



Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen
Master Sociaal Werk
Academiejaar 2012-2013

Hiv en Disclosure

Een kwalitatief onderzoek in Vlaamse aidsreferentiecentra naar de begeleiding van
eerstelijns hulpverleners in het disclosure-proces van mensen die leven met hiv

Promotor: Prof. dr. Edwin Wouters

Copromotor: Michel Tirions

Medebeoordelaar: Prof. dr. Herman Meulemans

In samenwerking met de Wetenschapswinkel Antwerpen en Sensoa

Scriptie voorgelegd met het oog op het behalen van
de graad van Master in het Sociaal Werk

Sofie Adriaensens

Juni 2013

“Dat is wel een thema dat heel fel leeft en waar heel veel mensen vragen rond hebben (stilte). Allemaal, wij hulpverleners, dat komt altijd terug. En heel veel staat en valt eigenlijk met disclosure, dat komt altijd wel ergens terug. Is het naar werkgever, is het naar partner, is het naar kinderen en familie. Dat komt zo vaak aan bod. (Stilte). Dus ik hoop daar nog veel in te kunnen leren ook.”

- Respondent 9 (sociaal hulpverlener)

Woord Vooraf

In 2011 liep ik mijn derdejaars stage in een hiv-organisatie in Groot-Brittannië, Leicester. De vele gesprekken met cliënten, collega's, partnerorganisaties en deskundigen verruimden mijn zicht op het onderwerp disclosure en lieten mij niet onaangeroerd. Disclosure raakt mensen in het hart van hun sociale relaties, waardoor het onderwerp uitermate belangrijk is voor het sociaal werk. Ook na deze unieke ervaring bleef de sector, en het onderwerp disclosure in het bijzonder, mij enorm boeien. De vraag vanuit Sensoa voor een wetenschappelijk onderzoek rond dit thema trok dan ook meteen mijn aandacht. Het tweede Breach (Belgian Research on AIDS and HIV Consortium) symposium op 28 en 29 september vormde de start van deze masterproef, waar mijn interesse in het thema opnieuw geprikkeld werd.

Het eindresultaat van deze masterproef kwam mede tot stand dankzij de bereidwillige hulp en ondersteuning van een grote groep mensen. Langs deze weg wil ik dan ook graag een dankwoord richten tot alle personen die een bijdrage leverden aan dit onderzoek.

Een groot woord van dank gaat hier naar alle hulpverleners uit de Vlaamse aidsreferentiecentra die deelnamen aan de interviews. Bedankt om mij in vertrouwen te nemen, jullie persoonlijke verhalen en meningen gaven mij veel nieuwe inzichten.

Daarnaast zou ik graag mijn promotor, dr. Edwin Wouters, willen bedanken voor zijn begeleiding, bruikbare adviezen en steun tijdens het onderzoek. Aansluitend gaat mijn dank uit naar mijn copromotor, Michel Tirions, die mij ook na de bacheloropleiding is blijven ondersteunen. Ook wil ik graag Ruth Borms van Sensoa bedanken voor het aanbieden van haar waardevolle kennis over het thema en haar nuttige adviezen. En niet te vergeten Mieke De Lathouwers van Wetenschapswinkel Antwerpen voor haar steun en de goede opvolging van dit onderzoek. Samen met dr. Edwin Wouters, Michel Tirions en Ruth Borms volgde ze het onderzoek van nabij op en reikte ze relevante adviezen aan.

Tot slot wil ik ook mijn naaste omgeving -in het bijzonder Thomas Hoogstoel, Nele Boeykens en Chris Embrechts- bedanken voor hun steun, tijd en leeswerk.

Bedankt allemaal,

Sofie Adriaensens

Abstract

Het aantal nieuwe hiv-diagnoses houdt aan en mensen leven steeds langer met de ziekte. Voldoende aandacht voor een psychosociale kijk is hierdoor essentieel. Het disclosure-proces vormt hierin een belangrijk thema. Hoewel hulpverleners er integraal deel van uitmaken, bestaan er in België geen gekende onderzoeken over hun rol in dit proces. Het doel van dit onderzoek is dan ook exploratief de hedendaagse situatie in kaart te brengen. De centrale onderzoeksvraag is daarom: *'Hoe begeleiden eerstelijns-hulpverleners mensen die leven met hiv in het disclosure-proces?'*. Deze masterproef zoekt daarbij antwoorden op volgende deelvragen: (1) 'Welke factoren beïnvloeden de begeleiding van hulpverleners?', (2) 'Welke richtlijnen hanteren hulpverleners in hun begeleiding?', (3) 'Welke impact hebben de zorg voor de cliënt en de zorg voor de publieke gezondheid op de begeleiding van hulpverleners?' en (4) 'Welke ondersteuning hebben hulpverleners nodig in hun begeleiding?'. Deze vragen worden zowel vanuit de literatuurstudie als vanuit een kwalitatief onderzoek bij vijftien eerstelijns-hulpverleners in Vlaamse aidsreferentiecentra benaderd. Het voornaamste resultaat is dat de begeleiding op diverse wijzen gebeurt en onlosmakelijk verbonden is met de verschillende contexten, richtlijnen, ondersteuning aan hulpverleners en de impact van de zorg voor de cliënt en de zorg voor de publieke gezondheid. Afhankelijk van deze factoren verandert de begeleiding in een bepaalde benaderingswijze, adviezen, aanbod en evolutie. Tot slot ervaren hulpverleners diverse noden in hun begeleiding in het disclosure-proces. Deze masterproef formuleert van daaruit enkele bruikbare aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek.

Sleutelwoorden: hiv/aids; disclosure; hulpverlening; wijze van begeleiden; zorg voor de cliënt; publieke gezondheid

Inhoudsopgave

Woord Vooraf	4
Abstract.....	5
Inhoudsopgave.....	6
Lijst met afkortingen.....	9
Inleiding met probleemstelling	10

DEEL I: Literatuurstudie

1 Achtergrondinformatie: hiv in België.....	12
2 Disclosure: een complex proces.....	13
2.1 Soorten disclosure.....	13
2.2 Determinanten van disclosure bij de cliënt.....	14
3 Richtlijnen.....	15
3.1 Internationale richtlijnen	15
3.2 Belgische richtlijnen.....	16
3.2.1 Het beroepsgeheim.....	16
3.2.2 Nationale Raad van de Orde van Geneesheren.....	16
4 Disclosure: een continuüm	18
4.1 Non-disclosure	18
4.1.1 Leven met een geheim	18
4.1.2 Gevolgen van het leven met een geheim	19
4.2 Disclosure naar vertrouwenspersonen	19
4.2.1 Belang van een vertrouwenspersoon.....	20
4.2.2 Gevolgen van disclosure naar vertrouwenspersonen.....	21
4.3 Soorten relaties	22
5 Twee waarden	24
5.1 Zorg voor de cliënt	24
5.1.1 Individueel.....	24
5.1.2 Verwerkingsproces	25
5.2 Zorg voor de publieke gezondheid.....	25

5.2.1	Preventieboodschappen.....	26
5.2.2	Strijd tegen stigma en discriminatie.....	27
6	Rol van de hulpverlener.....	28
6.1	Holistische kijk.....	28
6.2	Brugfunctie.....	29
6.3	Wijze van begeleiding.....	30
6.3.1	Begeleidingsaanbod.....	30
6.3.2	Een mogelijke strategie: Serovich.....	31
7	Noden in de hulpverlening.....	32
7.1	Microniveau.....	32
7.2	Mesoniveau.....	32
7.3	Macroniveau.....	33
DEEL II: Onderzoekskader en methodologie		
8	Onderzoeksvragen.....	34
9	Methodologie.....	34
10	Beschrijving respondenten.....	36
DEEL III: Onderzoekresultaten		
11	Context.....	37
11.1	Cliënt.....	37
11.2	Hulpverlener.....	38
11.3	Maatschappij.....	40
12	Richtlijnen.....	42
12.1	Interne richtlijnen.....	42
12.2	Externe richtlijnen.....	43
13	Ondersteuning.....	44
13.1	Multidisciplinaire team.....	44
13.2	Externe ondersteuning.....	45
14	Impact twee waarden.....	47
14.1	Zorg voor de cliënt.....	47

14.2	Zorg voor de publieke gezondheid.....	48
14.3	Naar disclosure toewerken	49
14.4	Tegenstrijdige belangen.....	50
15	Noden in de hulpverlening	52
16	Samenvatting.....	55
DEEL IV: Conclusie		
	Bibliografie	61
	Bijlagen	I
	Bijlage 1: Vragenlijst interviews	II
	Bijlage 2: Rekruteringsbrief	IV
	Bijlage 3: Informed Consent	VI
	Bijlage 4: Codeboom.....	IX
	Bijlage 5: Concepten axiale codering	XIX

Lijst met afkortingen

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ARC	Aidsreferentiecentrum/Aidsreferentiecentra
HAART	Highly Active Antiretroviral Therapy
HIV	Human Immunodeficiency Virus
MPCP	Multidisciplinary Patient Counseling Program
MSM	Mannen die seks hebben met mannen
SAM	Subsaharaanse Afrikaanse Migranten
UNAIDS	Joint United Nations Programme on hiv/aids
WHO	World Health Organization/ Wereldgezondheidsorganisatie

Inleiding met probleemstelling

In 2011 stelde het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) 1177 nieuwe gediagnosticeerde hiv-infecties vast (Sasse, Verbrugge, & Van Beckhoven, 2012). Volgens het jaarrapport van het WIV gaat het hier om een lichte, maar niet significante daling (-1,8%) ten opzichte van het hoogste aantal in 2010. Dankzij de komst van de medicatie in de jaren '90, is hiv bovendien geen dodelijke maar een chronische ziekte. Seropositieven staan voor de uitdaging hiv te integreren in hun leven. We stellen dus vast dat de epidemie enerzijds blijft aanhouden en dat leven met hiv anderzijds ook toekomstperspectieven biedt. Naast een medische kijk op de ziekte is het daarom belangrijk om voldoende aandacht te hebben voor de psychosociale aspecten.

Disclosure speelt hierin een cruciale rol. De term kan vertaald worden als 'onthulling', het delen van persoonlijke informatie met anderen. Bij mensen die leven met hiv betekent disclosure het bekend maken van de serostatus aan anderen (Maiorana et al., 2012; Obermeyer, Baijal, & Pegurri, 2011). Non-disclosure is de tegengestelde term, het verborgen houden van de serostatus. De beslissing voor (non-)disclosure is een mes dat langs twee kanten snijdt. Het is een persoonlijk proces waar zowel individuele, culturele, contextuele als relationele factoren invloed op hebben (Derlega, Winstead, Greene, Serovich, & Elwood, 2004). Enerzijds zijn er redenen voor het meedelen van de hiv-status, zoals de nood aan ondersteuning en preventieve (seksuele) gedragingen (Derlega et al., 2004; Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003; WHO, 2004). Anderzijds betekent disclosure een mogelijke blootstelling aan stigma en discriminatie, wat een sociaal isolement tot gevolg kan hebben. Deze beslissing is dan ook vaak een afweging van mogelijke kosten en opbrengsten (Derlega et al., 2004; serovich, 2001). Hulpverleners spelen hierin een cruciale rol. Inzicht verwerven in de rol die hulpverleners opnemen in het disclosure-proces is hierdoor erg belangrijk.

Hiv-zorg en -preventie gaan hand in hand. Zoals reeds vermeld houdt het aantal geïnfecteerden aan en leven mensen steeds langer met hiv. Daarom is het belangrijk om stil te staan bij de begeleiding die de hulpverlening na de hiv-diagnose biedt. Mensen die net gediagnosticeerd zijn zitten immers met veel vragen en onzekerheden, onder andere over het disclosure-proces. Op dat moment is het cruciaal dat er (deskundige) begeleiding gegeven wordt. In het verleden werden uiteenlopende onderzoeken gedaan naar de verschillende aspecten verbonden aan het disclosure-proces. Hoewel hulpverleners integraal deel uitmaken van dit proces werden de meeste onderzoeken vanuit het perspectief van de seropositieven benaderd (Adedimeji, 2010). Ondanks deze ondervertegenwoordiging benadrukken diverse auteurs echter het belang van het beter begrijpen van de rol van de

hulpverlening (Adedimeji, 2010; De Bruyn, 2011; Greene, Derlega, Yep, & Petronio, 2003). Daarom kiezen we ervoor het perspectief van de hulpverlening te onderzoeken.

Uit voorgaand Vlaams onderzoek blijkt dat het advies van hulpverleners sterk verschilt en dat ze vaak negatieve gevolgen van disclosure aanhalen (De Bruyn, 2011). Bovendien geven cliënten in de praktijk aan dat ze soms tegenstrijdige adviezen krijgen. Het doel van deze masterproef is dan ook exploratief de hedendaagse situatie in kaart te brengen. De centrale onderzoeksvraag is daarom: ***Hoe begeleiden eerstelijns hulpverleners mensen die leven met hiv in het disclosure-proces?*** Het is immers belangrijk eerst de huidige situatie in kaart te brengen, alvorens ondersteuning van hulpverleners in deze begeleiding mogelijk is.

In België bestaan er momenteel geen gekende onderzoeken die de begeleiding van hulpverleners in kaart brengen, wat het belang van dit onderzoek verhoogt. Tevens is het essentieel om de hulpverleners zelf aan het woord te laten. De centrale onderzoeksvraag wordt in het empirische deel dan ook bevestigd aan de hand van volgende operationele deelvragen: (1) *‘Welke factoren beïnvloeden de begeleiding van hulpverleners?’*, (2) *‘Welke richtlijnen hanteren hulpverleners in hun begeleiding?’*, (3) *‘Welke impact hebben de zorg voor de cliënt en de zorg voor de publieke gezondheid op de begeleiding?’* en (4) *‘Welke ondersteuning hebben hulpverleners nodig in hun begeleiding?’*.

Deze masterproef beschrijft twee waarden die kenmerkend zijn voor de sociale context van disclosure, namelijk: de zorg voor de cliënt en de zorg voor de publieke gezondheid (Obermeyer et al., 2011). Disclosure staat immers centraal in debatten over preventiestrategieën van hiv-transmissie en het recht op beroepsgeheim. Vervolgens kiezen we ervoor geen afbakening te maken naar specifieke doelgroepen van cliënten omdat enkel op die manier de volledige begeleiding onderzocht kan worden.

Het eerste deel van deze masterproef richt zich tot de literatuur over het disclosure-proces die specifiek van belang is voor de hulpverlening. Het tweede deel omvat het onderzoekskader en de methodologie. Om de hedendaagse situatie in kaart te brengen werden immers semi-gestructureerde interviews afgenomen met eerstelijns hulpverleners in Vlaamse aidsreferentiecentra. De onderzoeksresultaten worden in het derde deel besproken, waarna de conclusie literatuur en empirie met elkaar verbindt. Dit deel vormt het sluitstuk van deze thesis waar we trachten een meerduidig antwoord te formuleren op de probleemstelling en tevens aanbevelingen schetsen voor de praktijk en voor verder onderzoek.

Deel I: Literatuurstudie

1 Achtergrondinformatie: hiv in België

In het begin van de jaren '80 werd het 'Human Immunodeficiency Virus', kortweg hiv, ontdekt dat het immuunsysteem aantast (Vetter & Donnelly, 2006). Het virus gebruikt de cruciale cellen van het immuunsysteem, de CD4-cellen, om zich te vermenigvuldigen. Hierdoor functioneert het immuunsysteem niet meer optimaal en is de geïnfekteerde persoon makkelijker vatbaar voor opportunistische infecties zoals een longontsteking. Transmissie gebeurt via onbeschermd seksueel contact, via besmet bloed, via intraveneuze druggebruikers¹ en van moeder op kind (NAM aidsmap, 2012a). 'Acquired Immune Deficiency Syndrome', kortweg aids, is het eindstadium van de hiv-infectie. Het lichaam is in dit stadium kwetsbaar voor banale infecties die door virussen of bacteriën veroorzaakt worden en mogelijks de dood tot gevolg hebben.

Hiv-infectie blijft een wijdverspreid wereldprobleem (Vetter & Donnelly, 2006). Specifiek in België zien we tussen 1997 en 2010 een stijging van 70% van het aantal jaarlijkse infecties (Sasse et al., 2012). Niet alleen houdt de hiv-epidemie aan, ook het profiel van de epidemie evolueert. Mannen die seks hebben met mannen (MSM) en Subsaharaanse Afrikaanse migranten (SAM) vormen daarbij de twee grootste risicogroepen (Sasse et al., 2012)². Seropositieven kunnen niet genezen van hiv. Wel werd in 1996 de 'Highly Active Antiretroviral Therapy' (HAART) uitgevonden, een medische behandeling die de vermenigvuldiging van het virus onderdrukt en de hoeveelheid CD4-cellen in het lichaam verhoogt (Siegel & Lekas, 2002). Dankzij deze medische ontwikkelingen werd hiv geen dodelijke, maar een chronische ziekte.

De medische opvolging en psychosociale begeleiding van seropositieven en hun omgeving gebeurt in België in een aidsreferentiecentrum (ARC) (Sensoa, 2012a). De meeste van deze ARC's zijn een afdeling van een ziekenhuis. Momenteel kent België negen erkende ARC's waar mensen terecht kunnen voor medische en psychosociale begeleiding, informatie en advies. Daarnaast zijn er tevens satellietcentra die verbonden zijn met een ander ARC. Gezien hulpverleners in satellietcentra tevens begeleiding bieden, richt deze masterproef zich tot alle Vlaamse centra. Het betreft hier een multidisciplinaire werking waar o.a. artsen, (sociaal) verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, counselors, psychologen en/of seksuologen werkzaam zijn. Al deze actoren zijn verbonden aan het beroepsgeheim.

¹ In België gaat dit slechts over een klein percentage (Sasse et al., 2012).

² Voor meer informatie verwijzen we u door naar (Sasse et al., 2012).

2 Disclosure: een complex proces

Disclosure is geen eenmalige gebeurtenis, maar een proces dat bovendien zeer individueel is (Greene et al., 2003; Serovich, 2000; Sullivan, 2005). Zorgvuldige overwegingen van vragen als 'Tegen wie vertel ik het?', 'Hoe vertel ik het?' en 'Wanneer vertel ik het?' zitten in dit proces verweven (Sullivan, 2005). Om op een goede manier mensen met hiv hierin te begeleiden, is het dan ook belangrijk dat hulpverleners inzicht hebben in deze complexiteit (Adedimeji, 2010; Bairan et al., 2007; Serovich, 2000).

Om een goed begrip te krijgen van het disclosure-proces worden in dit deel de verschillende vormen besproken evenals de determinanten die ermee verbonden zijn.

2.1 Soorten disclosure

Greene et al. (2003) onderscheiden verschillende soorten van disclosure. Vooreerst is er een verschil tussen volledige en selectieve disclosure. In het eerste geval geeft de seropositieve persoon een derde toegang tot alle informatie over de hiv-status, terwijl er bij selectieve disclosure gekozen wordt om slechts bepaalde delen van de persoonlijke informatie met anderen te delen. Daarnaast kan er een opdeling gemaakt worden tussen bewuste disclosure waar het een weloverwogen beslissing betreft en onbewuste disclosure wanneer de persoon niet over de disclosure heeft nagedacht. Vervolgens kan er gesproken worden van een vrijwillige disclosure, waar de seropositieve persoon zelf de keuze heeft om zijn hiv-status met anderen te delen, terwijl deze persoonlijke keuze bij een gedwongen disclosure wegvalt. Tot slot kan er een onderscheid gemaakt worden tussen publieke disclosure, waar de persoon die leeft met hiv/aids ervoor kiest om zijn status in het openbaar mee te delen, en private disclosure, waar de seropositieve persoon een selectieve afweging maakt tegen wie hij het zal vertellen.

Deze masterproef bespreekt literatuur over zowel volledige, bewuste, private, als vrijwillige en gedwongen disclosure. Deze laatste vorm wordt enkel in het kader van seksuele partners bestudeerd.

2.2 Determinanten van disclosure bij de cliënt

Er bestaat uitgebreide literatuur over de redenen, uitdagingen en gevolgen van (non-)disclosure. Naast individuele factoren hebben culturele, psychosociale, situationele, contextuele en relationele factoren tevens een invloed op beide beslissingen³. Een onderzoek uit Ierland geeft daarbij aan dat disclosure onder andere beïnvloed wordt door culturele overwegingen en dat het daarom belangrijk is dat hulpverleners de mogelijke culturele remmingen voor disclosure bij SAM in het achterhoofd houden (Adedimeji, 2010).

Belangrijk hierbij is dat deze factoren voor iedere persoon in meer of mindere mate verschillen, waardoor algemene theorieën steeds met de nodige discretie bekeken dienen te worden. De consequence theory stelt daarbij dat mensen die leven met hiv een afweging maken van de kosten en opbrengsten verbonden aan disclosure alvorens hun status mee te delen (serovich, 2001).

³ Gezien een volledige bespreking buiten het bestek van deze masterproef valt, verwijzen we u voor meer informatie graag door naar literatuur die hier uitgebreid op ingaat (De Bruyn, 2011; Derlega et al., 2004; Greene et al., 2003; Siegel & Lekas, 2002; Vetter & Donnelly, 2006).

3 Richtlijnen

Daar disclosure een specifiek proces is, werden een aantal richtlijnen voor de hulpverlening opgesteld. In wat volgt worden eerst de internationale richtlijnen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en UNAIDS⁴ besproken om vervolgens in te zoomen op de Belgische context.

3.1 Internationale richtlijnen

UNAIDS en WHO (2000, 2007) moedigen zowel vrijwillige disclosure als de ethische counseling van partners aan. Dergelijke counseling is gebaseerd op de geïnformeerde toestemming van de cliënt om zijn seksuele partner(s) in te lichten. Het behoudt waar mogelijk de privacy van de cliënt, maar houdt tevens rekening met de ernstige gevolgen van non-disclosure aan seksuele partner(s).

Bovenal moedigen UNAIDS en WHO vrijwillige disclosure aan omdat dit in de gemeenschap leidt tot een grotere openheid rond hiv/aids en het beroepsgeheim waarborgt (UNAIDS & WHO, 2000; WHO, 2004). De creatie van een tolerante omgeving is echter een noodzakelijke voorwaarde om dit mogelijk te maken. Zo wijzen ze op het blijvend belang van de rol van publieke informatie- en mediacampagnes die tolerantie en empathie bevorderen. Ook Rutledge (2009) wijst in zijn onderzoek bij MSM op het belang van macro-campagnes die het bewustzijn rond hiv/aids moeten creëren.

Vervolgens stellen UNAIDS en WHO (2007) dat overheden tevens een nationaal beleid moeten ontwikkelen om het inlichten van seksuele partners door hulpverleners, zonder toestemming van de cliënt, in duidelijk omschreven omstandigheden toe te laten. Het gaat hier om een gedwongen vorm van disclosure. Daarbij is het belangrijk dat hulpverleners cliënten op de hoogte brengen van de juridische wetten die het mandaat geven om seksuele en/of druggebruikende partners in te lichten. UNAIDS en WHO (2000) benadrukken echter het belang van vrijwillige disclosure zodat de vertrouwelijke hulpverlener-cliënt-relatie behouden blijft. Wanneer de cliënt toch weigert, heeft de hulpverlener het recht om de partner(s) in te lichten. Een ethische afweging van de mogelijke schade en het nemen van passende maatregelen dienen hieraan vooraf te gaan. Deze maatregelen omvatten het herhaaldelijk overtuigen van de cliënt om zijn partner(s) zelf in te lichten, het behouden van de privacy indien mogelijk en het bieden van sociale en juridische ondersteuning om de seropositieve persoon te beschermen tegen mogelijke mishandeling, discriminatie en stigma als gevolg van de gedwongen disclosure.

⁴ Joint United Nations Programme on hiv/aids

Tot slot wijzen UNAIDS en WHO (2007) op het belang van het bevorderen van professionele ethische codes tussen de gezondheidszorg en sociale diensten. Ze stellen dat het juiste gebruik van casusrapportage kan zorgen voor nauwkeurige informatie in verband met de verspreiding van hiv en op die manier verdere infecties voorkomt (UNAIDS & WHO, 2000).

3.2 Belgische richtlijnen

3.2.1 *Het beroepsgeheim*

Voor alle hulpverleners binnen de hiv-zorg in België gelden de algemene richtlijnen van het beroepsgeheim. Artikel 458 van het Belgische Strafwetboek vormt de basis en juridische regeling van dit beroepsgeheim ("Art. 458 Sw,") Het stelt dat het bekendmaken van geheimen, die werden toevertrouwd omwille van een bepaalde staat of beroep, strafbaar is.

Het gaat hier dus om een zwijgplicht verbonden aan een vertrouwensrelatie, die noodzakelijk is voor de uitoefening van het beroep (Schellaert, 2010; Verbruggen, Tuteleers, Gryp, & Ponteur, 2011). Enerzijds beschermt het beroepsgeheim de persoonlijke levenssfeer van cliënten, anderzijds wordt het algemeen belang hierdoor beschermd. Alles wat vanuit de vertrouwensrelatie met de cliënt komt, moet immers binnen de context van de cliënt-hulpverlener-relatie blijven (Verbruggen et al., 2011).

Het beroepsgeheim geeft hulpverleners een discretionaire ruimte⁵ (Schellaert, 2010; Verbruggen et al., 2011). Er wordt met andere woorden beroep gedaan op het juiste morele oordeelsvermogen en de professionele deskundigheid van de hulpverlener. Een afweging van de waarden en belangen, die door deze rechtsregel behoed blijven, kan het conflict tussen 'zwijgen'/'spreken' oplossen.

3.2.2 *Nationale Raad van de Orde van Geneesheren*

Het beroepsgeheim legt de hulpverlener een zwijgplicht op (Schellaert, 2010; Verbruggen et al., 2011). Er gelden echter wettelijk bepaalde uitzonderingen waarin de schending van het beroepsgeheim is toegestaan ("Art. 458bis Sw,"). Specifiek voor artsen stelde de Nationale Raad van de Orde van Geneesheren op 25 mei 2002 dat "in bepaalde omstandigheden andere waarden op het beroepsgeheim kunnen primeren" (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2009). Deze situatie wordt als een noodtoestand gezien. Meer bepaald gaat het bij non-disclosure over de bescherming van de vaste seksuele partner(s), waardoor de arts het medisch beroepsgeheim mag doorbreken. Deze richtlijn wil verder hiv-transmissie voorkomen en vertrekt dan ook vanuit het preventieelk.

⁵ Een juridische omschrijving van deze term is "het eigen oordeel van een deskundige ten aanzien van vragen waar de wet vrijheid voor verantwoording toelaat" (Verbruggen et al., 2011, p. 51).

Op 3 februari 2007 ontwikkelde de Nationale Raad een zeven stappenplan dat artsen moeten volgen alvorens ze de partner(s) mogen inlichten zonder toestemming van de cliënt (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2009). De eerste vier stappen gaan over het herhaaldelijk aanmanen van de patiënt om de seropositiviteit zelf mee te delen en het bieden van alle hulp die daarvoor nodig is, alsook de patiënt op de hoogte brengen van zijn burgerlijke en strafrechtelijke aansprakelijkheid. Het is bovendien belangrijk dat herhaaldelijke weigeringen in het medisch dossier van de patiënt vermeld worden. Een vijfde stap is het vragen van advies van collega's met specifieke ervaring rond dit thema. In een zesde stap licht de arts de patiënt in over zijn morele plicht om de partner te beschermen tegen transmissie en bij weigering van de patiënt de nodige maatregelen dient te treffen. Indien voorgaande stappen zonder succes doorlopen werden, mag de hulpverlener overgaan tot het inlichten van de partner(s), na de patiënt hiervan op de hoogte te hebben gebracht. Dit is de zevende en laatste stap. België voldoet hierdoor aan de eis van UNAIDS en WHO (2007) om een nationaal beleid te ontwikkelen rond het inlichten van sekspartners.

Het gaat hier echter om een genuanceerd advies. De arts heeft spreekrecht en geen spreekplicht (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2009). Hierdoor behoudt hij een belangrijke beoordelingsmarge. De arts moet zichzelf de vraag stellen of het doorbreken van dit beroepsgeheim niet nadelig is voor de verdere behandeling van de patiënt. Zelfs met de steun van ervaren collega's is hij zowel moreel als juridisch persoonlijk aansprakelijk. De arts draagt hierdoor een grote verantwoordelijkheid.

4 Disclosure: een continuüm

We zagen reeds dat disclosure een individueel proces is. Het komt dan ook in verschillende maten en frequenties voor. Deze diversiteit aan situaties plaatsen we op een continuüm, gaande van volledige geheimhouding (links) over private disclosure naar één of meerdere vertrouwenspersonen tot publieke disclosure (rechts). Het is een voorstelling die we ontwikkelden naar aanleiding van gesprekken met een expert in het veld en de bestaande literatuur (Bairan et al., 2007). Deze masterproef richt zich binnen dit continuüm enkel tot de twee eerste situaties die zich binnen de private disclosure bevinden.

4.1 Non-disclosure

Links van het continuüm bevindt zich de eerste situatie waarin de seropositieve persoon ervoor kiest om zijn hiv-status aan niemand te vertellen. Er is hier sprake van een volledige geheimhouding. Kelly (1999) omschrijft een geheim als het actief achterhouden van persoonlijke informatie voor anderen.

Enkele redenen voor non-disclosure zijn de angst voor verwerping, (zelf) stigma, veroordelingen, ontkenning of het verlies van steun (Black & Miles, 2002; Galletly & Pinkerton, 2006; Lévy et al., 1999; McDowell & Serovich, 2007). Disclosure betekent immers een mogelijke blootstelling aan stigma en discriminatie. Deze mogelijke negatieve gevolgen zorgen ervoor dat seropositieven voorzichtig zijn in hun keuze voor disclosure (Greene et al., 2003).

4.1.1 *Leven met een geheim*

Vaak zijn het pijnlijke ervaringen en/of stigmatiserende informatie - informatie die verbonden is met vooroordelen, stereotypen en negatieve reacties - die ervoor zorgen dat mensen met een geheim leven. Vrij et al. (2002) geven aan dat de meeste geheimen zich onder de taboe-onderwerpen bevinden omdat deze minder sociaal aanvaard zijn. Ook Kelly (1999) beschrijft het beschikken over stigmatiserende informatie als een actieve remming voor disclosure, gezien de angst om verstoten te worden.

De essentie van het probleem is dat de persoon angst heeft om bij een bekendmaking in een ongewenste rol terecht te komen (Kelly, 1999). Het centrale kenmerk in de geheimhouding is dan ook de motivatie om de eigen identiteit te beschermen (Afifi & Caughlin, 2006). De onthulling van een geheim veroorzaakt immers angst dat vertrouwenspersonen het gaan doorvertellen, wat onder andere tot een negatief zelfbeeld kan leiden (Afifi & Caughlin, 2006; Kelly, 1999). Vrij et al. (2002) waarschuwen daarom voor het maken van allesomvattende beweringen over de voordelen van disclosure, zonder aandacht te hebben voor negatieve factoren.

Lane en Wegner (1995) geven aan dat gevoelens van schuld en angst vaak verbonden zijn met geheimhouding. De onderzoekers geven vervolgens aan dat geheimhouding typische oorzaken van overdenking omvat. De persoon denkt voortdurend aan het geheim om te voorkomen dat hij het ongewild zou onthullen. Het vraagt met andere woorden een voortdurende suppressie van gedachten over het geheim. Deze onderdrukking zorgt voor het ongewilde effect, namelijk het binnendringen van de gedachten. Wat er op zijn beurt voor zorgt dat de persoon de gedachte nog meer wil onderdrukken. Er ontstaat met andere woorden een vicieuze cirkel van gedachtenonderdrukking en –indringing. Geheimhouding impliceert daarom mentaal hard werk (Lane & Wegner, 1995).

4.1.2 Gevolgen van het leven met een geheim

Verskillende onderzoekers wijzen op de negatieve psychologische gevolgen van het achterhouden van een geheim. Non-disclosure kan immers leiden tot een verzwakking van het immuunsysteem door stress voor het geheimhouden en angst voor negatieve reacties (Greene et al., 2003; Kelly, 1999). Bovendien gaat het gepaard met meer fysieke en mentale gezondheidsproblemen zoals hoofdpijn, angsten en depressies.

Ook Vrij et al. (2002) ondervonden enkel negatieve effecten van geheimhouding. Zo zouden geheimhouders van serieuze geheimen er emotioneel slechter aan toe zijn dan mensen die geen (of onbelangrijke) geheimen hebben. De remmingstheorie van Pennebaker (1989) in Vrij et al. (2002) geeft aan dat de remming van gedachten, gedragingen en gevoelens op lange termijn zorgt voor een cumulatieve stressfactor die nefast is voor het lichaam. Tot slot geven Lévy et al. (1999) aan dat hulpverleners moeten opletten voor non-disclosure omdat het de mogelijkheid tot het onderhouden van sociale relaties, die essentieel zijn voor de ondersteuning van de seropositieve persoon, bemoeilijkt.

4.2 Disclosure naar vertrouwenspersonen

Een tweede situatie doet zich voor wanneer mensen die leven met hiv kiezen om hun status aan één of enkele vertrouwenspersonen mee te delen. In deze situatie is er sprake van een weloverwogen selectie van vertrouwenspersonen. Belangrijk te onthouden is dat informatie die slechts gedeeld wordt met enkele personen ook als een geheim beschouwd kan worden, gezien het niet om een volledige openbare disclosure gaat (Vrij et al., 2002). Hulpverleners moedigen disclosure naar ondersteunende vertrouwenspersonen aan omwille van de verbinding met therapietrouw, wat een verhoogd functioneren van het immuunsysteem tot gevolg heeft (Obermeyer et al., 2011).

Diverse onderzoeken benadrukken het belang van deze tweede situatie en constateerden dat de meeste respondenten hun status minstens aan één iemand meedeelden. Zo was het meest significante resultaat van het onderzoek van Lévy en collega's (1999) dat 92% van de

deelnemers zijn status bekendmaakte aan een vertrouwenspersoon. De onderzoekers geven daarbij aan dat het advies, naar personen die leven met hiv, om discreet te zijn belangrijk is omdat het over een heel intiem detail van iemands persoonlijke leven gaat.

4.2.1 Belang van een vertrouwenspersoon

Disclosure kan leiden tot diverse vormen van ondersteuning⁶ die het draagvlak van mensen met hiv vergroten, wat vaak een buffer is tegen stressgerelateerde crisissen en een verhoging van het psychosociaal welzijn tot gevolg heeft (Derlega et al., 2004; Kalichman et al., 2003; Lutgendorf, Antoni, Schneiderman, & Fletcher, 1994; McDowell & Serovich, 2007; Serovich, Lim, & Mason, 2008). Vetter en Donnelly (2006) wijzen daarbij op een negatieve correlatie tussen sociale steun en stigmatisering.

Een gedeeld probleem is een half probleem. Het effect van enerzijds het eerder vermelde actief onderdrukken van het geheim en anderzijds de steun uit de vertrouwensrelatie voorspellen daarenboven negatieve gevolgen voor volledige geheimhouding en positieve voor disclosure (Vrij et al., 2002). De persoon hoeft immers niet meer actief bezig te zijn met de geheimhouding van de ziekte, wat gezondheidsvoordelen met zich meebrengt (Afifi & Caughlin, 2006; Kelly, 1999). Onderzoekers wijzen echter wel op het belang van het maken van een weloverwogen keuze. Het aantal ondersteuners is immers ondergeschikt aan de mate van ondersteuning (Afifi & Caughlin, 2006; McDowell & Serovich, 2007). Concreet wil dit zeggen dat de stijging van de psychologische gezondheid enkel plaats vindt wanneer er sprake is van positieve ondersteuning door de vertrouwenspersoon. De mogelijkheid tot stigmatisering en verstoting zorgt er immers voor dat seropositieven voorzichtig zijn in hun keuze over wie ze zullen inlichten (Greene et al., 2003). Er is met andere woorden nood aan voorzichtige, overwogen strategieën die tot positieve reacties leiden.

Bovendien omschrijven Vrij et al. (2002) disclosure als een bewust proces. De onderzoekers geven aan dat disclosure zal plaatsvinden wanneer de seropositieve persoon zich emotioneel nabij voelt met de vertrouwenspersoon of wanneer hij denkt dat de persoon er anders zelf achter zal komen. Deze laatste reden kan binnen de disease progression theory geplaatst worden (Serovich, 2001). Deze theorie stelt dat seropositieven overgaan tot disclosure wanneer ze zo ziek zijn dat ze hun hiv-status niet langer kunnen geheimhouden. Serovich (2001) stelt echter dat de correlatie tussen disease progression en disclosure gematigd wordt door de te verwachten gevolgen. Tot slot constateerde Kelly (1999) dat de geheimhouder het geheim kan vertellen wanneer een persoon aan de volgende drie voorwaarden voldoet: de persoon kan in vertrouwen genomen worden, de persoon is

⁶ Zowel sociaal, emotioneel als instrumenteel. In arme landen gaat het vooral om de nood aan financiële steun, terwijl mensen met hiv in rijke landen eerder over sociale en emotionele steun spreken (Obermeyer et al., 2011).

(mogelijks) in staat nieuwe inzichten te bieden én de persoon neemt een niet-veroordelende houding aan.

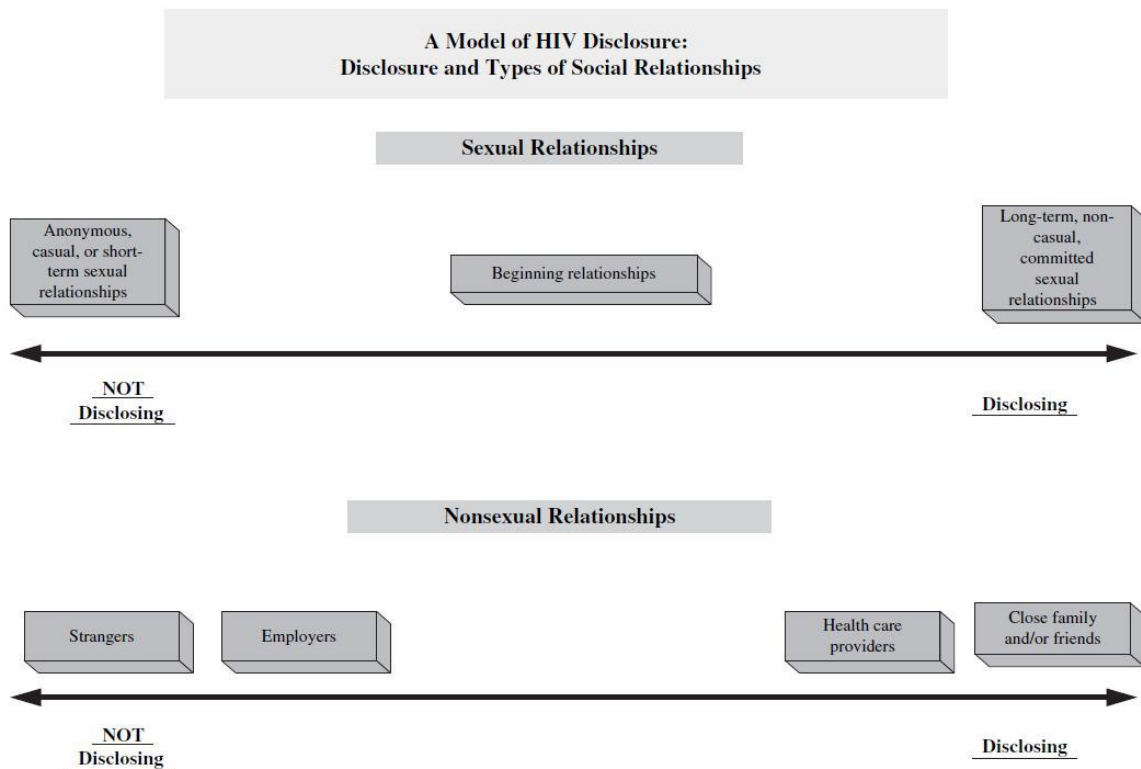
4.2.2 Gevolgen van disclosure naar vertrouwenspersonen

Het gevoel van met zichzelf in het reine te komen speelt een belangrijke rol. Bovendien kan het onthullen van een geheim leiden tot een verhoogd functioneren van het immuunsysteem, wat cruciaal is voor mensen die leven met hiv (Kelly, 1999). Daarnaast geven Afifi en Caughlin (2006) aan dat het vertellen van de hiv-status aan derden, ervoor zorgt dat het overdenken daalt en de eigenwaarde stijgt bij positieve reacties van de vertrouwenspersoon.

De sociale steun van vertrouwenspersonen heeft een positieve invloed op de levenskwaliteit (Lutgendorf et al., 1994). Vrij et al. (2002) wijzen tevens op de positieve gevolgen van disclosure als gevolg van een bewust proces. Kelly (1999) geeft daarnaast aan dat wanneer een hulpverlener merkt dat symptomen, zoals hoofdpijn, voortkomen uit de geheimhouding het belangrijk is om een geschikte vertrouwenspersoon te zoeken die een niet-veroordelende houding aanneemt. Tot slot geeft de onderzoekster aan dat het neerschrijven van het geheim tevens tot nieuwe inzichten kan leiden.

4.3 Soorten relaties

Het soort relatie heeft ook een impact op de beslissing voor (non-)disclosure. Bairan et al. (2007) spreken van verschillende types van sociale relaties. De onderzoekers ontwikkelden onderstaand een model waarin ze deze types tevens op een continuüm plaatsten. Dit continuüm van soorten relaties kunnen we binnen het eigen ontwikkelde continuüm plaatsen. Het model heeft tot doel hulpverleners te ondersteunen in hun counseling rond disclosure.



(Bairan et al., 2007).

Het model onderscheidt twee categorieën van sociale relaties en plaatst deze elk op een continuüm. Gaande van non-disclosure (links) tot private disclosure (rechts). Het eerste continuüm is van toepassing op seksuele relaties. Binnen dit continuüm heeft de mate van sociale intimiteit een belangrijke invloed op de beslissing van (non-)disclosure. Er is sprake van een positieve correlatie tussen de mate van sociale intimiteit en de mate van disclosure (Bairan et al., 2007). Links op de as staan de sociale relaties waar de seropositive persoon voor non-disclosure kiest. Het gaat hier om losse partners en korte termijnrelaties. Op het midden van de as bevinden zich de beginnende relaties en rechts van het continuüm de lange termijnrelaties en vaste partners. Ook andere onderzoekers bevestigen dat disclosure over het algemeen meer voorkomt bij vaste dan bij losse partners (Gorbach et al., 2004; Obermeyer et al., 2011; Sullivan, 2005). Daarnaast wordt disclosure binnen deze eerste

categorie vaak als moeilijker omschreven vanwege de mogelijke gevolgen voor hiv-transmissie (Obermeyer et al., 2011).

Het tweede continuüm werd ontworpen voor de categorie van niet-seksuele relaties. Links van de as bevinden zich relaties met vreemden en werknemers, waar er vaak voor non-disclosure gekozen wordt. Rechts van de as worden de hulpverleners en naaste familie en vrienden geplaatst. Bairan et al. (2007) geven aan dat, ondanks mogelijke negatieve ervaringen, de meeste deelnemers hun hiv-status meedeelden aan naaste familie en vrienden.

5 Twee waarden

Zoals reeds eerder aangehaald kunnen hulpverleners inspelen op de balans van de voor- en nadelen. Obermeyer et al. (2011) geven aan dat twee waarden centraal staan in deze begeleiding rond disclosure, namelijk: de zorg voor de cliënt én de zorg voor de publieke gezondheid. In sommige gevallen zijn deze waarden tegenstrijdig, in andere gevallen kunnen ze samengaan. Dit is afhankelijk van de individuele situatie van de cliënt. Wanneer we kijken naar de begeleiding van hulpverleners is het belangrijk na te gaan in welke mate deze waarden meespelen.

Alvorens dieper in te gaan op de rol van de hulpverlener binnen deze waarden worden ze hieronder eerst toegelicht.

5.1 Zorg voor de cliënt

Dankzij de medische ontwikkelingen stijgt de levensverwachting van mensen met hiv. Deze evolutie is echter niet automatisch gekoppeld aan een stijging van het psychosociaal welzijn. Uit onderzoek bleek dat de meeste tijdsinvestering van de onderzochte hiv-diensten in Europa gericht is op de medische invalshoek (Colebunders, Nöstlinger, Platteau, & van Wijk, n.d.). Toch benadrukken de auteurs het aanbieden van een veelomvattende psychologische ondersteuning als een essentieel criterium voor de gezondheidsondersteuning van seropositieven. Ook Vetter en Donnelly (2006) benadrukken het belang van de ondersteuning van de psychosociale uitdagingen die met de ziekte verbonden zijn. Een goede mentale gezondheid kan immers helpen hiv een plaats te geven in het leven en zorgt ervoor dat mensen bewustere keuzes maken (Sensoa, 2012c). Het is dus belangrijk dat hulpverleners blijvende aandacht hebben voor dit psychosociaal welzijn. Zorg voor de cliënt staat hierin centraal.

Om het belang van de zorg voor de cliënt aan te tonen, worden hieronder twee belangrijke kenmerken van disclosure besproken.

5.1.1 *Individueel*

We zagen reeds dat verschillende factoren invloed uitoefenen op de beslissing van (non-)disclosure. Bairan et al. (2007) geven aan dat er niet gesproken kan worden van een dominante factor. Het gaat om een wisselwerking tussen deze verschillende factoren. De kijk op disclosure hangt met andere woorden af van de diversiteit van situaties en contexten, elk met hun eigen kenmerken. Elke situatie is anders, wat maakt dat disclosure zeer individueel is. Begeleiding op maat is dan ook essentieel.

De seropositieve persoon moet binnen deze factoren zelf een afweging maken van de mogelijke voor- en nadelen. Greene et al. (2003) benadrukken daarbij dat er geen beste

oplossing is. Hulpverleners kunnen de seropositieve persoon ondersteunen in deze afweging, maar de uiteindelijke keuze ligt bij de persoon zelf. Hij/zij is immers de ervaringsexpert.

5.1.2 Verwerkingsproces

Bairan et al. (2007) spreken over disclosure als een verwerkingsproces, gezien het meestal niet meteen na de diagnose plaatsvindt. Leven met hiv heeft immers een grote emotionele impact. Na de diagnose worden seropositieven overladen met diverse, soms tegenstrijdige gevoelens. Hierdoor moeten ze vaak hun leven, doelen en relaties opnieuw vormgeven (Greene et al., 2003). Moeilijkheden om hiv een plaats te geven in het leven kunnen leiden tot angst, stress, depressie en andere mentale gezondheidsproblemen. Mensen met hiv hebben dan ook meer kans om mentale gezondheidsproblemen te ontwikkelen dan andere mensen uit de algemene bevolking (McDowell & Serovich, 2007; NAM aidsmap, 2012b). De hulpverlening vormt dan ook een belangrijke schakel in het verwerkingsproces van de ziekte. Het belang van deze psychosociale begeleiding wordt bevestigd door de empirische resultaten van voorgaand Vlaams onderzoek bij MSM in Vlaanderen (De Bruyn, 2011).

Obermeyer en collega's (2011) spreken van een graduele toename in de tijd. Velen hebben eerst zelf tijd nodig om kennis over hun diagnose te verwerven en opnieuw greep te krijgen op hun leven, alvorens ze er met anderen over zullen spreken (Greene et al., 2003). Lévy et al. (1999) stellen bovendien dat disclosure een weerspiegeling is van de manier waarop de persoon de ziekte ervaart en daarmee omgaat. Ze stellen dat non-disclosure een signaal is van de onmogelijkheid om de ziekte een plaats te geven. Deelnemers in het onderzoek van Maiorana et al. (2012) gaven tevens aan dat disclosure een proces is waarbij eerst moet worden nagegaan of de patiënt er zelf klaar voor is, of de anderen erop voorbereid zijn en tot slot moet een afweging van de mogelijke gevolgen worden gemaakt. McDowell en Serovich (2007) stellen daarentegen dat disclosure net kan helpen in de verwerking en het omgaan met de diagnose kan vergemakkelijken, omdat disclosure immers voor ondersteuning kan zorgen (Greene et al., 2003; McDowell & Serovich, 2007).

Er kan dus geen sluitende positieve correlatie tussen het stadium in het verwerkingsproces en disclosure vastgesteld worden. Tot slot kan er, afhankelijk van de positieve of negatieve ervaringen, een afwisseling ontstaan van periodes waarin seropositieven wel of niet aan disclosure doen (Bairan et al., 2007).

5.2 Zorg voor de publieke gezondheid

Disclosure is cruciaal zowel voor de individuele- als voor de volksgezondheid (Adedimeji, 2010; Greene et al., 2003; WHO, 2004). Het wordt beschouwd als een preventiestrategie bij personen die leven met hiv omwille van de mogelijkheid tot reductie van de hiv-transmissie

(Adedimeji, 2010; De Rosa & Marks, 1998; MacNeil, Mberesero, & Kilonzo, 1999; Maiorana et al., 2012; Pinkerton & Galletly, 2007; Sullivan, 2005). Bovendien wordt disclosure aangemoedigd gezien de verhoging van het individueel welzijn, wat op zich het algemeen welzijn van de publieke gezondheid ten goede komt. Uit onderzoek blijkt immers dat disclosure gelinkt is met de hulpverlening omwille van de positieve correlatie met therapietrouw (Obermyer, 2010).

Dit deel beschrijft het belang van disclosure vanuit het perspectief van de publieke gezondheid. In eerste instantie wordt er stilgestaan bij preventieboodschappen, daarna wordt er gekeken naar het belang van disclosure in de strijd tegen stigma en discriminatie.

5.2.1 Preventieboodschappen

Sinds de opkomst van HAART in de jaren '90 leven mensen met hiv langer en blijven ze dus ook langer seksueel actief. Hierdoor neemt het belang van preventiestrategieën -voor het onderdrukken van hiv-overdracht- toe (Bairan et al., 2007). Disclosure kan immers onderdeel uitmaken van preventiestrategieën omdat het seksuele partners kan beschermen tegen transmissierisico's en veilige (seksuele) gedragingen aanmoedigt (De Rosa & Marks, 1998; Greene et al., 2003; Pinkerton & Galletly, 2007). Disclosure geeft beide partners de kans om geïnformeerde keuzes te maken. Bovendien kan het partners motiveren om zich te laten testen, waardoor verdere hiv-transmissie voorkomen kan worden (WHO, 2004).

Hulpverleners spelen een cruciale rol in de bewustmaking bij seropositieven van de nood aan preventie (De Rosa & Marks, 1998; MacNeil et al., 1999). Ze kunnen cliënten aansporen om anderen te beschermen. Zo stelden De Rosa en Marks (1998) vast dat mannen die na hun hiv-diagnose een doorlopende counseling rond disclosure naar sekspartner(s) kregen meer geneigd waren deze preventie ter harte te nemen, evenals mannen die gebruik maakten van lotgenotencontact. Maiorana en collega's (2012) merken bovendien op dat counseling rond disclosure een invloed kan hebben op een verschuiving van risicogedrag naar veilig seksueel gedrag. Uit hun onderzoek concludeerden ze dat interventies -die disclosure integreren- de zelf-efficiëntie van cliënten voor disclosure kunnen verhogen, hun risicogedrag doen dalen en zo helpen nieuwe infecties te voorkomen.

Vervolgens dragen personen die leven met hiv een ethische verantwoordelijkheid om de verspreiding van hiv via hun seksuele gedrag te helpen controleren (Marks, Burris, & Peterman, 1999). Het eerbiedigen van deze ethische principes is essentieel voor een effectieve creatie van volksgezondheid, waarin mensen worden aangemoedigd om verdere transmissie te voorkomen. Cliënten die risicogedrag vertonen naar seksuele of intraveneuze druggebruikers dienen dan ook begeleid te worden in hun verantwoordelijkheid voor disclosure of in het gebruik van veilige (seksuele) strategieën (Serovich, 2000). Safe-seks-

counseling is dus een essentieel onderdeel in de begeleiding rond (non-)disclosure naar de seksuele partner(s). Sullivan (2005) geeft aan dat hulpverleners en onderzoekers het streven naar strategieën in het begeleiden van disclosure naar seksuele partners dan ook moeten verderzetten. Het blijft echter steeds een gedeelde verantwoordelijkheid om omstandigheden te creëren waarin partners geïnformeerde keuzes kunnen maken (Marks et al., 1999; UNAIDS & WHO, 2000).

5.2.2 *Strijd tegen stigma en discriminatie*

Hoewel de epidemie al meer dan dertig jaar aanhoudt, blijft er rond hiv/aids ontkenning, stigmatisering en discriminatie bestaan. UNAIDS en WHO (2000) geven aan dat hieromtrent grote culturele verschillen bestaan. Het zijn vooral de angsten en taboes die met de ziekte geassocieerd worden die leiden tot deze stigmatisering en hierdoor geheimhouding in de hand werken. Deze geheimhouding verhindert echter dat er in de maatschappij of in de gemeenschap over gesproken wordt, waardoor het stigma rond de ziekte en discriminatie onopgelost blijven. Disclosure kan als preventiestrategie gebruikt worden om dit stigma en de discriminatie die hiermee samenhangt te doorbreken. UNAIDS en WHO (2000) geven dit tevens aan. Ze vermelden daarbij dat het niet wenselijk is om mensen te dwingen om hun status mee te delen, maar rijken in hun rapport richtlijnen aan om dit doel te bereiken. Namelijk door het beleid en programma's aan te moedigen voor een vrijwillige disclosure en ethische partnerinlichting.

6 Rol van de hulpverlener

Na voorgaande algemene bespreking wordt in dit deel de bestaande literatuur over het belang van de rol van de hulpverlener binnen de twee waarden besproken. Als eerste moeten hulpverleners een holistische kijk hanteren op de persoonlijke situatie van de cliënt, daarnaast nemen zij een brugfunctie in. Ten slotte kan de wijze van begeleiden op verschillende wijzen gebeuren.

6.1 Holistische kijk

Bairan et al. (2007) stellen dat de hulpverlener in een cruciale positie zit om seropositieven te ondersteunen in hun keuze rond disclosure. Om deze begeleiding mogelijk te maken is het echter noodzakelijk dat de hulpverlener zicht heeft op de complexiteit en de dynamieken verbonden aan (non-)disclosure (Adedimeji, 2010; Bairan et al., 2007; Vetter & Donnelly, 2006). Van de hulpverlener wordt dus verwacht dat hij een holistische kijk heeft op de situatie van de cliënt. Vanuit dit standpunt kan de hulpverlener begeleiding op maat van de cliënt bieden, rekening houdend met de specifieke aspecten verbonden aan de cliëntsituatie. Op die manier kan hij de perspectieven van cliënten beter inschatten.

Lévy et al. (1999) beweren bovendien dat het belangrijker is dat de eerstelijns-hulpverlener op de hoogte is van de psychosociale effecten van disclosure, eerder dan een specifiek advies te geven. Zo is het onder andere belangrijk dat de hulpverlener zicht heeft op de impact van de keuze op de persoon zelf én op zijn sociale relaties (Adedimeji, 2010; Bairan et al., 2007; Lévy et al., 1999). Op die manier kan de hulpverlener de cliënt laten anticiperen op de psychologische impact en hem er zich vervolgens op laten voorbereiden. Omwille van mogelijke negatieve reacties is er daarom nood aan voorzichtige, overwogen strategieën die tot positieve reacties kunnen leiden (Afifi & Caughlin, 2006). Het model van Bairan et al. (2007) kan de hulpverlener hierbij helpen door na te gaan waar de cliënt een relatie op het continuüm plaatst.

Serovich (2000) benadrukt bovendien dat hulpverleners steeds de fysieke en emotionele toestand van hun cliënten moeten kunnen inschatten om te verzekeren dat medische en emotionele noden meteen vervuld worden. Ze geeft daarbij aan dat, zoals in andere crisissituaties, de belangrijkste noden eerst benaderd dienen te worden. Hulpverleners moeten de grootte van het sociaal netwerk, het niveau van ondersteuning, de huidige relatiestatus en onvervulde noden kunnen inschatten. Gezien disclosure een moeilijke en emotioneel geladen gebeurtenis kan zijn, moeten hulpverleners dan ook kennis hebben van de bestaande en mogelijke ondersteuningsstructuren.

6.2 Brugfunctie

Hulpverleners staan voor een dilemma over welke waarde moet overheersen (Odunsi, 2007). Enerzijds is het belangrijk disclosure aan te moedigen omwille van het voorkomen van verdere hiv-overdracht én het verhogen van het individueel welzijn. Anderzijds is het wenselijk dat er begeleiding op maat gegeven wordt en dat de hulpverlener in zijn holistische benadering rekening houdt met mogelijke negatieve gevolgen en het (verwerkings-)proces waarin de cliënt zich bevindt. De keuze voor disclosure kan immers een grote impact hebben op zijn verdere leven en dat van zijn geliefden. Problemen als misbruik en verstoting zorgen dan ook vaak voor een dilemma bij de ondersteuning van hulpverleners in het disclosure-proces. Het brengt de hulpverlener in een tweestrijd over het feit wie hij (al dan niet) beoogt te beschermen (Adedimeji, 2010).

De hulpverlener vervult dan ook een brugfunctie. Specifiek naar de sekspartner(s) toe wordt disclosure aangemoedigd als een preventiestrategie in het voorkomen van verdere hiv-overdracht (De Rosa & Marks, 1998; Galletly & Pinkerton, 2006; MacNeil et al., 1999; Pinkerton & Galletly, 2007). Het belang van de publieke gezondheid staat hier voorop. Hulpverleners zijn echter verbonden aan het beroepsgeheim en worden verwacht op maat van de cliënt te werken. Het onvoorwaardelijk pleiten voor disclosure, zonder zorgvuldig oog te hebben voor mogelijke gevolgen, kan immers schadelijk zijn voor de persoon. Er wordt mensen met hiv -zeker in het begin van hun diagnose- aangeraden eerst goed na te denken wie ze over hun hiv-status willen vertellen (NAM aidsmap, 2012c; Serovich, 2000; Sullivan, 2005). Eens je het verteld hebt, kan je het immers niet terugnemen.

Het is essentieel dat hulpverleners hun vertrouwensrelatie met cliënten behouden zodat er een veilige ruimte gecreëerd wordt waarin moeilijkheden rond disclosure besproken kunnen worden (Fakoya et al., 2008). Wanneer een hulpverlener de vertrouwensband doorbreekt bestaat immers de kans dat de cliënt-hulpverlener-relatie bemoeilijkt wordt en cliënten het contact met de hulpverlening verbreken. Dit werkt nefast voor de verdere begeleiding van de cliënt en kan tevens drempels voor een hiv-test verhogen (Adedimeji, 2010; Fakoya et al., 2008; Odunsi, 2007). Internationaal overleg bevestigt dat het beroepsgeheim geen belemmering vormt voor effectieve preventie- en zorgprogramma's, maar dat het eerder ontkenning, stigma en discriminatie zijn die grote belemmeringen voor een effectieve aanpak vormen (UNAIDS & WHO, 2000).

Het doorbreken van het beroepsgeheim kan dus eerder contraproductief werken dan dat het complementair is aan de preventiestrategieën van de publieke gezondheid (Galletly & Pinkerton, 2006; Odunsi, 2007; UNAIDS & WHO, 2000). Bovendien zorgen criminaliseringswetten ervoor dat mensen met hiv als enige schuldige worden afgeschilderd,

terwijl het om een gedeelde verantwoordelijkheid gaat. Het ondermijnt dan ook de publieke gezondheidsinspanningen die beklemtonen dat iedere persoon de verantwoordelijkheid draagt om zijn eigen gezondheid te beschermen. UNAIDS en WHO (2000) en de Orde van Geneesheren (2009) stellen bovendien dat het beroepsgeheim zowel de individuele als de publieke gezondheid baat.

De meeste medische beroepsgroepen nemen geen uitgesproken positie in. Ze laten het besluit over aan de individuele arts (Odunsi, 2007). Er wordt met ander woorden beroep gedaan op hun discretionaire ruimte⁷. Het kan voor een ethisch en professioneel dilemma bij de hulpverlener zorgen. Ook WHO (2004) geeft aan dat er geen sluitende conclusies kunnen getrokken worden uit ethische en professionele debatten rond het inlichten van sekspartner(s).

6.3 Wijze van begeleiding

De begeleiding van seropositieven kan op diverse manieren gebeuren (De Bruyn, 2011). Daarbij is het belangrijk dat de begeleiding rond disclosure gedurende het hele hulpverleningsproces door loopt, eerder dan er op één moment bij stil te staan (Obermeyer et al., 2011). Op die manier kan de hulpverlener evoluerende motivaties en gevolgen van vorige disclosure-ervaringen betrekken in de counseling. Binnen deze counseling is de kwaliteit van de hulpverlener-cliënt-relatie belangrijk. Vertrouwen en respect vormen dan ook de hoekstenen van een succesvolle counseling (van der Kwaak, Ferris, van Kats, & Dieleman, 2010).

Binnen deze counseling wordt verwacht dat de hulpverlener open en ondersteunend is, de voor- en nadelen bespreekt en tevens respect heeft voor het recht van de cliënt om eigen keuzes te maken (Bairan et al., 2007). Veelbetekenend hierbij is dat de hulpverlener een niet-oordelende houding aanneemt en de uniekheid van elke cliënt erkent (De Bruyn, 2011).

6.3.1 Begeleidingsaanbod

Hulpverleners kunnen in hun begeleiding rond disclosure verschillende vormen van ondersteuning aanbieden. De Bruyn (2011) stelt dat er een aanzienlijke taak is weggelegd voor de eerstelijns hulpverlening. Bij nieuwe diagnoses kan de hulpverlener immers een voorname rol spelen in het verwerkingsproces en de persoon doorheen dit proces begeleiden (Remien & Rabkin, 2001). Daarbij is het waardevol dat hulpverleners tijdens hun counseling de cliënt emotioneel ondersteunen en hem de mogelijkheid geven om vragen te stellen en bezorgdheden te bespreken (UNAIDS & WHO, 2007). Deze counseling is essentieel en vergemakkelijkt de toegang tot diverse vormen van zorg en

⁷ Zie 3.2. *Belgische richtlijnen*

ondersteuningsdiensten. Daarnaast kunnen hulpverleners de draagkracht van cliënten vergroten door te werken aan hun interpersoonlijke (communicatie). Dit kan zowel aan de hand van rollenspelen in de counseling als tijdens het uitwisselen van ervaringen in lotgenotengroepen. Bovendien kan de hulpverlener het draagvlak van de cliënt vergroten door deze in contact te brengen met lotgenotengroepen vaardigheden. (Kalichman et al., 2003; Rutledge, 2009; WHO, 2004).

Tot slot kan de hulpverlener de cliënt doorverwijzen naar een psycholoog en/of seksuoloog, een lotgenotengroep, een lokale organisatie of naar onlinehulp (De Bruyn, 2011; UNAIDS & WHO, 2007). Studies tonen aan dat het contact met lotgenoten en de steun die cliënten hierdoor ervaren positief correleert met disclosure (Marks et al., 2002; Sullivan, 2005). Dit aanbod kan dan ook als een strategie voor disclosure gebruikt worden. Een andere mogelijkheid is het betrekken van familie bij de begeleiding rond disclosure (Black & Miles, 2002; Kalichman et al., 2003).

6.3.2 Een mogelijke strategie: Serovich

Serovich (2000) ontwikkelde een strategie voor disclosure om mensen te helpen die onbeslist blijven over wie en hoe ze moeten inlichten over hun hiv-status. Het is een strategie die professionals kan helpen in hun begeleiding. Ze benadrukt daarbij dat het gaat om een richtinggevende procedure en dat het geen vaststaand model is.

Het model beschrijft zes stappen die een hulpverlener samen met de cliënt kan doorlopen om te werken naar een disclosure. De strategie start met het maken van een inventarisatie van alle personen aan wie de cliënt mogelijks zijn status zou kunnen meedelen, waarna de specifieke omstandigheden van elke relatie nader bekeken worden. Tijdens deze stappen worden tevens de redenen en mogelijke reacties overlopen alsook de kennis van de ontvanger over hiv/aids. De laatste stap omvat het nemen van een beslissing over (non-)disclosure voor elke relatie binnen het sociaal netwerk. De strategie kan zowel gebruikt worden bij mensen die nog maar net gediagnosticeerd zijn als bij hen die al jaren met de ziekte leven (Serovich, 2000).

7 Noden in de hulpverlening

Alvorens empirisch te onderzoeken hoe eerstelijns hulpverleners cliënten in de praktijk begeleiden in het disclosure-proces, wordt in dit laatste deel stilgestaan bij de bestaande literatuur over de noden in de hulpverlening.

7.1 Microniveau

Vooreerst is er nood aan opleiding en ondersteuning van hulpverleners op microniveau. Deze nood ontstaat onder andere vanuit bezorgdheden over de mogelijke dwang tot disclosure naar cliënten toe, de mogelijke negatieve gevolgen die hieruit voortvloeien en de nood aan het verbeteren van een efficiënte begeleiding (Adedimeji, 2010; Obermeyer et al., 2011; UNAIDS & WHO, 2007). Uit diverse studies blijkt immers dat hulpverleners in het verleden testresultaten meedeelden aan derden, zonder toestemming van de cliënt (Obermeyer et al., 2011). De counseling dient dan ook zo geïmplementeerd te worden dat het de negatieve gevolgen voor de cliënt minimaliseert en de positieve opbrengsten maximaliseert (UNAIDS & WHO, 2007). Specifiek voor risicogroepen⁸ is het vaak noodzakelijk dat hulpverleners speciale training en ondersteuning krijgen rond de begeleiding van deze populaties. Tot slot is er nood aan technieken en tools die hulpverleners kunnen ondersteunen in de begeleiding doorheen het disclosure-proces (Sullivan, 2005; WHO, 2004).

7.2 Mesoniveau

Op mesoniveau is er nood aan standaardrichtlijnen voor de begeleiding bij het disclosure-proces. De diversiteit van hulpverleners met verschillende meningen verscherpt immers systematisch de moeilijkheden in het managen van disclosure, waardoor het voor hulpverleners soms moeilijk is een consensus te vinden (Adedimeji, 2010). Het gebrek aan standaardrichtlijnen kan dan ook een mogelijke bron van frustratie zijn voor hulpverleners, gezien de moeilijkheid om een balans te vinden tussen de bestaande richtlijnen rond het inlichten van de partner en de plicht tot zorg voor de cliënt. Adedimeji (2010) stelt dat er nood is aan harmoniserende richtlijnen die tevens flexibel zijn zodat ze toepasbaar zijn in de specifieke cliëntsituaties. Wel waarschuwt de auteur voor het risico op standaardisatie en het gebruik van richtlijnen als bescherming van werknemers tegen aanklachten. Richtlijnen kunnen hulpverleners dus ook beperken in hun begeleiding. Daarom benadrukt Adedimeji (2010) het belang van harmoniserende richtlijnen binnen een lokale context in combinatie met de discretionaire ruimte van hulpverleners om zelf initiatief te nemen bij specifieke omstandigheden die niet in de richtlijnen beschreven staan.

⁸ In België zijn dit SAM en MSM (zie 1. Achtergrondinformatie)

7.3 Macroniveau

Op macroniveau is er tot slot een blijvende nood aan het wegwerken van stigma en discriminatie. Deze zorgen immers voor een barrière in de counseling en voor disclosure (Adedimeji, 2010; Obermeyer et al., 2011). Het zijn de grootste belemmeringen in het zoeken naar een effectief antwoord op hiv/aids (UNAIDS & WHO, 2000). Hulpverleners zouden moeten samenwerken met activisten, gemeenschapsleiders en beleidsmakers bij het bestrijden van stigma en discriminatie alsook bij het begeleiden van seropositieven in het leven met hiv (Adedimeji, 2010).

Deel II: Onderzoekskader en methodologie

8 Onderzoeksvragen

De centrale onderzoeksvraag is: *Hoe begeleiden eerstelijns hulpverleners mensen die leven met hiv in het disclosure-proces?* Aan de hand van de empirische resultaten tracht ik een antwoord te vinden op volgende vragen:

- Welke factoren beïnvloeden de begeleiding van hulpverleners?
- Welke richtlijnen hanteren hulpverleners in hun begeleiding?
- Welke impact hebben de zorg voor de cliënt en zorg voor de publieke gezondheid op de begeleiding van hulpverleners?
- Welke ondersteuning hebben hulpverleners nodig in hun begeleiding?

9 Methodologie

Gezien de lacunes in de kennis over het hulpverlenersperspectief, vonden wij het essentieel om de hulpverleners zelf aan het woord te laten. Een kwalitatieve methode leek daarbij de meest geschikte manier om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Zo werden semi-structureerde interviews afgenomen met eerstelijns hulpverleners in Vlaamse aidsreferentiecentra. Het empirisch onderzoek richt zich specifiek tot deze doelgroep omdat zij vaak het eerste contact hebben met de cliënt na de hiv-diagnose. Bovendien begeleiden ze alle cliënten gedurende het hele disclosure-proces. Meer bepaald werd er een afbakening gemaakt naar artsen en sociale hulpverleners. Deze laatste term omvat zowel verpleegkundigen, sociaal verpleegkundigen als maatschappelijk werkers en werd gekozen om mogelijke identificatie te vermijden. De vragenlijst van de interviews vindt u terug in bijlage (bijlage 1).

Om kandidaten te vinden voor het onderzoek contacteerde ik alle Vlaamse aidsreferentiecentra. De contactgegevens vond ik op de website van Sensoa, het betreft hier zowel de erkende ARC's als de satellietcentra (Sensoa, 2012a). Alle centra werden eerst per e-mail, met bijhorende informatiebrief (bijlage 2), en nadien telefonisch gecontacteerd. Ook deed ik op 30 januari 2013 een oproep tijdens de avondcursus *HIV: Zorg en Preventie*⁹, waarna de sneeuwbal methode werd toegepast. Een aanwezige sociale hulpverlener heeft op mijn vraag de informatiebrief doorgestuurd naar al haar Antwerpse collega's en bracht mij zo

⁹ Deze avondcursus wordt georganiseerd door het Instituut voor Tropische Geneeskunde

in contact met andere hulpverleners. Daarnaast kon ik via de reeds geïnterviewde sociale hulpverleners binnen één centrum contact leggen met artsen die telefonisch niet bereikbaar waren. De positieve reacties bevestigen het belang van het onderwerp voor hulpverleners. Een aantal eerstelijns hulpverleners kon wegens tijdsgebrek niet deelnemen en nog anderen werden gedurende een maand wekelijks/dagelijks gecontacteerd maar heb ik nooit kunnen bereiken.

Vóór de start van de interviews werd eerst een testinterview afgenomen met een werknemer van Sensoa. Aan de hand van dit gesprek werden de interviewvragen aangepast. Zo werd er gekozen om niet enkel naar adviezen te vragen, maar eerder naar de algemene begeleidingswijze. De kans bestond immers dat bepaalde hulpverleners geen specifieke adviezen geven.

Deelnemers konden zelf een datum en plaats voor het interview kiezen. Vóór de start van elk interview werd de kandidaten gevraagd om een 'Informed Consent' (Bijlage 3) te ondertekenen, een formulier 'met kennis van zaken'. De interviews werden vervolgens digitaal opgenomen en duurden gemiddeld 1.04 uur. Na elk interview maakte ik een methodisch verslag, waarna de interviews volgens het Verbatim-principe werden uitgeschreven en geanonimiseerd. Dit materiaal werd tot slot via het programma Nvivo gecodeerd en geanalyseerd. Aangezien de identiteit van de deelnemers echter zelfs na anonimisering mogelijks achterhaald kan worden, zijn de uitgeschreven geanonimiseerde interviews niet in bijlage opgenomen. Wel omvatten de bijlagen enkele voorbeelden uit de analyse zodat de lezer een zicht heeft op de manier waarop er gecodeerd is. Bijlage 4 bevat de codeboom en in bijlage 5 vindt u de beschrijving van concepten uit de axiale codering.

10 Beschrijving respondenten

In totaal hebben vijftien kandidaten uit zes verschillende aidsreferentiecentra vrijwillig deelgenomen aan het empirisch onderzoek. Meer bepaald gaat het om eerstelijns hulpverleners uit het Instituut voor Tropische Geneeskunde, ZNA Middelheim, ZNA Stuivenberg, UZ Leuven, AZ Sint-Jan in Brugge en het Jessa Ziekenhuis te Hasselt. Sommige van deze centra zijn satellietcentra die verbonden zijn met een ander ARC.

Van de vijftien deelnemers waren er in totaal vijf mannen en tien vrouwen. Daarvan zijn er acht sociale hulpverleners en zeven arts binnen het ARC. Daarnaast hebben tien van de vijftien kandidaten een werkervaring van tien jaar of meer in het hiv-werkveld. De anderen hebben een werkervaring van vijf jaar of minder. Slechts vier van de vijftien deelnemers werken voltijds rond hiv. Voor de andere eerstelijns hulpverleners verschilt het percentage van de werktijd rond hiv, gaande van één hiv-raadpleging per maand tot 60% van de werktijd. Tot slot zijn acht van de vijftien geïnterviewden werkzaam in een Antwerps ARC, vier in UZ Leuven, twee in AZ Sint-Jan te Brugge en één in het Jessa Ziekenhuis te Hasselt.

Deel III: Onderzoekresultaten

Uit de analyse van de interviews komen zes grote thema's naar boven: *wijze van begeleiden, context, richtlijnen, ondersteuning, impact twee waarden en noden in de hulpverlening*. De *wijze van begeleiden* verschilt in kleine of grote mate tussen de respondenten en blijkt duidelijk samen te hangen met de andere vijf thema's. Het vormt bijgevolg het kernconcept dat we in dit deel integreren in de bespreking van de andere thema's.

Enige uitspraken dienen echter genuanceerd te worden omdat niet alle eerstelijns hulpverleners deelnamen. Het betreft hier dan ook een inductie van de werkelijkheid, waarbij we individuele verschillen steeds in het achterhoofd dienen te houden. De resultaten kunnen zodoende niet met zekerheid worden doorgetrokken naar de begeleiding in andere centra.

11 Context

11.1 Cliënt

Alle respondenten zijn ervan overtuigd dat de context van de cliënt een belangrijke rol speelt in de begeleiding. Zo geniet een cliënt met een kinderwens een andere begeleiding dan een getrouwde man met homoseksuele contacten. Ook specifieke kenmerken van de (naaste) omgeving staan hier centraal, waaronder de mogelijke reacties van derden.

“Of iemand papieren heeft, inkomsten heeft, een netwerk heeft, een dak boven zijn hoofd heeft, euh tja, kinderen heeft, (...) netwerk he, maar bijvoorbeeld ook familie hier of in een land van herkomst. Euh, ja gewoon heel het systeem waar iemand inzit is van belang - denk ik- in het gesprek rond disclosure.” – Respondent 6 (sociale hulpverlener)

De *wijze van begeleiden* in het disclosure-proces is dan ook afhankelijk van deze specifieke omstandigheden en van cultuurgebonden aspecten in het bijzonder. Zo geeft een arts aan dat een kinderwens de kans op disclosure verhoogt, wat wordt tegengesproken door een sociale hulpverlener die stelt dat een kinderwens bij SAM er net voor kan zorgen dat de seropositieve persoon het niet gaat vertellen. Een andere respondent wijst op het belang van een holistische kijk.

“Ik denk misschien vooral toch ook wat de context, stabiliteit van die persoon op dat moment. Waar kan die nog terecht? En ja, dat moet allemaal wel wat in beeld blijven, de levenssituatie van die patiënt. Als heel wat andere dingen nog stress geven, dan heb je een andere situatie. Om dat breder beeld ook te blijven bekijken he. Kun je ook extra ondersteuning geven door te zeggen dat je er zelf bent voor hen of andere lotgenoten of ze kunnen bijvoorbeeld ook bij Sensoa terecht.”

– Respondent 7 (sociale hulpverlener)

Een arts benadrukt echter dat het niet mogelijk is een correcte inschatting te maken omdat *“de patiënt vaak een disclosure gaat doen ten opzichte van mensen die ge niet kent”*, zoals hij het verwoordt. Verschillende respondenten trachten hun cliënten dan ook goed voor te bereiden op de reacties van derden.

De eerstelijns hulpverleners leggen ook sterk de nadruk op het feit dat disclosure bijkomende winst moet hebben voor de cliënt. Daarbij kijken ze voornamelijk naar relationele aspecten waarin de vertrouwensrelatie een belangrijke rol speelt.

“Als het een one-night stand is, uiteindelijk als er veilig gevreeën is, is het niet belangrijk maar als je kiest voor een langdurige relatie, gewoon omdat het weegt op beide partijen. En dan hoeft het van mij niet vanaf dag één, maar dan is het wel iets dat ik eens in het gesprek zal brengen. (...) in een langdurige relaties het belangrijk is dat je toch vertrouwen kan hebben in elkaar. En hoe langer je wacht, en het komt dan uit, ja des te moeilijker het wordt.” – Respondent 3 (sociale hulpverlener)

Hierbij maakt een arts een expliciet onderscheid tussen twee groepen: disclosure naar geliefden en naar omgeving. Dit onderscheid is impliciet ook aanwezig in verhalen van andere geïnterviewden en beïnvloedt de adviezen die hulpverleners geven.

“En hun omgeving (...) voornamelijk ook arbeidssituatie. En dat zijn twee totale verschillende situaties. Waarom? Omdat men advies ook totaal verschillend is. In het laatste (...) Daar is mijn advies ‘hou het maar zo’, ik bedoel ‘hou dit maar voor u, niemand heeft daar zaken mee’. (...) Omdat ik denk dat het in hun dagdagelijks leven geen bijkomende winst geeft of dat die betreffende omgeving dat nu weet of ni weet.” – Respondent 4 (arts)

11.2 Hulpverlener

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat disclosure een moeilijk onderwerp is en wijst daarbij op het belang van het opentrekken en actief bevragen van dit onderwerp. Deze benaderingswijze wordt sterk beïnvloed door de visie van de hulpverlener. Verschillende geïnterviewden getuigen immers dat ze vanuit hun eigen waarden en normen naar disclosure toewerken, terwijl anderen het net belangrijk vinden om als hulpverlener een neutrale positie in te nemen.

“Wat ik spijtig vind, is dat ze in een geheim leven. Ik geloof ook dat je dat niet aan iedereen moet vertellen, maar ik denk dat bepaalde mensen op het werkveld of in de familie of vriendenkring er wel baat bij hebben om het te weten. Wat niet wordt gezegd, kan ook wegen op een relatie.(...) Dat past binnen mijn levensfilosofie. Ik weet het niet. Ik denk in het algemeen dat je binnen een relatie dat je best dingen niet teveel verborgen houdt.” – Respondent 12 (arts)

“Je kan het nadien niet meer terugnemen. En dan verken je een beetje van ‘Wat zou je willen? Op welke manier gaat het lukken, of welke manier gaat het niet lukken?’ en je probeert daar een stuk context rond te verkennen. Maar ik wil geen dingen opdringen, je moet het zo of zo doen, wie ben ik? (...) Zij zijn de expert van de situatie, ik niet. Ik kan alleen maar met hen kijken wat de mogelijkheden of opties zijn.” – Respondent 3 (sociale hulpverlener)

Deze visie kan echter evolueren, wat vaak samenhangt met de werkervaring van de eerstelijns hulpverlener. Naast ervaringen, onder andere met andere cliënten, heeft ook het psychologisch inzicht een invloed op de begeleiding. Eén respondent vertelt dat ze patiënten meer probeert te stimuleren als gevolg van acties van Sensoa, maar dat het wel steeds de beslissing van de patiënt moet zijn. Daarentegen blijkt uit de analyses dat verschillende hulpverleners vroeger eerder alles in het werk stelden om naar een disclosure toe te werken, terwijl ze in de loop der jaren het belang van non-disclosure beginnen in te zien.

“Nu pak ik dat ook heel anders aan, nu zal ik ook al sneller denken: ligt het nu bij mij of is het echt een noodzaak dat de partner het echt wel weet. En bij hem was het dus echt mezelf waar ik tegenaan liep. (...) Ik denk dat ik gewoon een beginnende verpleegkundige was (...) Ik vind dat een heel vies en eng gevoel dat er mensen zijn die met hiv rondlopen en die eigenlijk gewoon erop los vrijen of vrijen met anderen zonder dat überhaupt te vertellen. (...) Dat waren gewoon mijn eigen ethische waarden en normen waar ik dan tegenaan liep. Nu ik die man beter ken, meer over hiv weet en hoe counseling werkt en meer aanvoel hoe het beter loopt denk ik dat het voor die man geen meerwaarde is voor hem om het mee te gaan delen aan de partner.” – Respondent 13 (sociale hulpverlener)

“We houden die verkenning van hun sociaal netwerk en als er dan uitkomt van ‘we hebben een vaste relatie’, gaan we wel meer sturen vanuit disclosure. Omdat we toch zoiets hebben van als die mensen samen leven met hun vaste partner is het toch wel praktisch, is het heel moeilijk en wordt het emotioneel heel lastig om dat nog eens mee te dragen als geheim. En ook wel omdat we daar in het verleden ook meestal wel goede ervaringen mee gehad hebben tot nu toe. Ik denk dat dat wel een uitgangspunt is van waarom we zo handelen ook.” – Respondent 11 (sociale hulpverlener)

Binnen deze hulpverleningscontext nemen artsen en sociale hulpverleners vaak een verschillende rol op. Bij sociale hulpverleners is disclosure altijd een agendapunt, terwijl artsen zich in de eerste plaats op het medische aspect focussen. Dit hangt samen met de interne *richtlijnen* van de ARC's. Een geïnterviewde wijst op het feit dat het hier om een echte teambenadering gaat en dat hij in geval van bijkomende vragen van de cliënt steeds zal doorverwijzen naar de sociale hulpverlener. Een ander opmerkelijk verschil is dat het vooral artsen zijn die in concrete situaties een duidelijk advies geven. Een arts bevestigt dit.

“Ik raad altijd aan van open te spreken over al die dingen. Maar als arts hebt ge een adviserende functie over het algemeen. Het is natuurlijk aan de patiënt om te beslissen wat ze daarmee doen hé.” – Respondent 8 (arts)

Hoewel alle geïnterviewde artsen spraken over adviezen die ze in het verleden gaven, was dit bij de sociale hulpverleners minder het geval. Slechts een aantal onder hen gaf in het verleden al een expliciet advies en dan voornamelijk naar werkomgeving toe of in het kader van de zorg voor de cliënt.

11.3 Maatschappij

De heersende maatschappelijke context heeft tevens een invloed op de mate van disclosure. De aspecten binnen deze context beïnvloeden hulpverleners dan ook (on)bewust in hun begeleiding.

“Maar ik blijf erbij, als men er zelfs ni in slaagt om homoseksualiteit of lesbische geaardheid aanvaardbaar te krijgen in een maatschappij, ja dan moet ge al u bedenken dat, omdat hiv is heel vaak ook genoteerd aan seksueel overdraagbare aandoeningen.” – Respondent 5 (arts)

Bijna iedereen is het erover eens dat er nog steeds een taboe heerst op hiv en aids. Bovendien blijkt het stigma zeer cultuurgebonden. Zo zou er bij MSM meer openheid zijn dan bij SAM. Een arts geeft bijvoorbeeld aan dat twee Afrikaanse vriendinnen beiden vermoeden dat ze hiv-positief zijn, maar dat ze dit niet durven uitspreken. Enige uitspraken dienen volgens een andere arts genuanceerd te worden omdat het bij de Afrikaanse bevolking afhankelijk is van hoe lang ze al in Europa wonen en dus vertrouwd zijn met de Europese mentaliteit.

“met Afrikaanse patiënten (...) die familiale banden die er zijn, die ontzettende die meer zijn dan enkel de kernnuclus die wij hebben (...). Daar is da vader, moeder, kinderen, broers, zussen, grootouders, tantes, nonkels, ik bedoel dat is de kern bij hun. En de buren zitten daar dikwijls ook nog bij. Die zorgen allemaal voor elkaar, maar als er begot ene tussen zit die hiv-positief is dan wordt die ‘pffff’, afgestoten.” – Respondent 4 (arts)

Vervolgens menen verschillende artsen dat de maatschappij een evolutie kent naar meer openheid rond hiv, vooral bij MSM. Verklaringen die hiervoor gegeven worden zijn de stijgende levensverwachting en het effect van tv-programma's zoals 'HIV+'. Dit laatste wordt echter tegengesproken door een arts die aangeeft dat de openheid net het gevolg is van het feit dat hiv minder in de media komt. Een sociale hulpverlener betwist deze evolutie bovendien door te stellen dat deze openheid slechts een illusie is.

“Ik merk dat het nu complexer is -denk ik- dan vroeger. En waar er maatschappelijk een beeld gegeven wordt dat het makkelijk bespreekbaar is, tot men zelf getroffen wordt. En dat men merkt dat de algemene mentaliteit toch niet zo veranderd is.” – Respondent 3 (sociale hulpverlener)

De geïnterviewden geven aan dat het stigma vaak verbonden is met de heersende onwetendheid over hiv en de daaraan verbonden misverstanden. Zo spreken respondenten over situaties waarin kinderen niet meer mogen komen spelen of waarin de cliënten angst hebben dat buitenstaanders hen zullen beschuldigen van een losbandig (seks)leven. Bovendien stuiten mensen met hiv nog steeds op veel onbegrip.

“Want hoe ge het draait of keert, er is nog heel veel onbegrip, zelfs hier in het ziekenhuis, in de medische wereld, heel veel gebrek aan informatie meestal, die toch wel pijnlijk zijn voor een patiënt als hij ze meemaakt.” – Respondent 15 (arts)

De heersende mentaliteit is dan ook verbonden met de *nood* aan zowel algemene sensibilisatie als specifieke sensibilisatie van andere (medische) diensten buiten het ARC.

“Het zou natuurlijk ideaal zijn mocht je dat open kunnen zeggen en op begrip rekenen maar ik denk dat we in onze maatschappij zeker nog niet zover zijn. (...) zelfs hier collega’s maatschappelijk werkers: hiv, aids dat wordt toch nog zo bekeken als zijnde ja, nog altijd he, een ziekte die met seks te maken heeft en die je misschien jezelf aandoet. Euhm, de besmettingsrisico’s alé mensen weten niet van hoe gevaarlijk is dat allemaal. Ik vind dat daar nog veel werk over is hoor. Ik heb ooit een paar jaar geleden iemand uitgenodigd van Gent van het referentiecentrum om onze collega’s hier daarover ook meer te informeren. En dat was eigenlijk wel goed, en dat zou best wel eens mogen herhaald worden ook.” – Respondent 10 (sociale hulpverlener)

12 Richtlijnen

De verschillende *contexten* oefenen een invloed uit op de *wijze van begeleiding*. Deze relatie wordt op haar beurt beïnvloed door de heersende *richtlijnen* en de bestaande *ondersteuning* waarop hulpverleners kunnen terugvallen. Bovendien staan de *richtlijnen* in interdependentie met de *twee waarden*.

12.1 Interne richtlijnen

Als eerste kunnen hulpverleners binnen hun centra terugvallen op beperkte richtlijnen die informeel van aard zijn en tussen de centra verschillen. Zo geven alle respondenten het aanbod om derden mee te nemen naar de consultatie. Op die manier kan er zowel voor de cliënt als voor derden nazorg voorzien worden en kan de disclosure in een beschermde omgeving plaatsvinden. De benaderingswijze varieert echter. Hoewel het ene team expliciete afspraken heeft dat cliënten het steeds zelf moeten vertellen, is het bij andere teams al voorgekomen dat een hulpverlener het in uitzonderlijke gevallen zelf vertelt. Toch kan gesteld worden dat bijna alle centra ernaar streven de disclosure aan de cliënt zelf over te laten.

Andere afspraken die binnen de teams gemaakt worden, zijn het adviseren van non-disclosure in werkomstandigheden, het afremmen van disclosure in het begin van de diagnose en het bereidwillig inlichten van de vaste (seksuele) partner. Gebeurt dit laatste niet, dan wordt veilig vrijen aangemoedigd en tevens expliciet geadviseerd. Deze interne richtlijnen worden beïnvloed door de *twee waarden* en verklaren waarom sociale hulpverleners in sommige gevallen wel specifieke adviezen geven.

“De meeste richtlijnen heb ik gezegd. Hoe het zeggen, ondersteunen, dat de patiënt het zelf moet zeggen, dat we het normaal gezien niet in zijn plaats zeggen. En als er geen disclosure is, aandacht voor veilig vrijen. Dat zeker. Dat staat op iedereen zijn agenda. Als je voelt dat je niet verder gaat in disclosure, dan wordt alle energie die je normaal in disclosure steekt in veilig vrijen gestoken.”
– Respondent 2 (sociale hulpverlener)

Interne richtlijnen kunnen dus omschreven worden als *“een gezamenlijke strategie, waar je een hoop ervaringen vanuit de verschillende disciplines samenbrengt”*, zoals een arts het verwoordt. De geïnterviewde benadrukt daarbij dat hij niet pleit voor algemene richtlijnen en procedures, maar dat het steeds afhankelijk is van patiënt tot patiënt. Voorgaande omschrijving is echter niet op alle centra van toepassing, aangezien één respondent geen multidisciplinair team heeft. Deze arts geeft echter aan hier geen *nood* aan te hebben omwille van de beperkte populatie en tijdsinvestering. Wanneer cliënten nood hebben aan extra begeleiding worden ze door de desbetreffende arts doorverwezen naar een ander ARC dat met het ziekenhuis verbonden is.

12.2 Externe richtlijnen

De externe richtlijnen zijn formeel van aard en staan in relatie tot het beroep van de hulpverlener. Artsen mogen hun beroepsgeheim immers doorbreken als gevolg van het advies van de Orde van Geneesheren, terwijl sociale hulpverleners dit mandaat niet hebben. Toch hechten alle respondenten veel belang aan dit medisch beroepsgeheim. Een sociale hulpverlener ziet het dan ook als een luxe omdat het haar, ten opzichte van artsen die verbonden zijn aan het advies van de Orde van Geneesheren, meer beweegruimte geeft.

“Ik heb dan de luxe (stilte). Ik moet of ik mag daar zelfs niks mee doen. Ik mag ni als sociaal verpleegkundige een partner gaan inlichten. Ik heb da recht ni of da mandaat ni zeg maar hé. Euhm, dus in die zin (stilte) zou je kunnen zeggen dat je meer kan doordrammen of blijven zeggen van ‘we vinden dat het nu toch wel nodig is’. Wij gaan die patiënt niet noodzakelijk verliezen. Allé als dat vanuit het oogpunt van de patiënt zo zou zijn. Als die zegt van ‘kijk, als kik hier te ver of da blijft, die dokter die ga misschien mijne partner inlichten. Die sociaalverpleegkundige die mag da ni doen’. – Respondent 6 (sociale hulpverlener)

Dit staat nochtans in contrast met de mening van één van de artsen die aangeeft dat hij deze richtlijn net als een ontlasting ziet en dus een vorm van *ondersteuning* ervaart.

“Dat is voor een stuk toch euhm (stilte), uzelf ontlasten ook hé. Want als jij dat niet doet, ja dan weet je dat het (stilte), dat de dingen niet gebeuren volgens dat het zou moeten zijn hé. Dus is dat voor ons een procedure die ons helpt da (stilte), ja, de eventuele gewetensnood of de eventuele ongemak dat je er zou uit halen, om dat op te lossen.” – Respondent 1 (arts)

Onder alle geïnterviewden staat hij alleen met deze mening. Hij is dan ook de enige arts die zijn beroepsgeheim in het verleden reeds heeft doorbroken omwille van het advies van de Orde van Geneesheren. Wel benadrukt hij, net als de andere respondenten, dat het steeds de laatste stap moet zijn in de benaderingswijze. Hulpverleners moeten steeds alles in het werk stellen om hun patiënt te overtuigen om zelf zijn verantwoordelijkheid op te nemen. Andere artsen benadrukken voornamelijk het genuanceerde karakter van deze richtlijn.

“Ja, ik denk dat dat heel belangrijk is dat -voor die toekomst misschien ook- dat dit geen medico-legale affaire wordt. Dus als er een wettelijke verplichting zou komen van partners van patiënten in te lichten, ik denk dat dat een ongezonde zaak zou zijn. (...) Maar die zijn nog altijd genuanceerd hè, euh, dus men leest die richtlijnen. Het spreekt voor zich dat als iemand doelbewust schade wenst te berokkenen aan dingen dat ge daar een verplichting hebt, maar het gaat meestal niet om doelbewust schade berokkenen en hiv is natuurlijk niet 100% besmettelijk. Dat betekent dat een éénmalig onbeschermd seksueel contact niet noodzakelijk tot schade leidt hè. Het kan tot schade leiden, dus ik denk dat ge die richtlijnen van de Orde moet zien en nuanceren hè volgens de context en wij zijn beter geplaatst dan ooit om dat te nuanceren, denk ik.” – Respondent 14 (arts)

13 Ondersteuning

De ondersteuning is een andere inwerkende kracht die invloed uitoefent op begeleiding van hulpverleners. Momenteel genieten hulpverleners van diverse vormen van zowel interne als externe ondersteuning die in relatie staan tot de specifieke *contexten*. Algemeen kan gesteld worden dat de respondenten dit als zeer positief ervaren.

Binnen dit thema is er sprake van een wederzijdse beïnvloeding met de positie die de hulpverlener binnen de *twee waarden* inneemt. Zo kan een teambenadering de positie binnen deze waarden beïnvloeden en omgekeerd.

13.1 Multidisciplinaire team

Bijna alle respondenten wijzen op de grote meerwaarde van een multidisciplinaire benadering, gezien elke discipline zijn specialiteit heeft. De meesten van de geïnterviewden ervaart het als een aangename samenwerking waar alles bespreekbaar is. De hulpverleners hechten hier vooral waarde aan het in dialoog gaan met collega's, om zo de verschillende visies en ervaringen samen te brengen. Daarbij vinden ze het belangrijk dat het team op één lijn staat.

Binnen elke teamvergadering is disclosure een terugkerend onderwerp. Over het algemeen worden er vooral moeilijke cases besproken, zeker wanneer er sprake is van tegenstrijdige belangen. Respondenten menen immers dat het goed is om de zaken vanop een afstand te bekijken en met elkaar in discussie te gaan. Eén arts geeft aan dat het team tevens stilstaat bij cases die goed lopen.

“Dus eigenlijk de patiënt wordt zeker altijd besproken in de teamvergadering. Als het dus gaat om een euh, geval van disclosure waarbij dat er euh, ja dat niet straight-forward is hé, waarbij da je dus een dilemma hebt, bijvoorbeeld van beroepsgeheim dan wordt dat zeker in het team eerst besproken. (...) Dus het is voor het team dan om dat uit te spreken natuurlijk hé, en da is ook de sterke van het team natuurlijk hé. Da ge ni u eigen mening als maatstaf neemt, maar dus euh, ja een hoop ervaring vanuit de verschillende disciplines samenbrengt (...) Maar ik weet dat dat voor vele van ons een uitlaadklep of klankbord is eigenlijk hé. (...) waar dat de arts of de verpleegkundige het eigenlijk gewoon al voldoende is om met de casus ne keer kan naar voorkomen. Dat er ne keer over gebabbeld wordt (...) Het is heel dikwijls dat we gewoon zeggen van ‘goe bezig hé, ik zou hetzelfde gedaan hebben of wij zouden hetzelfde gedaan hebben’ en euh, daarin steunt ge dan uw collega en da kan al voldoende zijn hé.” – respondent 1 (arts)

Hoewel de meeste ARC's een wekelijkse teamvergadering hebben, is dit niet voor elk centrum het geval. Zo werd reeds aangehaald dat één centrum geen team kent. Vervolgens geven de sociale hulpverleners van een ander centrum aan *nood* te hebben aan meer en intensievere samenwerking, aangezien de teamvergadering op dit moment slechts een half

uur om de twee weken is. Opmerkelijk is dat de cliënten in dit centrum enkel in het begin van de diagnose bij de sociale hulpverleners komen. Andere consultaties vinden enkel op vraag van de arts plaats. Bovendien geeft één van de sociale hulpverleners aan het gevoel te hebben dat het team op dit moment voornamelijk naast elkaar werkt.

Naast de teamvergadering kunnen hulpverleners bij collega's terecht om te ventileren, of voor intervisie of een informele debriefing. Enkele sociale hulpverleners wijzen daarnaast op de ondersteuning die ze uit hun supervisie halen.

13.2 Externe ondersteuning

Hoewel algemene *richtlijnen* voor sommige hulpverleners een ondersteuning zijn, pleiten de meeste respondenten echter niet voor specifieke richtlijnen rond disclosure, aangezien het om een zeer individueel proces gaat. Elke situatie dient afzonderlijk bekeken te worden.

Wel vormen verschillende (audiovisuele) materialen, tijdens de begeleiding, een hulpbron. Zo vinden veel respondenten het tv-programma 'HIV+' een goed aanknopingspunt om het onderwerp open te trekken en actief te bevragen. Naast dit programma zijn DVD's, boeken, brochures en een stripverhaal materialen die tijdens de begeleiding gebruikt worden. Vervolgens geven verschillende respondenten het aanbod van anonieme brieven of de ondersteunende diensten van Sensoa, waaronder HIVMIX en het HIV-SAM-project. Ook doen ze zelf beroep op Sensoa voor ondersteuning bij moeilijke cases of voor extra informatie.

“Dat is allemaal extra materiaal om met mensen aan de slag te gaan, om disclosure voor te bereiden. Je moet zelf echt, als het niet van mensen zelf komt moet je echt enorm gaan zoeken, wat zou mensen kunnen helpen.” – Respondent 6 (sociale hulpverlener)

De opleiding motivationele gesprekstechnieken wordt door de respondenten ook als een grote steun ervaren. Enkele sociale hulpverleners getuigen dat het hun kijk verruimde. Ze leerden er onder andere dat cliënten zelf tot inzicht moeten komen en dat het belangrijk is om vanuit het positieve te vertrekken.

“Euhm, ik ben zelf heel veel bezig met motivationele gesprekstechnieken (...) als je ergens een stuk de cliënt volgt en laat voelen van ‘dat is je tempo, jij stuurt een stuk mee’, -dat is ook heel individueel- hebben ze dat zelf ook een stuk mee in handen (...), da ze daar klaar voor zijn. Kdenk als ge te snel wilt gaan en het tempo van uwe cliënt ni meer volgt da, da's ook wat ik in motivationele heb gezien, da ga de op weerstand kunnen botsen. (...) Dat kwam daar ook een stuk, die spreker zei dat ook, en dan dacht ik 'ja' (...) das zone reparatiereflex. Of ge moet dat tegen uwe partner zeggen, das heel belangrijk, ge moet, ge moet (...) Dan ga je weer die weerstand uitlokken, en dan denk ik 'nee, je moet eigenlijk in dat proces rustig stappen opbouwen'. Met inderdaad het belang van ons als hulpverlener, dus het t'is belangrijk hé, en we moeten dat absoluut aankaarten. Maar uiteindelijk

moeten ook ergens weten en dat bedoel ik met loslaten. Uwe cliënt gaat dan ook op bepaald moment, gaat die de deur ook buiten en ge hebt dan ook eventjes geen controle meer. Ge weet ook nooit 100% wa uwe cliënt daarmee doet” – Respondent 9 (sociale hulpverlener)

Daarnaast hechten verschillende sociale hulpverleners veel waarde aan de externe intervisie ‘Multidisciplinary Patient Counseling Program’ (MPCP), onder supervisie van een psycholoog, die vier keer per jaar in Brussel georganiseerd wordt. Buiten het feit dat het hen ruimer leert kijken, vinden ze het goed om ervaringen met collega’s van andere centra uit te wisselen. Deze vormen van externe ondersteuning bieden dus de kans contacten te leggen met collega’s van andere diensten, waardoor het netwerk van de hulpverlener vergroot wordt.

“Het is toch altijd fijn om dat een stuk te kunnen terugkoppelen. Ik zit hier alleen, de collega’s van het ITG zijn met verschillende dus die kunnen dat vaker doen, maar ik zit hier op een eilandje alleen. Ik kan wel eens naar collega’s bellen als ik vastzit. (...) Maar het is toch fijn om zo af en toe collega’s te zien en casussen te bespreken en is te overleggen. Gaat het over disclosure, over veilig vrijen, dat gaat eigenlijk over vanalles. Want ja die casus rond disclosure die heb ik aan mijn collega’s voorgelegd en die heeft mij eigenlijk doen inzien dat het aan mijzelf lag (lacht). Dus dat geeft u wel tools.” – Respondent 13 (sociale hulpverlener)

Sommige respondenten kunnen met hun (anonieme) verhalen bij hun partner terecht. Verder wijzen enkele hulpverleners op het belang van dit onderzoek als ondersteuning.

14 Impact twee waarden

We zagen reeds dat de diverse *contexten, richtlijnen en ondersteuning* in relatie staan tot de positie die hulpverleners innemen tussen de waarden, gaande van de zorg voor de cliënt tot de zorg voor de publieke gezondheid. Deze positie is echter dynamisch, waardoor we het op een continuüm kunnen plaatsen. Binnen deze positionering kunnen de waarden samengaan alsook tegenstrijdig zijn. Zij bepalen op hun beurt de manier waarop de hulpverlener de cliënt zal begeleiden in het disclosure-proces.

14.1 Zorg voor de cliënt

Algemeen kan gesteld worden dat disclosure een proces is dat tijd vraagt. Er moet een hele weg worden afgelegd, wat soms maanden of jaren duurt. Dit proces stopt dan ook nooit, het is een doorlopende cyclus waar mensen met hiv continu mee bezig zijn. Nieuwe situaties en relaties vragen dan ook telkens een nieuwe afweging van de voor- en nadelen. Het merendeel van de respondenten nuanceert dat het tevens om een verwerkingsproces gaat. Cliënten moeten het vaak zelf eerst een plaats geven. Zo verklaart een sociale hulpverlener dat het vooral een gradueel proces in de tijd is en maakt een arts de vergelijking met de stadia van Kübler-Ross. Dit alles verklaart waarom hulpverleners in het begin vaak het advies geven om het eerst zelf te verwerken en het *“nog niet van de daken te schreeuwen”*, zoals een respondent het verwoordt. Bovendien is het belangrijk dat ze de nodige kennis over hiv hebben.

“Dus dan moet je daar ook klaar voor zijn om de juiste informatie aan de mensen te geven. En in het begin, als je net je diagnose hebt, dan heb je ook nog niet alle info. Dat duurt een tijdje voor je “geeduceerd” wordt, en hoe je leeft met hiv. Dus dat is de reden waarom ik denk dat het in het begin niet onmiddellijk gedaan moet worden.” – Respondent 12 (arts)

Daarentegen stellen enkele respondenten dat disclosure soms net noodzakelijk is voor de verwerking, waardoor het als een onderdeel van het proces gezien wordt. Dit verklaart waarom andere hulpverleners net adviseren om er niet alleen mee te blijven rondlopen. Het is daarbij wel steeds belangrijk dat het een doordachte beslissing is.

Wel is iedereen het erover eens dat er stap voor stap gewerkt dient te worden. Afhankelijk van de fase in het proces wordt er een bepaalde begeleiding gegeven. Een sociale hulpverlener omschrijft haar rol dan ook als *“een life-time begeleider doorheen het proces”*. Er moet regelmatig op het onderwerp terug gekomen worden, waarbij vooral geduld en het respect voor de cliënt centraal dienen te staan. Maatwerk vormt hierin de rode draad, gezien disclosure een individueel proces is. Bovendien bestaan er geen pasklare antwoorden. In hun begeleiding zullen hulpverleners dan ook naar de noden van de cliënt vragen en het onderwerp opentrekken en actief bespreken. Op basis daarvan wordt er een aanbod op

maat gegeven. De meeste respondenten wijzen daarbij op het belang van lotgenotencontact, dat vaak een eerste stap vormt in het proces.

“Als we het gevoel hebben dat ze ja, depressief aan het worden zijn of dat je wel weet dat er niemand is die hen begrijpt. Euhm er is niemand die, geen sociaal vangnet rond hen. Dan toch ook een keer ter sprake brengen van is het ne keer geen idee om een lotgenoot een contact, euhm dikwijls vinden ze dat wel een eerste stap ernaar toe. Maar de drempel is nog zeer hoog hier omdat ze altijd naar Antwerpen of dergelijke moeten é.” – Respondent 11 (sociale hulpverlener)

14.2 Zorg voor de publieke gezondheid

Zoals we reeds zagen, speelt het soort partnerrelatie een rol in de beslissing voor (non-)disclosure. De mate waarin een hulpverlener zich op het continuüm -richting zorg voor de publieke gezondheid- richt, is dan ook afhankelijk van de *context* met betrekking tot de cliënt. Een arts verklaart immers dat hoe opener de relatie, hoe minder snel seropositieven geneigd zijn hun status mee te delen. Uit de analyses kan afgeleid worden dat de respondenten disclosure vooral belangrijk achten wanneer het gaat om vaste relaties. Het onderwerp wordt daarom (pro)actief bevraagd.

Daarnaast is iedereen het erover eens dat seksuele partners beschermd dienen te worden, waarbij cliënten hun verantwoordelijkheid moeten nemen. In het kader van seksuele partners worden zodoende concrete adviezen en begeleiding gegeven. Deze gaan van het aanmoedigen van vrijwillige disclosure tot het aansturen op beschermde seksuele contacten. Alle respondenten hechten dan ook veel belang aan de safe-seks-counseling.

“Ja, maar dan moet je altijd opnieuw proberen. Safe-seks elke keer opnieuw. Dat is ook goed als hij het niet wilt zeggen en hij heeft geen onbeschermd contacten, dan probeer ik voor mijzelf te zeggen in principe dat het zijn recht is. Maar dan is de voorwaarde wel beschermde seksuele contacten. Dan is er geen probleem hé. Hij is een individu, hij mag een mening hebben. Maar hij mag niet de anderen onrecht aan doen.” – Respondent 2 (sociale hulpverlener)

Enkele geïnterviewden menen echter dat condoomgebruik (in een vaste relatie) bijna hetzelfde is als disclosure. Toch zullen ze de cliënt steeds wijzen op het volksgezondheidsaspect en de richtlijnen van de Orde van Geneesheren. Ook vertelden sommigen over cliënten met onaangepast seksueel gedrag, wat stoot op hun ethische waarden en normen. De meeste onder hen brengen dit bijgevolg ter sprake tijdens de counseling. Een arts geeft echter aan discreet te zijn.

“Ge moet daar ook mee oppassen, allé, ge moogt daar u idee wel over hebben, maar ge ventileert da eigenlijk ni, want het laatste dat ik wil is dat die persoon wegga, das het allerlaatste.”

– Respondent 4 (arts)

Wanneer de cliënt, ondanks alle inspanningen, weigert zijn partner(s) te beschermen, gaan diverse respondenten over tot harm reduction.

“Die man heeft er dus helemaal geen oor naar, maar goed ik heb dan uiteindelijk kunnen bekomen dat die veel sneller dan eigenlijk nodig was zich heeft laten behandelen. Zodanig dat die viruslading wat verminderd en zijn besmettelijkheid afneemt. Dus da noemen we dan ‘harm reduction’ éh. Ge kunt die persoon zelf ni veranderen (...) dan is het ja het beste da ge kunt doen, da voor uw eigen gemoedsrust dan ook toch wat euh, ja helpt om er zelf mee om te gaan.” – Respondent 1 (arts)

14.3 Naar disclosure toewerken

De geïnterviewden wijzen op het belang van disclosure omwille van het psychisch welzijn en de volksgezondheid. Velen proberen daardoor samen met de cliënten naar disclosure toe te werken. Ze beklemtonen daarbij dat deze benaderingswijze niet blindelings mag worden toegepast, maar dat het steeds nodig is om naar de *context* te kijken. Zo stelt een sociale hulpverlener dat de randvoorwaarden steeds vervuld moeten zijn. Daarnaast vragen sommigen zich af of ze niet mee het taboe moeten doorbreken. Een arts maakt hier echter de kanttekening dat hulpverleners steeds de cliënt centraal moeten zetten en er dus sprake is van een andere houding ten opzichte van die van Sensoa¹⁰. Hij stelt dat Sensoa soms aandringt op meer disclosure omwille van de bezorgdheid voor de samenleving, maar dat hulpverleners steeds de afweging moeten maken in hoeverre individuele cliënten potentieel schade kunnen ondervinden.

Naast de fase in het verwerkingsproces heeft de visie van de hulpverlener een belangrijke invloed op de begeleidingswijze. Zo is het bij velen afhankelijk van de dialoog met de cliënt. Enkele zullen daarbij de cliënt, vanuit hun eigen waarden en normen, eerder onder druk zetten door onder andere in te spelen op hun gemoed. Nog anderen zullen dan weer de voordelen van disclosure in het licht zetten en de last van het geheimhouden duiden. Tot slot zagen we reeds dat er in de benaderingswijze tevens een evolutie merkbaar is.

De *ondersteuning* die hulpverleners genieten kan ook een invloed hebben. Zo werd één van de sociale hulpverleners binnen haar team onder druk gezet om haar cliënt binnen de week tot disclosure te laten overgaan. Daarnaast wezen verschillende sociale hulpverleners op het belang van de opleiding motivationele gesprekstechnieken, die hen benaderingswijzen geeft om naar disclosure toe te werken. Tot slot geven verschillende hulpverleners binnen één ARC aan dat ze soms ook meegaan in het verhaal van de cliënt, zodat deze tot disclosure kan overgaan.

¹⁰ Het gaat hier echter om de perceptie van de arts over de visie van Sensoa.

“Ja, we hebben zo een paar patiënten die op een bepaald ogenblik hè, waar we duwen en duwen en die op een bepaald ogenblik zeggen ‘ja ik ga het hem nu zeggen, maar ge moogt niet zeggen dat ik al langer besmet ben en dat ik het eigenlijk al wist, dat ik onder therapie stond’. Waarbij dat dan eigenlijk, dat we een labeltje gaan plakken bovenaan in het dossier voor ons en dat zegt van: partner van patiënt is op de hoogte van hiv infectie sinds... als aanmerking voor ons dat we daar niet echt laten vallen van ja ‘in 2002 hebben we daar uw medicamenten aangepast’, in aanwezigheid van die partner, terwijl dat de partner maar weet dat het van 2007 bezig is.” – Respondent 14 (arts)

14.4 Tegenstrijdige belangen

Hoewel de twee waarden kunnen samengaan, is er in veel situaties een spanningsveld merkbaar. Enerzijds is er het recht op medisch beroepsgeheim, dat tevens het vertrouwen in de hulpverleningsrelatie verhoogt. Anderzijds willen de geïnterviewden voorkomen dat er nieuwe hiv-infecties bijkomen en wordt er door enkelen de vraag gesteld of ze *“niet de fout maken niet méér te doen”*, zoals een sociale hulpverlener het formuleert.

“het moeilijkste heb ik het effectief van mensen die seksueel actief zijn, het niet vertellen en geen voorzorgsmaatregelen nemen. Dat is denk ik het moeilijkste omdat je daar, je zit enerzijds met uw patiëntrelatie en er zijn omstandigheden waarin ik begrijp dat het moeilijk is om aan safe-seks te doen, dus ik heb van de ene kant begrip, maar anderzijds wil ik natuurlijk niet dat er nieuwe infecties bijkomen en dat zit zeer gewrongen en daar euhm, daar hebde zelfbeheersing en begrip nodig -denk ik- en da's niet altijd makkelijk.” – Respondent 15 (arts)

De geïnterviewde hulpverleners geven aan *“zo professioneel mogelijk”* om te gaan met zulke tegenstrijdigheden. Dit doen ze door zaken los te laten, afstand te nemen en hun eigen waarden en normen opzij te schuiven. Toch overheerst de bescherming van seksuele partner(s) bij velen, ondanks het feit dat de cliënt steeds centraal staat in de counseling. Enkele respondenten benadrukken echter uitdrukkelijk dat de cliënt altijd centraal blijft staan en dat men de arts-patiëntrelatie dus ten allen tijde moet behouden. De schending van het beroepsgeheim is volgens hen immers een veel groter gevaar voor de volksgezondheid. Het valt op dat deze verschillende standpunten samenhangen met de interne *richtlijnen* binnen de ARC's.

“Een patiënt die niet in opvolging is, is een veel groter gevaar voor de samenleving dan een patiënt die in opvolging is, dus als ge het vertrouwen schendt door dat buiten het weten van de patiënt zelf te doen of tegen zijn zin dan riskeert ge dat die hè volledig, nooit nog contact opneemt, niet alleen met uw centrum maar ook niet met andere centra.” – Respondent 14 (arts)

Andere respondenten merken bovendien op dat het om een gedeelde verantwoordelijkheid gaat en dat *“het wijzen met de vinger”* contraproductief werkt. Een arts geeft aan dat cliënten zelf tot gedragsverandering moeten komen. Dit wordt bevestigd door een sociale hulpverlener die dit via de technieken van de opleiding ‘motivationale gesprekstechnieken’

beoogt te bereiken. Net zoals andere sociale hulpverleners hecht ze veel belang aan deze externe *ondersteuning*.

Vervolgens spreken bijna alle sociale hulpverleners over een situatie waarin een hulpverlener van een dienst buiten het ARC vindt dat derden moeten ingelicht worden. Het gaat hier bijvoorbeeld over een dienst materniteit in het ziekenhuis waarbinnen een ARC gevestigd is of een dienst van het OCMW. Andere diensten uiten soms verontwaardiging, geven de sociale hulpverleners het gevoel dat ze hun werk niet goed doen en lichten bijgevolg de partner in, zonder toestemming van de cliënt. Dit zorgde meermaals voor het nodige getouwtrek tussen hulpverleners en frustraties bij de sociale hulpverleners die soms al maanden of jaren, stap voor stap, de cliënt begeleiden in het disclosure-proces. Eén van hen verklaart dat collega's van de andere dienst slechts een momentopname zien.

Vanuit verschillende hoeken wordt bovendien het signaal gegeven dat er veel onkunde en onwetendheid is bij hulpverleners van andere diensten buiten het ARC en bij studenten. Er is dan ook een duidelijke *nood* aan specifieke sensibilisatie voor deze groepen. Diverse geïnterviewde sociale hulpverleners geven bij gelegenheid zelf vormingen aan collega's van diensten buiten het ARC of denken erover na dit in de toekomst te doen. Enkele geven daarbij aan dat het gezien de tijdsdruk slechts bij een idyllisch beeld blijft.

“Als zij al meer vertrouwd waren geweest met hiv, dan hadden ze nooit gereageerd zoals ze gereageerd hebben. Dan was er nooit een probleem geweest, en achteraf gezien, had je op voorhand geweten (stilte).” – Respondent 3 (sociale hulpverlener)

“Ik heb daar moeite mee. Ik heb daar heel veel moeite mee, omdat er dus euhm alé ik vind dat vooral het gevoel van mensen discrimineren (...) alé we zijn toch hulpverleners. (...) ik vind dat we daar zo de plicht hebben om ons daar goed over te informeren en dan moeten weten hoe we daar correct mee moeten omgaan. Dus in die zin het voorstel om eens iemand te laten komen spreken met ervaring rond die ziekte was van mij gekomen vanuit frustraties met collega's dat ik dacht van alé, laat ons daar is in alle openheid ons over informeren.” – Respondent 10 (sociale hulpverlener)

Opmerkelijk is dat de respondenten van één centrum aangeven dat ze ook binnen hun ziekenhuis op barrières stoten. Zo mogen ze de informatieaffiches van Sensoa niet ophangen en was er tevens discussie of de term 'hiv' mee op het naambordje van hun dienst mocht staan. Een arts geeft tot slot aan dat startende sociale hulpverleners een verplichte opleiding zouden moeten volgen.

15 Noden in de hulpverlening

Hoewel alle voorgaande thema's invloed uitoefenen op het kernconcept, *wijze van begeleiden*, is er hier sprake van een omgekeerde relatie. De noden die respondenten aangeven zijn het gevolg van hun *wijze van begeleiden* en de hieraan verbonden gemiste *ondersteuning*, verbonden met de andere concepten. Slechts twee artsen geven aan geen noden voor de toekomst te hebben, wat beïnvloed wordt door hun persoonlijke visie.

“Ik weet ni meer of dat het ja, het is misschien gevaarlijk om dat zo te zeggen, maar ik weet niet meer of dat het echt een probleem is, disclosure. Ik bedoel een probleem dat ni kan opgelost worden, dat onoverkoombaar is. Ik denk dat het ook soms is dat hoe meer je ermee bezig bent, hoe meer het in zijn niche blijft, het stigma. Ik denk dat het belangrijk is het uit zijn niche te halen.” – respondent 4 (arts)

Hoewel deze artsen expliciet aangeven geen noden te hebben rond de begeleiding in het disclosure-proces, wijzen ze impliciet toch op enkele behoeften. Waaronder de noodzakelijkheid aan meer achtergrond over SAM. Alle andere respondenten wijzen duidelijk op verschillende behoeften. De sociale hulpverleners onder de respondenten ervaren hier opvallend meer noden in de hulpverlening dan de artsen. Zo werd reeds de urgentie aan specifieke sensibilisering van andere diensten buiten het ARC en studenten weergegeven, met daarnaast de nood aan algemene sensibilisering van de maatschappij.

Sommigen uiten hun interesse in een resumé van wetenschappelijke bevindingen. Eén sociale hulpverlener geeft daarbij aan geen behoefte te hebben aan vormingen, dit in tegenstelling tot het merendeel van de sociale hulpverleners die net aangeven nood te hebben aan het uitwisselen van ervaringen en praktische oefening.

“Euhm, ik denk dat het heel fijn zou zijn als daar specifieke cursussen, bijscholingen, ondersteuningstrainingen zouden zijn rond disclosure. (...) Dus elke extra ondersteuning denk ik altijd belangrijk. Maar ik ben wel voorstander, dus boeken enzo en e-learnings voor dit soort zaken, neen. Dat gaan gesprekstechnieken zijn, dingen die ge echt face-to-face moet gaan uittesten met collega's. En casusbespreking om te zien hoe werkt dat (...) Ja of rolspellen bijna hé. (...) Echt iets waar da ge fysiek aanwezig moet zijn.” – Respondent 13 (sociale hulpverlener)

Net zoals deze respondent benadrukken verschillende sociale hulpverleners het belang van het uitwisselen van ervaringen. Twee respondenten onderstrepen daarbij de nood aan informatie over de beleving en standpunten van hun cliënten. Enkele sociale hulpverleners doen voorstellen voor een studiedag of scholing waar de verschillende ARC's naartoe kunnen komen. Ze zien het als een opfrissingsstelsel dat zorgt voor de nodige *ondersteuning*. Eén van hen maakt daarbij de bedenking dat het misschien interessant zou zijn om mensen buiten het hiv-werkveld uit te nodigen om op die manier zaken vanuit een

andere invalshoek te bekijken. Bovendien stellen sommige sociale hulpverleners dat het interessant zou zijn om op termijn naar een Belgische hiv-vereniging toe te werken, zeker in het kader van het nationaal aidsplan¹¹. Eén van hen is momenteel lid van een Nederlandse hiv-vereniging waar ze diverse bijscholingen volgt. De andere adviseert dat het goed zou zijn om eens een vergelijking te maken met de begeleiding in de buurlanden.

“Op overheidsniveau, daar gaat ook zo’n beleidsplan ontwikkeld worden, ze gaan nog wat cliënten bevragen, maar dat is nog maar een onderzoekstadium (...), want ik vind dat eigenlijk wel interessant van ‘welke verwachtingen hebben cliënten naar ons’, daar kunnen wij zeker uit leren denk ik. (...) Het is een combinatie denk ik, overheidscampagne, nog beter samenwerken. Ik denk dat het goed is dat we zo meer en meer de koppen bij mekaar steken en misschien ook stillekes aan naar een vereniging toewerken. Da zou interessant zijn. Hoe meer da ge kunt delen, ervaring uitwisselen, hoe sterker da we kunnen staan denk ik (stilte). En ook naar volksgezondheid toe.” – Respondent 9 (sociale hulpverlener)

Vervolgens zijn de noden die de artsen ervaren vooral geconcentreerd rond de culturele diversiteit. Net zoals vele sociale hulpverleners geven enkelen aan behoefte te hebben aan meer kennis over de cultuurverschillen en specifiek over SAM. Het gebrek aan kennis over SAM was gedurende de verschillende interviews als rode draad aanwezig.

“Het is makkelijk bij homomannen omdat het meestal blanken mannen per definitie, maar meestal blanken. En dus we delen dezelfde culturele achtergrond, bij Afrikaanse is dat veel moeilijker om erover te spreken want we hebben niet dezelfde culturele achtergrond en ik heb niet de sleutel tot hun sociale functionering.” – Respondent 12 (arts)

“Ik had zo’n hele tijd vroeger heel veel nood aan informatie voor euhm mensen van andere culturen want voor hen is seksualiteit, hoe ze daar mee omgaan enzo. (...) omdat je dat eigenlijk niet zo vindt in literatuur of in boekjes. (...) Maar zo algemene basisinformatie dat heb ik zo ne tijd naar toe gezocht maar dat heb ik opgegeven. Wij hebben ook te weinig. Ik denk dat dat ook een rol speelt, een vierde van mijn tijd.” – Respondent 10 (sociale hulpverlener)

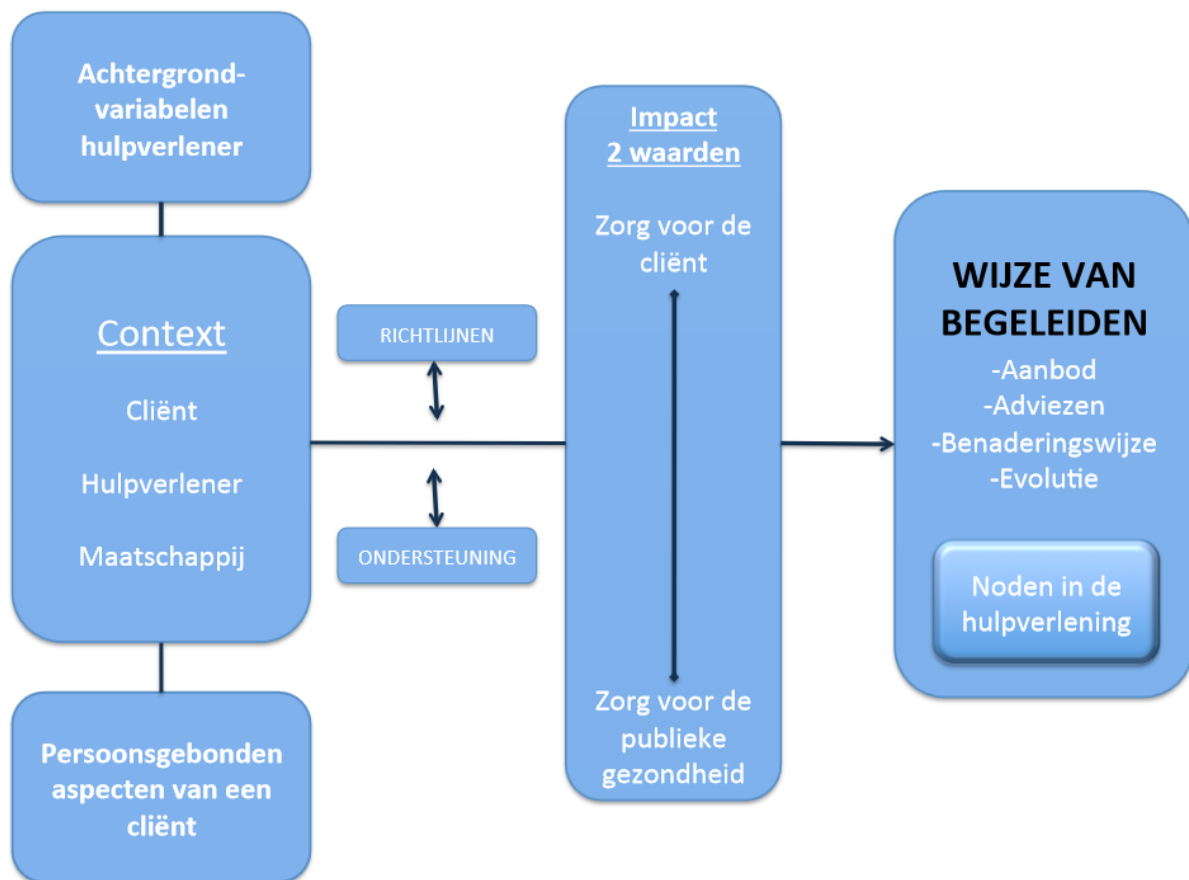
Ondanks het aanbod van het HIV-SAM-project ervaren hulpverleners nog veel noden in de begeleiding van cliënten uit de Afrikaanse gemeenschap. Zo wijzen enkele hulpverleners op de drempels van dit project.

“Maar als kik da aan bepaalde Afrikaanse vrouwen zeg van ‘als ge daarmee zit, ge zou toch is ne keer naar zone praatgroep kunnen gaan’, ik geef folders en alles. Tarara hé. Wete wa da die zeggen? Tegen mij dan de patiënt: ‘Gij kent Afrikaanse vrouwen ni, roddelen, en voor da ge het weet hé weet heel de gemeenschap da kik hiv-positief ben’. Ma is da zo, is da ni zo? Da wete kik ni.” – Respondent 5 (arts)

¹¹ Voor meer informatie verwijst ik u door naar (Sensoa, 2012b) .

Eén arts sprak bovendien over duidelijke taalbarrières tijdens de counseling en bekleemde vooral de noodzakelijkheid aan goede tolken. Tussen alle geïnterviewden staat ze echter alleen met deze nood.

16 Samenvatting



Bovenstaand schema geeft een visuele voorstelling van de resultaten die voortkomen uit de analyse van de interviews. Het omvat de zes besproken thema's die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. *Wijze van begeleiden* vormt hierin het kernconcept. De schematische voorstelling start links met het concept *context*, dat opgesplitst wordt in drie deelconcepten: *cliënt*, *hulpverlener* en *maatschappij*. Het concept *context* staat bovendien in verbinding met de *achtergrondvariabelen van een hulpverlener*, waaronder het aantal jaren werkervaring en het beroep, die een invloed hebben op de begeleidingswijze. Daarnaast staat het in verbinding met de *persoonsgebonden aspecten van een cliënt*, waaronder psychologische kenmerken en persoonlijke capaciteiten, die mede de wijze van begeleiden beïnvloeden. De diversiteit in deze contexten doet de wijze van begeleiden dan ook in kleine of grote maten verschillen. Deze relatie wordt bovendien wederzijds beïnvloed door de heersende *richtlijnen* en *ondersteuning*. Al deze factoren maken dat een hulpverlener een bepaalde plaats zal innemen op het *continuüm*, gaande van de waarde *zorg voor de cliënt* tot de waarde *zorg voor de publieke gezondheid*. Deze positionering is echter dynamisch en verschilt afhankelijk van de specifieke factoren. Zo zal een hulpverlener bij een Afrikaanse cliënt die pas gediagnosticeerd is en angst heeft om zijn/haar werknemer in te lichten een andere positie

innemen dan wanneer het een blanke, homoseksuele cliënt betreft met onveilige seksuele contacten. De *context, richtlijnen, ondersteuning en impact van de twee waarden* staan dan ook in relatie tot de begeleidingswijze van hulpverleners, die haar uitkomst kent in: *aanbod, adviezen, benaderingswijze en evolutie*. In deze begeleiding ontstaan tot slot verschillende *noden in de hulpverlening*. Ze zijn het gevolg van de gemiste ondersteuning, verbonden met de andere thema's.

Deel IV: Conclusie

Het aantal nieuwe hiv-diagnoses houdt aan. Bovendien evolueerde hiv van een dodelijke naar een chronische ziekte, waardoor seropositieven steeds langer leven. Voldoende aandacht voor een psychosociale kijk is hierdoor essentieel. Het disclosure-proces vormt hierin een belangrijk thema, waar hulpverleners integraal deel van uitmaken. Literatuur en praktijk tonen echter dat hulpverleners soms tegenstrijdige adviezen geven. Beter inzicht in de hedendaagse manier van begeleiden is bijgevolg nodig, zeker wat de Vlaamse context betreft, aangezien daarover nog geen onderzoek gekend is. Deze masterproef omvat een literatuurstudie en een empirisch kwalitatief onderzoek waarbij vijftien eerstelijns-hulpverleners in Vlaamse aidsreferentiecentra bevraagd werden aan de hand van semi-gestructureerde interviews.

De respondenten hebben een goed inzicht gegeven in de manier waarop hulpverleners mensen met hiv begeleiden in het disclosure-proces. Op basis van het empirisch materiaal hebben we een schema kunnen opmaken met alle aspecten die de begeleiding kunnen beïnvloeden. De begeleiding in het disclosure-proces gebeurt op diverse wijzen die niet afzonderlijk gezien kunnen worden van de verschillende contexten, richtlijnen, ondersteuning en de impact van de zorg voor de cliënt enerzijds en voor de publieke gezondheid anderzijds. Bovendien loopt de begeleiding gedurende het hele hulpverleningsproces door en evolueert de begeleidingswijze afhankelijk van onder andere de fase in het proces en de werkervaring van de hulpverlener. Vooral de invloed van de verschillende contexten kwam tijdens de interviews sterk naar boven. Er kan dan ook een duidelijk onderscheid gemaakt worden in de begeleiding naar SAM en MSM. Vanuit alle hoeken wordt gesteld dat vooral bij SAM nog een duidelijk stigma en taboe leeft, wat voor een culturele remming in het disclosure-proces zorgt (Adedimeji, 2010). Afhankelijk van al deze factoren gaat de hulpverlener vanuit een bepaalde benaderingswijze in dialoog met de cliënt en geeft hij hem/haar een aanbod en/of adviezen op maat.

De empirische resultaten bevestigen de literatuur op veel domeinen. Dit onderzoek bekrachtigt het individuele karakter van het disclosure-proces, dat afhankelijk is van de verschillende determinanten met betrekking tot de cliëntsituatie en de maatschappelijke context (Derlega et al., 2004; Greene et al., 2003; Obermeyer et al., 2011). Bovendien voegen we er een belangrijke dimensie aan toe, namelijk de context met betrekking tot de hulpverlener. De visie en rol van de hulpverlener hebben immers invloed op hun begeleiding. Literatuur en empirie beklemtonen dan ook het belang van een holistische kijk en waarschuwen voor het blindelings naar disclosure toewerken (Adedimeji, 2010; Afifi &

Caughlin, 2006; Bairan et al., 2007; Vetter & Donnelly, 2006). Disclosure moet vooral bijkomende winst hebben voor de cliënt, wat overeenkomt met de consequence theory die stelt dat er een afweging dient gemaakt te worden van de mogelijke voor- en nadelen (serovich, 2001). Overigens beïnvloedt het soort relatie, met de daaraan verbonden vertrouwensrelatie, de begeleiding aanzienlijk. Zo wordt vrijwillige disclosure naar vaste seksuele partners sterk aangemoedigd, terwijl het naar de werkomgeving wordt afgeraden.

De richtlijnen die hulpverleners hanteren komen grotendeels overeen met de literatuur. Vooral het beroepsgeheim wordt als zeer waardevol beschouwd. Hulpverleners stellen dan ook alles in het werk om bij seksuele partners vrijwillige disclosure aan te moedigen en/of naar veilig seksueel gedrag toe te werken. Zo doen ze bijvoorbeeld het aanbod om partners mee naar de consultatie te brengen en/of werken ze via de motivationele gesprekstechnieken aan gedragsverandering. De richtlijn van de Orde van Geneesheren wordt dan ook internationaal, nationaal en in de praktijk als een allerlaatste stap gezien (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2009; UNAIDS & WHO, 2000, 2007). De hiermee verbonden discretionaire ruimte geeft hulpverleners de nodige beweegruimte. Medische beroepsgroepen nemen daarbij geen uitgesproken positie in, wat maakt dat het moreel oordeelvermogen van de arts invloed heeft en er in de praktijk verschillen ontstaan (Odunsi, 2007). Dit is merkbaar in de verschillende benaderingswijzen. Zo stellen enkele hulpverleners de cliënt altijd centraal, terwijl voor anderen de publieke gezondheid overheerst. Enkelen merken daarbij op dat de schending van het beroepsgeheim contraproductief is voor de verdere begeleiding en preventiestrategieën en benadrukken het genuanceerde karakter van deze richtlijnen, wat in grote mate overeenstemt met de literatuur (Galletly & Pinkerton, 2006; Odunsi, 2007; UNAIDS & WHO, 2000). Toch tonen literatuur en empirie dat er geen sluitende conclusies getrokken kunnen worden uit de ethische en professionele debatten inzake het inlichten van seksuele partners.

Naast deze formele richtlijnen maken respondenten tevens gebruik van informele richtlijnen die per centra in kleine of grote mate verschillen en invloed hebben op de begeleidingswijze. Hulpverleners in de praktijk wijzen echter niet op een nood aan standaardrichtlijnen. Meningsverschillen worden binnen het team steeds bediscussieerd en als een verrijking ervaren. Er wordt daarbij niet gewezen op moeilijkheden om tot een consensus te komen, in tegenstelling tot wat de literatuur poneert (Adedimeji, 2010).

De impact van de twee waarden, zorg voor de cliënt en zorg voor de publieke gezondheid, werd in dit onderzoek ruimer onderzocht. Vanuit de zorg voor de cliënt leggen de geïnterviewden vooral de nadruk op het belang van maatwerk. Zowel theorie als praktijk geven aan dat het disclosure-proces enerzijds afhankelijk is van het verwerkingsproces,

maar dat het anderzijds net kan helpen in de verwerking (Bairan et al., 2007; Greene et al., 2003; McDowell & Serovich, 2007). Dit verklaart gedeeltelijk waarom er in de praktijk soms tegenstrijdige adviezen gegeven worden. Er bestaat in dit onderzoek dan ook geen sluitende positieve correlatie tussen de fase in het proces en de mate van disclosure. Wel bestaat er eenstemmigheid over het belang van lotgenotencontact in dit proces. Daarnaast hecht men vanuit de zorg voor de publieke gezondheid veel waarde aan de bescherming van seksuele partners. In de praktijk vormt safe-seks-counseling dan ook een essentieel onderdeel van de begeleiding, wat bevestigd wordt in de literatuur (Serovich, 2000). Dit duidt bovendien de cruciale rol van hulpverleners in preventiestrategieën, wat aantoont dat hiv-zorg en –preventie effectief samengaan en passen binnen het nationaal aidsplan dat stelt dat alle initiatieven elkaar onderling dienen te versterken. Over de rol die hulpverleners dienen op te nemen in de strijd tegen het stigma en de discriminatie bestaat in de praktijk echter geen eensgezindheid. Hoewel enkelen zich de vraag stellen of ze niet mee het taboe moeten doorbreken, benadrukken anderen dat de cliënt steeds centraal dient te staan.

Bovendien zijn deze twee waarden onlosmakelijk verbonden met de bestaande richtlijnen, diverse contexten en de ondersteuning die respondenten genieten. Afhankelijk van deze factoren nemen hulpverleners een plaats in op het continuüm tussen deze twee waarden, van waaruit ze een bepaalde begeleiding geven. Het betreft hier dan ook een dynamische positie. Enerzijds kunnen de waarden samengaan, bijvoorbeeld bij disclosure naar vertrouwenspersonen als gevolg van zowel de stijging van de individuele als van de volksgezondheid (Kelly, 1999; Lévy et al., 1999; Vrij et al., 2002). Anderzijds kan er een dilemma ontstaan tussen de bescherming van het beroepsgeheim en het voorkomen van verder hiv-transmissie. Vooral in concrete situaties wordt er expliciet advies gegeven dat afhankelijk is van de fase in het proces en de soort relatie (Bairan et al., 2007; Serovich, 2000; Sullivan, 2005).

Dit onderzoek biedt eveneens nieuwe inzichten in de ondersteuning die hulpverleners op dit moment genieten en de noden die ze voor de toekomst hebben. Respondenten wijzen op de grote meerwaarde van een multidisciplinaire teambenadering waar alles bespreekbaar is en collega's hun verschillende visies kunnen samenleggen om zo op één lijn te komen. Deze bevindingen zijn echter niet op alle centra van toepassing, gezien sommige geen team kennen en anderen aangeven meer nood te hebben aan een intensievere samenwerking. Van de externe ondersteuning worden naast de steun van (audiovisuele) materialen en de diensten van Sensoa vooral de opleiding motivationele gesprekstechnieken en de externe intervisie MPCP als zeer waardevol ervaren. Dit omdat ze naast casusbesprekingen tevens hun netwerk vergroten.

Ondanks deze diverse vormen van steun ervaren hulpverleners toch verschillende noden die het gevolg zijn van hun begeleiding met de daaraan verbonden thema's. Opvallend daarbij is dat sociale hulpverleners meer noden ervaren dan de geïnterviewde artsen. Literatuur en empirie tonen aan dat in sommige gevallen hulpverleners van andere (medische) diensten buiten het ARC een hiv-status meedeelden aan derden, zonder toestemming van de cliënt (Obermeyer et al., 2011). Er werd door de respondenten dan ook een duidelijk signaal gegeven voor de nood aan specifieke sensibilisering van deze diensten en studenten binnen de medische zorg, gezien er onder hen nog veel onkunde en onwetendheid bestaat. Bovendien wijzen zowel literatuur als empirie op de blijvende noodzaak aan algemene sensibilisering van de maatschappij voor het wegwerken van stigma en discriminatie (Adedimeji, 2010; Obermeyer et al., 2011; UNAIDS & WHO, 2000). Op microniveau ondervinden de meesten vervolgens een behoefte aan het uitwisselen van ervaringen, praktische oefening en informatie over hoe cliënten de begeleiding ervaren. Opmerkelijk is dat alle hulpverleners een grote nood aan kennis over de cultuurverschillen en specifiek over SAM ervaren. Dit komt overeen met de literatuur die stelt dat speciale training en ondersteuning rond de begeleiding van specifieke doelgroepen vaak noodzakelijk is (UNAIDS & WHO, 2007).

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. De interviews gebeurden op basis van vrijwillige deelname, waardoor de kans bestaat dat de achtergrondvariabelen van de hulpverlener en de (institutionele) context van de niet-deelnemers afwijkt van die van de participanten. De resultaten kunnen dan ook niet met zekerheid worden doorgetrokken naar de begeleiding in andere ARC's. Daarnaast werd er geen afbakening gemaakt van begeleiding van specifieke cliëntendoelgroepen, ondanks de grote verschillen in context van MSM en SAM. Omwille van het exploratieve karakter van dit onderzoek was het echter nodig eerst inzicht te verwerven in de volledige begeleiding van hulpverleners.

Tot slot doet deze masterproef een aantal nieuwe vragen ontstaan voor verder onderzoek. Gezien de gebrekkige kennis rond SAM dient de context en begeleiding rond deze risicogroep nader bestudeerd te worden. Bovendien werd er in Vlaanderen buiten dit onderzoek immers enkel onderzoek gedaan naar MSM. Specifiek voor de praktijk is het essentieel dat hulpverleners van (medische) diensten buiten de ARC's en studenten gesensibiliseerd worden. Verder zou het goed zijn als hulpverleners nog meer ervaringen kunnen uitwisselen aan de hand van praktische oefeningen. Gezien de verschillende noden die hulpverleners ervaren lijkt het mijns inziens interessant om deze in een studiedag te integreren. Binnen deze dag kunnen getuigenissen van cliënten en verschillende workshops rond onder andere casusbesprekingen en rollenspelen verwerkt worden. Bovendien kan het netwerk hierdoor vergroot/versterkt worden wat tevens past binnen het nationaal aidsplan.

Bibliografie

- Adedimeji, A. (2010). To tell or not to tell: Managing HIV/AIDS disclosure in a low-prevalence context. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 7(1), 16-23.
- Afifi, W. A., & Caughlin, J. P. (2006). A Close Look at Revealing Secrets and Some Consequences That Follow. *Communication Research*, 33(6), 467-488. doi: 10.1177/0093650206293250
- Art. 458 Sw.
<http://users.myonline.be/allemeesch/KlinPsy/wettekst/SWB-458.htm>
- Art. 458bis Sw.
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1867060801&table_name=wet
- Bairan, A., Taylor, G. A. J., Blake, B. J., Akers, T., Sowell, R., & Mendiola, R. (2007). A model of HIV disclosure: Disclosure and types of social relationship. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 242-250.
- Black, B. P., & Miles, M. S. (2002). Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *JOGNN Clinical Studies*, 31(6), 688-697. doi: 10.1177/0884217502239211
- Colebunders, R., Nöstlinger, C., Platteau, T., & van Wijk, V. (n.d.). EUROSUPPORT V: Improving sexual and reproductive health of people living with HIV in Europe: Final Implementation Report 2005-2008.
- De Bruyn, S. (2011). *HIV en disclosure aan partners - Onderzoek naar het disclosure proces aan partners van Vlaamse homo- en biseksuele mannen met hiv*. Master in de Sociologie, Universiteit Antwerpen, Antwerpen.
- De Rosa, C. J., & Marks, G. (1998). Preventive Counseling of HIV-Positive Men and Self-Disclosure of Serostatus to Sex Partners: New Opportunities for Prevention. *Health Psychology*, 17(3), 224-231.
- Derlega, V. J., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J. M., & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(6), 747-767.
- Fakoya, A., Lamba, H., Mackie, N., Nandwani, R., Brown, A., Bernard, E. J., . . . Gazzard, B. (2008). British HIV Association, BASHH and FSRH guidelines for the management of the sexual and reproductive health of people living with HIV infection 2008. *HIV Medicine*, 9, 681-720.
- Galletly, C. L., & Pinkerton, S. D. (2006). Conflicting messages: how criminal HIV disclosure laws undermine public health efforts to control the spread of HIV. *AIDS and Behavior*, 10(5), 451-461. doi: 10.1007/s10461-006-9117-3
- Gorbach, P. M., Galea, J. T., Amani, B., Shin, A., Celum, C., Kerndt, P., & Golden, M. R. (2004). Don't ask, don't tell: patterns of HIV disclosure among HIV positive men who have sex with men with recent STI practicing high risk behavior in Los Angeles and Seattle. *Sexually Transmitted Infections*, 80, 512-517.
- Greene, K., Derlega, V. J., Yep, G. A., & Petronio, S. (2003). *Privacy and Disclosure of HIV in Interpersonal Relationships. A Sourcebook for Researchers and Practitioners*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, Social Support, and HIV-Status Disclosure to Family and Friends Among HIV-Positive Men and Women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Kelly, A. E. (1999). Revealing Personal Secrets. *Current Directions in Psychological Science*, 8(4), 105-109. doi: 10.1111/1467-8721.00025
- Lane, J. D., & Wegner, D. M. (1995). The Cognitive Consequences of Secrecy. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(2), 237-253.

- Lévy, A., Laska, F., Abelhauser, A., Delfraissy, J.-F., Goujard, C., Boué, F., & Dormont, J. (1999). Disclosure of HIV Seropositivity. *Journal of Clinical Psychology*, 55(9), 1041-1049.
- Lutgendorf, S., Antoni, M. H., Schneiderman, N., & Fletcher, M. A. (1994). Psychological counseling to improve quality of life in HIV infection. *Patient Education and Counseling*, 24, 217-235.
- MacNeil, J. M., Mberesero, F., & Kilonzo, G. (1999). Is care and support associated with preventive behaviour among people with HIV? *AIDS Care*, 11(5), 537-546.
- Maiorana, A., Koester, K. A., Myers, J. J., Lloyd, K. C., Shade, S. B., Dawson-Rose, C., & Morin, S. (2012). Helping patients talk about HIV: inclusion of messages on disclosure in prevention with positives interventions in clinical settings. *AIDS Education and Prevention*, 24(2), 179-192.
- Marks, G., Burris, S., & Peterman, T. A. (1999). Reducing sexual transmission of HIV from those who know they are infected: the need for personal and collective responsibility. *AIDS*, 13, 297-306.
- Marks, G., Richardson, J., L., Crepaz, N., Stoyanoff, S., Milam, J., Kemper, C., . . . McCutchan, A. (2002). Are HIV care providers talking with patients about safer sex and disclosure?: A multi-clinic assessment. *AIDS*, 16, 1953-1957.
- McDowell, T. L., & Serovich, J. M. (2007). The effect of perceived and actual social support on the mental health of HIV-positive persons. *AIDS care*, 19(10), 1223-1229.
- NAM aidsmap. (2012a). HIV Basics Retrieved 21 november 2012, from <http://www.aidsmap.com/hiv-basics/HIV-AIDS/page/1412437/>
- NAM aidsmap. (2012b). HIV, mental health and emotional wellbeing Retrieved 16 december 2012, from <http://www.aidsmap.com/HIV-mental-health-and-emotional-wellbeing/page/1321435/>
- NAM aidsmap. (2012c). Telling people you have HIV Retrieved 16 december 2012, from <http://www.aidsmap.com/Telling-people-you-have-HIV/page/1254853/>
- Nationale Raad van de Orde van Geneesheren. (2009). "Beroepsgeheim en Aids: mededeling aan partner": Advies 03/02/2007, from <http://www.ordomedic.be/nl/adviezen/advies/Beroepsgeheim-en-aids-Mededeling-aan-de-partner-2>
- Obermeyer, C., Baijal, P., & Pegurri, E. (2011). Facilitating HIV Disclosure Across Diverse Settings: A Review. *American journal of public health*, 101(6), 1011-1023. doi: 10.2105/AJPH.2010.300102
- Odunsi, B. (2007). Should Caregivers Be Compelled to Disclose Patients' HIV Infection to the Patients' Sex Partners Without Consent? *Studies in Family Planning*, 38(4), 297-306.
- Pinkerton, S. D., & Galletly, C. L. (2007). Reducing HIV transmission risk by increasing serostatus disclosure: A mathematical modeling analysis. *AIDS and Behavior*, 11, 698-705.
- Remien, R. H., & Rabkin, J. G. (2001). Psychological aspects of living with HIV disease. A primary care perspective. *Western journal of medicine*, 175(5), 332-335.
- Rutledge, S. E. (2009). Formation of Personal HIV Disclosure Policies among HIV-Positive Men Who Have Sex with Men. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(7), 531-543. doi: 10.1089/apc.2008.0179
- Sasse, A., Verbrugge, R., & Van Beckhoven, D. (2012). Epidemiologie van AIDS en HIV-infectie in België. Toestand op 31 december 2011. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.
- Schellaert, R. (2010). *Wat ervan te zeggen. Informatie en beroepsgeheim binnen het ortho-en sociaal-agogisch werkveld*. Antwerpen: Intersentia.
- Sensoa. (2012a). Aidsreferentiecentrum Retrieved 21 november 2012, from <http://www.levenmethiv.be/hulp/aidsreferentiecentrum>
- Sensoa. (2012b). België krijgt nationaal aidsplan Retrieved 1 oktober 2012, from <http://www.sensoa.be/belgie-krijgt-nationaal-aidsplan>
- Sensoa. (2012c). Gezond leven > Geestelijke gezondheid en hiv. Retrieved 16 december 2012, from <http://www.levenmethiv.be/gezond-leven/geestelijke-gezondheid-en-hiv>

- Serovich, J. M. (2000). Helping HIV-positive persons to negotiate the disclosure process to partners, family members, and friends. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26(3), 365-372.
- serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education and Prevention*, 13(4), 355-364.
- Serovich, J. M., Lim, J.-Y., & Mason, T. L. (2008). A retest of two HIV disclosure theories: the women's story. *Health and Social Work*, 33(1), 23-31.
- Siegel, K., & Lekas, H.-M. (2002). AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS*, 16(4), S69-S76. doi: 10.1097/00002030-200216004-00010
- Sullivan, K. M. (2005). Male Self-Disclosure of HIV-Positive Serostatus to Sex Partners: A Review of the Literature. *Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care*, 16(6), 33-47.
- UNAIDS, & WHO. (2000). Opening up the HIV/AIDS epidemic. Guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling & appropriate use of HIV case-reporting.
- UNAIDS, & WHO. (2007). Guidance on provider-initiated hiv testing and counselling in health facilities.
- van der Kwaak, A., Ferris, K., van Kats, J., & Dieleman, M. (2010). Performances of sexuality counselling: A framework for provider-client encounters. . *Patient Education and Counseling*, 81, 338-342.
- Verbruggen, A., Tuteleers, P., Gryp, D., & Ponteur, F. (2011). *Sociaal weerwerk: positionering vanuit beroepsethiek*. Gent: Academia Press.
- Vetter, C., & Donnelly, J. (2006). Living long-term with HIV/AIDS: Exploring impact in psychosocial and vocational domains. *Work*, 27(3), 277-286.
- Vrij, A., Nunkoosing, K., Paterson, B., Oosterwegel, A., & Soukara, S. (2002). Characteristics of Secrets and the Frequency, Reasons and Effects of Secrets Keeping and Disclosure. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 12(1), 56-70. doi: 10.1002/casp.652
- WHO. (2004). Gender dimensions of HIV serostatus disclosure to sexual partners: rates, barriers and outcomes. A review paper. In D. o. G. a. W. H. F. a. C. Health. (Ed.). Geneva: WHO.

Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst interviews

Introductie

Vraag 1

Hoe lang werkt u al binnen het hiv-werkveld?

Vraag 2

Wat is uw ervaring met het onderwerp disclosure?

- Kan u voorbeelden geven van situaties uit het verleden?
- Hoe ging u met deze specifieke situatie om?
- Zijn er specifieke situaties waarin u een bepaald advies gaf?

Vraag 3

Hoe begeleidt u cliënten in dit topic?

- Op welke manier begeleidt/adviseert u cliënten (in die situatie) rond disclosure?
- Wat maakt dat u in die situatie voor die begeleiding/advisering kiest?
- Op welke manier verschilt deze begeleiding met andere situaties?
- Hoe bent u tot die begeleiding/advisering gekomen?
- Bent u al situaties tegengekomen waarin u een andere begeleiding/advies gaf?

Vraag 4

Hoe ervaart u de begeleiding/advisering die u geeft? (Ervaring)

- Wat vindt u moeilijk aan de begeleiding/advisering die u geeft?
- Wat liep in die specifieke situatie moeilijk? Wat had u kunnen helpen?
- Wat zijn voor u uitdagingen in het begeleiden/adviseren?
- Hoe gaan jullie binnen het team om met dit onderwerp?

Vraag 5

Waar hebt u als hulpverlener nood aan?

- Wat zou u in die specifieke situatie geholpen kunnen hebben?
- Op welke manier vindt u op dit moment ondersteuning voor de advisering/begeleiding die u geeft?
- Wat zou u in de toekomst kunnen helpen?

Vraag 6

Wilt u zelf nog iets toevoegen aan het interview?

Zijn er zaken die tijdens het interview niet aan bod kwamen waarover u nog iets wil zeggen?

Bijlage 2: Rekruteringsbrief

Beste,

Ik ben Sofie Adriaensens, masterstudent Sociaal Werk aan de Universiteit Antwerpen. In het kader van mijn masterproef doe ik onderzoek naar *Hiv en Disclosure*.

Onderzoeksopzet

In mijn onderzoek wil ik -aan de hand van interviews- meer zicht krijgen op welke manier u als hulpverlener binnen het ARC adviezen geeft aan mensen die leven met hiv. Wat is uw ervaring met het disclosure thema? Welke visie heeft u? Welke factoren neemt u al dan niet in rekening bij uw advies? Waar heeft u nood aan?

Heeft u interesse om hieraan mee te werken?

Elk interview zal ongeveer 1 uur duren. Per aidsreferentiecentrum zou ik graag 2 dokters en 2 sociaal verpleegkundigen interviewen.

De interviews zullen in februari en maart plaatsvinden. De exacte datum en plaats kan u vrij kiezen. De interviews worden opgenomen en nadien anoniem geanalyseerd.

Indien u interesse hebt of meer informatie wenst, kan u mij contacteren via sofie.adriaensens@student.ua.ac.be of op het nummer 0473/65.44.64.

Zelf zal ik telefonisch contact opnemen met uw dienst in de week van 11 februari.

Het onderzoek gebeurt in samenwerking met de Wetenschapswinkel Antwerpen en Sensoa en wordt begeleid door prof. dr. Edwin Wouters.

Alvast bedankt en hopen op een positieve reactie,

Sofie Adriaensens
Masterstudent Sociaal Werk

Ruth Borms
Sensoa

Bijlage 3: Informed Consent

Beste,



U bent gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek naar Hiv en Disclosure. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Sofie Adriaensens in het kader van een masterproef voor het behalen van de graad van Master Sociaal Werk. Het onderzoek gebeurt in samenwerking met de Wetenschapswinkel Antwerpen en Sensoa en wordt begeleid door prof. dr. Edwin Wouters.

Doel

Het doel van dit onderzoek is om een zicht te krijgen op de manier waarop u als hulpverlener binnen het aidsreferentiecentrum omgaat met vragen rond disclosure. Het interview peilt naar uw ervaring met disclosure, welke factoren u in rekening neemt bij uw begeleiding en waar u nood aan heeft. Er zijn in België geen onderzoeken die dit thema reeds bestudeerd hebben. Er zijn geen juiste of foute antwoorden. Ik ben voornamelijk geïnteresseerd in uw eerlijke en persoonlijke verhalen en ervaringen.

Anonimiteit

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Alle informatie zal strikt vertrouwelijk behandeld worden. Dit wil zeggen dat uw naam en namen van cliënten of plaatsen die u in het interview vermeldt in geen geval benoemd worden in de resultaten van het onderzoek. Bovendien zijn de uitgeschreven geanonimiseerde interviews enkel toegankelijk voor de promotor van dit onderzoek en mezelf. Zij worden in geen enkel opzicht publiek gemaakt. De transcripts van de interviews worden dus niet toegevoegd aan de versie die in de UA- bibliotheek terechtkomt. De inhoud van de interviews zal wel gebruikt worden in het empirisch gedeelte van dit onderzoek om juiste conclusies te kunnen maken. Persoonlijke verhalen zullen echter nooit herkenbaar of identificeerbaar zijn.

Methode

De tekst van de geluidsband wordt uitgeschreven, geanonimiseerd, gecodeerd en geanalyseerd door de onderzoeker die ook de interviews afneemt. Mogelijks worden er wetenschappelijke artikels opgesteld op basis van de resultaten van het onderzoek.

U kunt op ieder moment het onderzoek stopzetten en de toestemming alsnog intrekken. Als u na het onderzoek nog vragen heeft kan u contact opnemen met Sofie Adriaensens, sofie.adriaensens@student.ua.ac.be of met Sensoa, ruth.borms@sensoa.be.

Alvast bedankt,

Sofie Adriaensens
Masterstudent Sociaal Werk

Ruth Borms
Sensoa

‘Informed consent’-formulier: ‘Toestemmen met kennis van zaken’

Interview project: Hiv en disclosure - Ervaringen van hulpverleners
--

Hierbij bevestig ik dat:

*Ik de informatietekst over het interviewproject heb gelezen en begrepen en dat de onderzoeker me voldoende mondelinge informatie heeft gegeven.

*Ik weet dat de deelname aan het project op vrijwillige basis gebeurt.

*Ik weet dat ik tijdens het interview vrij ben op bepaalde vragen niet te antwoorden, en dat ik de deelname aan het interview op elk moment kan onderbreken of stopzetten.

*Ik weet dat al wat ik meedeel tijdens het interview confidentieel blijft tussen de interviewer en mijzelf en dat de latere verwerking van de gegevens anoniem gebeurt.

*Ik geef de toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatie(brief) staan.

*Ik ga akkoord om deel te nemen aan het interviewproject.

.....
Naam deelnemer	Handtekening deelnemer	Datum
.....
Naam onderzoeker	Handtekening onderzoeker	Datum

Bijlage 4: Codeboom

Nodes

Name	Sources	References
Achtergrondvariabelen hulpverlener	0	0
% tijd rond hiv	10	11
Werkervaring hiv-werkveld	15	16
Aspecten van een cliënt	2	2
Capaciteiten	5	5
Ervaringen uit het verleden	5	5
Gedrag van cliënten	1	2
Karaktereigenschappen	1	1
Psychologische kenmerken	9	13
Verwerkingsproces	4	5
Zelfstigma - Cliënt projecteert eigen visie over hiv	2	4
Context	0	0
Cliënt	0	0
Beheersing kennis van cliënt en derden over hiv	4	5
Cliënt neemt persoon mee op consultatie	5	10
Cliënten hebben veel vragen	4	4
Cultuurgebonden	9	14
Derde vindt dat cliënt (niet) moet disclosen	2	3
Disclosure heeft (geen) bijkomende winst voor cliënt	10	19
Afweging voor- en nadelen	8	13
In welke mate cliënt nood heeft aan disclosure	8	10
Gevolgen	0	0
Negatieve gevolgen disclosure	4	4
afstoting door persoon	5	7
Kostwinner die wegvalt	1	1
Persoon die het doorverteld aan derden	1	1
Stigmatisering	2	2
Positieve gevolgen disclosure - Negatieve van geheimhouding	9	13
Omstandigheden cliënt	15	64
2 groepen - (non)disclosure naar geliefden en naar omgeving	3	4
Reacties anderen	8	11
Redenen	1	1
Redenen voor disclosure	2	3
Ondersteuning - bevordert therapietrouw	5	7
Openheid en verantwoordelijkheid opnemen	3	8
Opluchting	2	2
Partner beschermen - mogelijkheid om tijdig te testen	3	4
Redenen voor non-disclosure	3	3
angst voor verstoting en weinig transmissierisico	6	10

Nodes

Name	Sources	References
Dubbele disclosure - homoseksualiteit	1	1
financiële en emotionele afhankelijkheid	1	1
Relationele aspecten	3	7
Emotionele band met persoon (of omgeving)	2	2
Sterkte relatie als maatstaf - stabiele of open relatie	3	5
Vertrouwensrelatie	8	16
Ziekteverloop cliënt - viral load	6	7
Hulpverlener	0	0
Barrières bij hulpverlener	1	1
Consultatievorm en tijdsdruk	3	6
Ervaring en psychologisch inzicht	4	5
Ervaringen met andere cliënten	9	14
Je kan als hulpverlener geen garantie geven van een positieve afloop	1	2
Verschillende rol arts - SV	8	13
Visie van de hulpverlener	3	4
Als hulpverlener niets opdringen - 'Wie ben ik'	5	14
Belang disclosure bij jonge mensen	1	1
Belang disclosure vanuit eigen waarden en normen	7	11
Cliënten moeten zelf beslissen, geen resultaat verwachten	7	15
Disclosure is geen onoverkoombaar probleem	1	3
Disclosure moet een doordachte beslissing zijn	2	2
Een van de belangrijkste onderwerpen binnen hiv	6	9
Je bent als hulpverlener helpend en niet verplichtend	2	4
Moeilijk onderwerp - Geen gouden regel	10	22
Reparatiereflex bij hulpverleners	2	3
Vanuit positieve vertrekken - cliënt versterken	3	6
Maatschappij	0	0
Evolutie	1	1
Maatschappij lijkt opener, maar mentaliteit is niet veranderd	1	6
Omgeving is opener dan vroeger	3	6
Openheid is cultuurgebonden	3	4
Verklaringen voor openheid	2	2
Mentaliteit	6	8
Stigma, taboe en onwetendheid	6	12
cultuurgebonden	8	11
Taboe bij SAM	8	14
Misverstanden	2	5
Vergelijking (non-)disclosure met andere chronische ziekte	4	4
Impact twee waarden	1	1
Naar disclosure toewerken	5	6

Nodes

Name	Sources	References
cliDnt tijd geven - maatwerk	4	7
Evolutie in begeleiding	3	4
Meegaan in het verhaal van de cliDnt	2	6
Waarheid verdraaien zodat cliDnt disclosure kan doen	3	3
Waarheid verzwijgen voor derden, maar nooit liegen	2	2
Met de vinger wijzen is contraproductief	4	5
Niet altijd overeenstemming met ervaring patiDnt	1	2
Taboe doorbreken als hulpverlener	4	4
Volksgezondheid beschermen	4	7
Voordelen disclosure in het licht zetten	1	1
Voorkomen transmissie en daling psychologische belasting	5	9
Tegenstrijdige belangen	4	6
Beroepsgeheim	6	6
cliDnt heeft recht op medisch beroepsgeheim	3	5
Collega's gaan er soms nochalant mee om	2	3
Hulpverleningsrelatie - scheidt vertrouwen	4	9
Schending beroepsgeheim als laatste stap	4	5
Schending beroepsgeheim ter bescherming baby	1	1
Spanningsveld disclosure en beroepsgeheim	6	12
Toegankelijkheid behouden - vermijden dat cliDnt wegblijft	4	10
Collega andere dienst wil derden inlichten - Getouwtrek hulpverleners	7	14
cliDnt hierop voorbereiden - hulpverlener als bemiddelaar	1	2
Collega andere dienst ziet momentopname	1	2
Situatie waarin andere dienst de partner inlicht	2	4
Eerste bekommernis cliDnt - tweede volksgezondheid	9	20
cliDnt centraal, tenzij derden in gevaar	8	11
In gevaar brengen van derden overruled	2	2
Verschillende houding hulpverlener - Sensoa	1	2
Genuanceerd advies Orde	2	2
Richtlijn orde zet vertrouwensrelatie met cliDnt onder spanning	3	4
Team zet hulpverlener onder druk	1	2
Tegenstrijdige belangen - schade beperken	6	8
Tegenstrijdige meningen hulpverleners	3	6
Verantwoordelijkheid	1	1
Gedeelde verantwoordelijkheid	5	10
Met de vinger wijzen is contraproductief	4	5
verantwoordelijkheid bescherming derden voor transmissierisico	9	15
verantwoordelijkheid gaat niet verder dan uw patiDnt	1	1
Verantwoordelijkheid hulpverlener om op risico's te wijzen	1	2
Volksgezondheid	2	3
Advies disclosure naar seksuele partners	1	2

Nodes

Name	Sources	References
• bereidwillig meedelen	2	2
• Beschermde seksuele contacten	2	2
• Zo snel mogelijk in vaste relatie - vertrouwensbreuk	1	2
[-] • Als hulpverlener moeilijk om bij non-disclosure te zwijgen tegen naaste	1	1
• Andere dienst licht partner bewust in uit angst	2	2
• Persoon werd per ongeluk ingelicht - zonder toestemming cliDnt	1	1
• Belang van volksgezondheid	3	7
• Bij nieuwe relatie proactief over beginnen	2	2
• Bij non-disclosure safe seks aanmoedigen	6	10
• CliDnt informeren over volksgezondheid	2	3
[-] • CliDnt met onaangepast seksueel gedrag	4	6
• Achtergrondkennis helpt om het te plaatsen	1	1
• Duidelijk maken aan cliDnt	1	1
• CliDnt op hoogte brengen richtlijnen Orde	3	3
[-] • Condoom	1	2
• Condoom in langdurige relatie is bijna hetzelfde als disclosure	2	2
• Condoomgebruik loskoppelen van vertrouwen	1	2
• Wijzen op eigen voordelen - voorkomen daling immuniteit	1	1
• Harm reduction	5	5
• Risico-analyse	2	3
• Risico's bespreken en aanmoedigen veilige (seksuele) contacten	3	3
• Soort seksuele partnerrelatie speelt rol	4	4
• SV licht arts in over situatie cliDnt	2	2
• verantwoordelijkheid bescherming derden voor transmissierisico	9	15
• Verantwoordelijkheid hulpverlener om op transmissierisico's te wijzen	1	2
• Vroeger disclosure als levenstaak - preventie	2	2
[-] • Zorg voor de cliDnt	0	0
[-] • Belang van op maat van de cliDnt	7	17
• disclosure is individueel	4	6
• CliDnt moet niet op de barricade gaan staan	2	2
[-] • Disclosure is een proces	9	14
• Begeleiding afhankelijk van fase in proces	9	16
• Gedragsverandering	3	4
• Geduld hebben en later op terugkomen	5	6
• Moeilijke interne worsteling	1	1
[-] • Verwerkingsproces cliDnt	5	6
• CliDnten moeten het zelf eerst verwerken	7	12
• CliDnten reageren verschillend	4	5
• Disclosure is een interne worsteling	2	2
• Disclosure is gradueel in de tijd of kan ook heel plots zijn	1	3
• Disclosure soms noodzakelijk voor de verwerking	5	7
• Geen stappen vergeten	1	1

Nodes

Name	Sources	References
Medische evolutie vergemakelijkt aanvaardingsproces	1	1
Vergelijking met andere chronische aandoeningen	1	1
Meegaan in non-disclosure op voorwaarde dat niemand in gevaar	1	1
Noden in de hulpverlening	3	4
(audiovisueel) materiaal als hulpbron tijdens counseling	2	2
Belgische hiv-vereniging	3	3
Ervaringen uitwisselen	2	5
Feedback, standpunten en beleving cliënten	3	6
Geen handboeken, maar praktische oefening	1	1
Getuigenissen	3	3
Goede tolken	1	1
Hulpverlener heeft geen noden rond ondersteuning	4	7
Kennis over de verschillende culturen en gemeenschappen	5	10
Kennis over het wettelijk kader en het geven van adviezen	1	1
Meer en intensievere samenwerking binnen het team	2	4
Moelijk om algemeen geldende handvaten te ontwikkelen	1	1
Nood aan algemene sensibilisatie	6	12
Nood aan goede psychologe	1	1
Opleiding of studiedag	4	8
Pleit niet voor specifieke richtlijnen - wel algemene richtlijnen	1	1
Resumc met wetenschappelijke bevindingen	1	2
Sensibilisatie andere diensten en studenten	8	14
Ondanks inspanningen Sensoa is er nog veel werk	1	1
Veel onkunde en onwetendheid bij hulpverleners andere diensten	7	12
Vergelijking aanpak andere landen en studie rond visies	2	4
Ondersteuning	2	4
Externe ondersteuning	0	0
(audiovisueel) materiaal tijdens de begeleiding	5	5
(Geen) richtlijnen	2	2
Anonieme brieven	2	3
Belang van dit onderzoek	3	3
Congressen - theoretische sessies	1	2
Met partner thuis erover praten	3	3
Opleiding	2	3
Motivation and interviewing - Motivationale gesprekstechnieken	3	9
Sensoa	7	12
Interne en externe intervisie - feedback collega	7	9
2nd opinion vragen bij interne of externe collega	2	3
Bij menings- of visieverschillen elkaars aanpak overlopen	1	1
Externe intervisie voor SV - 4xjaar	4	10
Helpt SV om ruimer te kijken - je leert van elkaar	2	2
Individuele verrijking, wordt niet teruggekoppeld naar team	1	1

Nodes

Name	Sources	References
Ontstaan externe intervisie	1	1
Weten wie je kan bellen bij problemen	1	1
Meningsverschillen opentrekken naar team	1	1
Multidisciplinair team	5	8
Aangename samenwerking met team - lage drempel	4	5
Als team met neus in dezelfde richting staan	5	9
Arts heeft geen sociaal verpleegkundigen	1	1
Belangrijk voor startende Hv'rs - Casussen bespreken	1	1
Bij meningsverschillen collega's actief bevragen	1	2
Collega nodig om derde persoon op te vangen	2	2
DiscusiDren - In dialoog gaan, visies samenleggen	7	11
Elkaar ondersteunen - bespreken van moeilijkheden	8	8
Elke discipline heeft zijn specialiteit	5	6
informele debriefing na consultatie	2	3
Kleine patiëntenpopulatie, geen nood aan SV	1	1
Teamvergadering	4	4
Moeilijke cases bespreken - advies vragen	4	4
Team kan disclosure pushen	1	2
Uitlaadklep	2	3
Ventileren bij collega	4	4
Supervisie	2	3
Richtlijnen	0	0
Externe richtlijnen	0	0
Arts mag BG doorbreken, SV heeft dit mandaat niet	3	3
Beroepsgeheim	4	6
Gedeelde verantwoordelijkheid	1	1
Geen richtlijnen mbt patiënt - alleen volksgezondheid	1	3
Opleiding Verpleegkunde - niet in de plaats van cliënt zeggen	1	1
Orde van Geneesheren - Beroepsgeheim schenden	7	9
Gevolgen wegen niet op tegen de feiten	1	1
Procedure die helpt gewetensnood op te lossen	2	2
Zet vertrouwensrelatie met cliënt onder spanning	3	4
Vroeger - 'Er wordt niet over gepraat'	1	1
Wettelijk recht hulpverlener te weigeren iets tegen zijn zin te doen	1	1
Interne richtlijnen	0	0
Afspraken binnen het team	2	3
Bij non-disclosure safe seks aanmoedigen	1	2
Cliënt moet het zelf vertellen	3	3
Geen disclosure in werkomstandigheden	1	2
In het begin patiënt afremmen	1	1
Disclosure als onderdeel van het patiëntenmanagement	6	10

Nodes

Name	Sources	References
Arts - eerste gesprekken rond medische kant	3	4
SV - Disclosure als agendapunt	3	6
Gezamenlijke strategie - Ervaringen diverse disciplines samenbrengen	1	3
Gezond verstand en gang van zaken volgen	1	2
Patiënt moet doorheen crisis geraken	1	1
Gevaar transmissie overruled	1	1
Wijze van begeleiden	0	0
Aanbod	3	3
Anonieme brieven	2	3
Begeleiden derden - Nazorg en informatie (mee)geven	1	3
Bij moeilijkheden hulpverlener contacteren - face to face, bellen, maile	5	6
follow-up	4	6
Lotgenotencontact	10	16
ondersteuning Sensoa	4	4
Persoon meebrengen naar consultatie	10	17
Hulpverlener beantwoord graag vragen van derden	3	3
Waar mogelijk de cliënt het zelf laten vertellen	3	3
Ziekenhuis als beschermende omgeving	3	3
Psycholoog	2	4
Rollenspel	1	1
SAM-project	1	4
Adviezen geven	3	4
Advies disclosure naar seksuele partners	1	2
bereidwillig meedelen	2	2
Beschermde seksuele contacten	3	3
Zo snel mogelijk in vaste relatie - vertrouwensbreuk	1	2
Advies naar werkomgeving	3	4
'hou dit maar voor u'	4	5
'wees eerlijk bij de medische dienst'	2	2
'Wees voorzichtig met collega's, het kan tegen u gebruikt worden'	1	1
Adviezen afhankelijk van de soort relatie	1	1
Belang van steun, maar 'vertel het niet aan iedereen'	3	4
'Blijf er niet alleen mee rondlopen'	2	3
In crisisituatie - begin diagnose	2	2
'probeer het zelf nog eventjes te verwerken'	5	6
'Schreeuw het nog niet van de daken'	4	7
Moeilijk, je weet de uitkomst niet als hulpverlener	1	1
Open omgeving - 'Vertel het maar'	1	1
'Val onmiddellijk met de deur in huis', zoals bij een slechtnieuwsgespre	1	2
Benaderingswijze	0	0

Nodes

Name	Sources	References
Aspecten cliënt op voorhand inschatten en van daaruit begeleiden	3	7
Zien welke problematiek aan de basis ligt	1	3
Begeleiding afhankelijk van dialoog patiënt	8	11
Cliënt als ervaringsexpert	3	3
Cliënt waarschuwen voor gevolgen liegen	1	1
Derde buiten de consultatie houden ter bescherming van het BG	1	1
Eerlijk antwoorden, geen valse hoop geven	3	6
Elke cliënt op dezelfde manier begeleiden	1	1
Ervaring met situaties andere cliënten meedelen	3	4
Evolueert mee met verwerkingsproces	1	1
Holistische kijk	3	3
In kaart brengen van netwerk	3	5
Houding van de hulpverlener	0	0
Alles bespreekbaar maken, openheid in hulpverleningsrelatie	7	13
Als hulpverlener grenzen stellen	2	5
Als hulpverlener zaken kunnen loslaten	2	3
Cliënt respecteren	10	18
Cliënt er zelf over laten beginnen	1	1
Cliënt niet veroordelen	5	6
Cultuurverschillen respecteren	2	2
Rationeel - Aangeven dat zijn manier van begeleiden	1	1
Rol hulpverlener - Klankbord en luisterend oor	4	5
Uitgaan van veronderstellingen - niet expliciet bevragen	1	2
Zelfreflectie op begeleiding	3	3
Zo professioneel mogelijk - afstand houden, W & N opzijschuiven	7	12
Kijk van de cliënt verbreden	1	1
Laten voelen dat cliënt altijd welkom is	2	2
LT Werkplan - zodat gevoelens kunnen bezinken	1	2
Moeilijker bij SAM dan bij MSM	1	1
Naar disclosure toewerken	3	5
Aangegeven argumenten projecten op cliënt	2	2
Cliënt aanmoedigen als hij erover wil nadenken	3	3
Disclosure terug in het gesprek brengen	1	1
Geduld hebben als de patiënt er niet voor openstaat	4	4
Hiv duiden als deel van de persoon	2	2
Inspelen op gemoed cliënt - pushen	3	4
Last van het geheimhouden duiden	5	6
Meegaan in het verhaal van de cliënt	2	6
Motivationele gespreksvoering - Cliënten zelf tot inzicht brengen	2	3
Op rustig moment op inspelen	1	2
Onderwerp opentrekken en (pro)actief bevragen - Open vragen	14	44
Rationeel bespreken - niet in emotionele crisissituatie	2	3

Nodes

Name	Sources	References
Reacties anderen kaderen en respecteren	2	2
Samen met de cliDnt - vertrouwensrelatie	6	10
Tijd nemen voor cliDnt - consultatie niet laten verstoren	1	1
Tijdens gesprek de noden van de cliDnt bevragen	2	3
Toestemming cliDnt vragen om over disclosure te praten	2	5
Vertrouwensrelatie met cliDnt opbouwen	5	5
Vorbereiden op disclosure zelf	2	7
Vorbereiden op reacties en vragen anderen	5	12
Vragen naar confirmatie	2	2
Woordkeuze afstemmen op cliDnt	2	3
Evolutie in begeleiding	7	9
Gesprekken samen met derden - meervoudige partijdigheid	1	1
In het begin volgens richtlijnen of verhalen collega's	1	1
Niet dingen voor uzelf doen - kijken wat de patiDnt wil	2	2
Soms duwen, soms trekken	2	2
Vanuit positieve vertrekken	1	1

Bijlage 5: Concepten axiale codering

Naam van het concept	Wijze van begeleiden
Definitie	De manier waarop hulpverleners mensen die leven met hiv begeleiden in het disclosure-proces.
Indicatoren	Hoe begeleidt u cliënten rond disclosure?
Eigenschappen	Gaande van het bieden van een hulpverleningsaanbod over het aannemen van een bepaalde benaderingswijze tot het geven van concrete adviezen. Deze wijze van begeleiden kan tevens evolueren, wat samenhangt met de andere concepten.
Relaties tot andere concepten	Context Impact twee waarden Ondersteuning Richtlijnen Wijze van begeleiden
Subconcepten	Adviezen Aanbod Benadering Evolutie
Bemerkingen	Dit concept wordt gezien als het kernconcept en staat in verbinding met alle andere concepten.

Naam van het concept	Context
Definitie	De aspecten met betrekking tot een bepaalde context die een invloed hebben op de begeleiding van hulpverleners in het disclosure-proces van mensen die leven met hiv.
Indicatoren	Respondenten die bij het praten over hun begeleiding contextuele aspecten aanhalen die bewust of onbewust invloed hebben op hun begeleiding.
Eigenschappen	Er zijn drie patronen terug te vinden bij de respondenten. Als eerste hebben aspecten met betrekking tot de context van de cliënt een invloed op de begeleiding van hulpverleners. Vervolgens hebben aspecten met betrekking tot de context van de hulpverlener een invloed. Tot slot beïnvloeden aspecten met betrekking tot de maatschappij de begeleiding.
Relaties tot andere concepten	Achtergrondvariabelen hulpverlener Persoonsgebonden aspecten van een cliënt Impact twee waarden Noden in de hulpverlening Ondersteuning Richtlijnen Wijze van begeleiden
Subconcepten	Cliënt Hulpverlener Maatschappij

Bemerkingen	Het betreft hier enkel de aspecten met betrekking tot een bepaalde context en geen personeigenschappen en/of achtergrondvariabelen. Zo behoren de psychologische kenmerken van een cliënt niet tot dit concept maar wel tot het concept <i>persoonsgebonden aspecten van een cliënt</i> . Beide concepten staan echter wel in relatie tot elkaar.
-------------	---

Naam van het concept	Richtlijnen
Definitie	De formele en informele regels die hulpverleners hanteren in de begeleiding die ze geven in het disclosure-proces van mensen die leven met hiv.
Indicatoren	Respondenten die tijdens het interview (in)formele regels aanhalen die ze hanteren in hun begeleiding in het disclosure-proces.
Eigenschappen	Richtlijnen kunnen op twee manieren onderverdeeld worden: formele of informele richtlijnen en interne of externe richtlijnen.
Relaties tot andere concepten	Context Impact twee waarden Noden in de hulpverlening Ondersteuning Wijze van begeleiden
Subconcepten	Interne richtlijnen Externe richtlijnen

Naam van het concept	Ondersteuning
Definitie	Op welke manier en waar hulpverleners op dit moment steun vinden voor de begeleiding die ze geven in het disclosure-proces van mensen die leven met hiv
Indicatoren	Op welke manier vindt u op dit moment ondersteuning voor de begeleiding die u geeft?
Eigenschappen	Dit concept gaat van externe ondersteuning van de hulpverlener tot interne ondersteuning binnen het multidisciplinaire team.
Relaties tot andere concepten	Context Impact twee waarden Noden in de hulpverlening Richtlijnen Wijze van begeleiden
Subconcepten	Multidisciplinair team Externe ondersteuning

Naam van het concept	Impact twee waarden
Definitie	De invloed die de zorg voor de cliënt en de zorg voor de publieke gezondheid uitoefenen op de begeleiding van hulpverleners in het disclosure-proces van mensen die leven met hiv.
Indicatoren	Respondenten die bij het praten over hun begeleiding aangeven dat de zorg voor de cliënt en/of de zorg voor de publieke gezondheid bewust of onbewust een invloed uitoefende.
Eigenschappen	Deze waarden bevinden zich op een continuüm gaande van de waarde 'zorg voor de cliënt' tot de waarde 'zorg voor de publieke gezondheid'.
Relaties tot andere concepten	Context Noden in de hulpverlening Ondersteuning Richtlijnen Wijze van begeleiden
Subconcepten	Naar disclosure toewerken Tegenstrijdige belangen Zorg voor de cliënt Zorg voor de publieke gezondheid
Bemerkingen	In sommige situaties gaan deze waarden samen, in andere zijn ze tegenstrijdig.

Naam van het concept	Noden in de hulpverlening
Definitie	De behoefte aan ondersteuning die hulpverleners ervaren in hun begeleiding in het disclosure-proces van mensen die leven met hiv.
Indicatoren	Waar hebt u als hulpverlener nood aan?
Eigenschappen	Gaande van behoeften aan ondersteunend materiaal voor tijdens de begeleiding over de behoefte aan het uitwisselen van ervaringen tot de noodzaak van sensibilisering van andere diensten buiten het ARC en studenten.
Relaties tot andere concepten	Context Impact twee waarden Ondersteuning Richtlijnen Wijze van begeleiden