam die iets met HIV zorg te maken hebben. er wordt besproken hoe het project loopt en op- en/of aanmerkingen.

Om het project warm te houden bij de hiv-consulenten en hen te motiveren meer patiënten door te verwijzen naar PKB (als vrijwilliger of cliënt), bezoekt PKB's project coördinator halfjaarlijks de polikliniek voor infectieziekten in het Erasmus MC en het Maastad ziekenhuis. Verder ontmoet de project coördinator de hiv-consulenten bij netwerkoeverleggen en is er veel mail contact over het verloop van koppelingen om hiv-consulenten betrokken te houden bij het project.

### **Vergoedingen**

Vrijwilligers ontvangen een reisvergoeding voor iedere activiteit binnen het PKB project: ontmoetingen met de cliënt, voor de training, bijeenkomst of gesprek met de project coördinator op kantoor. Daarnaast kunnen ook de kosten voor koffie en thee tijdens een ontmoeting met een cliënt worden gedeclareerd. Ook kunnen ze de kosten voor de aanvraag van de Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) declareren. Telefoonkosten bedragen ongeveer €5,- per maand. De onkostendeclaratie wordt maandelijks ingediend via een declaratieformulier (per ondersteuningstraject) met waar mogelijk bewijzen van betaling. De kosten worden door Mara via bankoverboeking aan de vrijwilliger betaald.

### **Vrijwilligerscontract**

Vrijwilligers leggen zich in het contract met Mara vast voor tenminste 2 dagdelen per maand, gedurende een periode van tenminste 12 maanden.



### 2.3. Signaleren & Doorverwijzen Cliënten

Cliënten worden aangemeld via de hiv-consulenten. Zij hebben kennis van de gezondheid en problematiek die speelt bij een patiënt en zijn op de hoogte van hun mate van therapietrouw. In sommige gevallen komt de patiënt zelf met de vraag of ze met iemand kunnen praten die ook hiv heeft. In andere (de meeste) gevallen komt de hiv-consulent met het idee als zij zien dat de patiënt met hiv worstelt of bijvoorbeeld eenzaam en geïsoleerd is door hiv. Wanneer een patiënt worstelt met praktische of psychologische problemen is het belangrijk dat zij naar andere instanties worden doorverwezen. Een vrijwilliger kan niet worden gekoppeld aan een patiënt met zeer complexe problematiek.

De hiv-consulent legt de optie van het project voor aan de patiënt. Hierbij leggen ze uit wat het project inhoudt en hoe het werkt. Ze vertellen dat de vrijwilligers getraind zijn, de dingen die besproken worden privé blijven, en de hoeveelheid contact wordt bepaald door de patiënt zelf. De hiv-consulenten hebben sinds kort een smoelenboek van de vrijwilligers van PKB wat ze kunnen gebruiken om patiënten voorbeelden te laten zien van vrijwilligers die aan het project deelnemen. Na het project te hebben besproken, dient de hiv-consulent de patiënt een discrete, opvouwbaar flyer (creditcard formaat) van PKB mee te geven (zie Annex 12), zodat deze thuis nog eens rustig kan worden nagelezen. Deze flyer is speciaal ontwikkeld voor het werven van cliënten.

Voordat er iemand naar PKB wordt doorverwezen bespreekt de hiv-consulent vaak wat de behoeften en verwachtingen zijn van de patiënt, wat voor iemand ze zouden willen spreken. Het project werkt met de visie dat mensen zelf kunnen aangeven wie hun 'peer' is – soms is dit iemand die hetzelfde is als de patiënt, soms iemand die juist heel anders is (bijvoorbeeld een moederfiguur). Nadat de patiënt heeft bevestigd deel te willen nemen en toestemming heeft gegeven, neemt de hiv-consulent via de mail contact op met de project coördinator van PKB. In deze mail wordt een profiel geschetst van de patiënt (bijvoorbeeld informatie over zijn/haar culturele achtergrond, hoe lang de patiënt al hiv heeft, of hij/zij medicatie gebruikt, worstelt met specifieke problematiek), zijn/haar verwachtingen met betrekking tot het PKB project samengevat en de contactgegevens gedeeld.

De project coördinator belt de patiënt vervolgens om een afspraak te maken op het kantoor van Mara. In dit eerste kennismakingsgesprek probeert de project coördinator een beeld te krijgen van het leven van de cliënt. Ze probeert inzicht te krijgen in de manier waarop de cliënt omgaat met de diagnose, onzekerheden en moeilijkheden met betrekking tot therapietrouw, angst om hun ziekte te bespreken met anderen, enzovoort. Uitgangspositie van dit kennismakingsgesprek is het horen van het verhaal van de cliënt. Op basis van dit gesprek bepaald de project coördinator of het PKB project geschikt is. Soms blijkt dat een cliënt toch zijn of haar bedenkingen heeft wat betreft het aangaan van een ondersteuningsrelatie, maar bijvoorbeeld geen 'nee' durfde te zeggen tegen de hiv-consulent. Ook komt het voor dat iemand op zoek is naar een (seksuele) relatie, in plaats van een ondersteuningsrelatie. Om de beweegredenen van cliënten goed te kunnen doorgronden, is het belangrijk om eerst een persoonlijk kennismakingsgesprek te voeren.

## 2.4. Werving Vrijwilligers

De eerste vrijwilligers van het PKB project zijn geworven door de geestelijk verzorger in dienst van Mara. Deze geestelijk verzorger had jarenlang ervaring in de pastorale ondersteuning van mensen met hiv en hierdoor een groot netwerk van hiv-positieve migranten in Rotterdam opgebouwd waarbinnen hij in aanraking kwam met mensen die aangaven iets voor een ander te willen doen. Uit dit netwerk is een eerste groep vrijwilligers ontstaan.

Momenteel wordt er binnen PKB gebruikt gemaakt van verschillende strategieën om de pool beschikbare vrijwilligers aan te vullen. De meest succesvolle manier om nieuwe vrijwilligers te werven is door aan de hiv-consulenten te vragen om hiv-positieve migranten uit hun patiënten kring op de hoogte te stellen van het project en te vragen of zij geïnteresseerd zijn om als vrijwilliger aan de slag te gaan. Hiv-consulenten kennen de patiënten en kunnen daardoor goed inschatten of iemand geschikt is voor de rol als vrijwilliger binnen het PKB project. Ze kunnen de patiënten die zij geschikt achten actief vragen naar hun interesse, maar het komt ook voor dat patiënten zelf aangeven dat zij graag iets voor een ander zouden willen doen. Ook komt er vanuit het PKB project weleens een vraag om uit te kijken naar een mogelijke vrijwilliger met een specifieke achtergrond en/of moedertaal.

### Werving vrijwilligers door de hiv-consulent

Hiv-consulenten denken actief mee in de werving van vrijwilligers: *“Soms heb je iemand voor je, en denk je goh dat is zo een positief iemand. Die staat zo goed in het leven, die moet daar iets mee doen”* (hiv-consulent PKB project). Zij zien geschiktheid bij hun patiënten: *“Sommige mensen gaan makkelijker met HIV om, strijdbare mensen.”* (hiv-consulent PKB project) En *“dat zijn toch mensen die zijn meer met hun ziekte bezig. Dat zijn vaak toch al mensen die meer het initiatief tonen door meer dingen te gaan vragen, of op te zoeken.”* (hiv-consulent PKB project). Hiv-consulenten vragen dan actief aan geschikte patiënten of zij interesse zouden hebben om getraind te worden als vrijwilliger.

Daarnaast verwijzen bestaande vrijwilligers potentiële vrijwilligers uit hun sociale netwerken door naar het project. Daarnaast worden mensen die eerder als cliënt aan het project hebben deelgenomen en sterk genoeg zijn om zelf als vrijwilliger te worden getraind benaderd om te peilen of zij geïnteresseerd zouden zijn om zelf iemand te gaan begeleiden. Beide strategieën leveren momenteel echter maar een kleine hoeveelheid nieuwe vrijwilligers op.

Binnen PKB is een flyer ontwikkeld met als doel vrijwilligers te werven voor het project (Annex 13). In deze flyer wordt uitleg gegeven over het project, de rol van de vrijwilligers en informatie over hoe men zich kan aanmelden. Hiv-consulenten geven deze flyers mee aan patiënten die interesse tonen in het doen van vrijwilligerswerk. De praktijk wijst echter uit dat vrijwilligers zich tot nu toe nog niet direct hebben aangemeld via de flyer; aanmelden gaat altijd via de hiv-consulent.

## 2.5. Selectie van Vrijwilligers

Potentiele vrijwilligers worden via de hiv-consulent in contact gebracht met de project coördinator van PKB doormiddel van het doorgeven van de contactgegevens van de patiënt aan de project coördinator. De project coördinator neemt vervolgens contact op met de potentiële vrijwilliger en nodigt hem/haar uit voor een persoonlijk gesprek.

In het selecteren van de kandidaten voor PKB wordt erop gelet dat aspirant vrijwilligers hun eigen leven goed op orde hebben en sterk in hun schoenen staan. Een vrijwilliger dient initiatief te kunnen nemen om contacten met anderen te leggen. Verder moet een hij/zij goed kunnen luisteren en zich kunnen verplaatsen in het leven van een ander. Dit is belangrijk om een vertrouwensrelatie op te bouwen, maar ook om aan te kunnen sluiten bij de sterke kanten en mogelijkheden van patiënten en deze te ontwikkelen. Als laatste is het belangrijk dat de aspirant vrijwilliger de Nederlandse taal redelijk beheerst, dit vanwege het feit dat Nederlands de voertaal is tijdens de basis training die zij dienen te volgen voordat ze aan de slag kunnen als vrijwilliger.

De context van de training biedt de project coördinator (ook de hoofdtrainer) de mogelijkheid om de potentiële vrijwilligers beter te leren kennen en hen 'in actie' te kunnen zien. Na de training heeft de project coördinator nogmaals een persoonlijk gesprek met de vrijwilligers waarin ze gezamenlijk evalueren of de rol van vrijwilliger bij de persoon past. Zo ja, dan wordt het vrijwilligerscontract getekend en de VOG aangevraagd. Mocht iemand niet geschikt zijn als vrijwilliger, of het project toch niet in iemands leven passen voor dat moment, dan komt dit vlak voor, tijdens of in het gesprek na de training naar voren.

Wanneer de project coördinator het gevoel

heeft dat een persoon niet geschikt, of niet sterk genoeg is om als vrijwilliger aan de slag te gaan, zal zij proberen dit in een gesprek aan te kaarten. Het doel is hierbij om het gesprek te leiden, maar de persoon zelf in te laten zien en te laten concluderen dat vrijwilliger-zijn op dit moment te veel of te moeilijk is. De project coördinator doet nooit pogingen iemand over te halen om vrijwilliger te worden.

#### Profiel geschikte vrijwilliger

In een eerste persoonlijk gesprek met de potentiële vrijwilliger, vraagt de project coördinator naar de persoon zijn of haar persoonlijke achtergrond en hoe hij/zij omgaat met hiv en de hiv-behandeling in het dagelijks leven. Het is belangrijk dat blijkt dat de vrijwilliger open is over hiv en het een plek heeft gegeven. Daarnaast moet de algemene indruk van potentiële vrijwilligers goed zijn: er wordt gelet op nauwkeurigheid (bellen mensen terug na het maken van een afspraak, komen ze op tijd), beschikken ze over basis vaardigheden wat betreft de Nederlandse taal (aangezien de training in het Nederlands wordt gegeven), hoe komt iemand over (open, gesloten, onzeker), enzovoort. Ook wordt er in het gesprek gevraagd of de project coördinator contact op mag nemen met de desbetreffende hiv-consulent. De project coördinator zal de hiv-consulent vragen naar de patiënt zijn/haar therapietrouw.

## 2.6. Training Vrijwilligers

PKB's training voor aspirant vrijwilligers vindt plaats in 4 dagdelen - twee opeenvolgende zaterdagen van 10 tot 16 uur - en wordt geleid door de project coördinator van PKB. De trainingshandleiding en dagprogramma voor de vrijwilligers is bijgesloten in Annex 14 Dit is een essentieel moment voor de project coördinator om de deelnemers goed te leren kennen en in te kunnen schatten of zij geschikt zijn om aan het werk te gaan als vrijwilligers.

Naast het stilstaan bij het doel van het PKB project en de motivatie van deelnemers om vrijwilliger te worden, besteedt de training aandacht aan het onderscheid tussen een cliënt en een gewone vriend(in) en de rol van de vrijwilliger binnen de ondersteuningsrelatie. Verder worden onderwerpen als grenzen stellen, omgaan met stigma en taboe, en psychische klachten en sociaal psychologische problemen rondom hiv besproken en worden er door middel van reflectie en oefeningen handvaten

aangereikt om met dergelijke thema's om te gaan. Ook krijgen de deelnemers een medische update over hiv, de werkwijze van de hiv zorg, de laatste stand van zaken rondom combinatietherapie en therapietrouw. Het bespreken van medische thema's dient als opfrisser en verdieping voor de deelnemers en creëert helderheid met betrekking tot de richting waarin ze de cliënten moeten ondersteunen (therapietrouw). Het is echter geenszins de bedoeling dat vrijwilligers professionals worden op het gebied van hiv.



In aanvulling op het bespreken van deze thema's, besteedt de training aandacht aan "het vrijwilliger" zijn. Onderwerpen die hierbij aan de orde komen:

- Hoe men als ervaringsdeskundige iemand goed kan ondersteunen: het gebruiken van eigen kracht en ervaring als voorbeeld zonder teveel over jezelf te praten. Hierin is het belangrijk dat vrijwilligers zich realiseren dat ieders' ervaring anders is. Deelnemers wordt op het hart gedrukt om zonder oordeel en met empathie te ondersteunen.
- Stilstaan bij wat iemand leuk vindt en waar ze goed in zijn: en hoe ze dit als vrijwilliger in kunnen zetten voor een ander;
- Bewustwording van het feit dat het opbouwen van een vertrouwensrelatie tijd en energie kost, en soms langer kan duren dan gedacht/gehoopt;
- Begrip hebben voor andermans gevoelens en situatie;
- Hoe je als vrijwilliger iemand kunt helpen om therapietrouw te worden/zijn

Aan elk stuk theorie wordt een stukje eigen ervaring gekoppeld en gereflecteerd op hoe de deelnemers in bepaalde situaties hebben gehandeld. Eigen ervaringen en ideeën worden gekoppeld aan de presentatie van de trainer/spreker. Een voorbeeld hiervan zijn eigen ervaringen met betrekking tot medicatie, bijwerkingen en ziekenhuis afspraken. Ook worden vergelijkingen getrokken met situaties 'toen' en 'nu': wat voor acties heeft iemand in het verleden ondernomen en wat is er door de tijd heen veranderd. De trainer koppelt dit vervolgens aan hoe de vrijwilliger dit met een cliënt kan bespreken.

In de training wordt gebruik gemaakt van (interactieve) plenaire sessies geleid door de hoofdtrainer, oefeningen zoals rollenspellen die in duo's worden uitgevoerd, actieve vrijwilligers die hun ervaringen met het project en koppelingen komen delen, en deskundigen van bijvoorbeeld PsyQ, Erasmus MC en de GGD Rijnmond die worden uitgenodigd om verdieping te geven aan verschillende thema's.

In de training wordt duidelijk gemaakt waar de project coördinator iets kan betekenen in een koppeling. Evaluatie van de training gebeurt mondeling na de eerste dag. De behandelde thema's

van die dag worden geëvalueerd en er wordt besproken wat de deelnemers tot dan toe hebben geleerd en wat zij nog meer zouden willen leren. Na de tweede trainingsdag wordt de deelnemers gevraagd wat zij uit de training mee zullen nemen in een toekomstige koppeling. Na afloop van de training ontvangen de deelnemers een certificaat waarop iedere verwijzing naar hiv is vermeden.



## 2.7. Koppeling

Na de training heeft iedere potentiële en getrainde vrijwilliger een gesprek met de project coördinator. Hierin wordt gezamenlijk besloten of de vrijwilliger actief wordt in het project. Wanneer dit zo is, wordt er een vrijwilligerscontract (zie Annex 15) getekend en vraagt de vrijwilliger een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) aan welke hij/zij inlevert bij de project coördinator. Hierna wacht de vrijwilliger op een telefoontje van de project coördinator om gekoppeld te worden aan een cliënt.

Zodra de vraag en het profiel van de cliënt duidelijk zijn, bedenkt de project coördinator welke vrijwilliger uit de pool het beste bij de cliënt en zijn/haar zorgvraag zal passen en of deze vrijwilliger tijd heeft voor een (extra) cliënt. Hiervoor is het essentieel dat de project coördinator de vrijwilligers goed kent en op de hoogte is van de manier waarop zij in een ondersteuningsrelatie staan. De project coördinator kijkt ook goed naar de situatie van de cliënt: wat maakt deze mee, wat voor onzekerheden worstelt hij/zij mee en welke vrijwilliger heeft in dezelfde situatie gezeten en kan hier dus goed op in springen. Daarnaast wordt er bij de selectie van een vrijwilliger gelet op bijvoorbeeld het opleidingsniveau, karakter, culturele achtergrond, taal, geslacht, en seksuele voorkeur.

De project coördinator neemt contact op met de gekozen vrijwilliger, legt het profiel van de cliënt voor en vraagt of de hij/zij tijd en zin heeft om de cliënt te ondersteunen. De vrijwilliger krijgt soms de informatie nog op de email door van de project coördinator en krijgt wat tijd om over de koppeling na te denken. Wanneer de vrijwilliger instemt met een koppeling, wordt er een afspraak gemaakt op het kantoor van Mara: het kennismakingsgesprek. Bij dit gesprek zijn de project coördinator, de vrijwilliger en de cliënt aanwezig. In de praktijk blijkt het maken van deze afspraak soms lastig: er kunnen zich moeilijkheden voordoen wat betreft het bereiken van de cliënt en/of vrijwilliger of een cliënt kan afspraken niet nakomen (bijvoorbeeld uit angst of onzekerheid). In dit soort gevallen kost het organiseren van een kennismakingsgesprek veel tijd en moeite vanuit de project coördinator.

Er is bewust gekozen om het kennismakingsgesprek plaats te laten vinden in het kantoor van Mara en niet in het ziekenhuis. Dit om het kennismakingsgesprek op een informele manier plaats te laten vinden en te focussen op het praktisch en emotioneel integreren van hiv in het dagelijks leven in plaats van de puur medische kant. Wel is er ruimte om de koppeling ergens anders te laten plaats vinden, mocht de cliënt hier de voorkeur aan geven.

Het kennismakingsgesprek wordt geleid door de project coördinator. Ze vertelt dat het een kennismakingsgesprek is en dat er van beide kanten kan worden gekeken of het klikt tussen de vrijwilliger en cliënt. Zij benadrukt dat er “geen dwang of moeten” bij is, maar dat “het moet goed voelen”. Door haar wordt het doel en de opzet van het project uitgelegd – inclusief informatie over de financiën dat die gedeclareerd kunnen worden bij het project, het belang van het beschermen van elkaars privacy onderstreept en de vertrouwelijkheid van de contacten. De project coördinator legt verder uit dat het de bedoeling is dat de vrijwilliger en cliënt regelmatig contact gaan hebben door middel van telefoon, mail en persoonlijke ontmoetingen. Ook benadrukt ze dat de cliënt aan moet geven waar hij/zij behoefte aan heeft en worden de rol van de vrijwilliger en de grenzen van de ondersteuningsrelatie besproken. Daarnaast legt de project coördinator uit dat zij de contact persoon is voor zowel de vrijwilliger als de cliënt in het geval zich problemen voor doen in de ondersteuningsrelatie of er andere vragen zijn.

#### Wederzijds vertrouwen

Aan het begin van een ondersteuningsrelatie is het belangrijk om regelmatig te toetsen of er voldoende wederzijds vertrouwen is om met elkaar verder te gaan. Durven mensen ervaringen te delen en hun hart te luchten? Als die klik er niet is dan wordt de koppeling verbroken en een ander vrijwilliger voor de patiënt gezocht. Deze toetsing wordt gedaan door contact van de project coördinator met de vrijwilliger en eventueel de cliënt. Tijdens of vlak na het eerste gesprek is dit nog moeilijk te toetsen, daarom wordt dit na een paar contactmomenten tussen de vrijwilliger en cliënt gedaan.

Vervolgens wordt de vrijwilliger gevraagd iets over zichzelf te vertellen. Zij vertellen vaak over ‘hun hiv’; hoe lang ze weten dat ze positief zijn en dat ze hetzelfde hebben doorgemaakt als wat de cliënt op dit moment doormaakt. Op basis van dit verhaal ontstaat vaak een gesprek. Als dit niet het geval is, vraagt de project coördinator de cliënt ook iets te vertellen. Wanneer het gesprek loopt, trekt de project coördinator zich terug zodat de vrijwilliger en cliënt elkaar wat beter kunnen leren kennen. Aan het eind van het kennismakingsgesprek worden contactgegevens uitgewisseld tussen de vrijwilliger en cliënt en maakt de vrijwilliger eventueel een vervolgspraak met de patiënt. Ze ontmoeten de project coördinator weer bij het uiteengaan waarbij de project coördinator vraagt wat er is afgesproken wat betreft het vervolg van hun contact.

## 2.8. Ondersteuning van Vrijwilligers door Project Coördinator

De project coördinator heeft als taak de vrijwilligers te begeleiden en heeft daarom contact met de vrijwilligers om het verloop van de ondersteuningstrajecten te volgen en in de gaten te houden hoe het met de vrijwilligers zelf gaat. Vooral in het begin van een ondersteuningstraject probeert de project coördinator contact op te nemen met de vrijwilliger om te horen hoe het contact verloopt. Later in het traject is het soms lastig goed te monitoren hoe een ondersteuningstraject verloopt, dit vanwege een gebrek aan tijd. Het verloop van ondersteuningstrajecten (en ook aangevraagde koppelingen) worden bijgehouden in een Excel document (zie Annex 16). Ook gebruikt de project coördinator de informatie in de declaratieformulieren van de vrijwilligers om te zien hoe vaak er een ontmoeting geweest is als indicatie of een ondersteuningstraject loopt.

De project coördinator helpt de vrijwilligers de grenzen te stellen, te bewaken en hoe te handelen. Ze bespreekt wat de vrijwilliger heeft gedaan en wat de aankomende plannen zijn voor een ontmoeting of gesprek. Tijdens de begeleiding worden ook persoonlijke onderwerpen met de vrijwilliger



besproken, welke hij/zij daarna weer kan gebruiken in de begeleiding van de cliënt. Dit zijn bijvoorbeeld gesprekken over geloof, wat de vrijwilliger erin staat en hoe hij/zij dit als krachtbron gebruikt. Het eerste doel is om de vrijwilliger te ondersteunen in zijn/haar werk, maar er wordt ook veel vertrouwen gesteld in de eigen kracht van de vrijwilliger. De vrijwilligers hebben in de training meegekregen dat ze contact op dienen te nemen met de project coördinator wanneer een koppeling niet goed loopt, als er vragen of problemen zijn of als er andere verwachtingspatronen ontstaan. De vrijwilliger overlegt in dergelijke situaties met de project coördinator. Dit gebeurt met name telefonisch en/of via de mail. In enkele gevallen komen de vrijwilligers langs op het kantoor van Mara om over een situatie te praten. Dergelijk contact kan er toe leiden dat de project coördinator een situatie overneemt – bijvoorbeeld door de cliënt zelf te bellen of een bepaalde instantie in te schakelen wanneer dit nodig is. De project coördinator staat aan de kant van de vrijwilliger bij de bemiddeling in problematische situaties.

De project coördinator probeert de voortgang van koppelingen terug te koppelen naar de hiv-consulenten, maar vanwege tijdsdruk schiet de frequentie van het contact er bij in. Bij problemen binnen de koppeling verifieert de project coördinator vaak bij de betreffende hiv-consulent of hij/zij de problemen herkent. Als zich persoonlijke problemen voordoen bij de vrijwilligers probeert de project coördinator te helpen. De ondersteuningsrelatie wordt dan niet per definitie gestopt; soms kan het contact met de cliënt gewoon doorgaan. Wanneer het traject toch gestopt wordt, zoekt de project coördinator een andere vrijwilliger voor de cliënt (als deze hier behoefte aan heeft).

Sommige vrijwilligers hebben onderling ook contact en lossen soms gezamenlijk problemen op in een koppeling voordat ze naar de project coördinator stappen. De project coördinator heeft aangegeven dat dit prima is zolang de privacy van de cliënt gewaarborgd blijft.

### *Terugkombijeenkomsten*

Een belangrijk onderdeel van de ondersteuning die het PKB project aan haar vrijwilligers biedt, is de mogelijkheid tot deelname aan terugkombijeenkomsten. Dergelijke bijeenkomsten worden iedere drie maanden georganiseerd en worden geleid door de project coördinator. De bijeenkomsten bieden de vrijwilliger de ruimte om ervaringen met de koppeling te delen met andere vrijwilligers en de project coördinator. In het ochtendprogramma geven de vrijwilligers elkaar advies tijdens een rondje van ervaringen van de vrijwilligers, moedigen elkaar aan en geven elkaar complimenten. De privacy van de cliënten wordt benadrukt en blijft bewaard door situaties anoniem te bespreken.

De project coördinator signaleert tijdens het rondje van ervaringen welke dingen er spelen en waar extra aandacht aan zou kunnen/moeten worden besteed. Deze thema's worden apart geagendeerd. Thema's die in dergelijke bijeenkomsten zijn langs gekomen zijn onder andere: grenzen stellen, medische updates en inspirerende rolmodellen. In het middagprogramma van de terugkomdagen wordt aandacht aan een thema besteed dat in eerdere bijeen-



komsten naar voren is gekomen, of interessant is vanuit de doelstellingen van het project. Dit wordt gedaan door middel van een gastspreker, aanwezigheid bij een informatiebijeenkomst, of door het uitdiepen van een onderwerp onder leiding van de project coördinator. Hierdoor wordt de terugkomst ook als een bijscholingsmoment gezien.

Naast de terugkombijeenkomsten, organiseert Mara ook bijeenkomsten waarop zowel de hiv-consulenten uit het Erasmus MC en Maasstad Ziekenhuis als de vrijwilligers elkaar kunnen ontmoeten en beter leren kennen.

## 2.9. Ondersteuningsrelatie tussen Vrijwilliger en Client

Een vervolgspraak tussen de vrijwilliger en de cliënt laat soms even op zich wachten. Dit is om de cliënt de kans te geven het kennismakingsgesprek te verwerken. Nadat zowel vrijwilliger als cliënt bij de project coördinator te hebben aangegeven de ondersteuningsrelatie aan te willen gaan, neemt de vrijwilliger contact op met de cliënt om te peilen of de cliënt behoefte heeft aan een eerste persoonlijke ontmoeting of een andere vorm van contact.

In de ondersteuningsrelatie ligt de focus op het opbouwen van een vertrouwensband en een gelijkwaardige en persoonlijke relatie. De praktijk leert dat, naarmate het contact voortduurt, er steeds meer aan de vrijwilliger wordt toevertrouwd; niet alleen op het gebied van hiv en het leven met hiv, maar ook andere onderwerpen waar de patiënt over nadenkt of mee worstelt.

Vrijwilligers en cliënten hebben contact via WhatsApp, telefoon en email en ontmoeten elkaar regelmatig persoonlijk. Zij zijn hierin flexibel en laten de vorm van contact, tot op zekere hoogte, aan de cliënt over. Wel wordt er vanuit het project de nadruk gelegd op het belang om elkaar naast elektronische vormen van contact ook minstens 2 keer per maand persoonlijk te ontmoeten. Vrijwilligers zijn zich hiervan bewust en zien een ontmoeting als basiscontact voor de koppeling. Ontmoetingen vinden plaats op zowel openbare plekken (café, bibliotheek, park, dierentuin) als bij de cliënt of vrijwilliger thuis. Sommige vrijwilligers begeleiden de cliënt naar een

### Het 'er zijn'

Het is voor vrijwilligers soms lastig om niet gefrustreerd te raken als contact moeilijk tot stand komt, maar ook om zich niet mee te laten slepen in de problemen van de cliënt. Het vinden van de balans tussen persoonlijk contact maken en een gepaste afstand bewaren is een terugkomend onderwerp. Bij dergelijke situaties wordt terug gegrepen op de onderwerpen die in de training/ terugkombijeenkomsten zijn besproken en vanuit de project coördinator de nadruk gelegd op hun rol: het geven van ruimte aan de cliënt en 'er te zijn', maar niet te pushen, staat dan ook voorop in het opbouwen en onderhouden van de ondersteuningsrelatie. De vrijwilligers luisteren, maken de cliënt bewust van de situatie en gebruiken hun eigen ervaringen om voorbeelden te geven van hoe men met een bepaalde situatie om kan gaan, zonder hierbij een waardeoordeel te hangen aan het gedrag van de cliënt. Binnen deze begeleiding wordt er vaak aandacht besteed aan religieuze onderwerpen, welke in veel culturen een grote rol spelen.

afspraken in het ziekenhuis of nemen cliënten mee naar activiteiten georganiseerd door Mara of ShivA; dit zijn speciale activiteiten voor migranten met hiv die in Nederland wonen. Naarmate het ondersteuningstraject voortduurt neemt het contact over het algemeen op een natuurlijke manier af en zien en spreken vrijwilliger en cliënt elkaar minder.

Soms ondervindt de vrijwilliger problemen wat betreft het contact maken en houden met de cliënt (telefoons worden niet opgenomen, afspraken niet nagekomen). Geen cliënt is hetzelfde, en waar de een open en positief reageert op de vrijwilliger, heeft een ander meer moeite met het zich openstellen voor een dergelijke relatie. Het geduld van de vrijwilliger wordt dan op de proef gesteld. Doordat dit in de training ruimschoots aan bod komt, zijn de vrijwilligers zich bewust van het feit dat het moeilijk kan voor de cliënt om toenadering te zoeken en in te gaan op de acties van de vrijwilliger.

De project coördinator probeert te voorkomen dat vrijwilligers zelf naar instanties verwijzen. De informatie in de training, terugkomdagen en de materialen die de vrijwilligers ontvangen (zoals een sociale kaart van Rotterdam) dient voornamelijk om hen de kennis en handvaten te geven om de cliënt te kunnen ondersteunen en eventuele problemen te kunnen signaleren. Bij problemen die buiten de rol van de vrijwilliger vallen wordt er van hen verwacht dat zij dit aankaarten bij de project coördinator. Vrijwilligers geven wel aan dat zij soms meedenken in bepaalde situaties en de cliënt te adviseren bepaalde dingen bijvoorbeeld met zijn/haar arts of hiv-consulent te bespreken. Wanneer vrijwilligers niet weten hoe zij met een situatie om moeten gaan, refereren ze naar de project coördinator of nemen zelf contact met haar op.

Het moet te allen tijde duidelijk zijn, voor zowel vrijwilliger als cliënt, dat de vrijwilliger geen professional is en het ondersteuningstraject geenszins verplicht is. Wanneer iemand zich niet langer prettig voelt binnen de ondersteuningsrelatie, of er een andere reden is waarom de relatie niet langer werkt, kan dit worden aangegeven en wordt het traject afgerond.

## 2.10. Afronding

Voor de lopende koppelingen binnen PKB organiseert de project coördinator een officiële afronding waar nodig en mogelijk. Het ondersteuningstraject wordt in principe aangegaan voor de duur van een jaar. Soms geeft de vrijwilliger al eerder aan dat hij/zij voelt dat de cliënt de ondersteuning niet meer nodig heeft, of hebben vrijwilliger en cliënt elkaar niets meer te vertellen. Het kan ook zijn dat er geen definitieve afronding plaatsvindt omdat de ondersteuningsrelatie verandert in vriendschap (en het contact dus blijft). In andere gevallen wordt er wel afgerond, maar houden de twee contact om te horen hoe het gaat. Ook komt het voor dat er wordt besloten om de relatie langzaam af te bouwen, om de cliënt te laten wennen aan de naderende afronding.

### Vroegtijdige afronding

Soms ondersteunt de vrijwilliger een cliënt maar gedurende een korte tijd. Evaluatie met vrijwilligers en cliënten heeft uit gewezen dat het in dit soort gevallen soms toch niet helemaal klikte, maar de cliënten vaak wel degelijk iets aan het contact hebben gehad. Bij dergelijke 'zelfstandige afrondingen' vindt er geen officieel afrondingsgesprek af op het kantoor van Mara. Na verificatie over het afronden van de ondersteuningsrelatie rondt de project coördinator de koppeling telefonisch af met beide partijen.

Een ondersteuningsrelatie kan worden afgerond wanneer project coördinator en vrijwilliger zien dat de cliënt sterker in zijn/haar schoenen staat (bijvoorbeeld dat iemand meer dingen onderneemt op sociaal gebied, opener is geworden, niet langer angstig is met betrekking tot hiv en therapietrouw is). De situatie van de cliënt wordt vergeleken met de situatie aan het begin van het traject en besproken met de cliënt zelf. Wanneer vrijwilliger en cliënt het eens zijn over het afronden van het PKB traject, komen zij samen met de project coördinator bij elkaar op het kantoor van Mara. Het doel van het

afrondingsgesprek is dat de ondersteuningsrelatie kort wordt geëvalueerd: wat voor verandering heeft de cliënt doorgemaakt, wat heeft de vrijwilliger voor hem/haar betekend en hoe heeft de vrijwilliger de relatie beleefd. Daarnaast is het een moment om de vrijwilliger in het zonnetje te zetten: de sprongen die de cliënt heeft gemaakt zijn mede mogelijk gemaakt door hem/haar. Afhankelijk van de ontwikkeling die de cliënt heeft doorgemaakt, wordt hij/zij gevraagd om betrokken te blijven bij het PKB project en ook als vrijwilliger aan de slag te gaan. De laatste stap in het afronden van een ondersteuningsrelatie is dat de afronding door de project coördinator wordt terug gekoppeld aan de hiv-consulent die de cliënt naar het PKB project heeft door verwezen.

### 2.11. Groepsactiviteiten

Naast de één-op-één contacten tussen de vrijwilliger en de cliënt, zijn er ook andere activiteiten beschikbaar voor zowel de cliënten als de vrijwilligers. Deze groepsactiviteiten worden gezien als de plaats waar cliënten volledig uit hun isolement kunnen komen. Het contact met de vrijwilliger is een springplank naar deze groepsactiviteiten. Het gaat veelal om algemene activiteiten voor mensen met hiv of specifiek voor migranten met hiv woonachtig in de regio Rotterdam. Over het algemeen is het doel van deze bijeenkomsten om mensen hun sociale netwerk te vergroten en het gevoel te geven dat ze niet alleen staan. Voorbeeld is de recent gestarte eet-groep 'healthy living', in samenwerking met Humanitas. Binnen het PKB project organiseert Mara (minimaal 2) activiteiten voor hiv-positieve migranten per jaar om de cliënten en de vrijwilligers de mogelijkheid te geven het netwerk te vergroten - een boottocht voor vrijwilligers en cliënten (en hun familie) en een kerstdiner. Het doel van deze activiteiten is ook om het bewustzijn en acceptatie van HIV te vergroten in migrantengemeenschappen.



### 3. Peer Support in de Context van Gezondheid: Literatuur Review

---

Dit hoofdstuk bespreekt nationale en internationale literatuur met betrekking tot ondersteuning door peers. Definities rondom peer support worden besproken en ook hoe peer support wordt gebruikt in de context van gezondheid, en specifiek voor een methodiek gericht op het vergroten van therapietrouw. Het hoofdstuk eindigt met basisprincipes van peer support die een basis bieden voor het definiëren van de randvoorwaarden voor een effectief peer support project voor hiv positieve migranten in Nederland.

#### 3.1. Maatje versus Peer

Voordat concepten rondom peer support verder kunnen worden besproken, is het belangrijk duidelijk te krijgen wat de specifieke kenmerken van peer support zijn, en hoe een peer support project verschilt van een maatjesproject<sup>8</sup>.

##### Maatje

Ingrijpende gebeurtenissen kunnen er voor zorgen dat iemand de balans in zijn of haar leven (tijdelijk) kwijtraakt. Om deze mensen te helpen de draad weer op te pakken en te leren omgaan met de veranderingen die hebben plaatsgevonden, is het inzetten van een vrijwilliger, of maatje (*buddy* in Engels), een effectieve strategie. *“Maatjescontact betreft een tijdelijke en doelgerichte ondersteuning door vrijwilligers van cliënten die daarna weer zelfstandig verder moeten kunnen. Een maatje staat een cliënt bij op basis van gelijkwaardigheid”* (Humanitas 2007:1.3). Door middel van praktische, fysieke en/of emotionele steun kan een maatje iemand helpen en bijstaan in het omgaan met ingrijpende gebeurtenissen zonder dat het maatje hier op persoonlijk vlak ervaring mee hoeft te hebben.

##### Peer

Het inzetten van “alleen” een maatje is echter niet altijd voldoende. Veel mensen hebben behoefte aan iemand die hen *echt* begrijpt, in hun schoenen heeft gestaan, een rolmodel kan zijn op basis van hun eigen ervaringen en de manier waarop zij daarmee om zijn gegaan en ingrijpende gebeurtenissen een plekje hebben gegeven. Zij hebben behoefte aan een *ervaringsdeskundige*, een *peer*. Een peer is iemand die bepaalde karakteristieken gemeen heeft met de doelgroep of het individu die hij/zij ondersteunt. Dit betekent dat een peer in staat is zich te verplaatsen en empathie te tonen op een manier die voor een non-peer niet mogelijk is (Dennis 2003, Doull et al. 2008).

Peers kunnen dus worden onderscheiden van andere maatschappelijke vrijwilligers zoals maatjes op basis van het feit dat zij belangrijke persoonlijke eigenschappen, omstandigheden en/of ervaringen delen met de mensen die zij ondersteunen. Ze komen bijvoorbeeld uit een bepaalde gemeenschap (zoals Afrikaanse homomannen), behoren tot een subgroep (zoals ex-drugsverslaafden of gedetineerden), of hebben te maken met eenzelfde ziektebeeld (zoals hiv). Daarnaast beïnvloeden

---

<sup>8</sup> Vanuit de doelstellingen van de opdracht is er met betrekking tot het literatuuronderzoek gekozen voor een specifieke focus op maatjes/peer support programma's die zich richten op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met HIV. Er is gekozen om ook informatie uit maatjesprojecten op te nemen vanwege de basisovereenkomsten tussen een peer en een maatje. Waar nodig wordt aanvullende info gegeven voor peer projecten.

deze gemeenschappelijke karakteristieken, omstandigheden en ervaringen de specifieke manier waarop een peer zijn of haar werk doet en hoe hun hulp wordt ontvangen door de mensen die zij begeleiden. Hierdoor zijn peers uitermate geschikt om te functioneren als rolmodel. Ook is de rol van een peer over het algemeen zeer doelgericht en duidelijk geformuleerd, en onderdeel van formele HIV preventie en behandelingsstrategieën (Simoni et al. 2011:1590). Over het algemeen werken peers op vrijwillige basis en ontvangen ze een onkosten en eventueel een vrijwilligersvergoeding.

### **Diversiteit peer support**

Er bestaat een grote diversiteit met betrekking tot de rollen die een peer kan vervullen. Hij/zij kan bijvoorbeeld functioneren als een voorlichter (peer *educator*), supporter, adviseur, mentor of rolmodel en kan sociaal-emotionele ondersteuning, fysieke en praktische hulp aanbieden (National Voices & Nesta 2015). Binnen de context van deze methodiekbeschrijving is gekozen de nadruk te leggen op een van de meest voorkomende en frequent onderzochte vormen van 'peer zijn': peer support.

Peer support gaat uit van het idee dat **inter**persoonlijke (tussen personen) relaties **intra**-persoonlijke (binnen een en dezelfde persoon) veranderingen teweeg kunnen brengen bij cliënten (Peers for Progress 2014). Deze vorm van ondersteuning gaat uit van *gelijkwaardigheid* tussen de vrijwilliger (peer) en cliënt (National Voices & Nesta 2015). Peer supporters lopen (net als een maatje) voor een bepaalde tijd mee met iemand die zich in een kwetsbare positie bevindt. Vanuit hun persoonlijke ervaringen en de manieren waarop zij met ingrijpende situaties en de gevolgen daarvan zijn omgegaan, kunnen peers een positief voorbeeld zijn voor mensen die zich in een kwetsbare positie bevinden.

Peer support is zeer veelzijdig en er bestaan dan ook vele soorten peer support projecten. De veelzijdigheid komt naar voren in het *type* ondersteuning dat geboden wordt (bijv. praktisch, emotioneel, fysiek of medisch), *hoe* de ondersteuning wordt geboden (bijv. individuele of groepssupport, persoonlijk, telefonisch of online), in welke *setting* deze wordt geboden (ziekenhuis, bij mensen thuis, wijkcentra, scholen), het soort organisatie dat het project organiseert (ziekenhuis, professionele organisatie of vrijwilligersorganisatie uit de gemeenschap), en de hoeveelheid *contactmomenten* (wekelijks, maandelijks, éénmalig). Daarnaast kunnen peer supporters verschillende rollen vervullen binnen projecten: voorlichter, leider, therapeut, en mediator) en kan peer support een op zichzelf staand initiatief zijn, of onderdeel zijn van een bredere interventie (National Voices & Nesta 2015:5; Dennis 2003:325).

### **Basis van relatie**

Projecten die werken met maatjes of peers hebben echter ook een belangrijke overeenkomst: het betreft een relatie die op een 'kunstmatige' manier tot stand komt (van der Tier & Putting 2015:27). Dergelijke ondersteuningsrelaties zijn bedoeld om hulp te bieden volgens bepaalde richtlijnen, passend binnen project protocollen en strategieën, en worden tot stand gebracht en ontwikkeld onder professionele begeleiding (Simoni 2011). Maatjes en peers worden geworven, getraind en ondersteund vanuit een professionele organisatie en krijgen op die manier duidelijk sturing in de manier waarop zij de ondersteuning uitvoeren. Maatjes en peer relaties zijn dus niet het resultaat van een op natuurlijke wijze ontstane relatie tussen twee mensen (van der Tier & Putting 2015).

## Concluderend

Ondanks het feit dat de termen ‘peer’ en ‘maatje’ in de praktijk vaak door elkaar worden gebruikt - en ze veel met elkaar gemeen hebben - moet er dus een belangrijk onderscheid worden gemaakt. ‘Peer’ verwijst over het algemeen naar iemand die bepaalde eigenschappen, omstandigheden en/of ervaringen deelt met degene die door hen wordt ondersteund. *Ervaringsdeskundigheid* staat centraal bij peer support, waar dit bij een maatje geen voorwaarde hoeft te zijn om iemand anders te kunnen ondersteunen.

### 3.3. Peer support in de context van gezondheid

Peer support kan worden toegepast in diverse settings. Vanuit de context van deze methodiekbeschrijving, richt de volgende literatuur zich voornamelijk op peer support die wordt aangeboden binnen de gezondheidszorg en de toepassing van peer support om therapietrouw te bevorderen.

Binnen de gezondheidssector is peer support gefundeerd op breed erkende, persoonsgerichte principes. Voorbeelden van deze principes zijn dat cliënten hun eigen keuzes en empowerment voorop staan, er gezamenlijke beslissingen worden gemaakt, rekening wordt gehouden met culturele achtergronden, er oplossingen worden bedacht op basis van de cliënt zijn/haar eigen kracht, en dat er programma's worden ontwikkeld en geïmplementeerd die zich aanpassen aan de behoeften van cliënten. Peer support kan een belangrijke rol spelen in het helderder, inzichtelijker maken van de gezondheidszorg voor cliënten die hier moeite mee hebben (Peers for Progress 2014), waardoor zorg toegankelijker wordt. Door hun persoonlijke ervaringen en kennis te delen met hun cliënt kunnen peer supporters een veilige sfeer creëren waarin de cliënt zich vrij voelt vragen en zorgen te uiten en uiteindelijk zelf de regie krijgt met betrekking tot eigen gezondheid en medicatie regimes en/of therapie.

#### Definitie & Kenmerken van Peer Support

Door middel van een concept analyse op basis van beschikbaar onderzoek naar peer support in de gezondheidssector, ontwikkelde Dennis (2003) de volgende definitie van peer support:

*“The provision of emotional, appraisal and informational assistance by a created social network member who possesses experiential knowledge of a specific behavior or stressor and similar characteristics as the target population”.*

Ondanks de verschillende doelen en toepassingen van peer projecten, blijkt uit onderzoek dat – verspreid over diverse contexten, settings en structuren – er drie kritieke kenmerken zijn die steeds naar voren komen in het beschrijven van de rol van peers in peer interventies: de emotionele, informerende en *appraisal*, of evaluerende, vorm van ondersteuning (Dennis 2003; Doull et al. 2008):

- (1) Emotionele ondersteuning omvat de uiting van zorg, het tonen van empathie, aanmoediging en geruststelling en wordt over het algemeen gezien als een manier om iemands zelfvertrouwen op te bouwen;
- (2) Informerende ondersteuning houdt in dat de peer advies, suggesties, alternatieve stappen,

feedback en feitelijke informatie aandraagt die relevant zijn voor waar de persoon die zij ondersteunen mee worstelt;

(3) *Appraisal*, of evaluerende ondersteuning houdt in dat een peer de cliënt aanmoedigt vol te houden en optimistisch te blijven met betrekking tot het oplossen van zijn/haar problemen, erkennen van iemands gevoelens en gedrag en geruststellende houding ten opzichte van bestaande frustraties.

Deze drie kenmerken representeren de ondersteunende functies van peer support en kunnen – afzonderlijk van elkaar, of in combinatie met elkaar met bepaalde functies in meer of mindere mate – zeer nuttig zijn voor het omgaan met bepaalde stressfactoren en gezondheidsproblemen. Peer interventies kunnen zich bijvoorbeeld richten op het promoten van gezondheid, waarin de informerende functie de hoofdrol speelt. *Appraisal* en ondersteuning kunnen in een later stadium worden aangeboden om bepaalde boodschappen en/of gedragsveranderingen te versterken. Echter, bij een project voor mensen die recent een bepaalde diagnose hebben gekregen, ligt de focus over het algemeen juist op het bieden van emotionele ondersteuning (Dennis 2003:325). Binnen Dennis' definities, gaan alle drie vormen van ondersteuning uit van de ervaringsdeskundigheid in plaats van theoretische kennis.

### **Effect en impact van peer support in de context van gezondheid**

In een rapport gepubliceerd door National Voices en Nesta (2015), wordt geconcludeerd dat peer support een positieve bijdrage kan leveren aan kennis, zelfvertrouwen, geluk en het verminderen van eenzaamheid en sociaal isolement. Daarnaast laat het rapport zien dat deze vorm van ondersteuning mensen aan kan moedigen om beter voor zichzelf en hun gezondheid te zorgen, wat op de langere termijn kan leiden tot betere gezondheidsuitkomsten. Op basis van resultaten van meer dan 1000 studies, bespreekt het rapport de drie meest veelbelovende en effectieve vormen van peer support met betrekking tot het bevorderen van emotionele en fysieke gezondheid:

(1) *Face-to-face* groepen die worden begeleid door getrainde peers en focussen op emotionele ondersteuning, het delen van ervaringen, praktische activiteiten en educatie. Voor net-gediagnostiseerde patiënten met een stigmatiserende ziekte als hiv, zijn face-to-face groepen echter vaak niet de juiste aanpak in verband met angst voor herkenning en bekendmaking van hun status.

(2) Eén op één contact, op basis van persoonlijke ontmoetingen of telefonisch contact. Dit contact kan focussen op informatievoorziening, emotionele ondersteuning, vriendschap en het voeren van gesprekken. Deze vorm van ondersteuning heeft een grotere kans op wederzijdse voordelen voor hulpvrager en peer.

(3) Online forums, vooral wat betreft het verbeteren van kennis en verminderen van angst.

Zowel maatjes als peer ondersteuning vormen en bieden '*stepping stones*'. Deze stepping stones geven de cliënt het zelfvertrouwen om gedragsveranderingen toe te passen in hun dagelijks leven, nieuwe vaardigheden te leren, hun horizon te verbreden (bijvoorbeeld op het gebied van sociale activiteiten of het uitbreiden van het sociaal netwerk) of geven hun emotionele gezondheid een positieve boost (van der Tier & Putting 2015:45).

### **Therapietrouw**

Op basis van ervaringen met de *Harlem Adherence to Treatment Study* (HATS), is een handleiding



opgesteld voor het ontwikkelen van een peer support interventie gericht op het ondersteunen en verbeteren van de therapietrouw van hiv-positieve patiënten. Therapietrouw is de mate waarin een patiënt zijn of haar gedrag overeenkomt met medisch advies wat betreft medicatie, zorg, dieet en ander leefstijl-gerelateerde veranderingen naar aanleiding van een bepaalde diagnose. De handleiding presenteert de achterliggende gedachten van de HATS studie en inzichten in hoe peers hun cliënten kunnen ondersteunen in het trouw blijven aan antiretrovirale therapie (HATS 2003).

Op basis van ervaringen en lessen uit het HATS programma, zijn er vier doelen gedefinieerd met betrekking tot de rol van peers in een peer support programma dat zich richt op therapietrouw. Naast doelen om (1) cliënten te voorzien van gepersonaliseerde informatie en emotionele ondersteuning, (2) cliënten te helpen trouw te blijven aan hun medicatie regimes (therapietrouw), en (3) feedback en ondersteuning te geven aan professionele (bijv. project coördinatoren) en niet-professionele (bijv. mede-peers of andere medewerkers binnen een project) personen, is één van de belangrijkste doelen van een peer om als *rolmodel* te functioneren voor de mensen die zij begeleiden (HATS 2003).

Het gebrek aan therapietrouw is een belangrijk probleem in de behandeling van hiv. De meest natuurlijke rol die een peer aan kan nemen, is die van *rolmodel*. Door zelf gezondheid-bevorderend gedrag te tonen dat zij bij hun cliënten proberen te promoten, kunnen peers hun cliënten op een zeer praktische en directe manier laten zien wat de gevolgen zijn van dergelijk gedrag (HATS 2003:10). Door hun eigen ervaringen, kunnen peers zich daarnaast identificeren met de cliënt en de problemen waar hij of zij tegen aan loopt in het toepassen en volhouden van therapietrouw gedrag. Zij hebben bijvoorbeeld persoonlijke ervaringen met de bijwerkingen van ART en kunnen bepaalde mythes en/of vooroordelen met betrekking tot hiv behandeling wegnemen bij de cliënt (*ibid*:7).

Cliënten krijgen ruimschoots informatie en begeleiding van medische staf tijdens hun reguliere afspraken in het ziekenhuis. Daarnaast zijn er vaak vragen en zorgen die naar voren komen in het praktische gebruik van medicatie en het integreren van medicijngebruik in het dagelijkse leven en in de eigen leefomgeving, vaak gerelateerd aan culturele gebruiken. (Getrainde) peers vormen dan een belangrijke bron van informatie en inspiratie voor een cliënt, gebaseerd op persoonlijke ervaringen, naast de informatie gegeven door zorgprofessionals. De peer geeft een 'insiders' perspectief en kan de cliënt helpen complexe (persoonlijke) problemen te overkomen (*ibid*:8).

De sociale en emotionele ondersteuning die een peer biedt kan een belangrijke bijdrage leveren aan het ontwikkelen van zelfvertrouwen van de cliënt en zijn/haar gevoel de regie over hun ziekte zelf in handen te krijgen/houden. Peers' eigen ervaringen met betrekking tot het onthullen van hun hiv status en de manieren waarop zij hun sociale relaties en netwerken (opnieuw) hebben opgebouwd kunnen de cliënt helpen zich een beeld te vormen van de ondersteuning die zij nodig hebben uit hun omgeving en ideeën te ontwikkelen over hoe zij deze ondersteuning hopen te vinden. Door met hun cliënten te delen hoe zij hun zelfvertrouwen hebben hervonden en ontwikkeld door dingen te doen die zij eerst als moeilijk, of zelfs onmogelijk, ervoeren, helpen peers anderen bewust te worden van de mogelijkheden en uit te gaan van hun eigen kracht in het omgaan met uitdagingen rond hiv, zoals bijvoorbeeld therapietrouw (*ibid*:9).

### Voordelen en gevaren voor peers

Onderzoek naar de impact van peer ondersteuning op de peers zelf, onderscheidt verschillende positieve effecten zoals een verbeterde kennis, meer zelfvertrouwen, en in sommige gevallen zelfs verbeterde gezondheidssituaties (National Voices & Nesta 2015:13). Marino et al. (2007) onderzochten het effect van een peer support project op de peers (in plaats van de hulpvragers). De resultaten van hun onderzoek laten zien dat het ontvangen van juiste informatie over hiv, medicatie en beschikbare diensten in de omgeving de eigen angsten en onzekerheden van peers heeft verminderd. Daarnaast beschreven de peers dat zij zich door hun rol als peer supporter meer *empowered* zijn gaan voelen en zich meer op hun gemak voelden met betrekking tot het praten over hun ziekte en er een verandering plaatsvond in de manier waarop zij naar hun ziekte keken en deze ervoeren. Andere positieve effecten voor getrainde maatjes of peers zijn dat zij zich ontwikkelen wat betreft sociaal-communicatieve vaardigheden, hun eigen sociale netwerk verbreden, een groter zelf inzicht hebben en het gevoel hebben iets voor een ander en de maatschappij te kunnen betekenen (van der Tier & Putting 2015:45).

Het bieden van peer support brengt echter ook lastige uitdagingen met zich mee: een peer kan bijvoorbeeld te emotioneel betrokken raken bij de problematiek van zijn of haar cliënt. Daarnaast kunnen het extra werk, de verantwoordelijkheden en de tijdsinvestering die gepaard gaan met hun taken als peer teveel worden voor iemand die ook zijn of haar eigen ziekte moet blijven managen (Doull et al. 2008).

Andere negatieve uitkomsten van peer support kunnen te maken hebben met het ontstaan van conflicten tussen peer en cliënt, het uiten van kritiek, emotionele over-betrokkenheid die resulteert in stress die overslaat op de ander, het versterken van risicogedrag (bijvoorbeeld als tegenreactie), een verminderd gevoel van eigen-effectiviteit (bijvoorbeeld als een peer situaties over probeert te nemen), een gebrek aan stabiliteit en 'schaduw werk' (werk dat plaatsvindt buiten de kaders van het door het project omschreven takenpakket van een peer). Ook is het zo dat, ondanks het feit dat een peer support project een kosteneffectieve interventie kan zijn, er een kans bestaat op het exploiteren of overbelasten van de peer als zij worden gebruikt als vervangers voor professionele ondersteuning (Dennis 2003:328). In het specifieke geval van hiv kunnen peers het lastig vinden om peer support te bieden aan iemand uit hetzelfde land als zij, vanwege de angst dat hun hiv status bekend raakt in hun gemeenschap (Bisaillon 2008). Dit risico is door de interventie echter nooit geheel uit te sluiten.

### 3.4. Kernfuncties en basisprincipes van peer support

Vanwege de grote diversiteit in vorm, aanpak, context en implementatie van peer support programma's, is het onmogelijk een peer support programma te ontwikkelen dat simpelweg overal toepasbaar is. Het is echter wel mogelijk om, op basis van verricht onderzoek, bestaande peer programma's en hun resultaten, bepaalde kernfuncties van peer support te bepalen. *Peers for Progress*<sup>9</sup> maakt hierin onderscheid tussen 4 verschillende functies, welke een kader kunnen vormen voor de ontwikkeling en implementatie van peer support initiatieven wereldwijd. Dit kader biedt de

---

<sup>9</sup> Peers for Progress is opgericht in 2006 met het doel peer support – als kern onderdeel van gezondheid, gezondheidszorg en preventie – wereldwijd te promoten. De missie van de organisatie is het vergroten van de beschikbaarheid van 'best practices' in peer support ([www.peersforprogress.org](http://www.peersforprogress.org))

mogelijkheid tot standaardisering, maar ook ruimte voor aanpassingen naar behoefte en context door nadruk op bepaalde kernfuncties te leggen (Boothroyd and Fisher 2010:i64):

- (1) Assistentie in dagelijks management – Peer supporters gebruiken hun eigen ervaring met diëten, beweging, medicatie en therapie om mensen te helpen uit te zoeken hoe men om kan gaan met een chronische ziekte in zijn of haar dagelijks leven.
- (2) Sociaal en emotionele ondersteuning – Door middel van empatisch luisteren en aanmoedigingen spelen peer supporters een essentiële rol in patiënten helpen om te gaan met de sociale en/of emotionele barrières die zij ervaren en gemotiveerd te blijven om door te gaan.
- (3) Brug naar klinische zorg en community resources – Peer supporters kunnen het gat tussen patiënten en professionals overbruggen en mensen aanmoedigen gebruik te maken van klinische en maatschappelijke hulp wanneer nodig.
- (4) Doorlopende hulp – peer supporters zijn over het algemeen succesvol in het ‘vasthouden’ van patiënten door het aanbieden van proactieve, flexibele en lange-termijn hulp.

Naast deze kernfuncties, of taken, die peer support kan vervullen, zijn er binnen peer support programma's bepaalde principes te onderscheiden, welke wereldwijd worden gehanteerd en een representatie zijn van de persoonsgerichte aanpak van peer support (Peers for Progress 2014):

- (1) Het beschermen van de identiteit en eigenheid van mensen op basis van *hun* levens en persoonlijke doelen;
- (2) Niet alleen focussen op het voorkomen of managen van een ziekte, maar het accepteren en werken met iemands' eigen perspectief op hoe hij/zij wil leven;
- (3) Het aanbieden van keuzes;
- (4) Samenwerking in plaats van voorschrijven;
- (5) 'Peerness'; niet-hiërarchische en wederzijdse relaties;
- (6) *Sense-making*; mensen helpen hun gezondheid/ziekte te begrijpen en hoe dit in te passen in hun leven;
- (7) Veiligheid; het verminderen van de onzekerheden die mensen vaak voelen met betrekking tot gezondheid en de gezondheidszorg;
- (8) Maatschappelijk georiënteerd; bereiken en betrekken van sociaal geïsoleerde groepen bij de samenleving/leefomgeving waarin zij zich bevinden
- (9) Functioneert als hulpmiddel bij het ontwikkelen van praktische vaardigheden wanneer nodig (iemand niet alleen laten worstelen met complexe situaties);
- (10) Mensen versterken (*empowerment*) en hun eigen-effectiviteit ontwikkelen/verbeteren.

Binnen deze principes is het, met name in een peer support programma voor hiv-positieve migranten, van belang om bewust aandacht te besteden aan de culturele en religieuze achtergronden en opvattingen van de deelnemers (zie kader pagina 44).

De combinatie van de beschreven kernfuncties en de persoonsgerichte principes vormen een model voor effectieve en menselijke peer support die flexibel is en aanpasbaar voor zowel individuen als verschillende contexten, groepen en gezondheidssystemen.

## Opstellen randvoorwaarden

Het is belangrijk om duidelijke richtlijnen te hanteren met betrekking tot de inhoud en implementatie van een peer project om de positieve invloed van een peer zo effectief mogelijk te maken en in te springen op de mogelijke negatieve effecten en deze zoveel mogelijk te voorkomen. Voor deze richtlijnen is het voornamelijk belangrijk een beschrijving te geven van de randvoorwaarden voor een effectief peer project binnen de context van deze methodiekbeschrijving: migranten met hiv in Nederland.

### Culturele achtergrond, religie en hiv

Culturele achtergrond en religieuze overtuigingen hebben een grote impact op opvattingen, houding en gedrag rondom ziekte. Uit een rapport van ECDC, gebaseerd op reviewresultaten met betrekking tot hiv-preventie, behandeling en zorg onder migranten in de EU, blijkt dat onder andere culturele normen en waarden en religieuze overtuigingen belangrijke factoren zijn voor de kwetsbaarheid van migranten rondom hiv. Daarnaast blijkt er binnen de formele gezondheidszorg een gebrek te heersen wat betreft cultureel-sensitieve informatie in relevante talen verstrekt door getrainde professionals en gezondheidsdiensten die zijn toegespitst op de specifieke behoeften van migranten. Dit creëert barrières met betrekking tot het gebruik en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Binnen migrantengroepen zelf kunnen culturele achtergrond, angst voor discriminatie, een gebrek aan kennis van de beschikbare diensten en religieuze overtuigingen ervoor zorgen dat zij niet tot weinig gebruik maken van hiv-zorg (ECDC 2009).

Religie en spiritualiteit kunnen een belangrijke rol spelen in de manier waarop mensen hun gezondheid begrijpen en managen. Religieuze overtuigingen kunnen de manier waarop mensen omgaan met een ziekte zoals hiv op verschillende manieren beïnvloeden. Bidden kan bijvoorbeeld bijdragen aan het verminderen van angsten en het bevorderen van hoop. Daarnaast kunnen de sociale ondersteuning door middel van georganiseerde religie, een gevoel van 'er bij horen' creëren. De groepsidentiteit en het vinden van een bepaald gevoel van veiligheid door middel van de duidelijke regels van een religie vormen een belangrijke ondersteuning in het managen van en omgaan met hiv (Ridge et al. 2008:415).

Onderzoek naar de impact van religie en spiritualiteit voor Afrikaanse en andere groepen laat zien dat het aanhangen van een religie een positief effect kan hebben op de coping mechanismen van patiënten en hen een gevoel van kracht kan geven in het omgaan met hiv (Ridge et al. 2008). Hoewel religieuze overtuigingen en praktijken steun kunnen bieden aan mensen met hiv, kunnen ze echter ook zekere dilemma's creëren met betrekking tot iemands' gezondheid. Er bestaan, vooral in Afrikaanse culturen, ook veel overtuigingen met betrekking tot de 'zondigheid' van hiv, en het idee dat deze ziekte een straf van God zou zijn. Resultaten van een survey onder Christelijke en Lutherse kerkgangers en leden van de Pinkstergemeente in rurale en urbane locaties in Tanzania (Zou et al. 2009), laten zien dat religieuze overtuigingen een belangrijke invloed uitoefenen op hiv-gerelateerd stigma en de bereidheid om de hiv-status bekend te maken. Binnen religieuze organisaties heerst vaak een hoge mate van stigmatisering met betrekking tot hiv, wat er voor zorgt dat mensen vaak op hun hoede zijn wat betreft het delen en zoeken van steun voor hun problemen rondom hiv in verband met angst voor bekendmaking en stigmatisering (Ridge et al. 2008:418). 'Schaamte-gerelateerd' hiv-stigma blijkt dan ook sterk geassocieerd met religieuze overtuigingen zoals het idee dat hiv een straf van God is, of dat mensen die leven met hiv of aids niet hebben geleefd volgens het woord van God (Zou et al. 2009). Ook heersen er bijvoorbeeld ideeën dat bidden hiv zou kunnen genezen (zonder het gebruik van medicatie) en dat religieus zijn de overdracht van hiv zou kunnen voorkomen (Ridge et al. 2008:414).

Culturele en religieuze achtergronden en opvattingen hebben een belangrijke impact op de manier waarop iemand hiv beleeft en met de ziekte omgaat. In het ontwerpen en uitvoeren van een peer support project voor hiv positieve migranten, dient hier dan ook ten allen tijde – en in elk aspect van het project (zoals in de selectie, koppeling, ondersteuning van de vrijwilliger en de ondersteuningsrelatie tussen vrijwilliger en cliënt) – bewust rekening mee worden gehouden.

## 4. Randvoorwaarden van Peer Support voor Hiv Positieve Migranten

---

Of peer support nu een informerend, evaluerend of emotioneel ondersteunend karakter heeft, er kunnen diverse randvoorwaarden worden onderscheiden welke in een peer support project opgenomen dienen te worden om positieve resultaten te behalen en de veiligheid van vrijwilliger en cliënt te waarborgen. Deze randvoorwaarden worden in dit hoofdstuk beschreven en zijn ontwikkeld op basis van de methodiek van de twee beschreven peer projecten - het 'Positive Sisters' project van ShivA en 'Positieve Krachten Bundelen' van Mara - en de kernfuncties van en basis principes voor een peer support project zoals beschreven in hoofdstuk 3. Vanuit de doelstellingen van de methodiekbeschrijving, hebben de randvoorwaarden als doel een leidraad te vormen voor het implementeren van een peer support programma dat zich richt op het verbeteren van de therapietrouw onder hiv positieve migranten in Nederland.

### Projectontwerp

Voorafgaande aan de projectimplementatie is het essentieel het peer-project volledig te ontwerpen. In het ontwerp moeten diverse keuzes gemaakt worden welke het project zullen definiëren. De volgende paragrafen beschrijven de diverse onderwerpen die bij de ontwerpfase van het peer-project in overweging moeten worden genomen<sup>10</sup>.

#### 4.1. Doelen en doelgroep

##### Doelen

Bij het ontwerpen van het project is het essentieel allereerst het doel vast te stellen. Door vele factoren kunnen migranten met hiv problemen ondervinden in het integreren van de ziekte in hun dagelijks leven, waaronder het trouw zijn aan hun medicatie. Het inzetten van hiv positieve peers kan zeer effectief zijn in het ondersteunen van hiv positieve cliënten in het verwerken en een plekje geven van hun hiv-diagnose en het verbeteren van hun therapietrouw. Peer support programma's die zich richten op hiv hebben als doel om de gezondheid en kwaliteit van leven van de cliënten te verbeteren, de kans op overdracht van hiv te verminderen, en de kosteneffectiviteit van de formele hiv-zorg te vergroten. De peer richt zich op het voorzien van gepersonaliseerde informatie en emotionele ondersteuning voor cliënten met als doel de therapietrouw en kwaliteit van leven van de cliënt te verbeteren. De focus moet liggen op het opbouwen van een vertrouwensrelatie tussen vrijwilliger en cliënt. Vertrouwen biedt ruimte voor het delen van zorgen, situaties en gevoelens die hindernissen kunnen vormen in het therapietrouw zijn.

Naast het doel van het algehele project, is het daarnaast ook van belang de rol van de peer binnen het project vast te leggen. Het wordt voorgesteld dat het doel van de peer is om als rolmodel te functioneren voor de mensen die zij ondersteunen en hen op de manier een 'positief' voorbeeld te laten zien van het leven met hiv. Daarnaast geven peers feedback aan professionele (bijv. project coördinatoren) en niet-professionele (bijv. mede-peers of andere medewerkers binnen een project)

---

<sup>10</sup> Om de kwaliteit van het ontwerp van het project te garanderen, kan er eventueel gebruik worden gemaakt van een tool als SUCCEED. Hiermee kunnen essentiële onderwerpen in het ontwerp van het project worden doorlopen en kwaliteit worden gewaarborgd. SUCCEED is een eenvoudige tool ontworpen om de doelen van hiv-preventie projecten te beoordelen en de slagingskans van de activiteiten te analyseren. De tool is ontworpen in het project Quality Action, Improving HIV prevention in Europe en is beschikbaar via <http://www.qualityaction.eu/succeed.php>

partijen. Hiermee vormen ze een belangrijke schakel tussen enerzijds de hiv-positieve migrant en anderzijds de reguliere zorg- en hulpverlenings-instellingen. Wel is het hier belangrijk dat de vertrouwensrelatie tussen de peer en cliënt gehandhaaft blijft en de vertrouwelijkheid van wat wordt besproken in acht wordt genomen door de vrijwilliger.

### **Doelgroep**

Vanuit de doelstellingen van de methodiekbeschrijving, richten de randvoorwaarden zich op de doelgroep van hiv-positieve migranten die woonachtig zijn in Nederland. Dit houdt in dat peers en cliënten deze 'eigenschappen' gemeen hebben en een ondersteuningsrelatie aangaan vanuit deze essentiële raakvlakken. Het is gebleken dat de problematiek van patiënten die al langer met hun hiv status worstelen en moeilijkheden ondervinden in de acceptatie en therapietrouw, vaak zeer complex is. Dergelijke situaties lenen zich niet altijd voor ondersteuning door een vrijwilliger en behoeven professionele, formele zorg. Daarom is het raadzaam het peer support project primair te richten op nieuw-gediagnostiseerden. Deze focus hoeft echter geen mensen te excluseren die al eerder gediagnostiseerd zijn en behoefte hebben aan peer-contact, maar goede screening is hier belangrijk.

Het is van belang om de doelgroep verder en dieper te definiëren en te bepalen welke groep(en) in aanmerking komen om deel te nemen aan het peer support project. Er kan bijvoorbeeld worden overwogen of 1<sup>e</sup> en/of 2<sup>e</sup> generatie migranten deel kunnen nemen aan het project, alleen migranten met een verblijfsstatus of dat ook migranten zonder status worden geïnccludeerd en een eventuele exclusie van migranten uit bepaalde regio('s).

Ook moet bij het ontwerp van het peer support project worden vastgesteld of zowel mannen als vrouwen aan het project deel kunnen nemen. Voor de specifieke doelgroep van migranten met hiv, moet in overweging worden genomen dat sommige vrouwen een historie met seksueel en/of huiselijk geweld door mannen hebben, in veel gevallen gerelateerd aan het oplopen van hun hiv-infectie, waardoor hun houding in een groep (bij de training, terugkomdagen, groepsactiviteiten, enzovoort) anders kan zijn wanneer hier mannen bij aanwezig zijn.

Verder kan er voor worden gekozen ook migranten die geen/niet goed Nederlands spreken in het project te includeren. In dit geval moet hier rekening mee worden gehouden in de uitvoering van de training, terugkomdagen en groepsactiviteiten en de begeleiding van het traject door de project coördinator. Het is belangrijk dat de vrijwilliger deelneemt aan een training en begeleid wordt in een taal die hij/zij goed beheerst.

### **Geografische dekking**

Bij het ontwerp van het project moet bedacht worden welke geografische dekking binnen Nederland het project zal hebben. Het is mogelijk het project als pilot op te zetten, waarbij al wel direct rekening wordt gehouden met het uitrollen van het project in andere delen van Nederland. De dekking moet worden meegenomen in het ontwerp omdat dit een cruciale rol speelt in de manier waarop het project wordt geïmplementeerd. Zo is de plaats van recrutering van peers en cliënten hiervan afhankelijk, maar bijvoorbeeld ook de standplaats van de coördinator, de plaats van de koppeling (bijvoorbeeld het kantoor van organisatie of een ziekenhuis) en de mate waarin de hiv-consulenten betrokken zijn bij de koppelingen en monitoring van ondersteuningstrajecten.

## 4.2. Samenwerkingspartners

Het is belangrijk om aandacht te besteden aan de mate en manier waarop een project is afgestemd en samenwerkt met andere zorgverleners die betrokken zijn bij de cliënt. In het geval van een peers support programma voor hiv-positieve migranten betekent dat een nauwe samenwerking met de hiv-behandelingsteams in de ziekenhuizen zijn en de hiv-consulenten in het bijzonder. Zij hebben het nauwst contact met de patiënten en de meeste mogelijkheid tot het signaleren van de behoefte of aanbieden van begeleiding door een peer. Uit onderzoek is gebleken dat een (maatjes)project dat gecombineerd wordt en samenwerkt met andere interventies, een grotere impact kan hebben op de cliënt en het behalen van de doelstellingen van het project (van der Tier & Putting 2015:74). De peer heeft een belangrijke signalerende – en daarmee preventieve – functie voor de cliënt vanwege het intensieve en laagdrempelige contact. Peers moeten worden geïnstrueerd dat zij een belangrijke signalerende functie hebben en dat zij, wanneer er sprake is van een complexe problematiek die professionele hulpverlening of zorg vraagt, dit met de project coördinator communiceren.

Daarnaast is het van belang dat het project actief samenwerkt met organisaties in hetzelfde werkveld. Een voorbeeld hiervan is het samenwerken met organisaties als Humanitas en de Hiv-Vereniging met betrekking tot het doorverwijzen van potentiële vrijwilligers naar het project en vice-versa zodat de vrijwilliger een verder netwerk opbouwd en eventueel betrokken kan zijn bij activiteiten bij andere organisaties. Ook kan er samengewerkt worden bij een (gezamenlijke) organisatie van groepsbijeenkomsten.

## 4.3. Kwaliteitsbewaking

Om de kwaliteit en het effectief functioneren van een peer project te waarborgen, is het belangrijk dat de ondersteuningsrelaties worden gemonitord en geëvalueerd door de project coördinator(en), peers en cliënten. Hierdoor kunnen de positieve en negatieve effecten van een project in kaart worden gebracht en de factoren die invloed hebben op dergelijke effecten worden vastgesteld (van der Tier & Putting 2015).

Een professional (project coördinator) dient de ondersteuningstrajecten op een afstand te volgen en op de hoogte te zijn van de voortgang die wordt geboekt en de knelpunten die een dergelijke voortgang tegenhouden. Door hiervan op de hoogte te zijn en een realistisch beeld te hebben van het verloop van een traject, kan een coördinator makkelijker inspringen op het moment dat zich problemen voordoen binnen een ondersteuningsrelatie. Binnen een project kan voor verschillende manieren van monitoren en rapporteren worden gekozen, zoals schriftelijk, telefonisch of persoonlijk (door middel van bijvoorbeeld intervisie bijeenkomsten of informeel contact). De voortgang wordt over het algemeen besproken tussen de coördinator en de vrijwilliger, en tussen de vrijwilliger en de cliënt (van der Tier & Putting 2015:75).

Ook een zeer goed doordachte koppeling kan in de praktijk anders uitpakken dan verwacht. Dit hoeft geen problemen op te leveren, zolang de trajecten vanuit de project organisatie worden gemonitord en er goed contact is tussen project coördinator(en) en de vrijwilligers. Op deze manier kunnen eventuele moeilijkheden worden gesignaleerd en kan hierop ingesprongen worden door middel van extra ondersteuning of het her-evalueren van de koppeling.

Naast het monitoren van de ondersteuningsrelatie, vinden er bij voorkeur meerdere evaluatie momenten plaats gedurende het traject. Het evalueren van de ondersteuning die wordt aangeboden, en de relatie tussen vrijwilliger en cliënt, is belangrijk om ervoor te zorgen dat deze aan blijft sluiten op zowel de doelstellingen van het project als de behoeften van de cliënt. Dergelijke evaluatiemomenten worden aangeraden direct na het eerste kennismakingsgesprek tussen cliënt en vrijwilliger, wanneer de koppeling een aantal weken loopt en vervolgens op afgesproken momenten, elke maand. Een laatste evaluatie moment vindt plaats bij de afronding van een ondersteuningsrelatie (Humanitas 2007).

#### 4.4. Project Organisatie

De project coördinator van het peer project is een betaalde professional met minimaal HBO werk- en denkniveau en een afgeronde sociale opleiding waarin ruim aandacht is geweest voor geestelijke verzorging. De coördinator kan op verschillende niveaus (sociaal, emotioneel, informerend) contact leggen en onderhouden. Hij/zij moet de belevingswereld van de migranten met hiv goed begrijpen, cultureel sensitief zijn en zich in de situaties van de migranten kunnen verplaatsen. Hierbij is het van belang dat de coördinator ervaring heeft met het werken met medisch specifieke religieuze/culturele vragen. Ook moet de project coördinator kunnen overleggen met hiv-consulenten en dus hun taal spreken. Hij/zij moet kennis van de sociale kaart van zorg in Nederland hebben, goed kunnen netwerken en een goed signalerend vermogen hebben – een psychosociale klinische blik is van belang om de complexe problematiek waarin vele migranten zich bevinden snel te kunnen doorgronden. De project coördinator kan coördineren en organiseren en een groepsbijeenkomst leiden (Bijdehand 2012). Daarnaast moet hij/zij vloeiend Nederlands en Engels kunnen spreken. Voor de begeleiding van vrouwelijke peers, is het waardevol om een vrouwelijke coördinator in te zetten in verband met de culturele sensitiviteit en achtergronden van deze vrouwen.

De project coördinator zou goed kunnen worden geassisteerd door een junior coördinator met een opleiding tot *counselor* (MBO) uit de doelgroep zelf. Doordat de junior coördinator uit de doelgroep komt, is de culturele sensitiviteit van deze coördinator voor een groot deel gewaarborgd. De junior project coördinator krijgt begeleiding van de project coördinator tijdens frequente intervisiemomenten.

In het uitvoeren van een peer support project voor hiv positieve migranten, is een unieke rol weg gelegd voor de hiv-consulenten in de ziekenhuizen. Zij spelen een cruciale rol in het signaleren en werven van potentiële cliënten en vrijwilligers en kunnen de project coördinator(en) ondersteunen in het koppelingsproces en het begeleiden van de cliënten gedurende het ondersteuningstraject. Vanwege het feit dat hiv-consulenten zo een belangrijke rol spelen in een peer support project gericht op hiv, is het van groot belang om bij hen een gevoel van 'eigenaarschap' te creëren. Dit kan bijvoorbeeld door hen te betrekken bij project-overleggen en terugkombijeenkomsten en het monitoren en evalueren van ondersteuningstrajecten zodat ze nauwer betrokken raken bij het project en de deelnemers.



#### Takenpakket Project Coördinator

- Inbedden van het project in het netwerk (inclusief ziekenhuizen)
- Werven vrijwilligers
- Intakegesprekken met de vrijwilligers
- Organiseren en leiden van training voor vrijwilligers
- Koppelen peers aan cliënten
- Monitoren peer-client ondersteuningstraject
- Begeleiding vrijwilligers tijdens ondersteuningstraject
- Terugkoppelen met hiv-consulent over ondersteuningstraject
- Organiseren en leiden van terugkomdagen voor vrijwilligers
- Organiseren en coördineren groeps-activiteiten

#### Takenpakket Hiv-Consulent

- Signaleren van problematiek bij patiënten en doorverwijzen naar peer project
- Intake van de cliënten
- Werven vrijwilligers
- Koppelen van peers aan cliënten
- Begeleiden van cliënten tijdens het ondersteuningstraject
- Terugkoppelen over ondersteuningstraject met project coördinator

#### Takenpakket Junior Project Coördinator

- Assisteren bij het organiseren van training voor vrijwilligers
- Koppelen peers aan cliënten
- Monitoren peer-client ondersteuningstraject
- Begeleiding vrijwilligers tijdens ondersteuningstraject
- Terugkoppelen met hiv-consulent over ondersteuningstraject
- Assisteren bij het organiseren van terugkomdagen voor vrijwilligers
- Assisteren bij het organiseren groeps-activiteiten

Tijdens de uitvoering van het project heeft de project coördinator dan ook frequent contact met de hiv-consulenten die betrokken zijn bij het project. Dit contact heeft verschillende doelen: (1) het warmhouden van het contact tussen project en hiv-consulenten (ongeveer twee keer per jaar) (zie kader); (2) het doorspreken van de lopende ondersteuningstrajecten (eens per 3 maanden – sowieso contact bij begin, halverwege en einde van het ondersteuningstraject); (3) het doorspreken van de trajecten die kunnen worden afgerond.

#### Warm houden contact hiv-consulent

Het is belangrijk om de hiv-consulenten betrokken te krijgen, en te houden, bij het peer support project. Dit kan worden bewerkstelligd door maandelijks contact te hebben over lopende trajecten, maar het is daarnaast ook van belang om hen op een bredere manier op de hoogte te houden van de ontwikkelingen binnen het project. Een manier om dit te doen is hen te betrekken bij de groepsactiviteiten die worden georganiseerd vanuit het project. Ook is het belangrijk om het project niet naar de achtergrond te laten verdwijnen in de dagelijkse werkzaamheden van de hiv-consulent. De hiv-consulenten kunnen bijvoorbeeld worden geïnformeerd over de beschikbare peers die betrokken zijn bij het project door het ontwikkelen van een 'smoelenboek' waarin de profielen van de vrijwilligers worden beschreven. Op deze manier krijgen hiv-consulenten een beter beeld van het project en de mensen die er bij betrokken zijn; het project 'leeft' meer, en hiv-consulenten kunnen daardoor een betere inschatting maken van wie er zou kunnen profiteren van deelname en welke peer wellicht geschikt zou zijn. Ook kunnen hiv-consulenten die (tijdelijk) niet actief zijn in het project op deze manier (weer) betrokken raken.

## **Vergoeding Peers**

Het peer support project dient een budget te reserveren voor het vergoeden van onkosten gemaakt door de peers. Deze onkosten zijn reiskosten (voor zowel het bijwonen van trainingen en terugkomdagen als voor het ontmoeten van de cliënt), onkosten gemaakt tijdens de ontmoeting tussen peer en cliënt (zoals kosten voor koffie en thee in een restaurant), en telefoonkosten. Onkosten moeten via een standaard declaratieformulier worden ingediend. Wanneer mogelijk kan een kleine vrijwilligersvergoeding aan de vrijwilligers worden gegeven. Dit kan werken als blijk van waardering voor hun inzet voor het project. Dit moet echter een klein en symbolisch bedrag blijven om geen afhankelijkheid te creëren en de intenties van de peer als vrijwilliger zuiver te houden.

## **Tijdsinvesteringen**

Om het project praktisch uitvoerbaar te maken en de kwaliteit van de ondersteuningstrajecten en het project als geheel te waarborgen, is de juiste tijdsinvestering van het betrokken personeel en peers van groot belang. Essentieel is dat het project wordt ingebed in een lopende organisatie met een bestuur, fondsenwervers, project assistentie en een secretariaat.

Deze tijdsinvestering zal gedurende de loop van het project variëren. Zo zal de coördinator tijdens het opzetten van het project meer tijd besteden aan het werven van cliënten en vrijwilligers, het trainen van de peers en de koppeling van peer aan cliënt. Wanneer het project 'loopt', zal de balans qua tijdsinvestering meer op de begeleiding van de ondersteunings-trajecten komen te liggen. Ook zal voor de peer de tijdsinvestering tijdens de training hoog zijn (volle trainingdagen), maar tijdens de koppeling lager door de spreiding van de contactmomenten.

De tijdsinvestering die door de project coördinator aan één vrijwilliger wordt besteedt, wordt geschat op minimaal 1 uur per week, waarin alle activiteiten gerelateerd aan de ondersteuning van de koppeling(en) kunnen worden uitgevoerd (intakes, maken van de koppeling, begeleiding en afronding). Bij ongeveer 15 actieve vrijwilligers komt dit neer op een tijdsinvestering van minimaal twee werkdagen per week. Voor de junior project coördinator kunnen dezelfde tijdsinvesteringen voor deze activiteiten worden genomen (1 uur per vrijwilliger per week).

Binnen de werkzaamheden moet er tijd worden ingeruimd voor de begeleiding/intervisie van de (eventuele) junior project coördinator, het werven van cliënten en vrijwilligers, de organisatie van de training, terugkomdagen en groepsactiviteiten en het onderhouden van het netwerk en inbedding van het project bij andere organisaties en ziekenhuizen. Omdat hier geen extra tijd voor wordt ingeruimd, moet hier waar mogelijk gebruik worden gemaakt van het ondersteunend personeel van de organisatie waar het peer project is ingebed en is een goede samenwerking tussen de junior project coördinator en project coördinator van belang.

## Projectimplementatie

Nadat het project nauwkeurig is ontworpen, kan er over worden gegaan tot projectimplementatie. De volgende paragrafen beschrijven in detail de randvoorwaarden voor de implementatie van een peer-project voor migranten met hiv in Nederland.

### 4.5. Signalering & Doorverwijzen Cliënten

Hiv-consulenten signaleren een ondersteuningsvraag bij de patiënt en stellen aan de patiënt voor hem/haar door te verwijzen naar het peer support project. Om de patiënt bij deze signalering de juiste informatie aan te kunnen bieden, moet de hiv-consulent zelf uitgebreid zijn geïnformeerd over het project en op de hoogte zijn van wat er van peer support kan worden verwacht en wat de rollen en verantwoordelijkheden van zowel peer als cliënt zijn binnen een ondersteuningsrelatie (HATS 2003: 15). Daarnaast kan het project de hiv-consulent voorzien van specifieke methodes om de patiënt te overtuigen van de voordelen die de ondersteuning hem/haar op kan leveren. Dit gaat om gesprekstechnieken, maar vooral ook om argumenten en voorbeelden. Het is belangrijk om dergelijke methodes en de informatie die aan patiënten wordt gegeven te toetsen op culturele sensitiviteit en effectiviteit. Vrijwilligers die reeds betrokken zijn bij het project kunnen hier een belangrijke rol spelen omdat zij de denkwijze en positie van de potentiële cliënten begrijpen en in kunnen schatten of de gebruikte methodes, materialen en informatie doeltreffend zijn. Materialen die ook patiënten worden uitgereikt kunnen evt in diverse belangrijke talen vertaald worden. Ook kunnen hiv-consulenten die reeds betrokken zijn bij het project een belangrijke rol spelen door collega's uit andere ziekenhuizen te informeren over hun ervaringen en succesvolle methodes. Dit kan bijvoorbeeld worden gedaan door hier aandacht aan te besteden tijdens bijeenkomsten voor hiv-consulenten.

Wanneer patiënten niet direct deel willen nemen aan het peer support project, kan de hiv-consulent dit op latere momenten nogmaals ter sprake brengen. Het bemoedigen van patiënten de stap te wagen om een vrijwilliger te ontmoeten is zinvol, maar druk uitoefenen op de patiënt is niet wenselijk: hij/zij moet zelf achter de deelname aan het project staan en dit niet doen om de hiv-consulent een plezier te doen. Veel patiënten hebben enige tijd en ruimte nodig om na te denken over de optie van een peer en de informatie te verwerken. Het is dan ook goed om de patiënt een – discrete – flyer mee te geven waarop beknopt de gang van zaken van het project beschreven staat. Ook moet in de flyer duidelijk worden gemaakt dat de patiënt zijn/haar privacy te allen tijde gewaarborgd wordt en wat er van een peer verwacht kan worden.

### Profiel & Achtergrond Cliënt

Bij het opzetten van het peer support project is het essentieel een profiel op te stellen van cliënten die gebaat kunnen zijn bij de peer ondersteuning die wordt geboden vanuit het project. De basiskennmerken van de cliënten zijn in dit geval een gediagnosticeerde hiv-status, een niet-Nederlandse komaf, en een hiv-gerelateerde ondersteuningsvraag (bijvoorbeeld het verbeteren van therapie-trouw, hoe om te gaan met persoonlijke relaties en hiv, hoe kan men hiv integreren in het dagelijks leven, toekomstperspectief en hiv). De precieze criteria voor cliënten moet worden vastgesteld in de ontwerpfase van het project (exclusie nationaliteiten, geografie binnen Nederland, etc).

Naast deze basis kenmerken, helpt een uitgebreid intakegesprek met de cliënt om een beter beeld te vormen van de cliënt en zijn/haar ondersteuningsvraag en in te schatten of die persoon inderdaad geholpen zou kunnen worden met deelname aan het project. Ook kan er in dit gesprek een inventarisatie worden gemaakt met betrekking tot de cliënt zijn/haar karakter, achtergrond, wensen en mogelijkheden, en een beeld worden verkregen van de bestaande problematiek. Dergelijke informatie is zeer belangrijk voor de latere koppeling en het selecteren van een geschikte peer. Tijdens het kennismakingsgesprek kan bijvoorbeeld worden gewerkt met een inschrijf- of intakeformulier (Humanitas 2007) of een checklist om de informatie te verzamelen en documenteren. Dergelijke documenten kunnen met de geselecteerde peer worden gedeeld en kunnen daarnaast functioneren als een 'nulmeting' die gebruikt kan worden in het begeleiden en evalueren van het ondersteuningstraject.

Bij voorkeur wordt het intake-gesprek door de hiv-consulent gevoerd, omdat deze al een vertrouwensband met de cliënt heeft en veel achtergrond informatie heeft en hier op door kan vragen. Ook lijkt dit de enige haalbare keuze bij een project dat geografisch een grotere dekking heeft dan bijvoorbeeld één stad en bij een project met een hoog aantal cliënten. Omdat een telefonische intake niet mogelijk is door sensitiviteit van het onderwerp en voor de doorgronding van het profiel van de cliënt, zou er veel gereisd moeten worden (door de project coördinator of door de cliënt), wat praktisch en tijds technisch niet mogelijk is. Ook kan de cliënt door het contact een vertrouwensband met de coördinator ontwikkelen, waardoor er bij problemen terug kan worden gegrepen op de coördinator wat de werkdruk van de coördinator, bij de inclusie van een hoog aantal cliënten in het project, aanzienlijk kan vergroten. Eventueel kan in kleinere settings (bijvoorbeeld bij implementatie in één stad) het intakegesprek ook door de project coördinator worden gevoerd.

#### 4.6. Werving Vrijwilligers

Binnen het peer support project is het van groot belang om een duidelijke strategie te ontwikkelen met betrekking tot de werving en selectie van de vrijwilligers.

##### **Profiel Vrijwilligers**

Voordat vrijwilligers worden aangenomen, is het belangrijk om vast te stellen hoe zij zullen gaan functioneren binnen het programma en de belangrijkste eigenschappen, verwachtingen en verantwoordelijkheden van peers te definiëren. Het is raadzaam om een duidelijk vrijwilligersprofiel te ontwikkelen waarin de selectie criteria worden besproken. Met andere woorden: over wat voor competenties dient een vrijwilliger minimaal te beschikken om deel te kunnen nemen aan het project.

Naast basiscompetenties als motivatie en enthousiasme, initiatief nemen, cliënt-gericht kunnen werken (met empathie, begrip en inlevingsvermogen), goed kunnen luisteren, open staan voor feedback en het kunnen vervullen van een voorbeeldfunctie (van der Tier & Putting 2015:69), is er bij een peer support project voor hiv-positieve migranten behoefte aan specifieke competenties, zoals: (1) persoonlijke, directe ervaring met hiv-diagnose en de daaropvolgende uitdagingen en behandeling, (2) therapietrouw, (3) communicatie vaardigheden met betrekking tot gevoelige onderwerpen, en (4) stabiliteit (momenteel geen drugs/alcohol gebruiker (HATS 2003), financieel, huisvesting en psychische gesteldheid).

## Wervingsstrategieën

Naast het opstellen van profielen voor zowel peer als cliënt, is het belangrijk om een plan van aanpak te ontwikkelen met betrekking tot de locaties waar potentiële peers kunnen worden geworven. Door het project onder de aandacht te brengen bij hulpverlenende en dienstverlenende organisaties (huisartsen, ziekenhuizen, hiv-vereniging, etc.) raken hulpverleners ermee bekend (Humanitas 2007). Ziekenhuizen kunnen een belangrijke rol spelen in het werven van peers en cliënten door het project te promoten en mensen door te verwijzen naar de project coördinator(en) (HATS 2003). Daarnaast is mond tot mond reclame voor peer-projecten voor hiv-positieve migranten, vanwege de gevoeligheid van het onderwerp en het bereiken van de doelgroep, van groot belang. In het bereiken van hiv-positieve migranten is het verstandig om – naast hulpverleners – ook in te zetten op tussenpersonen uit de doelgroep zelf (Humanitas 2007); iemand die de vertaalslag kan maken tussen ‘het officiële project’ en de hiv-positieve migranten die naar grote waarschijnlijkheid te maken hebben met een angst voor stigma, sociaal isolement, taalbarrières, enzovoort. Ter ondersteuning van de werving kan promotiemateriaal worden ontwikkeld waarin de doelen van het project, de positieve rol die een vrijwilliger in het leven van iemand anders kan spelen, en de verwachtingen worden uitgelegd. Deze werving moet gericht zijn op algemene informatie over hiv en testen, maar ook informeren over het feit dat het niet nodig is alleen te blijven rondlopen met de diagnose en mensen aanzetten tot het zoeken van hulpen mobiliserend om hulp te zoeken.

Bij de werving van vrijwilligers is het belangrijk een goede dekking van het projectgebied na te streven. Dit voorkomt dat peer en/of cliënt veel moeten reizen. De lijntjes zijn letterlijk korter en persoonlijke ontmoetingen zijn makkelijker te realiseren. Daarnaast kan een peer die zich dichtbij zijn/haar cliënten bevindt hen op een effectievere manier uit hun sociale isolement halen door ze te introduceren in lokale initiatieven en groepsactiviteiten.

Het promotie- en informatiemateriaal voor potentiële vrijwilligers kan de motivatie van de vrijwilligers reflecteren en worden gebruikt om mensen op een persoonlijk niveau aan te spreken. ‘Het is mij gelukt een goed leven met hiv te leven, ik wil anderen helpen ook een goed leven te krijgen’ is bijvoorbeeld een veelgehoorde motivatie. Het promotiemateriaal kan samen met de huidige vrijwilligers worden ontwikkeld om culturele sensitiviteit te waarborgen.

### 4.7. Selectie van Vrijwilligers

Het opgestelde vrijwilligersprofiel dient consistent toe te worden gepast wanneer een nieuwe vrijwilliger zich aandient. Na het eerste contactmoment via de telefoon, email of een informeel gesprek met de project coördinator(en), volgt een persoonlijk kennismakingsgesprek waarin de project coördinator met het profiel als leidraad een duidelijk beeld kan krijgen van de ‘klik’ tussen het project en de potentiële vrijwilliger (HATS 2003, van der Tier & Putting 2015).

Een vooraf opgestelde vragenlijst is een manier voor de project coördinator om het gesprek enigszins te structureren en zeker te zijn dat alle benodigde informatie wordt verkregen en belangrijke thema’s worden besproken (van der Tier & Putting 2015). Een kennismakingsgesprek kan plaatsvinden tussen de project coördinator en de potentiële vrijwilliger, maar er kan ook worden gekozen om ook een peer die al werkzaam is voor het project bij het gesprek te betrekken. Zij kunnen het ijs breken en

een veilige sfeer creëren waarin de potentiële peers over hun ervaringen kunnen praten. (HATS 2003:15). Een derde optie is om het gesprek te voeren met twee potentiële vrijwilligers. Op die manier wordt het wel of niet aanwezig zijn van bepaalde basiscompetenties (zoals luisteren en andere communicatie vaardigheden) direct duidelijk. Ook wordt op deze manier wellicht een situatie gecreëerd waarin de vrijwilliger zich meer op zijn/haar gemak voelt, omdat het gesprek niet langer alleen om hem/haar draait (Humanitas 2007). Aanvullend kan een kennismaking in groepsverband zijn, waar de coördinator de potentiële vrijwilliger observeert. In deze laatste twee gevallen moet er wellicht nog een extra gesprek met de project coördinator worden ingepland, zodat deze de vrijwilliger ook individueel leert kennen en er een compleet profiel van de vrijwilliger ontstaat.

Het HATS programma benadrukt dat het in deze fase belangrijk is om zeer duidelijk te zijn over de inhoud van het programma, en de verantwoordelijkheden en verwachtingen van de peers (HATS 2003:15). Dit om te voorkomen dat er onrealistische verwachtingen ontstaan, die op de lange baan voor problemen kunnen zorgen. Ook is het belangrijk om, buiten het feit dat potentiële vrijwilligers dienen te voldoen aan het basis profiel, op zoek te gaan naar een diverse groep. Hoe gevarieerder de groep vrijwilligers (wat betreft bijvoorbeeld karakter, interesses, religie en achtergrond), hoe meer mogelijkheden er voor de project coördinator(en) bestaan om in een latere fase een goede koppeling te maken tussen cliënt en vrijwilliger (van der Tier & Putting 2015). Voorzichtigheid is geboden bij vrijwilligers met fanatieke of intollerante overtuigingen; dit kan een reden zijn tot het excluseren van de vrijwilliger uit het project.

#### 4.8. Training van Vrijwilligers

Bij het ontwikkelen en implementeren van een peer support project is het van belang om de vrijwilligers een training te laten volgen. Men kan ervoor kiezen deze training te geven alvorens de vrijwilligers definitief op te nemen in het project, met als voordeel dat de project coördinatoren de deelnemers gedurende een bepaalde periode kunnen observeren. Daarnaast biedt dit de deelnemers de mogelijkheid om te ontdekken of zij zich inderdaad aan het project willen binden, de deelnemers verder te empoweren en hun verantwoordelijkheid als rolmodel te laten groeien. Op basis van de ervaringen en interacties tijdens de training, zijn zowel staf als deelnemers beter in staat te bepalen of zij bij het project passen en de verwachte taken aan kunnen en willen gaan (Dennis 2003; Humanitas 2007). Een bijkomende voordeel van het leren kennen van de deelnemers in de context van een training, is dat het de project coördinator nog beter in staat stelt koppelingen te maken op basis van de karakters, kwaliteiten en achtergronden van de deelnemers (Humanitas 2007). Ook draagt de interactie met de project organisatie tijdens de training bij aan het ontwikkelen van een vertrouwensband tussen de peer en de project coördinator(en) waardoor de kans groter wordt dat de peer de coördinator(en) bij vragen of problemen zal benaderen. Door een training te volgen met andere vrijwilligers, ontwikkelt de peer daarnaast een netwerk waarop zij bij problemen binnen hun ondersteuningsrelaties terug kunnen vallen en met wie zij hun ervaringen kunnen delen.

De training voor peers moet gefocust zijn op het kennis laten maken van de deelnemers met de doelen en procedures van het project, de doelgroep waarmee zij te maken zullen krijgen en behoeften van die doelgroep. Ook krijgen zij juiste informatie over hiv, hiv-medicatie, behandeling en het belang van therapietrouw. Zij verwerven vaardigheden in begeleidings- en gesprekstechnieken en leren de valkuilen hierin kennen. Daarnaast kan informatie worden verstrekt met betrekking tot

specifieke thema's, zoals (het herkennen van) psychische klachten, blokkades voor acceptatie en therapietrouw, geloofsvragen rondom hiv ('waarom overkomt mij dit?'), hiv en zwangerschap, soa's, hiv en persoonlijke relaties en aandacht voor het zorgsysteem in Nederland. Trainingsmethodes moeten gevarieerd zijn: zowel plenaire sessies, als groepsdiscussies en individuele opdrachten kunnen worden gebruikt. Ook kan het worden overwogen om interactieve methodes te gebruiken zoals een simulatie doormiddel van een bordspel (bv soort van ganzenbord) waarin situaties worden beschreven en de deelnemers reactie geven op hoe een situatie aan te pakken. Naast de variatie, is het van belang om met de groep te reflecteren op dergelijke oefeningen om een beeld te krijgen van de lessen die geleerd worden en hoe deze in de praktijk kunnen worden ingezet.

Een gewenst (neven)effect van de training is een verdere persoonlijke ontwikkeling van de vrijwilliger. De groei die de vrijwilliger tijdens de training doormaakt door het opdoen van nieuwe kennis, reflectie op zijn/haar eigen ervaring en het ontwikkelen van (sociale) vaardigheden is waardevol voor het werk van de vrijwilliger, maar zorgt ook voor extra persoonlijke stabiliteit van de vrijwilliger waardoor een duurzame inzet van de vrijwilliger beter gewaarborgd is. Vanwege deze effecten kan er voor worden gekozen binnen de training extra nadruk te leggen op persoonlijke ontwikkeling. Het hoofddoel van de training – de opleiding van de migrant tot getrainde peer – moet hierbij niet uit het oog worden verloren.

Het trainen van de vrijwilligers, voordat zij definitief als peer aan de slag gaan, biedt hen handvatten en helderheid wat betreft de manier waarop de ondersteuning plaats dient te vinden en hoe zij hun ervaringsdeskundigheid op de juiste manier in kunnen zetten (Dennis 2003). Ze leren wat de rollen zijn die de peer en cliënt ten opzichte van elkaar hebben, hun grenzen te herkennen en aan te geven, en er kan duidelijkheid worden gecreëerd over de verwachtingen vanuit het project: hoe gaat een vrijwilliger met de cliënt om, hoe vaak en op wat voor manier is er contact, hoe ga je om met privacy, enzovoort (van der Tier & Putting 2015, Humanitas 2007).

Een belangrijk aspect dat in de training aan bod dient te komen is de vorm van ondersteuning die de peer de cliënt biedt. Vanuit een project kan een mix van informerende, emotionele, en/of evaluerende ondersteuning worden nagestreefd, maar leidraad binnen deze vormen van ondersteuning is het 'er zijn'. Het 'er zijn' kan worden gedefinieerd als het vormen van een positief voorbeeld, een rolmodel, in het leven van de cliënt. Ondersteuning wordt geboden op basis van eigen ervaringsdeskundigheid, zonder de cliënt bepaalde beslissingen, gedrag, of overtuigingen op te leggen. Het gaat er om de cliënt te laten zien dat er positief te leven is met hiv. Binnen de ondersteuningsrelatie tussen peer en cliënt, dient de peer te focussen op het luisteren naar en zelfvertrouwen geven aan de cliënt. De training kan de deelnemers helpen en stimuleren om de vaardigheden die zij nodig hebben in hun relatie met de cliënt (zoals gesprekstechnieken, sociale vaardigheden en coaching-vaardigheden) te ontwikkelen.

Hoewel project-specifieke training essentieel is, is het belangrijk om de vrijwilligers niet te 'overtrainen', en de unieke positie en het *nut* van een peer te waarborgen (Dennis 2003). In de ontwikkeling en uitvoering van de training moet zeer bewust worden stil gestaan bij het vermijden van professionalisering en de daaropvolgende creatie van 'para-professionals':

*When peers are professionalized, their talents and accountability to the target population are shifted to the health-care system, diminishing their mutual*

*identification, credibility, and commonality with clients (Dennis 2003:328).*

Om deze reden is het belangrijk dat er tijdens de training aandacht wordt besteed aan het onderwerp van grenzen stellen en doorverwijzing (naar de project coördinator of professionele hulpverleners) wanneer men (te) complexe problematiek tegenkomt in de ondersteuningsrelatie.

Het is belangrijk om te overwegen welke voerta(a)l(en) wordt gebruikt in de training. Hierbij dient voorop te staan dat de vrijwilligers deze ta(a)l(en) goed beheersen zodat zij de trainingsstof goed op kunnen nemen en zich daarnaast voldoende uit kunnen drukken. Reden voor deze overweging is dat het doel van de training is om vrijwilligers 'klaar te stomen' om als peer aan de slag te gaan. Omdat de Nederlandse taal bijvoorbeeld voor veel migranten een barrière tot een succesvol getrainde vrijwilliger kan vormen is het raadzaam tijdens de training ook de Engelse taal te gebruiken en daarnaast vertalers (mede-vrijwilligers) in te schakelen voor mensen die zowel Nederlands als Engels niet goed machtig zijn.

Het is van belang dat alle vrijwilligers alle trainingdagen aanwezig zijn. Wanneer er een dag wordt gemist, moet worden nagedacht over hoe de trainingsstof toch aan de vrijwilliger kan worden meegegeven.

Na de training moet er voor iedereen een vrijwilligerscontract klaar liggen welke getekend moet worden. In dit contract moet duidelijk beschreven staan wat er van de vrijwilliger verwacht wordt, met wie contact op te nemen mochten er problemen zijn en waar de grenzen in het contact met de cliënt liggen. Zorg voor een exemplaar voor zowel de organisatie als de vrijwilliger.

#### Mannen en Vrouwen

Het betrekken van zowel mannen als vrouwen in één peer support programma voor hiv-positieve migranten kan zowel positieve als negatieve effecten hebben op het project. Wanneer er zowel mannen als vrouwen deelnemen aan het project dient men hier dan ook bewust rekening mee te houden in het ontwerpen, maar voornamelijk bij de implementatie van het programma. Zo moet er bij de training en de terugkombijeenkomsten, het koppelen en de ondersteuning van de vrijwilliger rekening gehouden worden met het verschil tussen mannen en vrouwen en de manieren waarop zij hun relaties aangaan en opbouwen.

In de training en tijdens terugkombijeenkomsten kan er bijvoorbeeld voor worden gekozen om, naast groeps-sessies, bepaalde onderwerpen apart van elkaar te bespreken. Hierbij kan worden gedacht aan onderwerpen als motivatie, grenzen stellen, en de verantwoordelijkheden en onderwerpen die aan bod kunnen komen binnen de ondersteuningsrelatie (seksualiteit, relaties, etc). Door aparte sessies te organiseren wordt er voor iedereen een veilige situatie gecreëerd waarin emoties, gevoelens en gedachten vrij kunnen worden gedeeld. Daarnaast kan het ook zeer waardevol zijn om ervaringen binnen de ondersteuningsrelaties tijdens bijvoorbeeld terugkombijeenkomsten juist in gemixte groepen plaats te laten vinden, omdat mannen en vrouwen anders naar situaties kijken en elkaar nieuwe inzichten kunnen geven.

Ook in de koppeling is het belangrijk om na te gaan welke voorkeur (en waarop deze voorkeur is gebaseerd) er bij de cliënt bestaat met betrekking tot het profiel van de peer die hen gaat ondersteunen. Over het algemeen is het goed om mannen aan mannen en vrouwen aan vrouwen te koppelen, maar in speciale gevallen kan het wenselijk zijn bijvoorbeeld een mannelijke cliënt aan een vrouwelijke peer te koppelen (bijvoorbeeld een homoseksuele man die niet met een andere man wil praten). Hierbij moet wel rekening worden gehouden met het feit dat mannen en vrouwen vaak (niet altijd!) andere verwachtingen van een peer-client relatie hebben. Ondersteuning door de mannelijke peers is vaak meer gebaseerd op informatieoverdracht en praktische hulp en kan na een paar gesprekken al voldoende blijken te zijn. Vrouwen bouwen over het algemeen een meer vriendschappelijke en langere ondersteuningsrelatie op.



#### 4.9. Koppeling

De juiste koppeling van vrijwilliger aan cliënt “*blijkt een van de belangrijkste succesindicatoren te zijn van een effectief maatjesproject en de bouwsteen van een succesvol en duurzaam ondersteuningstraject*” (van der Tier & Putting 2015:70). In een peer support project heeft de koppeling een grote invloed op het opbouwen van een vertrouwensrelatie tussen de vrijwilliger en cliënt. Dit vertrouwen is een voorwaarde voor een succesvolle ondersteuningsrelatie en hier moet dan ook voorzichtig mee om worden gesprongen.

Het is aan de project coördinator om een koppeling te maken op basis van de gegevens die hij/zij heeft verzameld. Van der Tier & Putting (2015:70) benoemen een aantal belangrijke aspecten die naar voren komen in het koppelingsproces. Ten eerste bespreken zij het nastreven van *chemie* tussen vrijwilliger en cliënt. De chemie, of ‘klik’, is essentieel voor het slagen van een peer-client relatie en kan ontstaan door middel van bepaalde raakvlakken tussen mensen (zoals karaktereigenschappen, interesses, (culturele) achtergrond), of juist op basis van aspecten waarop zij elkaar aanvullen. Waarop de nadruk wordt gelegd binnen de koppeling hangt af van de doelstellingen van het project als geheel (bijvoorbeeld therapietrouw en/of verbetering kwaliteit van leven) en de persoonlijke wensen van de cliënt en peer (bijvoorbeeld vertellen van hiv-status aan partner, vergeven van persoon die hiv-infectie heeft veroorzaakt of vertrouwen in een zwangerschap met hiv). Ten tweede is het belangrijk dat de cliënt zich kan *identificeren* met de vrijwilliger en diens vaardigheden, ervaringen en inzichten kan gebruiken in zijn/haar eigen situatie. Dit is bijzonder belangrijk binnen een peer support project, waar de peer een rolmodel is en een voorbeeld- en inspirerende functie heeft. Voor migranten met hiv kan de (religieuze en culturele) achtergrond van de cliënt van groot belang zijn voor het vinden van een passend rolmodel. Een derde aspect dat belangrijk is in de koppelingsfase is *zeggenschap*: de peer en cliënt hebben het recht zich op ieder moment uit te spreken over de koppeling en te beslissen of zij deze aan willen gaan/willen continueren. Als laatste is het belangrijk om speciale aandacht te besteden aan *terugkoppeling*. Door ruimte te maken voor een stukje gezamenlijke evaluatie tijdens het kennismakingsgesprek, maar ook afzonderlijk daarna (via bijvoorbeeld telefonisch contact) komt de project coördinator er achter of zowel peer als cliënt tevreden zijn met de gang van zaken en vertrouwen hebben in de match. Ook moet er in het koppelingsproces goed stil worden gestaan bij de motivatie (Humanitas 2007) en de ondersteuningsvraag van de cliënt.

Voordat een koppeling wordt bevestigd, spreekt de project coördinator met de geselecteerde peer om de situatie van de cliënt (in anonieme bewoordingen) kort toe te lichten. Op basis van deze informatie kan de peer de keuze maken om aan de cliënt gekoppeld te worden. Ook moet worden nagegaan of de peer genoeg tijd heeft om een ondersteuningsrelatie aan te gaan. Tijd kan beperkt zijn door persoonlijke omstandigheden of door andere al lopende ondersteuningstrajecten: een vrijwilliger kan tegelijkertijd peer zijn voor meerdere cliënten. Als de peer instemt, wordt ook de specifieke ondersteuningsvraag van de cliënt doorgesproken zodat hier extra aandacht aan kan worden besteed in het ondersteuningstraject.

#### Mate van rekening houden met wensen cliënt

Hoewel de wensen en verwachtingen van de cliënt belangrijk zijn, moet de project coördinator zich niet te veel laten leiden door de voorkeuren van de cliënt. Deze voorkeuren komen soms voort uit angst en onzekerheid en geven hierdoor niet het juiste beeld van het best passende profiel van een peer. Migranten geven vaak aan liever niet met iemand uit hun eigen land te spreken, uit angst herkend te worden. De praktijk leert echter dat dit vaak meevalt en de 'beste' peer vaak juist uit de eigen cultuur komt, omdat deze persoon de cliënt het beste kan begrijpen. Zij delen dezelfde achtergrond, culturele gebruiken en snappen de motivaties en gedachten van de cliënt vaak erg goed, waardoor het ondersteuningstraject veel effectiever is.

#### Kennismakingsgesprek

Na het bepalen van een koppeling, zorgt de project coördinator ervoor dat de betrokken partijen bij elkaar komen voor een kennismakingsgesprek. Het is belangrijk om in dit kennismakingsgesprek (nogmaals) duidelijk te maken wat de cliënt en vrijwilliger hun rollen zijn ten opzichte van elkaar en waar mogelijk duidelijke afspraken te maken (zonder de zeggenschap en actieve rol van de cliënt en vrijwilliger te ondermijnen). Door hier vanaf het begin van het ondersteuningstraject gezamenlijk helderheid in te scheppen worden problemen op de lange termijn voorkomen en wordt er een basis

gecreëerd waarop terug kan worden gevallen (van der Tier & Putting 2015:71).

Uit praktijk ervaringen is gebleken dat het aanwezig zijn van een professional bij het kennismakingsgesprek een positieve invloed heeft: het geeft "*cliënt en vrijwilliger meer handvatten [in het werken naar] het gezamenlijk te bereiken doel*" (Humanitas 2007). Daarnaast zorgt de betrokkenheid van een professional voor minder druk op de cliënt en vrijwilliger wat betreft het leiden van het gesprek en het initiatief nemen met betrekking tot het maken van afspraken.

De locatie van het kennismakingsgesprek is – net als het intakegesprek – in het geval van hiv-positieve migranten, die hun status voor veel mensen geheim houden, van groot belang. Voorwaarde van het kennismakingsgesprek is dat de cliënt zich op zijn/haar gemak voelt waardoor hij/zij meer open staat voor de ontmoeting met de peer. Er moet rekening worden gehouden met het feit dat cliënten terughoudend kunnen zijn in hun deelname aan het project wanneer zij te maken krijgen met extra 'hobbels op de weg', zoals het ontmoeten van de peer op een onbekende plaats en/of het ontmoeten van onbekende professionals (project coördinator). Het ziekenhuis is voor veel cliënten een veilige plaats en de hiv-consulent is voor veel cliënten een vertrouwenspersoon waardoor een koppeling onder hun leiding minder stress op kan leveren.

#### 4.10. Ondersteuning van vrijwilligers vanuit project

In peer support projecten kunnen de verantwoordelijkheden van een peer overeen komen met die van een professional. Zij voeren bepaalde taken uit, met specifieke doelen, binnen de context van een project. Omdat er veel verantwoordelijkheid ligt bij de vrijwilligers en zij vaak te maken krijgen met emotionele situaties, is het belangrijk om hen voldoende voor te bereiden (door middel van training), te begeleiden (regelmatige 1-op-1 gesprekken met de project coördinator) en een plek te bieden waar zij hun ervaringen kunnen delen (in groepsbijeenkomsten met mede-vrijwilligers). Op die manier kan de kwaliteit van hun werk worden gewaarborgd en worden de vrijwilligers zelf beschermd en bijgestaan om te voorkomen dat zij teveel druk ervaren van hun werk als vrijwilliger

(van der Tier & Putting 2015, HATS 2003, Humanitas 2007). De begeleiding van de vrijwilliger binnen een peer support project heeft dan ook te maken met hun deskundigheidsbevordering (door middel van bijvoorbeeld training, terugkom- en themabijeenkomsten) en het aanbieden van supervisie en feedback vanuit de project coördinator(en) (van der Tier & Putting 72-73).

Het is belangrijk dat project coördinator(en) en/of andere professionele begeleiders van de peers genoeg tijd en ruimte krijgen en maken om de peers te ondersteunen. Het aanbieden van emotionele steun en praktische begeleiding vanuit het project heeft een directe positieve invloed op de effectiviteit van een interventie; het bevordert de betrokkenheid en motivatie van de vrijwilligers en de professionals zijn over het algemeen beter op de hoogte van de voortgang ondersteuningsrelaties. Hierdoor kan er sneller en beter worden ingesprongen in het geval van escalerende situaties of wanneer de problematiek van de cliënt ernstiger blijkt dan van te voren gedacht (van der Tier & Putting 2015:73). Ook kunnen de voordelen en gevaren voor de peer, zoals beschreven in hoofdstuk 3, door frequente begeleiding respectievelijk bevorderd en zo veel mogelijk voorkomen worden.

#### Groepscontact via WhatsApp

Vanuit de groep kan het initiatief ontstaan om contact met elkaar te houden via een medium als WhatsApp. Gebleken is, dat dit contact wordt gebruikt om (kleine) problemen in de ondersteuningstrajecten op te lossen en om ervaringen uit te wisselen. Zolang de privacy van de cliënten gewaarborgd blijft kan een dergelijk groepscontact worden toegestaan en eventueel worden gestimuleerd. Wanneer er een junior coördinator in het project werkt, kan er worden voorgesteld om deze coördinator aan het groepscontact toe te voegen met een signalerende functie en ter waarborging van privacy.

#### 4.11. Ondersteuningsrelatie tussen Vrijwilliger en Cliënt

*“Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is de succesindicator die volgt op het maken van een succesvolle match” (van der Tier & Potting 2015:34).*

Het ontwikkelen van een vertrouwensrelatie tussen peer en cliënt vormt de spil van een peer support programma en is de belangrijkste voorwaarde voor een succesvol project. Deze relatie beïnvloedt de manier waarop een vrijwilliger zijn/haar match begeleidt en hoe deze steun wordt ontvangen. Dit heeft een cruciale impact op de effecten van een ondersteuningstraject. De relatie tussen peer en cliënt wordt gevormd op basis van het delen van ideeën, gevoelens en ervaringen, en op basis van onderling erkende persoonlijke grenzen (HATS 2003). Het initiatief tot het bouwen van deze relatie ligt in principe bij de peer: hij/zij neemt het initiatief tot contact met de cliënt.

De HATS studie (HATS 2003:33) benoemt een aantal kritieke aspecten van de peer-client relatie binnen een peer support programma dat focust op therapietrouw en hiv:

- (1) *Onthulling/Bloot geven.* Door persoonlijke ervaringen en gedachten met hun cliënt te delen, laten peers hun commitment naar de cliënt zien. Het stelt de cliënt op zijn/haar gemak, deze voelt zich gesteund en het leidt de aandacht van hem/haar af waardoor de druk en angst die hij/zij ervaart afneemt.

- (2) *Opbouwen van relaties.* Hoewel peers op een niet-medische manier omgaan met hun cliënten, en een peer support project buiten de formele zorg plaatsvinden, kunnen ze wel degelijk het bevorderen van de therapietrouw nastreven. Echter, in plaats van hierop te focussen, ligt de focus op het opbouwen van een vertrouwensband. Pas als er een sterke band ontstaat, waarin een cliënt zich veilig genoeg voelt om zorgen, terugslag of andere problemen te delen wanneer deze zich voor doen, is er ruimte voor de peer om medicatie en behandeling te bespreken.
- (3) *Grenzen stellen.* Duidelijke afspraken tussen de vrijwilliger en cliënt kunnen het gevoel van veiligheid bevorderen met betrekking tot het delen van persoonlijke ervaringen en gevoelens. Buiten de context van de formele zorg kan het voor een cliënt lastig zijn om dergelijke kaders te bepalen en de grenzen van de relatie te begrijpen. Peers spelen hier een belangrijke rol in het verduidelijken van de grenzen die het project en zij zelf stellen.
- (4) *Afsluiten ondersteuningstraject.* Het afsluiten van een ondersteuningsrelatie tussen peer en cliënt kan – voor beide partijen – lastig zijn vanwege de vertrouwensrelatie die de twee hebben opgebouwd door het delen van persoonlijke ervaringen en emoties. Dit is waarom het belangrijk is bij de start van het traject ook de afronding daarvan te bespreken.

#### 4.12. Lengte ondersteuningstraject & frequentie van contact

Uit literatuur blijkt dat ondersteuningstrajecten in peer support projecten verschillende lengtes hebben en diversiteit kennen wat betreft de frequentie van contact. Zowel éénmalig contact met een peer als contact dat tot 6 maanden duurt wordt als effectief beschouwd. Er is echter weinig literatuur beschikbaar over peer support dat langer dan 6 maanden duurt (National Voices & Nesta 2015:21). De methodiekbeschrijvingen van het PKB en PS project (hoofdstuk 1 en 2) laten zien dat, ondersteuningstrajecten die bestaan uit enkele ontmoetingen een cliënt inderdaad verder kunnen helpen en dus succesvol kunnen zijn. In enkele speciale gevallen duurt de ondersteuning langer dan 6 maanden. Echter, in veel gevallen blijkt een traject van ongeveer 6 maanden het meest effectief in het behalen van de gestelde doelen. Ondersteuning gebeurt telefonisch, via persoonlijke ontmoetingen, WhatsApp en Facebook. Voor effectieve ondersteuning moet er minimaal 1 keer per week inhoudelijk contact worden gemaakt via telefoon. Eens per maand zou er een ontmoeting tussen de peer en cliënt moeten plaatsvinden om de ondersteuningsrelatie en vertrouwensband goed op te kunnen bouwen en de effectiviteit van het traject te vergroten.

#### 4.13. Werken aan een doel

De peer richt zich in principe voornamelijk op de ondersteuning in het dagelijks leven met hiv, emotionele ondersteuning, vormt een brug naar de klinische zorg en maatschappelijke hulpbronnen, en geeft doorlopende hulp (Boothroyd en Fisher 2010:i64). Daarnaast werkt de peer samen met de cliënt aan specifieke doelen die vooraf aan het traject zijn vastgesteld. Dit kunnen algemene doelen zijn die gelden voor alle trajecten binnen het peer support project en/of specifieke doelen gerelateerd aan de ondersteuningsvraag van de cliënt waar de peer zijn/haar begeleiding op moet richten.

#### 4.14. Grenzen stellen

Zoals hierboven al benoemd, is het van groot belang dat peers hun grenzen aan kunnen en durven geven binnen de ondersteuningsrelatie die zij aangaan; voor hun eigen bescherming en die van hun cliënt. Er dient in het bijzonder duidelijkheid te bestaan met betrekking tot de peer's rol en expertise (ze zijn geen medisch expert) en de tijd en energie die zij de cliënt kunnen bieden. Daarnaast is het belangrijk dat zij zeker stellen dat de doelstelling(en) van de ondersteuningsrelatie en het feit dat deze relatie 'eindig' is, bekend zijn bij de cliënt (HATS 2003:35).

Een peer-client relatie wordt aangegaan en opgebouwd vanuit een bepaalde doelstelling – bijvoorbeeld het volgen van een behandelplan en trouw innemen van medicatie. Echter, in het opbouwen van een persoonlijke relatie waarin er sprake is van vertrouwen, emoties en tijd die samen wordt doorgebracht, kunnen de grenzen en het doel van de relatie voor een cliënt en/of de vrijwilliger makkelijk vervagen en andere vormen van (seksuele) relaties ontstaan (HATS 2003:35). Het kan ook voorkomen dat de relatie tussen vrijwilliger en cliënt na verloop van tijd verandert en overgaat in een vriendschap (Humanitas 2007).

Voor de project coördinator ligt er een belangrijke taak in het helpen te beschermen van de grenzen van de ondersteuningsrelatie en te voorkomen dat de relatie het peer-client karakter verliest. Dit kan door middel van training, het organiseren van groeps- en themabijeenkomsten en het monitoren van de ondersteuningsrelaties tussen peer en cliënt. Op het moment dat er een belangrijke verschuiving plaatsvindt binnen de ondersteuningsrelatie (bijvoorbeeld bij het ontstaan van seksuele aantrekkingskracht), dient het ondersteuningstraject officieel afgerond te worden.

##### Grenzen stellen bij stroef contact

In sommige gevallen kan het contact met de cliënt (in de opstartfase of door de persoonlijke situatie van de cliënt) stroef verlopen. De peer moet in dit geval vaak veel moeite doen om contact te krijgen. Omdat het initiatief voor contact bij de peer ligt, moet hij/zij gestimuleerd worden te blijven proberen en begrip op te brengen voor de – wellicht complexe – situatie van de cliënt. Hierin kunnen peers echter wel degelijk hun eigen grenzen aangeven: wanneer hen dit te veel wordt en zij geen ideeën meer hebben om het contact te creëren/makkelijker te laten verlopen, kan de project coördinator ingrijpen en gezamenlijk met de peer een oplossing voor de moeilijkheden rondom het contact zoeken.

#### 4.15. Afronding

Een koppeling tussen een vrijwilliger en cliënt wordt afgerond op het moment dat (1) een van beide aangeeft de peer-client relatie te willen verbreken, (2) de vrijwilliger en cliënt samen besluiten dat zij het contact willen beëindigen, wat ze bespreken met de coördinator die dan oordeelt of het traject daadwerkelijk afgesloten kan worden, of (3) er door de peer en project coördinator wordt besloten dat het contact worden beëindigd omdat het doel dat aan de ondersteuningsrelatie werd gesteld is behaald. In het laatste geval is het belangrijk om ook bij de cliënt te horen of hij/zij het hiermee eens is. Dit kan worden geverifieerd met behulp van inzichten van de hiv-consulent (is iemand inderdaad therapietrouw) en door het nogmaals invullen van de checklist voor het profiel en de ondersteuningsvraag van de cliënt en deze te vergelijken met de lijst die bij de intake is ingevuld. Het invullen van de checklist kan door de hiv-consulent worden gedaan en met de project coördinator besproken.

Voor alle betrokken partijen is het belangrijk het ondersteuningstraject na een bepaalde periode

formeel af te ronden. Dit is belangrijk voor het project omdat op deze manier de peer weer vrij komt voor een nieuw ondersteuningstraject. Voor de peer is het belangrijk om de relatie formeel af te ronden, zodat deze kan besluiten om wel of geen contact te houden met de cliënt. Deze afronding kan op diverse manieren invulling krijgen: er kan een afrondingsgesprek plaatsvinden op het kantoor van de project coördinator of bij de hiv-consulent, de ondersteuningsrelatie kan telefonisch worden afgerond in gesprekken met zowel de cliënt als de peer, of de peer en cliënt kunnen het traject samen afronden tijdens een persoonlijke ontmoeting.

#### 4.16. Groepsactiviteiten & Terugkomdagen

##### **Groepsactiviteiten voor peer en cliënt**

Het betrekken van de cliënten bij groepsactiviteiten tijdens en na het ondersteuningstraject zijn essentieel om de cliënt ook op de lange termijn uit een isolement te houden en deze minder afhankelijk te maken van het contact met zijn/haar peer. De deelname aan groepsactiviteiten draagt bij aan de verdere acceptatie van hiv en het doorbreken van zelfstigma. Groepsactiviteiten kunnen zeer diverse invullingen hebben: informatieverstrekking, ruimte voor gesprek en ontmoeting, samen een activiteit ondernemen, etc. De activiteiten kunnen ze zowel door het project, als door andere organisaties worden georganiseerd en vrijwilligers kunnen worden betrokken bij het organiseren van dergelijke activiteiten. Naast het feit dat dit de betrokkenheid bij het project kan vergroten, kan dit versterkend werken voor de vrijwilliger. Doordat mensen vanuit verschillende kanten naar de groepsbijeenkomsten kunnen worden verwezen, kan de groepsbijeenkomst ook als wervingsplaats voor nieuwe vrijwilligers fungeren.

##### **Terugkombijeenkomsten**

Omdat een peer op een vrij zelfstandige manier werkt, is het belangrijk dat hij/zij zich gesteund voelt door de organisatie en zich één voelt met de groep van mede-vrijwilligers binnen het project. Terugkomdagen zijn een goede manier om de peers de ruimte te geven hun ervaringen met elkaar te delen en elkaar vragen voor te leggen.

Tijdens terugkombijeenkomsten kan aandacht worden besteed aan afgeronde en lopende ondersteuningstrajecten. In de groep kan met de peers worden gesproken over bepaalde aspecten van de ondersteuningsrelatie en de doorgemaakte veranderingen van de cliënt. Deze manier van reflecteren heeft verschillende doelen: (1) lering trekken uit het traject (voor de betreffende peer en de groep als geheel), (2) het delen van ervaringen en vragen met mede-vrijwilligers in plaats van alleen de project coördinator(en), en (3) erkenning van de peer's inzet in de ondersteuning van de cliënt.

Buiten het creëren van momenten en ruimte voor het delen van vragen en ervaringen met betrekking tot de ondersteuningsrelaties kunnen terugkomdagen ook dienen als bijscholingsmomenten voor de peers. Professionele experts kunnen worden uitgenodigd om workshops te geven over specifieke thema's die in de ondersteuningsrelaties naar voren komen, of de project coördinator(en) kunnen een thema naar voren schuiven waar met de groep over wordt gesproken. Het doel van dergelijke groeps-bijeenkomsten is niet dat de vrijwilliger 'deskundig' wordt wat betreft eventuele problematiek van zijn/haar cliënt, maar hen te informeren over en de kans te geven op het delen van ervaringen met zaken waar zij in de praktijk tegenaan (kunnen) lopen.

Hiv-consulenten kunnen worden betrokken bij terugkomdagen. Ze kunnen door het project worden uitgenodigd om (enkele) bijeenkomsten bij te wonen om de peers te leren kennen en de rol van de vrijwilliger naast de formele zorg erkennen en bevestigen. Daarnaast bevorderen deze gezamenlijke bijeenkomsten de samenwerking tussen het peer-project en de hiv-consulenten en werken inspirerend voor de hiv-consulenten: zij kunnen een beter beeld krijgen van wat het project te bieden heeft. Hierdoor kunnen zij patiënten beter inlichten over het project.

## Referenties

---

Bijdehand (2012) *Methodiekb beschrijving maatjesproject Bijdehand 'een ontdekkingsreis door de samenleving'*, NJR. November 2012

Boothroyd, R., E.B. Fisher (2010) *Peers for Progress: Promoting Peer Support for Health around the World*. Family Practice Vol. 27: i62-i68.

Dennis, Cindy-Lee (2003) *Peer Support within a Health Care Context: A Concept Analysis*. International Journal of Nursing Studies Vol. 40:321-332.

Doull, M., A.M. O'Connor, V. Welch, P. Tugwell, G.A. Wells (2008) *Peer Support Strategies for Improving the Health and Wellbeing of Individuals with Chronic Diseases (Protocol)*. The Cochrane Library

European Centre for Disease Prevention and Control (2009) *ECDC TECHNICAL REPORT. Migrant health: Access to HIV prevention, treatment and care for migrant populations in EU/EEA countries*.

Last accessed on: 18 May 2016.

[http://ecdc.europa.eu/en/publications/publications/0907\\_ter\\_migrant\\_health\\_hiv\\_access\\_to\\_treatment.pdf](http://ecdc.europa.eu/en/publications/publications/0907_ter_migrant_health_hiv_access_to_treatment.pdf)

Harlem Adherence to Treatment Study, Harlem Hospital (2003). *Peer Support for HIV Treatment Adherence*

Humanitas (2007) Humanitas Handreiking. *Maatjescontact - smal en breed georganiseerd*.

Marino, P., J.M. Simoni, L. Bordeaux Silverstein (2007). *Peer Support to Promote Medication Adherence among People Living with HIV/AIDS: The Benefits to Peers*. Social Work in Health Care, Vol. 45(1): 67-80

National Voices & Nesta (2015) *Peer Support: What is it and does it work? Summarising evidence from more than 1000 studies*. Last accessed on 26 April, 2016.

<http://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/peer-support>

Peers for Progress (2014) *Global Evidence for Peer Support: Humanizing Health Care. Report from an International Conference*. Last accessed on: 26 April 2016.

[http://peersforprogress.com/pfp\\_headline/global-evidence-for-peer-support-humanizing-health-care/](http://peersforprogress.com/pfp_headline/global-evidence-for-peer-support-humanizing-health-care/)

Ridge, D., I. Williams, J. Anderson & J. Elford (2008). *Like a prayer: the role of spirituality and religion for people living with HIV in the UK*. Sociology of Health & Illness Vol. 30(3); 413-428

Stichting HIV Monitoring (2014) *Monitoring Report 2014*

Simoni, J.M., K.M. Nelson, J.C. Franks. S.S. Yard, K. Lehavot (2011) *Are Peer Interventions for HIV Efficacious? A Systematic Review*. AIDS Behaviour Vol. 15(8): 1589-1595.

Tier, van der, M., M. Potting (2015) *Een Maatje voor iedereen? Een wetenschappelijke basis onder de methode maatjesproject*. Movisie

Zou, J., Y. Yamanaka, M. John, M. Watt, J. Ostermann & N. Thielman (2009) *Religion and HIV in Tanzania: influence of religious beliefs on HIV stigma, disclosure, and treatment attitudes*. MC Public Health 9(75):1471-2458.

### Websites:

Peers for Progress [www.peersforprogress.com](http://www.peersforprogress.com)



### Brondocumenten

- ShivA - Zelfredzaamheid migrantenvrouwen met hiv - Verantwoording 2e periode
- ShivA - Zelfredzaamheid migrantenvrouwen met hiv - Evaluatie 2e periode
- ShivA - 2015 - 2016 Projectplan Zelfredzaamheid
- ShivA meerjarenplan 2016-2018
- Onderzoeksprotocol Verbetering van therapietrouw en -respons bij immigranten met HIV middels een combinatie van interventies – aanvraag Aidsfonds 2012
- Training Volunteers Internal Medicine (Infectious Diseases)
- Jaarverslag Positieve Krachten Bundelen 2013
- Positieve Krachten Bundelen projectplan 2015-2017

### Geïnterviewden

| Naam               | Positie                       |
|--------------------|-------------------------------|
| Inga Mielitz       | Coördinator PS project        |
| Heleen Joziase     | Coördinator PKB               |
| Annelies Verbon    | Initiator PKB                 |
| Sabrina Been       | Onderzoeker binnen PKB        |
| Hermen van Dorp    | Initiator PKB                 |
| Liako              | Junior coördinator PS project |
| PS 1               | Peer PS project               |
| PS 2               | Peer PS project               |
| Vrijwilliger 1     | Peer PKB                      |
| Vrijwilliger 2     | Peer PKB                      |
| Cliënt 1           | Cliënt PS project             |
| Cliënt 2           | Cliënt PS project             |
| Cliënt 3           | Client PKB                    |
| Lia Meerkerk       | Hiv-consulent PS project      |
| Gerjanne ter Beest | Hiv-consulent PS project      |
| Jan van Beek       | Hiv-consulent PKB             |
| Jannigje Smit      | Hiv-consulent PKB             |

### Groepsdiscussies

- Terugkomdag PKB, 5 maart 2016, Rotterdam. Groepsdiscussie met huidige vrijwilligers.
- Trainingsweekend PS project, 15 april 2016, Schoorl. Groepsdiscussie met nieuwe vrijwilligers.

### Observaties

| Activiteit   | Datum            | Plaats    |
|--|------------------|-----------|
| Eerste kennismakingsbijeenkomst voor nieuwe vrijwilligers en een terugkombijeenkomst voor oude vrijwilligers PKB | 10 december 2015 | Rotterdam |
| Groepsactiviteit PS project – 'I love my Life!'  | 23 januari 2016  | Arnhem    |

|                             |                  |           |
|-----------------------------|------------------|-----------|
| Training dag 1 PKB          | 23 januari 2016  | Rotterdam |
| Oriëntatiedag PS project    | 30 januari 2016  | Amsterdam |
| Training dag 2 PKB          | 30 januari 2016  | Rotterdam |
| Training dag 1 PS project   | 20 februari 2016 | Amsterdam |
| Terugkomdag PKB             | 5 maart 2016     | Rotterdam |
| Training dag 2 PS project   | 19 maart 2016    | Amsterdam |
| Training dag 3 PS project   | 2 april 2016     | Amsterdam |
| Trainingsweekend PS project | 15-17 april 2016 | Schoorl   |

#### *Stuurgroepbijeenkomsten en presentatie conceptrapport*

Een week vooraf aan iedere stuurgroepbijeenkomst hebben de leden van de stuurgroep een schriftelijk voorgangsrapport ontvangen waarin de werkzaamheden in de afgelopen periode, belangrijkste bevindingen, planning voor de vervolgwerkzaamheden en de agenda voor de stuurgroepbijeenkomst werd beschreven. Na de oplevering van het concept rapport is dit rapport gepresenteerd en is extra informatie verzameld aan de hand van discussies. Deze informatie is verwerkt in het eindrapport.

#### **Stuurgroepbijeenkomst 1 – 15 december 2015, Amsterdam**

Aanwezig: Tatiana Mouhebati, Inga Mielitz, Heleen Joziase (via telefoon), Wim Zuilhof, Aryanti Radyowijati, Marije Veenstra en Maaïke Esselink

Agenda:

- Bespreking voortgangsrapport 1
- Korte presentatie van de methode methodiekbeschrijving
- Korte presentatie document/literatuur review
- Bespreking criteria en eerste selectie interviewrespondenten
- Toevoeging methodiek(en) aan CGL interventiedatabase
- Observatieagenda: welke observaties kunnen worden gedaan in beide projecten (wat en wanneer)?
- Rondvraag en suggesties

#### **Stuurgroepbijeenkomst 2 – 1 februari 2016, Amsterdam**

Aanwezig: Tatiana Mouhebati, Inga Mielitz, Heleen Joziase, Wim Zuilhof, Aryanti Radyowijati, Marije Veenstra en Maaïke Esselink

Agenda:

- Bespreking voortgangsrapport 2
- Update van werkzaamheden tot nu toe
- Discussie aan de hand van stellingen:
  - “Iedereen kan leren een vrijwilliger in het PKB/PS project te worden”
  - “In bijeenkomsten met hiv-positieve migranten kunnen mannen en vrouwen niet gemengd worden”
  - “Het koppelen van niet-migranten aan migranten is een goede optie om meer cliënten bij te kunnen staan”
  - “Het is goed mogelijk vrijwilligers in 2 dagen te trainen als volwaardig maatje”
  - “De hiv-consulent is de sleutel in het vinden van de juiste vrijwilliger voor de cliënt”
- Planning komende werkzaamheden
- Rondvraag en suggesties

### **Stuurgroepbijeenkomst 3 – 31 maart 2016, Den Haag**

Aanwezigen: Tatiana Mouhebati, Inga Mielitz, Heleen Joziassse, Wim Zuilhof, Aryanti Radyowijati, Marije Veenstra en Maaïke Esselink

Agenda:

- Bespreking voortgangsrapport 3.
- Update van werkzaamheden tot nu toe
- Discussie aan de hand van stellingen:
  - “In de begeleiding door vrijwilligers is het vooral belangrijk op de opbouw van de relatie tussen cliënt en vrijwilliger te focussen”
  - “Vrijwilligers moeten nauwgezet begeleid worden tijdens een koppelingstraject”
  - “Koppelingen moeten altijd formeel met de projectleider worden afgesloten volgens een standaard protocol”
  - “Groepsbijeenkomsten zijn niet essentieel voor het functioneren van een peer-project”
- Bespreking van het programma van de presentatie van 26 april
- Planning komende werkzaamheden
- Rondvraag en suggesties

### **Presentatie concept rapport – 2 mei 2016, Amsterdam**

Aanwezigen: Tatiana Mouhebati, Inga Mielitz, Heleen Joziassse, Wim Zuilhof, Marc Bollerman (directeur Stichting Mara), Annelies Verbon (Erasmus MC), Reina Foppen (Hiv-Vereniging), Aryanti Radyowijati, Marije Veenstra en Maaïke Esselink

Agenda:

- Presentatie:
  - Introductie over peer-projecten (literatuur) en korte uitleg methode methodiekbeschrijving
  - Presentatie van de methodieken PS en PKB
  - Presentatie van de randvoorwaarden voor een succesvol peer-project voor migranten met hiv in Nederland, inclusief aanbevelingen
- Pauze
- Vragen over presentatie
- Discussie over hoe het peer-project uit te voeren in WP 3 van ADHERO:
  - Hoeveel tijd is er nodig voor de coördinatie van het project?
  - De taal van peer-projecten in NL voor migranten: houden we het in het Nederlands of faciliteren we Engels, Frans, andere talen?
  - Wat is de rol van de hiv-consulent in het peer-project? Hoe kunnen zij op een goede en systematische manier betrokken worden in het project?
  - Patiënten, vooral direct na de diagnose, lijken regelmatig lastig ‘over te halen’ om in het peer-project mee te doen. Wat kunnen strategieën vanuit het peer-project zijn om hierin te faciliteren tot een meer gunstige uitkomst?

## Vergelijkingstabel PS project en PKB

