

“Een kans op een nieuw leven voor de dood”

Helen de Munnik en Lisette Meulhof

Mei 2009

Christelijke Hogeschool Windesheim, opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

“Een kans op een nieuw leven voor de dood”

De hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten in India.

Namen: Helen de Munnik en Lisette Meulhof

Publicatie: Mei 2009

Opleiding: Christelijke Hogeschool Windesheim, opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Begeleidende docent: Gert-Jan Peters

Voorwoord

Vanaf 2007 wisten wij beiden dat we naar het buitenland wilden gaan voor ons afstudeeronderzoek. In augustus 2008 hebben wij de keus gemaakt om dit in India te doen nadat wij in contact zijn gekomen met het project Odanadi in Mysore. Odanadi is een project dat zich inzet voor de redding van slachtoffers van mensenhandel en prostituees die gedwongen werken in de prostitutie. Odanadi ondersteunt en helpt de meiden/vrouwen om weer een nieuw bestaan op te kunnen.

In 2007 en 2008 zijn andere studenten van de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening op Windesheim ons voorgegaan om drie maanden bij Odanadi hun afstudeeronderzoek te doen.

Bij ons is dat helaas anders verlopen. Wij gingen er heen met de gedachte om tevens drie maanden naar Odanadi te gaan en daar ons afstudeeronderzoek te doen. Wij kwamen er al snel achter dat het project Odanadi niet aan onze verwachtingen voldeed, daarom hebben wij besloten om onze scriptie te gaan schrijven over de problematiek die de ziekte HIV/AIDS met zich meebrengt in een wij-cultuur die in India heerst. Dit onderwerp waren wij namelijk al meerdere keren tegen gekomen tijdens het inwinnen van informatie over gedwongen prostitutie in India. Een link was dus al snel gemaakt naar het onderwerp HIV/AIDS. Wij waren benieuwd naar de hulpverlening aan deze doelgroep en of in India ook wordt gewerkt met het principe van de kerntaken die wij in Nederland kennen.

Voor ons onderzoek hebben wij een aantal instellingen bezocht waar wij informatie konden krijgen over dit betreffende onderwerp. Waaronder het Asha Kirana Hospital in Mysore. Dit ziekenhuis werkt met HIV en AIDS cliënten en de kinderen van cliënten.

Wij willen graag een aantal mensen bedanken die ons hebben geholpen bij het verkrijgen van de nodige informatie. Allereerst willen wij Tracy van Operation Shanti (weeshuis voor kinderen) bedanken voor de contacten die zij voor ons heeft gelegd en die wij als basis hebben gebruikt op zoek naar informatie. Als tweede willen wij graag Chaitra en Reiky (counselors Asha Kirana Hospital) bedanken voor het uitleggen van de werkwijze, de hulpverlening en het systeem van het ziekenhuis. Zij gaven ons ook de nodige literatuur en regelden dat wij bij een voorlichting over HIV en AIDS op de plaatselijke universiteit aanwezig konden zijn. Wij willen hun bedanken voor hun tijd en gastvrijheid.

Als derde willen wij de docent en kinderen van Operation Shanti bedanken voor de interviews die wij bij hen hebben mogen afnemen.

Als laatste willen wij Gert-Jan Peters bedanken voor de begeleiding bij het maken van onze scriptie. Hij heeft voor ons klaargestaan op de momenten dat wij het hard nodig hadden en dat heeft er mede doen bijdragen dat wij nu op zo'n mooie en leerzame tijd in India kunnen terug kijken.

Wij hebben met plezier gewerkt aan het schrijven van onze scriptie en we wensen u veel plezier en nieuwe kennis toe met het lezen ervan.

Met vriendelijke groeten,

Helen de Munnik en Lisette Meulhof
Christelijke Hogeschool Windesheim, juni 2009

Samenvatting

Voor ons onderzoek hebben wij onderzocht op welke wijze de zes kerntaken van het maatschappelijk werk in Indiase instellingen/projecten voor HIV en AIDS cliënten vorm krijgen.

Het gaat om de volgende zes kerntaken:

1. Psychosociale hulpverlening
2. Concrete en informatieve hulpverlening
3. Onderzoek en rapportage
4. Signalering, belangenbehartiging en preventie
5. Sociale netwerken
6. Werken met vrijwilligers

De reden dat wij deze kerntaken als uitgangspunt genomen hebben, is omdat zij een basis vormen voor Nederlandse maatschappelijk werk instellingen en het voor ons onduidelijk is waar de hulpverlening van Indiase maatschappelijk werk instellingen op stoelt. Ons onderzoek naar de zes kerntaken binnen de Indiase hulpverlening hebben wij gericht op HIV en AIDS cliënten omdat wij van mening zijn dat HIV en AIDS een groot probleem is in de Indiase samenleving die moeilijk op te lossen is.

Wij hebben ons onderzoek gedaan door Indiase en Nederlandse literatuur te gebruiken, interviews te houden met counselors van het Asha Kirana Hospital, Mysore (een ziekenhuis gespecialiseerd op HIV en AIDS), door een observatie te doen tijdens een hulpverleningssessie in het ziekenhuis en door aanwezig te zijn bij een voorlichting over HIV/AIDS aan Indiase studenten.

Een conclusie die wij getrokken hebben, is dat alle zes de kerntaken, in verschillende mate, aanwezig zijn binnen de Indiase hulpverlening. Overeenkomsten tussen de Indiase en de Nederlandse hulpverlening zijn aanwezig, maar ook verschillen zoals de grote rol die preventie speelt in de Indiase hulpverlening. Daarnaast spelen stigma, discriminatie en taboe een rol in het in stand houden van het probleem en werken zij als een barrière in de hulpverlening.

Uit ons onderzoek zien wij dat ook de Indiase wij-cultuur terug te vinden is in de hulpverlening.

Inhoudsopgave

	Pagina
Inleiding	7
Hoofdstuk 1 - HIV en AIDS in India	10
1.1. Inleiding	10
1.2. Wat is HIV?	10
1.3. Wat is AIDS?	10
1.4. Cijfers en geschiedenis van HIV en AIDS in India	10
1.5. De risicogroepen	11
1.6. Stigma en discriminatie	13
1.7. Cultuurverschillen	16
Hoofdstuk 2 – Kerntaak 1: Psychosociale counseling	21
2.1. Inleiding	21
2.2. Voorlichting	21
2.3. Weerstand bij cliënten	22
2.4. Psychologische support	22
2.5. Awarenessprograms	22
2.6. Survival Skills	23
2.7. Peer counselling	23
2.8. Methoden	24
2.9. Belemmeringen	25
2.10. Psychosociale counseling binnen het Asha Kirana Hospital	25
2.11. Vormen van therapie	26
Hoofdstuk 3 – Kerntaak 2: Concrete en informatieve counseling	28
3.1. Inleiding	28
3.2. Concrete counseling aan HIV en AIDS cliënten in India	28
3.3. Informatieve counseling aan HIV en AIDS cliënten in India	29
3.4. Concrete en informatieve counseling in het Asha Kirana Hospital	30
3.5. Belemmeringen	30
Hoofdstuk 4 – Kerntaak 3: Onderzoek en rapportage	33
4.1. Inleiding	33
4.2. Onderzoek en rapportage over individuele cliënten	33
4.3. Belemmering in onderzoek naar en rapportage over individuele cliënten	34
4.4. Onderzoek naar en rapportage over groepen cliënten	35
4.5. Belemmering in onderzoek naar en rapportage over groepen cliënten	35
4.6. Onderzoek en rapportage in het Asha Kirana Hospital	36
Hoofdstuk 5 – Kerntaak 4: Signaleren, belangenbehartiging en preventie	38
5.1. Inleiding	38
5.2. Signalering in het Asha Kirana Hospital	38
5.3. Belangenbehartiging in het Asha Kirana Hospital	39
5.4. Preventie	39

Hoofdstuk 6 – Kerntaak 5: Werken met sociale netwerken	45
6.1. Inleiding	45
6.2. Regering	45
6.3. NGO's	46
6.4. Belemmeringen	46
6.5. Asha Kirana Hospital en hun sociale netwerk	46
Hoofdstuk 7 – Kerntaak 6: Werken met vrijwilligers	48
7.1. Inleiding	48
7.2. De rol van de vrijwilliger binnen de Indiase samenleving	48
7.3. NGO's	49
7.4. Belemmeringen	49
7.5. Vrijwilligers binnen het Asha Kirana Hospital	49
7.6. Vrijwilligers binnen Operation Shanti	50
Hoofdstuk 8 - Conclusie en aanbeveling	51
8.1. Inleiding	51
8.2. Conclusie	51
8.3. Aanbevelingen	53
Bronvermelding	55
Bijlage	58
1. Interviewvragen Chaitra	59
2. Interviewvragen Reikay	61
3. Interviewvragen Operation Shanti	62
4. Patient Education Flip Chart	63
5. Formulier: Toestemming cliënt voor het testen op HIV	64
6. Formulier: Pre-test counseling	65
7. Formulier: Pre-test counseling	67

Inleiding

In India wonen meer dan één miljard mensen (1.169.016 in 2007) en 0,3% van de bevolking van vijftien jaar en ouder is besmet met HIV. Dat betekent dat India ongeveer 2,4 miljoen mensen telt die besmet zijn met HIV of AIDS en dat is veel! Na Zuid-Afrika en Nigeria heeft het land in absolute aantallen de meeste cliënten. Er is nog veel onwetendheid over de ziekte en als er niets aan gedaan wordt, zal het aantal alleen maar groter worden. Inmiddels is de Indiase regering hard bezig om hier verandering in te brengen en op die manier het aantal besmettingen te doen afnemen.

Verschillende organisaties zijn door de regering aangesteld om stap voor stap aan het probleem te werken. Er wordt veel geld geïnvesteerd door de Indiase regering maar ook door internationale fondsen en organisaties om de doelen die gesteld zijn te behalen. Een voorbeeld is het gratis beschikbaar stellen van medicijnen, hulp en dienstverlening. Maar ook door middel van het geven van voorlichtingen en aandacht in de media komt de bevolking steeds meer te weten over HIV en AIDS.¹

Het Asha Kirana Hospital in Mysore (Karnataka, deelstaat) is een voorbeeld van een organisatie die werkt met HIV en AIDS cliënten. Dit ziekenhuis is speciaal voor deze doelgroep opgericht en geeft niet alleen medische hulp maar ook zorg op andere vlakken zoals het psychische en sociale, vergelijkbaar met het maatschappelijk werk in Nederland.² De probleemstelling voor ons onderzoek is dat wij niet weten hoe de hulpverlening³ aan HIV en AIDS cliënten er in India uitziet. Wij vragen ons af in hoeverre cultuurverschillen tussen Nederland en India een rol spelen in de hulpverlening vergelijkbaar met het Nederlandse maatschappelijk werk, aangezien wij in Nederland een ik-cultuur kennen en in India een wij-cultuur heerst met andere omgangsnormen.⁴ Wij weten niet waar de hulpverlening op stoelt en of zij net als in Nederlandse instellingen werken aan de hand van de zes kerntaken van het maatschappelijk werk. Vanuit onze opleiding hebben wij namelijk geleerd dat Nederlandse maatschappelijk werk instellingen de volgende zes kerntaken uitvoeren.⁵

1. Psychosociale hulpverlening
2. Concrete en informatieve hulpverlening
3. Onderzoek en rapportage
4. Signalering, belangenbehartiging en preventie
5. Sociale netwerken
6. Werken met vrijwilligers⁶

Niet in iedere instelling zijn alle zes de kerntaken duidelijk aanwezig. Aan de aanwezigheid van deze kerntaken kunnen wij dus al zien of we met een maatschappelijk werk instelling te maken hebben. Wij hebben niet geleerd of maatschappelijk werk instellingen in het buitenland ook de zes kerntaken toepassen en hoe die dan vorm krijgen.

Buitenlandse betrekkingen nemen steeds meer toe de laatste jaren, terwijl wij op de opleiding MWD weinig lesstof krijgen aangereikt over internationale hulpverlening. De volgende vragen kwamen in ons op: zijn de kerntaken van het maatschappelijk werk in de Indiase hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten terug te vinden en hoe krijgen zij daar vorm? Hoe worden zij beïnvloed door de cultuur en het heersende beeld van HIV en AIDS door de

¹ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

² Interview met Chaitra, bijlage 1; Interview met Reikay, bijlage 2.

³ Na de inleiding gebruiken wij het woord 'counseling' wanneer het om de hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten in India gaat. In India wordt de hulpverlening vergelijkbaar met het maatschappelijk werk in Nederland namelijk counseling genoemd.

⁴ Endt-Meijling, M. van (1999) p. 104 t/m 118.

⁵ Holstvoogd, R. (1995)

⁶ De zesde kerntaak is er later bijgekomen, maar wordt nog niet overal gezien als officiële kerntaak.

Indiase bevolking? Wij vonden dat we hier meer duidelijkheid in moesten krijgen en daarom hebben wij voor ons onderzoek de volgende vraag onderzocht:

Op welke wijze krijgen de zes kerntaken van het maatschappelijk werk in Indiase instellingen/projecten voor HIV en AIDS cliënten vorm?

Met de resultaten van ons onderzoek willen wij aanbevelingen doen aan het Asha Kirana Hospital naar aanleiding van de resultaten van ons onderzoek. Wij willen hen laten zien hoe je de hulpverlening kunt onderbrengen onder de zes kerntaken, zodat dit een nieuwe verdeling van hun hulpverlening geeft en misschien wel als een duidelijk overzicht kan dienen.

Daarnaast willen wij mensen informeren over het HIV en AIDS probleem in India. Wij willen het probleem in Nederland onder de aandacht brengen. Onder mensen verstaan wij studenten en docenten aan de opleiding maatschappelijk werk en dienstverlening, maar ook mensen die geïnteresseerd zijn in de HIV en AIDS problematiek in India en hier meer over willen weten. Met ons onderzoek hopen wij hen de mogelijkheid te geven om een adequaat en betrouwbaar beeld te vormen over HIV en AIDS in India en de hulpverlening aan deze cliënten. Wij willen het mogelijk maken dat docenten ons onderzoek kunnen gebruiken als vergelijkingsmateriaal in hun colleges, waarbij niet alleen Nederlandse instellingen voor maatschappelijk werk centraal staan, maar ook buitenlandse instellingen zoals in India.

Als laatste willen wij bereiken dat de lezers wat zullen leren over de manier van hulpverleners in India zodat zij antwoord kunnen geven op vragen als:

- Waarom is er voor die manier van hulpverleners gekozen?
- Zijn er overeenkomsten en verschillen te vinden in de hulpverlening?
- Welke belemmeringen komen counselors⁷ in India tegen?
- In hoeverre is de Indiase hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten bruikbaar in Nederland?

Ons onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek aangevuld met veldwerk. Dit hebben wij gedaan door interviews af te nemen met counselors in het Asha Kirana Hospital. Daarnaast hebben wij in dit ziekenhuis bij een hulpverleningssessie gezeten en hebben wij het gesprek tussen de counselor en de cliënt kunnen observeren. Tevens zijn wij aanwezig geweest bij een voorlichting van één van de counselors van het ziekenhuis over HIV en AIDS aan studenten op een universiteit in Mysore.

Om onze hoofdvraag te kunnen beantwoorden, bespreken we het onderwerp HIV en AIDS in India eerst in een breed kader. Hier zullen wij de begrippen HIV en AIDS uitleggen, cijfers geven, risicogroepen noemen en uitleggen wat de invloed is van stigma en discriminatie op de HIV en AIDS problematiek. In dit eerste hoofdstuk laten we ook kenmerken van de wij-cultuur van India zien en de verschillen met de ik-cultuur die in Nederland heerst.

Na dit hoofdstuk gaan we aan de hand van de kerntaken dieper op het probleem in en zullen wij de maatregelen en doelen van de Indiase regering bespreken en in gaan op de hulpverlening van organisaties aan HIV en AIDS cliënten. Iedere kerntaak staat centraal in een eigen hoofdstuk zodat wij voorkomen dat we eenzijdig naar het probleem zullen kijken. In zo'n hoofdstuk beschrijven wij eerst de kerntaak op macro niveau. Dan kijken we naar hoe de samenleving middelen en mogelijkheden beschikbaar stelt om de kerntaak invulling te laten krijgen in de Indiase samenleving. Daarna geven we een beschrijving van de kerntaak in het Asha Kirana Hospital in Mysore. Is een kerntaak aanwezig in het ziekenhuis en zo ja, op wat voor manier krijgt deze invulling? In dit hoofdstuk richten we ons dus vooral op het meso

⁷ Counselor is de Engelse term voor raadgever of counselor. Een counselor is een laagdrempelige vorm van counseling bij problemen en vragen met emotionele (psycho-sociale) achtergronden. De hulpverlening die een counselor aanbiedt wordt counseling genoemd.

en micro niveau. Als laatste bespreken we welke belemmeringen er (nog) zijn die van invloed zijn op de uitvoering van de kerntaak.

Via deze hoofdstukken komen we bij de conclusie en aanbevelingen, waarmee wij ons onderzoek afsluiten.

Wij hebben ervoor gekozen om in onze scriptie niet specifiek op de probleemoplossing en probleemuiting binnen de Indiase cultuur in te gaan omdat wij hier niet de juiste en voldoende informatie over konden vinden.

Tijdens onze tijd in India hebben wij ook veel informatie weten te bemachtigen over Operation Shanti. Deze organisatie zet zich in voor kansarme mensen in Mysore en zij heeft een tehuis waar zij kinderen opvangt die daarvoor op straat leefden. Delen van de gekregen informatie hebben wij toe kunnen passen in ons verslag. De rest was niet relevant voor onze scriptie en hebben wij eruit gelaten. In bijlage 3 kunt u de vragen terugvinden die wij aan de docent en vier kinderen binnen Operation Shanti hebben gesteld.

Wij hebben er bewust voor gekozen om geen vergelijking te maken met Nederlandse organisaties die werken met HIV/AIDS problematiek omdat ons onderzoek dan te groot en uitgebreid zou worden.

Hoofdstuk 1 HIV en AIDS in India

§ 1.1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt HIV en AIDS in India verder toegelicht aan de hand van definities, cijfers en een weergave van de geschiedenis van de problematiek in India. Er komen verschillende risicogroepen aan bod en daarnaast wordt er aandacht besteed aan de wisselwerking tussen HIV/AIDS en stigma en discriminatie. Als laatste worden de cultuurverschillen tussen de ik en wij-cultuur besproken.

§ 1.2. Wat is HIV?

HIV staat voor Humaan Immunodeficiëntie Virus. Humaan betekent menselijk en immunodeficiëntie betekent dat de afweer, het immuunsysteem, wordt aangetast. De witte bloedlichaampjes in het lichaam beschermen ons tegen virussen en bacteriën. Het HIV-virus maakt die witte bloedlichaampjes kapot. HIV is dus een virus dat de afweer bij mensen verzwakt. Het afweersysteem is dan niet meer in staat om bepaalde ziekteverwekkers goed te bestrijden. Het gevolg is dat er dan infecties ontstaan, die 'gezonde' mensen normaal gesproken zonder problemen kunnen bestrijden.

HIV-infectie is een ernstige, maar goed behandelbare aandoening, maar je kunt er niet van genezen.⁸

§ 1.3. Wat is AIDS?

Als iemand HIV-positief is, betekent dat niet dat die persoon ook AIDS heeft. De diagnose AIDS krijgt iemand pas als HIV de afweer zo ernstig heeft aangetast, dat je ziek wordt door een infectie, die door een gezonde afweer normaal gesproken wordt bestreden. Dit soort infecties worden opportunistische infecties genoemd, omdat ze de gelegenheid benutten om toe te slaan. Deze infecties kunnen soms levensbedreigend zijn.

AIDS is de afkorting van Acquired Immuno Deficiency Syndrome. Letterlijk betekenen deze vier woorden 'verworven', 'afweersysteem', 'tekort' en 'complex van ziektes'. AIDS is dus een verworven aandoening waarbij het afweersysteem tekortschiet. Het woord syndroom geeft aan dat AIDS niet één ziekte is. Het is een verzameling ziektes, veroorzaakt door aantasting van het afweersysteem.⁹

§ 1.4. Cijfers en geschiedenis van HIV en AIDS in India

De eerste AIDS-zaak in India werd in 1986 gesignaleerd. In datzelfde jaar werd bij prostituees in Chennai het eerste HIV-geval gediagnosticeerd. Hierbij kan worden opgemerkt dat contact met bezoekers uit andere landen een rol heeft gespeeld.

⁸ http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=4771&Itemid=484&limit=1&limitstart=0. 2009.

⁹ http://www.stopaidsnow.nl/aidsindewereld_artikel/wat_is_aids_z.j.

Na dit geval werden er door het hele land ‘screening-centra’ opgezet waar bezoekers uit het buitenland konden worden getest op HIV.¹⁰

In 1987 werd een National Aids Control Programm opgezet om de problematiek te coördineren. Zij besteedde aandacht aan observatie, het screenen van bloed en onderwijs in gezondheid. Aan het eind van 1987 waren 52.907 mensen getest waaronder 135 mensen besmet waren met HIV en viertien mensen zich in het AIDS stadium bevonden. De meeste van deze besmettingen waren ontstaan door seks tussen verschillende seksen (75-80%), maar in 1980 werd er ontdekt dat ook drugsgebruikers een rol speelden in de snelle verspreiding van het HIV-virus.

In het begin van de jaren negentig was het aantal besmettingen nog steeds gestegen en besloot de overheid haar middelen te versterken om het aantal terug te dringen. In 1992 werd de NACO (the National Aids Control Organisation) opgezet. Zij hield zich bezig met beleid, bestuur en preventie met betrekking tot HIV en AIDS.

Inmiddels waren besmettingen met HIV in alle deelstaten van het land gesignaleerd. Niet alleen risicogroepen waren besmet, zoals prostituees, vrachtwagenchauffeurs en drugsgebruikers maar in de gehele samenleving kwamen besmettingen voor zoals bij de rijkere mensen en huisvrouwen.

In 2001 werd door de regering the National AIDS Prevention and Control Policy opgezet. In dat jaar werd HIV/AIDS als een van de meest gevaarlijke ziektes voor de Indiase samenleving gezien. Als reactie hierop moesten er meer preventieve programma's komen.

Inmiddels is het aantal besmettingen met HIV enorm gegroeid door het gehele land. Waren er in 1990 tienduizenden besmettingen, in het jaar 2000 is dat gegroeid tot in de miljoenen.¹¹

In 2008 telde India ongeveer 2,4 miljoen inwoners die besmet zijn met HIV. 124.995 mensen bevinden zich in het AIDS-stadium. Daarvan is 29% vrouw en 36% is niet ouder dan dertig. Het is moeilijk te zeggen of deze cijfers kloppen, omdat veel AIDS-zaken niet gerapporteerd worden.

0,3% van de Indiase populatie in de leeftijd van vijftien jaar en ouder is besmet met HIV. Dit lijkt weinig, maar in India wonen meer dan één miljard mensen (1.169.016 in 2007). Een groei van 0,1% in HIV-besmettingen, betekent dat er een half miljoen nieuwe besmettingen in India bij zijn gekomen.

The National Family Health Survey, die meer dan 100.000 personen heeft getest, heeft ontdekt dat het aantal besmettingen met HIV het hoogst is onder mannen. Ook heeft zij ontdekt dat de stedelijke gebieden meer besmettingen kent (0,35%) dan het platteland (0,25%).¹²

De laatste jaren is het aantal HIV-besmettingen afgenomen. Onderzoekers denken dat dit resultaat te wijten is aan de goede preventiecampagnes in het land, wat er toe heeft geleid dat het condoomgebruik is toegenomen.

Ondanks deze resultaten kan India nog niet zeggen dat zij de HIV en AIDS problematiek onder controle heeft. In de staten in het zuiden is het aantal besmettingen inderdaad afgenomen, maar in de andere staten is dit nog niet het geval.

§ 1.5. De risicogroepen

¹⁰ Yadav, A.K. (2007) p. 13,14, 29.

¹¹ Yadav, A.K. (2007) p. 11, 13,14, 29.

¹² <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

HIV en AIDS komt onder alle Indiase bevolkingsgroepen voor: van kinderen tot volwassenen, zakenmannen tot daklozen, vrouwelijke prostituees tot huisvrouwen en homoseksuelen tot heteroseksuelen.¹³

Wel kan worden opgemerkt dat het risico op besmetting het HIV het hoogst is onder prostituees en hun klanten. Deze klanten nemen de ziekte weer mee naar huis en besmetten hun echtgenotes. Bevolkingsgroepen die zich veel verplaatsen door het land, zoals vrachtwagenchauffeurs zijn belangrijk in het verspreiden van de ziekte. Andere risicogroepen zijn arbeidsmigranten, gevangenen, militairen, druggebruikers en homoseksuele mannen.¹⁴

De besmetting begint dus vaak bij de risicogroepen en komt daarna door ‘brugpersonen’ zoals klanten van prostituees en de echtgenoten van druggebruikers, bij de gehele bevolking terecht. Getrouwde mannen fungeren vaak als brugfunctie tussen de risicogroepen en algemene groepen: vrouwen denken dat hun man monogaam is, maar ondertussen worden zij besmet met HIV omdat hun echtgenoot er meerdere seksuele relaties op na houdt.

1.5.1. Prostituees

Prostitutie komt in heel India veelvuldig voor. Vrouwen komen erin terecht door armoede, scheiding of zij worden gedwongen. Prostitutie is niet geheel illegaal in India, maar het runnen van een borddeel bijvoorbeeld wel. Daardoor is het moeilijk om deze risicogroep te bereiken met goede informatie over HIV en AIDS. Het percentage prostituees dat besmet is varieert per staat en district, maar in het geheel neemt het aantal besmettingen de laatste jaren af.

§ 1.5.2. Vrachtwagenchauffeurs

Vrachtwagenchauffeurs zijn vaak een langere tijd van huis. In hun ogen is het dan ook vanzelfsprekend om prostituees te bezoeken of mee te nemen in hun vrachtwagen. Een onderzoek in 2008 laat zien dat een derde van de vrachtwagenchauffeurs voor seks heeft betaald in de laatste twaalf maanden.

Doordat vrachtwagenchauffeurs hun prostituees soms meenemen in hun vrachtwagen, worden zij vaak naar andere gebieden gebracht. Op die manier wordt dus HIV via de prostituee of de vrachtwagenchauffeur verplaatst van gebied naar gebied.

Preventieprogramma's promoten het gebruik van condooms. Dit heeft zijn vruchten afgeworpen. In de deelstaat Tamil Nadu is het aantal vrachtwagen chauffeurs die gebruik maakten van commerciële seks gedaald van 14% in 1996 naar 2% in 2003. In deze groep is het condoomgebruik gestegen van 9% naar 45%.

§1.5.3. Injecterende druggebruikers

Injecterende druggebruikers¹⁵ gebruiken vaak gedeelde en gebruikte naalden. Het percentage besmettingen van HIV door injecterende druggebruikers is de laatste jaren gedaald. Toch blijft transmissie door het injecteren van drugs een belangrijke factor in de verspreiding van HIV in India, vooral in de noordelijke staten.

Vaak zijn de druggebruikers ook werkzaam als prostituee of vrachtwagenchauffeur, waardoor de kans groot is dat hun echtgenoten ook weer besmet raken met HIV.

De Indiase overheid heeft de aanpak van drugsgebruik gebaseerd op rechtshandhaving en vervolging omdat druggebruik in India illegaal is. Zij houdt zich zeer weinig bezig met beleid

¹³ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

¹⁴ Yadav, A.K. (2007) p. 11, 12.

¹⁵ Met injecterende drugsgebruikers bedoelen wij gebruikers van drugs die hun drugs d.m.v. injectiespuiten innemen. Een voorbeeld is het inspuiten van heroïne.

maken op het gebied van de behandeling van drugsgebruikers of het helpen stoppen met het gebruik van drugs.

In de meeste Indiase staten is het door de starre regels en reglement, lastig om deze groep te bereiken met informatie over HIV en te onderzoeken hoe zij zijn besmet.

§ 1.5.4. *Mannen die seks hebben met mannen*

In India is seks tussen mannen sterk gestigmatiseerd en er wordt dan ook niet openlijk over gepraat. Daardoor wordt onderschat hoe vaak het zich voordoet. Seks tussen mannen komt, ondanks dat het illegaal is, relatief vaak voor in stedelijke gebieden en op het platteland.

De mannen die seks hebben met andere mannen noemen zich niet homoseksueel en vaak zijn ze ook getrouwd of hebben ze een relatie met een vrouw. Omdat zij vaak onbeschermd seks hebben met andere mannen, besmetten zij ook de vrouwen met wie zij seks hebben.

Door het stigma en het feit dat seks tussen mannen strafbaar is, maakt het voor de overheid en de NGO's¹⁶ lastig om deze risicogroep te bereiken met informatie over HIV. Omdat de mogelijkheden beperkt zijn om in contact te komen met deze groep, is er weinig informatie beschikbaar. Daarnaast maakt het feit dat de meeste mannen een relatie hebben met een vrouw de kans groot dat het aantal besmettingen met HIV zal toenemen.

§ 1.5.5. *Arbeidsmigranten*

Migranten hebben vaak meerdere sekspartners en spelen een rol in de toename van het aantal HIV-besmettingen. Migranten fungeren als brugfunctie tussen stedelijke en plattelands gebieden en tussen hoge risicogroepen en lage risicogroepen. De meeste migranten verhuizen vanwege werk. Uit een onderzoek blijkt dat 258 miljoen volwassenen in India migranten zijn en in de meeste gevallen gaat het om mannen die voor werk verhuizen.

Lange werkdagen, ver van hun familie en het steeds verplaatsen tussen verschillende gebieden maakt de kans groot dat zo'n migrant terecht komt in verschillende seksuele relaties wat het risico op besmetting met HIV ook weer vergroot.¹⁷

§ 1.6. **Stigma en discriminatie**

Discriminatie kan worden omschreven als: de ongelijke behandeling van mensen op grond van groepskenmerken 'die in de gegeven situatie niet relevant moeten worden geacht'.¹⁸

Het boek *Met Nieuwe Ogen* omschrijft discriminatie als volgt: gedrag waarbij personen of groepen op grond van voor de context irrelevante kenmerken, ongelijk behandeld worden.¹⁹

De term '*stigma*' kan aan de hand van vier aspecten worden omschreven: '(1) het etiketteren van mensen waarbij men benadrukt dat bepaalde karakteristieke persoonlijke eigenschappen ongewoon en afwijkend zijn; (2) het creëren van stereotypen die deze afwijkende eigenschappen als onwenselijk tonen; (3) het maken van een categorisch onderscheid tussen normale mensen en de geëtiketteerde groep die in sommige aspecten als fundamenteel verschillend wordt gezien; (4) het devalueren, verwerpen en uitsluiten van de geëtiketteerde groep (statusverlies en discriminatie)'.²⁰

¹⁶ NGO staat voor non-gouvernemental organisation: een organisatie die geen regering vertegenwoordigt. De Wereldbank geeft de volgende definitie: een particuliere organisatie die activiteiten nastreeft voor het verzachten van leed, het onder de aandacht brengen van de belangen van de armen, het beschermen van het milieu, het voorzien in de basis sociale voorzieningen, of het ontwikkelen van de gemeenschap.

¹⁷ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

¹⁸ Wilterdink, N., Heerikhuizen B. van. (2003) p.203.

¹⁹ Endt-Meijling, M. van (1999) p. 56.

²⁰ Thornicroft, G., & Kassam, A (2008).

Een stigma is niet statisch. Het kan veranderen door nieuwe behandelingsmogelijkheden, nieuwe kennis en meer informatie over de ziekte. Maar ook de achtergrond van een persoon beïnvloedt het stigma zoals geloof, leeftijd, geslacht en de hoeveelheid voorlichting die een persoon over de ziekte gekregen heeft.

§ 1.6.1. *HIV en AIDS als een sociaal probleem*

In India is HIV en AIDS niet alleen een medisch probleem maar ook een sociaal probleem. HIV en AIDS zijn geïntegreerd in de gewone gezondheidszorg. Mensen weten daardoor duidelijk waar ze terecht kunnen. Ondanks deze groter wordende acceptatie blijven HIV en AIDS een sociaal probleem, dit komt door de sociale normen die er in India zijn, de verschillen tussen man en vrouw en in status.²¹ In de Indiase cultuur is de vrouw afhankelijk van de man. Zij moet naar haar man luisteren. Als de man bijvoorbeeld geen condoom wil gebruiken, zal de vrouw hier naar moeten luisteren. Dit voorbeeld laat een oorzaak van de verspreiding van HIV/AIDS zien in India. Daarnaast is praten over seks en aan seksgerelateerde onderwerpen een taboe in India, waardoor er veel onwetendheid bestaat over de risico's van onveilige seks en het lastig is om zelf over seksgerelateerde problemen te praten.²²

Ook in India wordt HIV/AIDS gezien als 'iemand anders probleem', als iets dat alleen de mensen die onderaan de samenleving staan treft omdat zij niet op de 'juiste' manier leven. Zelfs als het wel voorkomt onder de gehele bevolking wordt de HIV-epidemie gestigmatiseerd en onbegrepen door de Indiase bevolking. Dit komt ook omdat HIV een vrij nieuwe ziekte is en mensen niet goed weten hoe het overgebracht wordt. Hierdoor zijn mensen bang om het ook te krijgen. Mensen die besmet zijn met HIV krijgen vaak te maken met geweld of discriminatie: afwijzing door familie, echtgenoten en gemeenschap, weigering voor medische behandeling, ontslag op het werk en in sommige gevallen genegeerd in de laatste fases voor hun dood. Ze worden vaak overgelaten aan hun eigen lot en krijgen de schuld voor het infecteren van andere mensen. In het ergste geval worden ze zelfs vermoord om hun HIV-status.

Dit maakt het voor mogelijke HIV-cliënten extra lastig om de keuze te maken zich wel of niet te laten testen, hun eventuele positieve status bekend te maken aan hun omgeving en te kiezen voor behandeling.²³

Niet alleen maakt dit stigmatiseren en discrimineren het zwaarder voor HIV-cliënten, maar het belemmert ook de inspanningen om nieuwe infecties te voorkomen. Omdat veel mensen zo over HIV en AIDS denken, is het lastig om er over te praten en hen te wijzen op hoe zij zelf besmetting kunnen voorkomen. Counselors die outreachend werken en 'peer-educators' melden regelmatig intimidatie en docenten die op scholen hun leerlingen onderwijzen over HIV en AIDS krijgen vaak negatieve reacties van de ouders van de kinderen. Op nationaal niveau gezien kan het stigma omtrent HIV en AIDS de regering afschrikken om snelle en doeltreffende maatregelen te nemen tegen de epidemie.

§ 1.6.2. *Stigma en discriminatie in de gezondheidszorg*

Discriminatie m.b.t. HIV en AIDS komt helaas ook veel voor in de gezondheidszorg: opschorting van de behandeling, ziekenhuispersoneel die weigert om cliënten te behandelen,

²¹ http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=7238&Itemid=439 2008.

²² Yadav, A.K. (2007) p. 79, 82

²³ Yadav, A.K. (2007) p. 15, 88; <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

HIV-testen die zonder toestemming van de cliënt worden afgenomen, het ontbreken van vertrouwelijkheid en het buitensluiten van het gebruik van medicijnen en ziekenhuisfaciliteiten zijn allemaal manieren waarop mensen met HIV/AIDS stigmatisering en discriminatie binnen gezondheidszorginstellingen kunnen ervaren. Dergelijke reacties zijn vaak gevoed door onwetendheid over de overdracht van HIV.

HIV en AIDS cliënten krijgen regelmatig te maken met een negatieve houding onder de medewerkers van de gezondheidszorg. Dit zorgt voor angst onder de cliënten en maakt de drempel hoger om een instelling van gezondheidszorg binnen te lopen en zich te laten testen op en te behandelen voor HIV. Wanneer uit de test blijkt dat de cliënt positief is bevonden op HIV houden cliënten dit vaak geheim. Door deze traumatische ervaringen van stigmatisering en discriminatie in de gezondheidszorg gaan cliënten hun HIV-positieve status ontkennen en groeit er een grotere angst voor het AIDS stadium.

In 2006 bleek 25% van de mensen die besmet zijn met HIV worden geweigerd voor medische behandeling op basis van hun HIV-positieve status. Tevens zijn er sterke aanwijzingen gevonden van stigmatisering op de werkplek: 74% van de werknemers maakten niet hun status bekend aan andere werknemers uit angst voor discriminatie. Van de 26% die dat wel deed, kreeg 10% te maken met vooroordelen.²⁴

In de arme gebieden waar weinig tot geen medicijnen zijn, zijn artsen gefrustreerd vanwege het gebrek aan mogelijkheden voor behandeling van cliënten met HIV of AIDS. Dit kan betekenen dat deze cliënten geen prioriteit zijn en dat ze worden gediscrimineerd.

Een andere factor die van invloed is op discriminatie binnen de gezondheidszorg is het ontbreken van beschermende uitrusting voor het personeel. Hierdoor vinden sommige personeelsleden het 'eng' om te werken met HIV-clieënten.²⁵

§ 1.6.3. *De gevolgen van stigmatisering en discriminatie voor het verloop van de epidemie*

Angst voor stigma en discriminatie is de belangrijkste reden waarom mensen zich niet durven laten testen, hun positieve status niet willen delen met hun omgeving en waarom ze geen medicijnen willen ontvangen voor hun ziekte. Ze schamen zich en durven er niet over te praten. Deze factoren dragen bij aan de verspreiding van de epidemie en een hoger aantal AIDS-gerelateerde sterfgevallen. Mensen durven zich pas laat of helemaal niet te laten testen, vaak zitten ze dan al in het AIDS-stadium en is behandeling minder effectief. Doordat ze hun status niet durven te vertellen aan hun omgeving uit angst voor discriminatie en een stigma, is de kans groot op verdere besmetting.

Het stigma zorgt ook voor verergering van de problemen bij kinderen die wees zijn geworden door AIDS. Deze kinderen worden afgewezen door hun familie en gemeenschap, hebben geen toegang tot onderwijs en worden aan hun lot overgelaten.

Ten slotte maakt het stigma en de discriminatie de drempel extra hoog voor mensen om deel te nemen aan gratis preventieprogramma's.²⁶

§1.6.4. *De aanpak van stigmatisering en discriminatie*

De aanwezigheid van goede medicijnen en behandeling van de ziekte is van invloed op het verminderen van het stigma en de discriminatie: waar hoop is, zijn mensen minder bang voor AIDS: ze zijn eerder bereid om zich te laten testen op HIV, om hun status bekend te maken in hun omgeving en op zoek te gaan naar (externe) zorg en hulp als dat nodig is.

²⁴ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

²⁵ Yadav, A.K. (2007) p. 89; <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

²⁶ Yadav, A.K. (2007) p. 72, 80; <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

Mensen moeten meer kennis krijgen over HIV en AIDS zodat zij in staat zijn om te kunnen 'handelen' tegen de discriminatie, ontkenning en de stigmatisering waar zij tegen aan zullen lopen.

Duidelijke wetten en een goed beleid zijn ook nodig om de stigmatisering aan te pakken. Maar het begint met openheid. Scholen moeten hun leerlingen respect en begrip leren m.b.t. de ziekte. De kerken zullen meer tolerantie moeten laten zien en de media moet haar invloed gebruiken om vooroordelen aan te pakken en een sociale verandering te weeg te brengen. Wettelijke bescherming voor deze cliënten moeten worden veiliggesteld net als toegang tot de gezondheidszorg.

Echter, alleen een goed beleid of een duidelijke wet kunnen niet de discriminatie en het stigma omtrent HIV en AIDS bestrijden. De vooroordelen die er zijn, zullen moeten worden aangepakt op nationaal en lokaal niveau. Er moet een sfeer worden gecreëerd waarin HIV en AIDS als een normaal onderdeel van de samenleving worden gezien.

In de toekomst zal de taak liggen op het werken aan de op angst gebaseerde informatie en bevooroordeelde houding om zo discriminatie en stigmatisering te verminderen.²⁷

§ 1.7. Cultuur verschillen

Cultuurverschillen komen overal ter wereld voor. Maar wat betekent dit nu exact voor de mensheid? In India kun je spreken van verschillende culturen. Niet alleen wanneer je kijkt naar de verschillende geloofsopvattingen maar ook naar de manier van leven. Hieronder wordt duidelijk hoe India met deze verschillende culturen omgaat en hoe de Westerse manier van denken daarop van invloed is.

Andreas Eppink

Er bestaan verschillende culturen, echter in India is er sprake van een wij-cultuur. De wij-cultuur kan volgens Andreas Eppink, twee kanten op gaan namelijk; de wij-cultuur met impliciete communicatie en de wij-cultuur met expliciete communicatie.²⁸

Hierbij maakt hij concreet verschil tussen impliciete en expliciete communicatie. Impliciete communicatie is een vorm van communicatie waarbij men niet uit kan gaan van de letterlijke inhoud, maar waarbij er gelet moet worden op de juiste interpretatie en de kennis van de spreker, de groep waartoe deze behoort en de context waarin gesproken wordt. Als er dan gekeken wordt naar expliciete communicatie heeft deze vooral betrekking op boodschappen waarbij men voor de juiste interpretatie kan volstaan met de inhoud van de boodschap. In India is er vooral de expliciete communicatie. Deze communicatievorm verschilt in grote mate van zoals die in Nederland toegepast wordt. Ten eerste omdat Nederland een ik-cultuur heeft en dat grotendeels in de impliciete communicatie tot uiting komt. Nederlanders zijn gewend om te vragen of iets juist is of klopt, dit komt niet ter sprake in een wij-cultuur met expliciete communicatie.

David Pinto

David Pinto gaat in zijn boek Interculturele communicatie niet zozeer in op verschillen tussen afzonderlijke culturen zoals Hofstede dat doet, maar verdeelt culturen, naar het voorbeeld van Edward T. Hall (1981), in F-culturen en G-culturen. F staat voor *fijnmazig*, G voor *grofmazig*²⁹. In F-culturen leeft men in een fijnmazige structuur van normen en waarden met

²⁷ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996; http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=7238&Itemid=439 2008.

²⁸ Endt-Meijling, M. van (2003) p. 105.

²⁹ Endt-Meijling, M. van (2003) p. 106, 107, 108.

gedetailleerde gedragsregels voor elke situatie. Deze meer traditionele plattelandsculturen staan tegenover de moderne, vaak stedelijke maatschappijen, waarin minder vaste regels zijn. In India komt de F-cultuur voornamelijk voor. De F-cultuur is te vergelijken met de wij-cultuur omdat hij groepsafhankelijkheid, extern geweten, externe remmingen en schaamte kent. Dit zijn overeenkomsten met de wij-cultuur. Ook binnen deze F-cultuur bestaat er veel non-verbale communicatie. Dat kwam bij Andreas Eppink ook terug.

Cliënten gaan op een andere manier met de counseling om wanneer er sprake is van een F-cultuur. Binnen een G-cultuur zal er meer sprake zijn van individualiteit, intern geweten, interne remmingen en schuld. Hier kan een counselor mee aan de slag. Een F-cultuur is moeilijker te bereiken omdat er eerst binnen het sociale netwerk om hulp wordt gevraagd en als mensen er dan niet uit kunnen komen, zullen ze naar de counseling trekken. Alsnog zullen ze hun groepseer bij zich houden en hebben ze angst voor hun schaamtegevoelens die HIV/AIDS met zich meebrengt.

Geert Hofstede

Geert Hofstede beschrijft in *Allemaal andersdenkenden* (1991) de invloed van de door hem onderzochte cultuurdimensies op het contact met mensen uit andere culturen. De meeste cultuurdimensies zijn onderzocht, andere zijn geschat of vastgesteld met behulp van informanten.³⁰

Hofstede meent dat interculturele communicatie via vier stappen is aan te leren. De eerste is bewustwording. Je moet je bewust zijn van je eigen waarden en normen. De tweede stap is het verzamelen van kennis. Bij de derde stap moet men proberen de verschillen tussen de waarden van de diverse culturen te begrijpen. De vierde en laatste stap is het aanleren van vaardigheden. We moeten de symbolen van andere culturen leren gebruiken en de rituelen daarvan kunnen beoefenen.

Enkele scores op de cultuurdimensies van Hofstede³¹

Land	MAI	IDV	MAS	OVI	CDI
Kroatië	72*	33*	40*	80*	
Ethiopië	70*	20*	65*	55*	
Arabische landen	80	38	52	68	
Finland	33	63	26	59	
Groot-Brittanië	35	89	66	35	25
Frankrijk	68	71	43	86	
Israël	13	54	47	81	
Nederland	38	80	14	53	44
Zuid-Afrika	49	65	63	49	
Turkije	66	37	45	85	
Verenigde Staten	40	91	62	46	29
Tanzania	70*	25*	40*	80*	30
India	77	48	56	40	61
Brazilië	69	38	49	76	65
Hongarije	19*	55*	79*	83*	
Ghana	80*	15*	40*	65*	

Machtsafstanden index (MAI)³².

³⁰ Endt-Meijling, M. van (2003) p. 109.

³¹ Endt-Meijling, M. van (2003) p. 110.

³² Endt-Meijling, M. van (2003) p. 112.

India scoort aanzienlijk hoog op de MAI. De machtsafstand is de mate waarin de minder machtige leden van instituties of organisaties in een land verwachten en accepteren dat de macht ongelijk verdeeld is. India accepteert een grote mate van machtsverschillen. Wanneer iemand in een kastloze kaste is geboren accepteren ze zonder meer dat iemand uit een andere kaste meer macht heeft. Ook al heeft dit niets met de persoon zelf te maken.

Individualisme-index (IDV)

India scoort gemiddeld als het gaat om de IDV. Individualisme staat voor een samenleving waarin de banden tussen de individuen los zijn, iedereen zorgt voor zichzelf en zijn naaste familie. Binnen India heerst er een wij-cultuur. Deze wij-cultuur zorgt er niet alleen voor dat mensen voor zichzelf zorgen, maar ook voor hun naasten. Families blijven hun hele leven bij elkaar wonen, alleen een vrouw gaat in het gezin van de man wonen. Maar als je kijkt naar de kastloze mensen, daklozen. Die mensen staan er vaak alleen voor, of hebben hun vrienden. In dit geval zorgen ze eerst voor zichzelf en als er nog hulp over is, wat niet vaak voorkomt, zullen ze anderen in hun omgeving helpen.

Masculiniteitsindex (MAS)

India scoort ook gemiddeld op de masculiniteitsindex. De masculiniteitsindex zegt iets over de mate waarin concurrentie of solidariteit gewaardeerd wordt en of men zich identificeert met de sterke of de zwakke. De laatste jaren is India veranderd als het gaat om zich te identificeren met de sterke of de zwakke mens. Toen het kastenstelsel afgeschaft werd, kon ieder individu iets van zijn leven maken. Men was niet meer genoodzaakt om in dezelfde kaste te blijven hangen. Degene kon naar school en kon werk zoeken naar zijn/haar vermogen. De mensen die nog in het kastenstelsel geloven en deze in ere houden, zullen daar anders over denken. Vandaar dat deze index rond het gemiddelde ligt.

Onzekerheidsvermijdingsindex (OVI)

India scoort laag op de onzekerheidsvermijdingsindex. De onzekerheidsvermijdingsindex is de mate waarin mensen hechten aan de voorspelbaarheid van hun eigen gedrag en dat van anderen en hoeveel waarde men hecht aan regels en rituelen. Sinds het kastenstelsel afgeschaft is, zijn de verschillen tussen mensen groter geworden. Er stond vanaf de geboorte niet meer vast wat je later voor werk ging doen. Men hecht volgens de index minder aan regels en rituelen maar India houdt zich wel vast aan zijn geloof.

Confuciaanse Dynamiekindex (CDI)

India scoort redelijk hoog op deze index. Het CDI heeft betrekking op alle verschillende culturen en zegt dat hun waarheid afhankelijk is van de tijd, plaats en context. De Indiase samenleving is erop gericht om mensen qua geloof in hun waarde te laten.

Verschillen en overeenkomsten in cultuur tussen Nederland en India

Zoals hierboven al te lezen was zijn de verschillen tussen Nederland en India groot. Als men kijkt naar de tabel van Hofstede, dan liggen sommige cijfers van Nederland dichtbij die van India en andere niet. Als we kijken naar de MAI dan kunnen we constateren dat die van Nederland praktisch de helft is als die van India. Inhoudelijk houdt dit in dat de Indiase bevolking beter met macht van bovenaf om kan gaan dan de Nederlandse. Tijdens ons verblijf in India hebben wij dat ook geconstateerd. Wanneer mensen vanuit hun geloof ergens geen deel van uit kunnen maken, leggen ze zich daarbij neer. In Nederland gaat dat anders. Mensen worden volgens het 'Nederlandse denken' als gelijke individuen geboren en kunnen daarna in principe zelf bepalen wat ze later gaan doen. Nederlanders zullen zich niet snel neerleggen bij macht van bovenaf.

Maar de verschillen tussen de OVI en CDI zijn kleiner. In India wordt op dezelfde manier omgegaan met cliënten als in Nederland. Bij het Asha Kirana Hospital probeert men de cliënt duidelijk te maken dat hij zelf verantwoordelijk is voor zijn leven. Dat is ook zo binnen de Nederlandse hulpverlening. De hulp die je daarbij kunt krijgen is alleen maar meegenomen.

Vier typen bindingen

Er zijn vier typen bindingen waarin mensen van elkaar worden gescheiden. Zo zijn er; Economische bindingen, Politieke bindingen, Cognitieve bindingen en Affectieve bindingen.³³

Economische bindingen komen voor binnen de Indiase samenleving en valt grotendeels onder kerntaak 4; signalering, belangenbehartiging en preventie. Onder economische bindingen wordt verstaan dat mensen op elkaar zijn aangewezen. Vaak worden alleen voedsel, kleding en onderdak onder het kopje economisch verstaan, maar het gaat verder. Jonge kinderen, zuigelingen, zieken, invaliden, bejaarden en anderen die niet in hun eigen levensonderhoud kunnen voorzien, kunnen ondersteund worden. Hierdoor vallen ze tevens onder het type economische binding. In de brede zin van het leven hebben mensen elkaar nodig om in elkaars levensonderhoud te voorzien. Zo ook binnen India. Wij hebben gezien dat mensen die HIV/AIDS besmet zijn, vaak niet langer voor zichzelf kunnen zorgen zoals dat in India gewenst is.

Daarom bestaan er organisaties als Operation Shanti. Deze organisatie houdt zich bezig met kansarme kinderen en ouderen die zelf niet in hun levensonderhoud kunnen voorzien. Vooral kinderen en ouderen binnen de samenleving van India zijn het meest kwetsbaar.

Kinderen krijgen onderdak en kunnen naar school maar bovenal proberen ze kinderen een gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen terug te geven. Ook de ouders worden geholpen in het voorzien van hun levensonderhoud. Zo krijgen hun kinderen vitaminen en als de mogelijkheid er is, krijgen ze te eten. De ouderen krijgen zelf ook medicijnen. Hierdoor verhoogt hun gezondheid en kunnen ze makkelijker op straat leven. Helaas is er niet voor iedereen plek bij de opvanghuizen en gaan vooral kinderen voor omdat die de basis zijn voor de volgende generatie.

De reden dat deze binding onder kerntaak 4 valt is omdat er veel gewerkt wordt aan zowel signalering, belangenbehartiging als wel preventie.

Ook Affectieve bindingen zijn wij binnen India tegengekomen. Affectieve bindingen houden kort gezegd in; afhankelijkheden tussen mensen die betrekking hebben op de positieve en negatieve gevoelens die ze voor elkaar koesteren. Dit heeft ook betrekking op kerntaak één, psychosociale counseling.

Dit zijn wij binnen het Asha Kirana Hospital tegengekomen. Mensen lopen rond met het idee dat ze wel eens besmet kunnen zijn met het HIV/AIDS virus. Vaak durven ze dit niet aan hun naasten te vertellen en verzwijgen het. Wanneer de toegang tot het ziekenhuis laagdrempelig is, hebben ze het idee daar verwelkomd te worden op een positieve manier. Ze voelen zich daar thuis omdat ze geholpen kunnen worden met hun probleem en daarnaast wordt er naar hen geluisterd. Maar ook de relatie binnen de familie van de betreffende personen is hier van grote invloed op. Wanneer de persoon in kwestie besmet blijkt te zijn met het HIV/AIDS virus, kan dat wel eens negatieve gevolgen hebben voor de rest van het gezin. Wanneer er sprake is van discriminatie kan de persoon zelfs verbannen worden uit het gezin of het dorp. Zo zien we maar weer, er zijn veel affectieve bindingen.

³³ Wilterdink, N. & Heerikhuizen, B. van (2003) p. 28, 29.

Cognitieve binding heeft een grote taak binnen kerntaak 2 en 4. De cognitieve binding houdt zich bezig met; afhankelijkheden die voortvloeien uit processen van kennisvorming en kennisoverdracht. Als we kijken naar informatieve counseling en preventie komen deze beide naar voren. Als Chaitra een voorlichting heeft over HIV/AIDS, krijgen de mensen die de voorlichting bezoeken informatie over HIV/AIDS en de problematiek daarom heen. Ook is Chaitra tevens bezig met preventie. Ze geeft haar kennis aan de geïnformeerde en deze kan bekijken wat hij ermee doet.

Hoofdstuk 2 Kerntaak 1: Psychosociale hulpverlening

§ 2.1 Inleiding:

In dit hoofdstuk wordt de kerntaak psychosociale hulpverlening omschreven. Ten eerste wordt er omschreven op welke gebieden deze vorm van hulpverlening terug te zien is binnen de Indiase samenleving. Daarna komen de verschillende methoden van psychosociale hulpverlening binnen India aan bod. Uiteindelijk wordt er aan de hand van een voorbeeld uit het Asha Kirana Hospital omschreven hoe die methoden binnen het ziekenhuis gebruikt worden. Er zijn verschillende opvattingen over de definitie van psychosociale hulpverlening. De definitie die binnen deze scriptie gebruikt wordt over psychosociale hulpverlening is hulp bij problemen van mensen in hun relatie met de sociale omgeving. De hulpverlening beoogt deze relatie in stand te houden, te herstellen of te verbeteren. De uitvoering van de hulp vindt plaats in een proces van samenwerking met de cliënt en zijn omgeving. De maatschappelijk werker hanteert een groot scala aan relationele beïnvloedingsmogelijkheden.³⁴

Psychosociale hulpverlening is ten degen belangrijk binnen de hulpverlening in India als het gaat om HIV/AIDS. Mensen en kinderen die te horen hebben gekregen dat ze aan HIV/AIDS lijden zullen bewust of onbewust op zoek gaan naar steun. Deze steun kunnen ze vaak niet bij de omgeving krijgen/vinden en zullen ze op zoek moeten naar een alternatief. Dit alternatief komt steeds meer in de schijnwerpers te staan: counselors. Als mensen in de omgeving erachter zijn gekomen dat iemand aan het HIV/AIDS virus lijdt, worden ze vaak vanaf dat moment niet meer geaccepteerd in de gemeenschap. Daarnaast zijn er veel AIDS-wezen in India. AIDS-wezen zijn kinderen die één of beide ouders verloren hebben aan AIDS. Zij kunnen nergens terecht en zijn helemaal op zichzelf aangewezen.³⁵

§ 2.2 Voorlichting

In India zijn veel grote belangenorganisaties bezig om voorlichting over HIV/AIDS als een vast onderdeel van de opvoeding te beschouwen. Hiermee moeten ze ook als eerste de oudere generatie zien te benaderen om voorlichting door te kunnen geven aan anderen.

Voorlichting wordt op grote schaal gegeven op bijvoorbeeld scholen, ziekenhuizen, werk(fabrieken), aan grote families thuis en ook aan dorpen. Ook de regering in India wil graag dat er grote voorlichtingscampagnes gehouden worden om mensen bewust(er) te maken van de kans op besmetting met HIV/AIDS.³⁶

De regering is zich bewust geworden van een grotere kans van slagen van een voorlichting als deze op grote schaal wordt gehouden dan wanneer alleen bepaalde groepen binnen India deze informatie krijgen. De regering sponsort momenteel meerdere instellingen om voorlichtingscampagnes te houden om mensen te bereiken. Op die manier wil de regering ervoor zorgen dat mensen zich bewust(er) worden van de ziekten om hen heen en hen leert ermee om te gaan. Maar vooral wil de regering dat mensen bewust maken om ziekten als HIV/AIDS tegen te gaan, dat is iets waarnaar gestreefd wordt.

³⁴ Holstvoogd, R, (2004) p. 10.

³⁵ <http://nicwo.net/site.php?id=1987>, wereldkinderen

³⁶ <http://www.equityhealthj.com/content/7/1/22>

§ 2.3 Weerstand bij cliënten³⁷

Cliënten kunnen zelf om hulp vragen bij het Asha Kirana Hospital. Het is een laagdrempelige instelling en als je informatie wilt, kun je naar binnen lopen en ernaar vragen. Toch komt het wel eens voor wanneer een cliënt te horen heeft gekregen dat hij/zij besmet is geraakt met het HIV/AIDS virus, dat er weerstand te vinden is bij de cliënt. Terwijl die cliënt zelf hulp heeft gezocht bij die betreffende instantie. Het kan natuurlijk ook voorkomen dat de familie degene aangeraden heeft om het ziekenhuis te bezoeken maar dat de cliënt dat eigenlijk niet wil. Dan kun je ook te maken hebben met weigering of weerstand. De cliënt wil zich in het geval van weigering best laten testen op HIV/AIDS. Maar wanneer blijkt dat hij het virus met zich meedraagt dan verandert de situatie. Dan is de confrontatie te groot en wil de cliënt niets meer van het ziekenhuis weten. De counselors doen hun best om zoveel mogelijk cliënten te spreken. Ook kunnen zij huisbezoeken afleggen als die gemakkelijker zijn voor de cliënt en hij hierdoor niet over zijn eigen 'drempel' heen hoeft.

§ 2.4 Psychologische support³⁸

De counseling is erop gericht om mensen psychologische ondersteuning te bieden waar nodig zodat mensen hun eigen levenswijze kunnen behouden. De counselors moeten daarbij letten op het volgende:

- Identificeer en verken de cliënt
- Stel vragen als "Wil je mij daar meer over vertellen?"
- Laat de cliënt weten dat zijn gevoelens normaal zijn en dat hun leven inderdaad kan veranderen na het horen van de testuitslagen.
- Herhaal de besproken punten van de cliënt, deze kunnen tijdens de counseling veranderen door een andere visie van de cliënt.
- Vraag hoe cliënten andere moeilijke gebeurtenissen in hun leven hebben opgelost.
- Informeer of de cliënt een sociaal netwerk heeft als vrienden, familie, kerk, partner en verenigingen. Hier kan de cliënt ook aansluiting vinden bij het verwerken van de diagnose.
- Kijk goed naar hoe de cliënt omgaat met zijn problemen. Misschien kun je de cliënt helpen door aan te geven dat muziek, wandelingen, sporten, tijd doorbrengen met familie en support groepen zoeken ook kunnen helpen bij het verwerken en omgaan met HIV/AIDS.

Het is belangrijk dat de cliënt weet dat hij op mensen terug kan vallen en deze mensen moet de counselor duidelijk in beeld te krijgen. Hij dient de cliënt te motiveren om door te gaan met zijn leven, omdat het leven niet stopt bij de diagnose HIV/AIDS.

§ 2.5 Awarenessprograms³⁹

De Indiase regering probeert zijn inwoners bewuster te maken van het probleem HIV/AIDS binnen India. Ze doen dit op de volgende wijze;

1. Het tegenhouden van het verder verspreiden van de ziekte door:
 - De geïnfecteerde mensen condoms aan te bieden

³⁷ Riet, N. van, m.m.v. Jongman, H., (2003) p. 124, 125, 126.

³⁸ Yadav, A.K., (2007) p. 180.

³⁹ Yadav, A.K., (2007), p. 44.

- Het vergroten van de kennis van HIV/AIDS onder de gehele bevolking en mensen de nodige spullen te geven als condooms om de ziekte tegen te gaan
- Zekerheid hebben als het gaat om bloedtransfusies dat er geen bloed in zit met HIV/AIDS

2. Een sociaal economische omgeving te creëren die individuele mensen helpt de ziekte tegen te gaan en families de mogelijkheid geeft om voor hun gezin te zorgen en te leren omgaan met de ziekte.

3. De gegeven hulp omtrent het hulpverleners van HIV/AIDS besmette mensen te vergroten in zowel ziekenhuizen als thuishulp.

Hierbij gaat het er vooral om dat er niet gekeken wordt naar de sociaal economische status van de persoon, maar dat er gekeken wordt naar de manier van counseling. De regering is van mening dat ieder individu geholpen dient te worden en dat daar regelingen voor getroffen kunnen worden.

§ 2.6 Survival skills⁴⁰

De counseling in India is er de laatste jaren op gericht om mensen Survival skills aan te leren. Survival skills zijn manieren om mensen in te laten zien dat er ook positieve kanten aan de ziekte zitten, dat het niet het einde van de wereld is. In India zijn ze van mening dat Survival skills altijd aangeboden moeten worden aan de cliënt, ook als het nog niet zeker is of de cliënt daadwerkelijk aan HIV/AIDS lijdt. De counselor kan op de volgende manieren hulpverleners aan een cliënt:

1. De counselor moet zoveel mogelijk informatie omtrent HIV/AIDS zoeken zodat hij een helder beeld van de ziekte heeft. Deze informatie moet accuraat en up-to-date zijn. Hij zal zichzelf de survival skills aan moeten leren om deze duidelijk aan de cliënt over te kunnen brengen. Als de counselor erachter komt dat er meerdere mensen zijn met vergelijkbare problemen, zal hij de cliënt op de hoogte dienen te stellen en als de cliënt er toekomst in ziet, deze mensen met elkaar in contact laten brengen. Op deze manier kunnen er ook zelfhulp groepen ontstaan.
2. De counselor dient de discussie over de survival skills in een zo vroeg mogelijk stadium met de cliënt te overleggen. Op deze manier is de cliënt aan het kijken naar zijn invulling van zijn leven als het blijkt dat hij daadwerkelijk met HIV/AIDS dient te leren leven. Als de cliënt weet dat er survival skills zijn kan het makkelijker zijn om de diagnose aan te horen, of deze nu positief of negatief uitvalt.

§ 2.7 Peer counseling⁴¹

Peer counseling zorgt ervoor dat de barrières door status, leeftijd, seksuele geaardheid en HIV status kleiner worden. De counselors hebben dezelfde ervaringen met de ziekte als hun cliënten. Bij Peer counseling is het belangrijk dat de counselor:

- Duidelijke regels opstelt en niet oordeelt of straft.
- De individuele persoon respecteert en niet hun last over probeert te nemen.
- De counselor zal terugkoppelen wanneer de cliënt vast dreigt te lopen en hij zal de cliënt niet negeren of tegenspreken. Daarentegen moet een counselor goed dienen te luisteren en dient hij de cliënt niet te instrueren.

De voordelen van peer counseling zijn:

⁴⁰ Yadav, A.K. (2007), p. 92.

⁴¹ Yadav, A.K. (2007), p. 120.

1. Het is makkelijker voor de cliënt om geholpen te worden door een counselor die het begrijpt en het zelf mee heeft gemaakt.
2. De meeste barrières tussen de cliënt en counselor zijn weggehaald zoals de taalbarrière of leeftijdsverschillen. Hierdoor is de counselingssessie informeler en proberen ze het meer spontaan te houden.
3. De cliënt en de counselor zijn op elkaar ingesteld. Waarschijnlijk komen ze uit hetzelfde dorp of hebben ze gerelateerd werk. Hierdoor is de counseling laagdrempelig en heeft het meer effect voor de cliënt.
4. De counselor probeert de cliënt te koppelen aan een rolmodel. Soms kan er ook met groepen gewerkt worden als blijkt dat de cliënten grote raakvlakken hebben.

§ 2.8 Methoden

In India worden er verschillende methoden gebruikt om op psychosociaal niveau met cliënten aan hun proces te werken. Het boek HIV/AIDS, Problems and Control houdt het bij de volgende twee modellen:

§ 2.8.1 GATHER⁴²

Greet the clients

Ask the clients why they have come and about their situations

Tell the clients how you can help them

Help the clients to make their own decisions

Explain how to use the methods they have chosen

Return visits are arranged to see how they are getting on.

Bij GATHER wordt er vanuit gegaan dat de counseling een tijdje kan duren. Je begint door de cliënt te groeten en vraagt naar de reden van zijn komst. Hierdoor laat je als counselor zien dat je betrokken bent bij de cliënt. Ook vraag je de cliënt naar zijn huidige situatie, zodat je weet of er veranderingen zijn opgetreden sinds zijn laatste bezoek. Als de hulpvraag duidelijk is, kun je de cliënt vertellen op welke manier je hem kunt helpen. Daarna kun je de cliënt zijn eigen beslissingen laten nemen onder begeleiding van de counseling. De cliënt heeft er baat bij om te horen hoe de gekozen methoden/methodieken werken en hoe deze het beste gebruikt kunnen worden. Tevens is het van belang om vaak genoeg af te spreken als gewenst is binnen de counseling. Als de cliënt aangeeft geen counseling meer nodig te hebben, dat je toch nog een vervolgspraak maakt om op de hoogte te blijven. Dit kan goed voor de cliënt zijn, om te weten dat de counselor betrokken is en graag op de hoogte gehouden wil worden over de voortgang.

§ 2.8.2 REDA⁴³

Rapport is developed between counsellor and client

Explore the problem, situation and options for change

Decide on the best option

Act on the decision

REDA is een open model en is flexibel om mee te werken. Hier gaat het meer om de relatie tussen de counselor en de cliënt omdat er goed samengewerkt dient te worden. Er wordt eerst een gezamenlijk een hulpvraag bedacht en hier wordt een rapport van gemaakt. Dit rapport is de leidraad van de counseling. Ondertussen worden het probleem, de situatie en de

⁴² Yadav, A.K. (2007), p. 153.

⁴³ Yadav, A.K. (2007) p. 153.

mogelijkheden om te veranderen besproken en wordt de meest voor de hand liggende oplossing gekozen en wordt eraan gewerkt.

§ 2.9 Belemmeringen

De grootste belemmering die in India bestaat is de ongelijkheid op sociaal economisch niveau. Tussen regio's, individuen en groepen, tussen mannen en vrouwen.⁴⁴ Decennia van socialisme en self-reliance hebben de verschillen niet kleiner kunnen maken.

De grootste belemmering waar de counseling tegen aan loopt in India is 'je kop in het zand steken'. Wat ik niet zie, is er ook niet. Dit kan vooral goed opgevat worden als je kijkt naar het virus HIV/AIDS. Van buiten kun je de ziekte niet zien en kun je het verborgen houden voor je familie, vrienden en kennissen. Als je zelf zegt dat het er niet is, kun je dat ook gaan geloven. Als cliënten aan hun familie en omgeving moeten gaan vertellen dat ze aan HIV/AIDS lijden kunnen ze uit hun dorp geweerd worden. Dit is een idee waar niemand aan wil denken en hierdoor houden veel mensen het voor zich. De belemmering hiervan is niet alleen dat iemand sociaal uitgestoten wordt omdat hij nergens meer aan mee durft te doen, bang om zich te verspreken. Maar ook omdat hij de ziekte op die manier niet tegen gaat. Die persoon kan geen condoom gebruiken waardoor de kans op besmetting vele malen groter is dan wanneer hij dit wel doet.

De economische situatie van de cliënt heeft een grote invloed op de uitwerking. Bekend is dat mensen met een lage economische situatie vaak in een minder hygiënische omgeving leven. Hierdoor is de kans op overdracht al vele malen groter dan wanneer de hygiënische omstandigheden beter zijn. Als iemand de kans heeft om zich elke dag te wassen, de medicijnen te halen die gewenst zijn bij de ziekteverschijnselen en goede voeding kan kopen is er al veel minder leed onder de zieken. Het is bekend dat als iemand geen gezonde voeding kan kopen of daar toe geen mogelijkheid heeft, deze persoon er al slechter aan toe is qua gezondheid dan iemand die deze mogelijkheid wel heeft. Dit kan betekenen dat een virus bij iemand binnen kan dringen en deze persoon veel zieker kan worden dan iemand die gezond is. Vaak weten mensen niet dat ze lijden aan het HIV/AIDS virus en dan kan een kleine verkoudheid ineens hard aankomen.

Op sociaal niveau zijn er ook grote verschillen aanwezig binnen de grenzen van India. Wanneer iemand geboren wordt als een zoon of dochter van een boerenfamilie zal hij hier zijn hele leven deel van uitmaken. Echter wanneer iemand geboren wordt bij een gezin waarin de ouders werkzaam zijn als arts, zal dit een heel andere invloed op het leven hebben van die persoon. Die persoon heeft de mogelijkheid om naar school te gaan, om een eigen leven op te bouwen en heeft geen aangeboren achterstand. Iemand die binnen een boerengezin wordt geboren heeft die achterstand echter wel. Daarvan wordt verwacht dat hij zijn ouders gaat helpen bij het werken op de boerderij om zo het geld voor de familie te verdienen. Dit heeft ook te maken met het Indiase kastenstelsel. Het kastenstelsel is een maatschappelijke hiërarchische ordening op basis van standen.⁴⁵ Kenmerk van dit stelsel is dat de kaste waarin men geboren wordt, iemands leven grotendeels bepaald: beroep, status, leefregels en gedragscodes, sociaal-religieuze plichten, woonsituatie en huwelijkspartner.

§ 2.10 Psychosociale counseling binnen het Asha Kirana Hospital

⁴⁴ Boon, H. (1997) p. 59.

⁴⁵ Boon, H. (1997) p. 14.

Het Asha Kirana Hospital is een voorstander van de psychosociale counseling. Zo biedt het ziekenhuis de mogelijkheid om met een counselor te praten en terug te komen wanneer je wilt. Deze vorm van counseling is laagdrempelig.

Zelf zijn wij aanwezig geweest bij een counselingssessie aan een cliënt. Deze counselingssessie zag er als volgt uit: De cliënt komt binnen met een hulpvraag. Deze wordt eerst besproken zodat de counselor weet waar hij op moet letten. Vervolgens zal de counselor adviezen geven en zeggen waar hij welke hulp kan krijgen. Ook kan de counselor de cliënt tips geven om aan te werken en deze dan de volgende keer bespreken. Daarna wordt alles in het logboek geschreven en kijkt de cliënt of hij het ermee eens is. Dit werkt als een controle zodat er geen verkeerd geïnterpreteerde gegevens in komen te staan waardoor de counseling de volgende sessie de verkeerde kant op kan lopen.

§ 2.11 Het Asha Kirana Hospital gebruikt de volgende vormen van therapie:

§ 2.11.1 Individuele therapie

Individuele therapie houdt in dat je als cliënt alleen met een counselor aan het werk bent. Het kan zijn dat dit verschillende counselors zijn omdat het ziekenhuis inloopcentrum heeft waar niet altijd dezelfde counselor aanwezig is. Met de cliënt ga je kijken welke counseling gewenst is en maakt de counselor aantekeningen. Deze aantekeningen komen kort terug in het logboek van de cliënt. Hierdoor kan de cliënt altijd terugkomen wanneer hij wil en bij welke counselor aanwezig is op dat moment.⁴⁶

De counselor kan verschillende technieken inzetten en deze zullen ze ter plaatse aanpassen wanneer het blijkt dat de gehouden sessie geen resultaat oplevert. De cliënt kan ook aangeven dat hij een andere manier van hulpverlening wenst. Het gewenste einddoel moet centraal blijven staan en dat is de cliënt ondersteunen in zijn/haar hulpvraag.

De cliënt zal vaak aangeven waar hij het over wenst te hebben. Anders staat dit vermeld in het dossier. De cliënt is ook degene die verantwoordelijk is voor het halen van het gewenste einddoel. Hierbij heeft hij natuurlijk wel de counselor nodig om dit te behalen.

Wanneer het blijkt dat individuele therapie niet voldoende is, wordt er gekeken wat de cliënt nodig heeft om daar wel te komen. Als een cliënt zijn/haar partner wil vertellen dat hij erachter is gekomen dat hij aan HIV/AIDS lijdt, kan relatietherapie ingezet worden.

§ 2.11.2 Relatietherapie

Relatietherapie wordt belangrijk gevonden door het Asha Kirana Hospital vanwege de emotionele achtergrond. Wanneer een cliënt besluit om counseling te accepteren en hiermee in zee wil gaan, kan de counseling van start gaan. Zoals hierboven beschreven staat dat er eerst individueel met de cliënt gesproken wordt voordat er op eigen verzoek of op aanraden van de counselor er familie, vrienden of andere personen bij het gesprek aanwezig zullen zijn. Bij relatietherapie is het belangrijk om de cliënt de weg te laten bepalen hoe en op welke manier hij informatie over wil brengen aan zijn naasten. Hierbij moet hij voor ogen houden welk einddoel hij voor ogen heeft. In eerste instantie is het zo dat de partner van de cliënt meekomt naar het ziekenhuis voor een counselingssessie. Als dit om wat voor reden niet mogelijk blijkt te zijn kan de counselor ook naar de cliënt komen. De counselors van het Asha Kirana Hospital zijn ook outreachend werkzaam.

⁴⁶ Interview Chaitra/Reiki, Asha Kirana Hospital

§ 2.11.3 Familietherapie

Wanneer blijkt dat een cliënt zijn familie graag wil vertellen dat hij erachter is gekomen dat hij aan HIV/AIDS lijdt, kan een counselor een bemiddelaar zijn. Deze kan met de cliënt mee naar huis gaan om het gesprek te leiden. Leiden betekent echter niet dat de counselor de informatie over zal brengen. De counselors zullen ervoor zorgen dat de cliënt weet op wat voor manier hij de informatie over kan brengen en zal bemiddelen waar nodig.

Ook kan het zijn dat familieleden zich realiseren dat ze ook besmet kunnen zijn met het HIV/AIDS virus en zich willen laten testen. Dan zal de counselor ervoor zorgen dat ze bij het Asha Kirana Hospital terecht kunnen.

§ 2.11.4 Groepstherapie

Groepstherapie wordt er binnen het Asha Kirana Hospital ook veel gebruikt.⁴⁷

Groepstherapie houdt in dat niet alleen familie of vrienden aanwezig kunnen zijn, maar iedereen tegelijk. De cliënt heeft een onderwerp voor ogen waar hij het graag met iedereen over wil hebben of de omgeving heeft vragen omtrent zijn ziekte. Hiervoor kan het Patient Education Flip Chart⁴⁸ ook gebruikt worden. Dit geeft informatie over de ziekte en de counselor kan dat uitleggen aan de hand van voorbeelden en afbeeldingen. Ook kan de counselor op vraag van de cliënt informatie geven omtrent de ziekteverschijnselen en medicijnen.

De methode die gebruikt wordt bij de groepstherapie is dat iedereen evenveel inbreng kan heeft. De counselor probeert iedereen open te laten staan voor de informatie en vragen die gesteld worden zodat iedereen met een bewust aanwezig is. Ook kunnen er zoveel vragen gesteld worden als nodig is om het onderwerp duidelijk te krijgen. Dat geeft iedereen een prettig gevoel en hebben ze het gevoel serieus genomen te worden, aldus de counselors van het Asha Kirana Hospital.

§ 2.11.5 Meditatie

Meditatie is een vorm van counseling die het Asha Kirana Hospital eens per maand probeert te geven. Dan gaan alle inwoners en cliënten van het ziekenhuis bij elkaar zitten en wordt er door middel van zang en vrije gedachten op de loop laten gaan, gewerkt aan wat de mensen bezig houdt. Het kan zijn dat een cliënt een eigen gedicht heeft gemaakt omtrent zijn gevoelens met de ziekte, dan kan deze voorgelezen worden aan alle aanwezigen. Ook muziek is een belangrijk aspect bij meditatie. Door middel van die muziek kunnen de cliënten zich laten gaan en laten zien wat hen bezighoudt.

⁴⁷ Interview met Chaitra/Reiki, Asha Kirana Hospital

⁴⁸ Patient Education Flip Chart bijlage 4; St. John's National Academy of Health Sciences (2008).

Hoofdstuk 3

Kerntaak 2: Concrete en informatieve hulpverlening

§ 3.1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de kerntaak concrete en informatieve hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten in India besproken. Eerst wordt er aandacht besteed aan de concrete hulpverlening, gevolgd door de informatieve hulpverlening. Daarna wordt er specifiek in gegaan op de aanwezigheid van de kerntaak binnen het Asha Kirana Hospital. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een bespreking van de belemmeringen in het uitoefenen van concrete en informatieve hulpverlening aan deze cliënten in India.

Definitie concrete en informatieve hulpverlening:

Concrete hulpverlening omvat het verlenen van diverse hand- en spandiensten, en is materiële hulpverlening, gericht op het verbeteren van de bestaansvoorwaarden.

Informatieve hulpverlening omvat het verzamelen en verschaffen van informatie in het kader van het hulpverleningsproces aan of ten behoeve van cliënten.⁴⁹

§ 3.2. Concrete hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten in India

De concrete hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten krijgt in India vorm door centra op te richten waar getest kan worden op HIV en medicijnen beschikbaar te maken om het proces van HIV naar AIDS te remmen. Dit proces is pas het laatste decennia op gang gekomen omdat de gevolgen en het gevaar van HIV en AIDS onderschat werden. Op dit moment wordt het probleem wel serieus genomen door de bevolking en overheid en komt er steeds meer hulp en dienstverlening, middelen en geld beschikbaar voor deze grote groep cliënten.⁵⁰

Antiretrovirals drugs (ARV's) worden gebruikt om het proces van HIV naar AIDS te remmen. Helaas is toegang tot deze behandeling sterk beperkt in India, slechts 15% van de besmette mensen in India krijgt deze medicatie toegediend. Sommige mensen kunnen wel aan de medicijnen komen via private instellingen, maar de meeste mensen kunnen zich dit niet veroorloven. De armere mensen willen ook toegang tot de medicijnen die hun levens konden redden.

De overheid zet zich nu in om het voor een groter percentage mensen mogelijk te maken om deze medicijnen te gebruiken. Dit doet zij door het aantal ARV-centra's en de toegang tot de medicijnen te vergroten door een groter aanbod ervan. De overheid houdt zich ook bezig met het vergroten van het aanbod van nevirapine. Dit is een medicijn voor zwangere vrouwen die besmet zijn met HIV en vermindert het risico op besmetting van het kind.⁵¹

Inmiddels zijn eerstelijns ARV's medicijnen wel vrij verkrijgbaar. Als cliënten in een verder stadium zijn, hebben zij tweedelijns medicijnen nodig en die zijn nog niet vrij verkrijgbaar. Dat en de kosten van het laten testen en het vervoer naar de behandelingscentra maakt het dat veel mensen afzien van medicatie.⁵²

Deze punten hebben nu een hoge prioriteit voor de regering en er wordt dan ook veel geld in gestoken om deze doelen te behalen. Inmiddels zijn de prijzen van de behandeling met ARV's

⁴⁹ Holstvoogd, R. (1995) p.30.

⁵⁰ Yadav, A.K. (2007) p. 108.

⁵¹ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

⁵² http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=7238&Itemid=439 2008.

enorm verlaagd van duizenden dollars naar honderd per persoon, maar nog steeds blijft het voor veel Indiase mensen moeilijk om het te financieren.

Medicijnen voor HIV en AIDS moeten zorgvuldig worden ingenomen. Cliënten moeten dagelijks op vaste tijden hun medicijnen innemen en zich hier aan houden. Voordat de behandeling wordt gestart, wordt gekeken of de cliënt zich aan deze voorwaarden kan houden omdat de behandeling veel geld kost. Voor veel cliënten is het lastig om regelmatig naar het behandelingscentrum te komen: er zijn nog weinig centra dus vaak is het centrum ver weg en er is bijvoorbeeld geen geld voor een treinkaartje. Concrete counseling krijgt dan vorm door het regelen van vervoer voor deze cliënten zodat zij aan de behandelingsvoorwaarden kunnen voldoen en de hulp krijgen die zij nodig hebben om hun medicijnen te krijgen.

De counselor zorgt dat er concrete diensten beschikbaar zijn voor de cliënt. Zij helpt de cliënt bij het vinden van ondersteuning vanuit zijn omgeving, zodat deze mensen de cliënt kunnen helpen bij het houden aan de behandelingsvoorwaarden. Dit kunnen vrienden of familie zijn, maar ook een lotgenotengroep waar de cliënt aan deel kan nemen en van wie hij steun kan verwachten.⁵³

De counselor bemiddelt dus tussen cliënt en instanties, mobiliseert en organiseert hulpbronnen ten behoeve van de cliënt, door bijvoorbeeld samen met de cliënt en de werkgever van de cliënt in gesprek te gaan zodat hij zijn werk kan behouden. Of hij zorgt dat de medicijnen naar het dorp van de cliënt worden getransporteerd. Maar hij regelt ook bemiddeling tussen verwanten. Vaak is de cliënt bang om zijn omgeving in te lichten over zijn ziekte en juist die steun uit eigen omgeving heeft een cliënt hard nodig om zich staande te kunnen houden en zich te motiveren om voor behandeling. De counselor helpt de cliënt met het inlichten van zijn omgeving en het arrangeren van steun vanuit deze omgeving. Maar de counselor gaat ook na of de cliënt behoefte heeft aan contact met lotgenoten. Zo ja, dan regelt hij samen met de cliënt een ontmoeting met een groep.⁵⁴

§ 3.3. Informatieve hulpverlening aan HIV en AIDS cliënten in India

Informatieve hulpverlening is nodig om mensen aan te moedigen zich te laten testen. Counseling aan eventuele HIV-cliënten en de mogelijkheid om zich te laten testen kunnen wel voldoende aanwezig zijn, maar dan moeten mensen ook gebruik gaan maken van deze diensten. Vaak weten mensen niet dat er een behandeling voor HIV is en bereiden zij zich alleen voor op het doodgaan. Counselors richten zich nu op het informeren van de cliënten en hun omgeving over de voordelen van een test op HIV en de voordelen van een behandeling met ARV's. Dit zorgt ervoor dat mensen de beschikking krijgen over adequate informatie over HIV en AIDS en zich dus eerder laten testen.

Informatieve counseling aan HIV en AIDS cliënten bestaat ook uit dieetadvies en voorlichting⁵⁵ over een gezonde voeding. Voor cliënten met of zonder behandeling is een goede voeding van belang. Een cliënt die geen behandeling krijgt met medicijnen, zal waarschijnlijk langer leven als hij beschikking heeft tot voldoende voedsel en een voedzaam dieet. De noodzaak van een goede voeding voor mensen die wel behandeld worden, is ook van belang, omdat medicijnen vaak moeten worden ingenomen op een volle maag. Er is weinig bekend over de effecten van ARV's op mensen die ondervoed zijn.⁵⁶

⁵³ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

⁵⁴ Yadav, A.K. (2007) p. 92; Holstvoogd, R. (1995) p. 33,34,37 t/m 44.

⁵⁵ Voorlichting aan individuele cliënten en aan de gehele Indiase bevolking, komt verder aan bod onder het kopje 'preventie' in hoofdstuk 5.

⁵⁶ Yadav, A.K. (2007) p 110; <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

De counselor geeft de cliënt ook advies met betrekking tot het wel of niet vertellen van zijn besmetting met HIV aan zijn omgeving en welke manier dan het beste is in de situatie. Hij bespreekt met de cliënt welke mogelijkheden hij heeft en zoekt samen met de cliënt uit welke uitgangspunten de cliënt wil nastreven.⁵⁷

§ 3.4. Concrete en informatieve hulpverlening in het Asha Kirana Hospital

In het Asha Kirana Hospital doen ze aan concrete en informatieve hulpverlening. In counselingssessies met de individuele cliënt of counselingssessies met de cliënt en zijn echtgenoot of familie krijgt deze kerntaak vorm door voorlichting over veilige seks, een gezonde voeding, hygiëne en dieetadviezen. Het ziekenhuis gebruikt hiervoor een flip-over.⁵⁸ De counselor van het Asha Kirana Hospital helpt de cliënten bij het aanschaffen en ontvangen van de juiste medicijnen en zorgt ervoor dat de cliënt op de juiste dagen in het ziekenhuis kan komen voor de gesprekken en het ophalen van de medicijnen.

De counselors adviseren en informeren de cliënten over HIV en AIDS. Maar ook mensen die niet besmet zijn met de ziekte geven zij informatie door algemene voorlichting of door deze mensen op te zoeken. Dit kunnen bijvoorbeeld mensen uit de omgeving van een cliënt zijn, maar ook een middelbare schoolklas die weinig weet over HIV en de risico's van onveilige seks. De counselors zorgen ervoor dat zij zelf op de hoogte blijven van de nieuwste ontwikkelingen zodat zij actuele informatie kunnen overbrengen. Zij gaan naar congressen en informatiebijeenkomsten speciaal voor counselors die met HIV en AIDS werken. Het Asha Kirana Hospital biedt ook sociaaleconomische ondersteuning. Zij helpt haar cliënten bij het regelen van de financiën zoals het aanvragen van vergoedingen en zorgverzekeringen zodat zij geld hebben om de medicijnen die niet gratis zijn te betalen, maar soms ook bij het zoeken naar woonruimte. Ook informeert zij de cliënt over formele en informele regels en procedures, voorzieningen en mogelijkheden in de samenleving. Hiermee vergroot zij de keuzemogelijkheden en kennis van de cliënt zodat deze zoveel mogelijk naar eigen belang kan handelen.

Het ziekenhuis draagt zorg voor kinderen van HIV-besmette ouders, maar ook kinderen die zelf besmet zijn. Zij zorgt dat deze kinderen beschermd worden tegen verdere besmetting en dat zij medicijnen en een goede voeding krijgen om de weg naar het AIDS stadium zo lang mogelijk te maken. Voorlichting aan jonge kinderen gebeurt door middel van educatieve spellen. Spelenderwijs leren zijn wat hygiëne is, hoe zij voor zichzelf moeten zorgen en wat het belang daar van is voor hun toekomst. Op die manier draagt zij bij aan de toekomst van deze kinderen. Zij hebben weer kans op een opleiding en een baan.⁵⁹

§ 3.5. Belemmeringen

Het was bijna geheel geaccepteerd dat de mensen die in ontwikkelingslanden wonen zouden sterven aan HIV. Geld en aandacht werd voornamelijk besteed aan de bestrijding van armoede, voedsel en water tekorten. Geld en aandacht voor HIV en AIDS was geen overweging. Het is recent dat de mensen bewust werden van het feit dat HIV en AIDS een soortgelijk groot probleem is als bijvoorbeeld TBC. AIDS en HIV hebben de laatste jaren een hogere prioriteit gekregen in het beleid van de Indiase regering, NGO's, internationale fondsen en organisaties en er komt steeds meer geld beschikbaar.

⁵⁷ Interview Chaitra bijlage 1; Yadav, A.K. (2007) p. 107, 108, 111, 115.

⁵⁸ Patient Education Flip Chart bijlage 4; St. John's National Academy of Health Sciences (2008).

⁵⁹ Interview Chaitra bijlage 1; Interview Reikay bijlage 2.

De Indiase regering heeft de laatste jaren veel geïnvesteerd in het verhogen van het aantal laagdrempelige testcentra en behandelingscentra voor mensen die besmet zijn met HIV en AIDS. Meer goedkopere en betere medicijnen zijn beschikbaar gekomen voor een groter deel van de bevolking. Helaas valt het overgrote deel van de bevolking nog steeds buiten de boot door gebrek aan geld en middelen. Behandeling is voor hen onbetaalbaar.

De beste medicijnen die in de westerse landen worden gebruikt, zijn in India nog niet beschikbaar of voor een klein percentage van de bevolking. Wat triest maar ironisch is, is dat India een van de grootste producenten van geneesmiddelen is die het leven redden van mensen met AIDS in rijke landen, maar voor de Indiërs zelf is toegang tot deze medicijnen een verre droom.

Voor de werkbaarheid van de medicijnen is het belangrijk dat ze worden ingenomen op een volle maag. Goede en voldoende voeding is dus nodig, maar ook dat is in India vaak een probleem. Geld voor eten is er vaak niet, laat staan voor gezonde en afwisselende maaltijden. De bestrijding van honger krijgt dan voorrang boven het innemen van de medicijnen, dus de medicijnen worden verkocht om eten te kunnen kopen.

Daarnaast krijgen landen zoals India vaak de ‘afdankertjes’ van de rijkere landen. Medicijnen die daar niet meer gebruikt mogen worden vanwege de bijwerkingen, komen in India of in landen in Afrika terecht omdat deze goedkoper zijn.

Het is voor de armere bevolking ook moeilijk om regelmatig een ziekenhuis of ander behandelcentrum te bezoeken. De centra zijn vaak ver weg en er is geen geld voor vervoer. Daarbij komt dat het distributiesysteem voor medicijnen vaak zwak en onbetrouwbaar zijn. Transport en communicatienetwerken zijn van slechte conditie. Juist de medicijnen voor AIDS en HIV moeten iedere dag worden ingenomen, omdat ze anders niet werken. Een ononderbroken levering is dus van essentieel belang. De slechte distributie maakt het dus ook lastig om iedereen tijdig van de goede medicijnen te voorzien.

Ondanks dat er steeds meer behandelingscentra en testcentra voor HIV en AIDS cliënten bijkomen, is het voor veel inwoners van India nog een hele stap om er ook gebruik van te maken. Ook hier spelen stigma en discriminatie weer een rol. De angst om de label ‘HIV-cliënt’ opgedrukt te krijgen en buiten de samenleving te worden gesloten is voor veel mensen een grote angst.

Het vinden van (goed) personeel is ook een lastige taak die goede counseling aan HIV en AIDS cliënten in de weg zit. Goede gezondheidszorgwerkers worden gelokt door de betere salarissen en andere arbeidsomstandigheden van de westerse landen. Dit kost India veel geld omdat zij heeft geïnvesteerd in de kosten van de opleidingen voor deze gezondheidszorgwerkers. India probeert het tekort op te lossen door artsen, verpleegkundigen en counselors uit het buitenland te werven en te investeren in wervings- en opleidingsprogramma's. Dit levert vaak problemen op in de counseling door de taalbarrière en de cultuurverschillen tussen de gezondheidszorgwerker en de cliënt.

Voor counselors is het lastig om de mensen die op het platteland wonen te bereiken. Deze mensen hebben weinig tot geen contact met instellingen voor gezondheidszorg of maatschappelijke organisaties. Ook is het lastig om gemarginaliseerde groepen te bereiken zoals vluchtelingen, gevangenen en drugsverslaafden. Counselors moeten opzoek naar innovatieve manieren om de gezondheidszorg en behandelingscentra voor de mensen in de buitengebieden en de marginale groepen bereikbaar te maken. Een voorbeeld hiervan is het inzetten van counselors die outreachend werken en medicijnen meenemen naar de dorpen en gevangenis.

Als laatste worden kinderen vaak achtergesteld. Een belemmering in de behandeling van HIV-besmette kinderen is dat zij de juiste dosering medicijnen moeten krijgen. Deze dosering is afhankelijk van gewicht en lengte van het kind, dus standaard pillen zijn vaak ongeschikt. Daarnaast hebben kinderen vaak moeite met het doorslikken van de grote pillen en capsules, vinden ze de smaak vies van een siroop en hebben ze veel last van bijwerkingen. Toezicht van een volwassene is nodig voor de naleving van het medicijngebruik, maar dit is niet altijd mogelijk.⁶⁰

⁶⁰ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

Hoofdstuk 4 Kerntaak 3: Onderzoek en rapportage

§ 4.1. Inleiding

Dit hoofdstuk is opgedeeld in onderzoek naar en rapportage over individuele cliënten en over groepen cliënten. Daarnaast besteden wij aandacht aan de aanwezigheid van deze kerntaak binnen het Asha Kirana Hospital en wordt er kort in gegaan op wat voor manier privacy een rol speelt bij rapporteren. Tevens bespreken wij de belemmeringen van het onderzoek doen naar en het rapporteren over individuele en groepen HIV en AIDS cliënten.

Definitie onderzoek en rapportage:

Onderzoek en rapportage betreffen activiteiten die erop gericht zijn samen met personen hun sociale situatie te verkennen. Met de uitkomsten daarvan kan de maatschappelijk werker een instantie, die een voor betrokkene(n) belangrijke beslissing moet nemen, voorlichting of advies geven.

Onderzoek en rapportage behoren tot de taken van de maatschappelijk werker, aangezien beslissingen van instanties van uiteenlopende aard medebepalend zijn voor het sociaal functioneren van personen.⁶¹

§ 4.2. Onderzoek naar en rapportage over individuele cliënten

Counselors in India die met HIV en AIDS cliënten werken, brengen net als Nederlandse maatschappelijk werkers hun vaardigheden inzake onderzoek en rapportage dagelijks in de praktijk. Bij een eerste contact wordt er kortweg gevraagd waarvoor de cliënt is gekomen en daarna volgt er een intake waarom de cliënt het vermoeden heeft dat hij besmet is met HIV. Er wordt onderzoek gedaan naar welke seksuele contacten hij de laatste tijd heeft gehad, met wie, wanneer en hoe vaak etc.? Maar ook wordt er gekeken naar de sociale omgeving van de cliënt en welke middelen en krachten hij tot zijn beschikking heeft. Het gaat dan om financiële middelen en materiële middelen zoals het hebben van een eigen huis en krachten zoals het oplossingsvermogen van de cliënt en het omgaan met stress. Voordat er een HIV-test wordt afgenomen, kijkt de counselor samen met de cliënt naar de mensen in zijn omgeving van wie hij steun kan verwachten. Wie kan hij vertellen dat hij misschien besmet is met HIV en wie zal er niet mee om kunnen gaan? Op deze onderzoekende manier kan de counselor een inschatting maken welke vorm van counseling de cliënt nodig heeft.

Tijdens het begin van de intake zal er vooral worden gekeken naar feitelijkheden en later meer naar de emoties van de cliënt. De maatschappelijk werker moet erachter komen in hoeverre de cliënt sterk genoeg is om met de uitslag van de test om te kunnen gaan en hoe hij er eventueel anders op zou kunnen reageren. Hij onderzoekt wat de cliënt al weet over HIV en AIDS en de test. Er wordt gekeken naar wat de cliënt nodig heeft en wat hij zelf kan doen. Hij helpt de cliënt met het uitzoeken en overwegen van de voordelen en nadelen van het laten testen.

De gesprekken die volgen tijdens de HIV-test en daarna als de uitslag bekend is, zullen vooral bedoeld zijn om te onderzoeken hoe het proces van probleemhantering en probleemoplossing bij de cliënt zich ontwikkelt. De counselor observeert de cliënt tijdens het gesprek en maakt een schatting van de emotionele status van de cliënt. Tijdens deze gesprekken laat de counselor vooral de cliënt aan het woord, zodat hij kan ontdekken wat die nodig acht.⁶²

⁶¹ Holstvoogd, R. (1995) p.50.

⁶² Yadav, A.K. (2007) p 95,96,97,143,161,179,180.

De belangrijke punten uit de gesprekken met de cliënt komen in een rapportage. Deze rapportage heeft in Indiase counselinginstellingen vooral als doel dat een andere counselor het proces met de cliënt over kan nemen. Maar de rapportage wordt ook ingebracht in casusbesprekingen in het team. Meestal wordt de naam van de cliënt daarvoor gewijzigd, maar als de cliënt toestemming heeft gegeven, gebeurt dat niet. Een kleine groep professionals, meestal in ziekenhuizen of een andere klinische setting, delen wel persoonlijke informatie van een cliënt, inclusief de HIV-status, maar dan moet dit wel essentieel zijn voor de behandeling van de cliënt. De persoonlijke informatie moet binnen deze groep blijven. Een andere situatie waarbij er inbreuk gemaakt mag worden op de geheimhoudingsplicht, is wanneer er een derde partij bij betrokken is die in gevaar kan komen door het handelen van de cliënt. Vaak gaat het om de echtgenoot van de cliënt, die niets weet van de positieve status. Voordat de keus van inbreuk gemaakt wordt, wordt er goed afgewogen wat het beste is in de situatie.⁶³

Indiase counselinginstellingen streven dus naar een respectvolle omgang van persoonlijke gegevens van haar cliënten. Cliënten moeten zelf toestemming geven over het wel of niet delen van hun gegevens met bijvoorbeeld familie, partner of andere gezondheidszorginstellingen en counselors. Ze beslissen zelf of hun gegevens mogen worden gebruikt voor onderzoek. Daarom hebben veel counselinginstellingen codes, regels, administratieve richtlijnen en trainingen voor het personeel ontwikkeld om te streven naar respectvolle en juiste omgang met de gegevens van haar cliënten.

Als cliënten niet de keus krijgen om zelf te bepalen of hun gegevens bekend mogen worden, dan weerhoudt dit hen om hulp te vragen bij instellingen. Ze durven zich niet te laten testen omdat ze bang zijn dat de uitslag van de test ongevraagd aan hun omgeving bekend wordt gemaakt en ze daardoor te maken krijgen met stigmatisering en discriminatie.

In India wordt er ook gewerkt met standaard aanmelding en intakeformulieren zodat een cliënt makkelijker kan worden overgenomen door een collega. Omdat vaak meerdere counselors met de zelfde cliënt werken, worden de rapportages ook gebruikt voor verwijzing. Op die manier kunnen alle counselors het proces van de cliënt blijven volgen. Daarnaast maken counselors rapportages voor het aanvragen van medicijnen en andere hulpmiddelen voor de cliënt.⁶⁴

§ 4.3. Belemmering in onderzoek naar en rapportage over individuele cliënten

In India wordt seks achter gesloten deuren gehouden, dus praten over seks is lastig. Niet alleen cliënten hebben er moeite mee om dit onderwerp op tafel te leggen, maar counselors vinden het ook moeilijk om er vragen naar te stellen. Toch gaan HIV en seks samen dus is het van groot belang dat er over gesproken kan worden. Counselors worden er inmiddels in getraind, maar nog steeds blijft het een belemmering bij het onderzoeken naar de ware hulpvraag van de cliënt en de reden van zijn komst.

Ten tweede is de angst voor de onbetrouwbaarheid van de counselor een belemmering in de counseling. Mensen die vermoeden dat ze besmet zijn met HIV durven zich niet te laten testen omdat ze bang zijn dat de resultaten van de test onvrijwillig bekend worden gemaakt aan andere counselors of mensen uit hun omgeving zoals partner, vrienden en familie. Ze zijn bang dat ze een stigma krijgen opgeplakt en worden uitgestoten uit hun gemeenschap. Dit heeft als gevolg dat veel cliënten geen gebruik maken van de gezondheidszorg en hulp die zij kunnen krijgen. Daarom is het van belang dat cliënten weten dat er respectvol met hun eigen keuze wordt omgegaan en ze niet gedwongen worden om hun status bekend te maken

⁶³ Yadav, A.K. (2007) p. 91, 107, 100

⁶⁴ Interview Reikey bijlage 2.

als ze hier nog niet klaar voor zijn. En dat er mogelijkheden zijn om een klacht in te dienen als er niet correct met hun privacy is omgegaan.

Helaas komt het nog steeds vaak voor dat zonder toestemming van de cliënt zijn status bekend wordt gemaakt aan partners of familie. Dit komt omdat er in India nog veel organisaties zijn die weinig middelen en personeel hebben om persoonlijke gegevens van cliënten met respect voor privacy op te bergen en veel counselors de professionele verplichtingen inzake vertrouwelijkheid en toestemming niet begrijpen.⁶⁵

§ 4.4. Onderzoek naar en rapportage over groepen cliënten

Net als Nederlandse instellingen, gebruiken Indiase maatschappelijk werk instellingen hun rapportages en dossiers van cliënten ook voor onderzoek en signalering. Als er opvallende zaken zijn, worden die meegenomen in teambesprekingen en als er signalen zijn dat dit bij meerdere cliënten voorkomt dan wordt er onderzocht wat de oorzaak en het gevolg daarvan is. De counseling wordt opnieuw geanalyseerd en aangepast om het beter te laten aansluiten bij de hulpvraag van de cliënten.⁶⁶

Niet alleen lokale instellingen, maar ook grotere organisaties op internationaal en nationaal niveau houden zich bezig met onderzoek en rapportage. De organisatie USAIDS doet bijvoorbeeld elk jaar onderzoek naar HIV risicogedragingen zoals condoomgebruik en SOA's om te kijken welke resultaten hun activiteiten hebben opgeleverd en wat ze moeten veranderen om meer invloed te hebben.

Uit onderzoek blijkt dat het principe van geheimhouding bijdraagt aan de onzichtbaarheid van de grootte van de epidemie en aan het negeren van HIV/AIDS door gemeenschappen. Daarom hebben beleidsmakers zich beziggehouden met het aanpassen van de wetgeving en de praktijk zodat het in bepaalde situaties wordt toegestaan om inbreuk te maken op de geheimhoudingsplicht om op die manier de groei van de epidemie tegen te gaan. Bijvoorbeeld het gebruiken van namen voor publieke gezondheidszorgredenen of als een partner van een cliënt in gevaar komt de cliënt verplichten zijn status bekend te maken. Ook staat zij toe om personen strafrechtelijk te vervolgen die opzettelijk het HIV virus verspreiden. Op die manier komt de ernst en grootte van de epidemie in beeld.

HIV casus rapportages worden gepromoot in India om meer openheid, overzicht en juiste informatie te krijgen over de epidemie. Onder zo'n soort beleid worden counselors verplicht om alle gediagnosticeerde HIV-casussen op naam te rapporteren naar hogere autoriteiten. Andere rapportages van casussen gebeuren anoniem of aan de hand van een speciale code. Het rapporteren van HIV-casussen is nog redelijk beperkt doordat zij begon met het verzamelen van de casussen aan het begin van de epidemie, Maar door de snelle groei van de epidemie was het moeilijk om het bij te houden aangezien het rapporteren ook veel geld en tijd kostte en er weinig toezicht was op wie hulp kreeg en wie niet. De laatste tijd komt het rapporteren van HIV-casussen weer op gang. Het helpt om een beeld te krijgen van wie besmet is met HIV en wie medicijnen en behandeling krijgt.

De Indiase overheid investeert veel geld in onderzoek naar en de ontwikkeling van betere en goedkopere medicijnen.⁶⁷

§ 4.5. Belemmering in onderzoek naar en rapportage over groepen cliënten

⁶⁵ Yadav, A.K. (2007) p. 82, 100, 107, 164.

⁶⁶ Interview Chaitra bijlage 1; Interview Reikay bijlage 2.

⁶⁷ Yadav, A.K. (2007) p. 51, 87, 116, 145.

Doelen en plannen om de HIV/AIDS epidemie aan te pakken zijn er genoeg in de Indiase samenleving, maar er zijn ook genoeg belemmeringen die het moeilijk maken om deze doelen en plannen daadwerkelijk na te streven. Onderzoek en rapportage spelen daarin ook een rol. Er is weinig tot geen controle en evaluatie van preventieprogramma's en counseling die worden ingezet om de doelen te bereiken. Programma's worden weer opnieuw gebruikt, voordat er is onderzocht welke resultaten het heeft behaald en of het programma wel effectief is geweest. Het beschikbare budget wordt vaak in eerste instantie aan andere activiteiten besteed die meer zichtbaar zijn voor de Indiase bevolking zoals campagnes in de media en voorlichting op scholen. Het belang van goede evaluatie en onderzoek zien veel organisaties (nog) niet. Inmiddels is hier wel verandering in gekomen doordat fondsen willen zien waar hun geld terecht komt en wat het heeft opgeleverd. Evaluatie en rapportage zijn daarvoor nodig om hen een beeld te geven van de resultaten.

NGO's hebben veel ervaring en mogelijkheden met HIV en AIDS cliënten helaas worden deze niet juist geanalyseerd, geëvalueerd en gedocumenteerd omdat zij daar niet voldoende geld en middelen voor beschikbaar hebben. Dit heeft er toe geleid dat deze ervaringen en deze mogelijkheden onderbenut worden. Dit is jammer omdat de NGO's veel interventies plegen vooral op lokaal niveau en groepen kunnen bereiken die voor nationale programma's onbereikbaar zijn. NGO's hebben dus vooral op lokaal niveau veel invloed. Dit blijft een belangrijk gebied waar donateurs kunnen helpen om te zorgen dat er een bredere verspreiding en benutting van kennis, ervaring en praktijken komt. Zij kunnen technische steun en hulp verlenen bij het doen van onderzoek door geld en middelen beschikbaar te stellen.

De Indiase regering streeft naar meer aandacht en capaciteiten voor evaluatie en onderzoek. Organisaties moeten hun personeel gaan trainen zodat zij regelmatig onderzoek en evaluaties uit kunnen voeren. Zij wil dat organisaties haar interventies en de behaalde resultaten overzichtelijk maakt. Resultaten uit onderzoeken moeten beschikbaar worden gesteld voor organisaties zodat zij hun kennis kunnen vergroten.

De grootte van het land en de tot nu toe nog weinige testmogelijkheden voor de bevolking zorgen voor een belemmering in het rapporteren van HIV-casussen. Dit maakt het lastig om onderzoek te doen naar de ontwikkeling van HIV en AIDS in de verschillende staten. Minder dan tien procent van de met HIV besmette mensen heeft zich laten testen, dus veel mensen weten niet of ze HIV hebben. Daarnaast moeten counselors zich aan geheimhouding houden en het recht op privacy van de cliënt en omdat er te weinig capaciteit is om iedere cliënt een naam of code te geven, gebeurt het regelmatig dat er meerdere casusrapportages zijn van dezelfde cliënt. Dit maakt deze gegevens voor onderzoek onbruikbaar.⁶⁸

§ 4.6. Onderzoek en rapportage in het Asha Kirana Hospital

Het Asha Kirana Hospital beschikt over een eigen 'onderzoekscentrum'. Alle ziekenhuizen in India kunnen hun gegevens en/of bevindingen, in de vorm van artikelen en onderzoeken, naar het onderzoekscentrum sturen. Hier wordt het opgeslagen en geordend. Op die manier kunnen alle ziekenhuizen van dezelfde (actuele) informatie gebruik maken.

Er is er een dokter in het ziekenhuis aangesteld die zich naast het behandelen van cliënten bezighoudt met onderzoek doen naar medicijnen en de ontwikkelingen van het HIV-probleem in India. Het personeel van het ziekenhuis bezoekt één keer in de twee à drie maanden conferenties waar professionals uit het hele land naar toe komen om up to date te blijven. Daar krijgen ze uitleg over nieuwe medicijnen en counselingmethoden.

⁶⁸ Yadav, A.K. (2007) p. 119, 54, 60, 62, 63, 64, 66, 68, 69, 118.

De counselors in het Asha Kirana Hospital maken rapportages van de gesprekken. Ze gebruiken daarvoor standaard formulieren zoals het 'pre-test-counseling' formulier⁶⁹ en het post-test-counseling' formulier⁷⁰. Het eerste formulier wordt vóór de HIV-test afgenomen en is voornamelijk bedoeld om persoonlijke gegevens na te vragen, inzicht te krijgen in de seksuele contacten van de laatste maanden, het seksuele gedrag, eventuele SOA's en de medische geschiedenis. Deze gegevens zijn van belang zodat de counselor concreet weet wat de cliënt bezig heeft gehouden. Als de uitkomst van de test dan positief is, kan de counselor makkelijker hulp aan de cliënt verlenen. De cliënt geeft ook via een standaard formulier toestemming om zich te laten testen⁷¹. Deze wordt gebruikt in alle testcentra in India. Het tweede formulier wordt na de test afgenomen en is gericht op de steun die cliënt al uit zijn eigen omgeving heeft en welke steun hij nog nodig acht, wat voor counseling hij wil, of en aan wie hij zijn status bekend wil maken en andere praktische zaken zoals waar de counseling plaats moet vinden en of hij familie mee wil nemen naar de sessies. Naast deze formulieren komen er ook aantekeningen van de gesprekken in het dossier bijvoorbeeld over het onderwerp of probleem die de cliënt ter sprake brengt, zaken die geregeld moeten worden, afspraken voor de volgende keer en doelen. Een soort logboek dus. De rapportages, aantekeningen, de aanmelding en intakeformulieren, de biografische gegevens zoals gewicht, lengte en leeftijd, de medicijngegevens en doktersverwijzingen komen in het persoonlijk dossier van de cliënt die is voorzien van een persoonlijk nummer dat de cliënt ook meekrijgt. Alleen als de cliënt er is, openen ze het dossier. Alle werknemers hebben de mogelijkheid om in dit dossier te kijken, zodat iedere counselor de cliënt kan helpen bij afwezigheid van de vaste counselor. Met toestemming van de cliënt mag zijn dossier of alleen bepaalde zaken uit zijn dossier worden besproken in teamvergaderingen of casusbesprekingen. Dit gebeurt aan de hand van pseudonamen om de privacy van de cliënt te waarborgen. De counselors van het Asha Kirana Hospital doen door middel van die casusbesprekingen en eigen casestudy's onderzoek naar de counseling. Op die manier evalueren ze hun eigen handelen maar ook het counselingproces en dragen ze bij aan de kwaliteitszorg van het ziekenhuis. Vragen en opvallende zaken kunnen op tafel worden gegooit en worden besproken in het team om zo te leren van elkaars handelen en de counseling te blijven ontwikkelen naar de vraag van de cliënt. De rapportages die counselors schrijven, worden ook gebruikt voor eventuele doorverwijzing van de cliënt naar andere counselors of ziekenhuizen. Voor de aanvraag van medicijnen moeten er brieven worden opgesteld.⁷²

⁶⁹ Formulier: pre-test counseling bijlage 6.

⁷⁰ Formulier: post-test counseling bijlage 7.

⁷¹ Formulier: Toestemming cliënt voor het testen op HIV bijlage 5.

⁷² Interview Chaitra bijlage 1; Interview Reikay bijlage 2.

§ 5.1. Inleiding

In dit hoofdstuk komen eerst signalering en belangenbehartiging binnen het Asha Kirana Hospital aan bod. Daarna wordt de preventie in India algemeen besproken om een beeld te geven van wat de Indiase regering, internationale en nationale hulpverleningorganisaties of instellingen doen om grip te krijgen op de HIV en AIDS epidemie. Er wordt stil gestaan bij de indeling van preventie die in het medische en welzijnswerk wordt gebruikt. Preventie wordt op macro gebied besproken door een beschrijving te geven van de doelen die de Indiase regering nastreeft, daarna wordt stil gestaan bij de rol van NGO's in preventie en hoe het Asha Kirana Hospital aan preventie doet. Op deze wijze wordt ook stil gestaan op het meso en micro niveau. Het hoofdstuk eindigt met de belemmeringen in het preventief werken.

Definitie signalering, belangenbehartiging en preventie:

Signalering is een bepaalde manier om het belang van een groep cliënten te behartigen:

Collectieve belangenbehartiging. Het voeren van maatschappelijke actie is een tweede vorm van collectieve belangenbehartiging. Signalering is belangenbehartiging met uitsluitend communicatieve middelen.

De omschrijving van kerntaak vier suggereert echter dat signalering een andere taak is dan belangenbehartiging. Deze suggestie is dus onjuist, want signalering is een vorm van belangenbehartiging; ze overlappen elkaar. Wat nu het verband is tussen deze twee taken met de taak preventie? Preventie is voorkómen van het ontstaan of van het verergeren van problemen.⁷³

§ 5.2. Signalering in het Asha Kirana Hospital

In het Asha Kirana Hospital komen cliënten uit zichzelf langs of ze zijn verwezen door andere ziekenhuizen of professionals. Maar het ziekenhuis heeft ook veldwerkers in dienst die outreachend werken. Ze gaan de straat op, naar gebieden waar risicogroepen leven zoals straatprostituees, daklozen of drugsgebruikers. Vaak zijn dit de armere gebieden van de stad, waar krotten staan en de mensen op straat leven. Schoon water en hygiëne zijn er (bijna) niet. Dit geldt hetzelfde voor de dorpen in de omgeving. De mensen leven hier vaak nog primitiever dan in de stad en doordat HIV/AIDS en de risico's op besmetting daar nog vrij onbekend zijn, is de kans op infectie des te groter. Veldwerkers van het ziekenhuis gaan naar die dorpen om potentiële cliënten en probleemgebieden te signaleren en de mensen te wijzen op de ziekte en het ziekenhuis.

Daarnaast gaan deze outreachende werkers langs fabrieken waar veel mensen uit de risicogroepen werken. Hier geven ze voorlichting over HIV en AIDS. De werknemers leren dan de symptomen van de ziekte herkennen (bij zichzelf) en laten zich in het ziekenhuis testen.

Het ziekenhuis gebruikt ook de cliëntendossiers voor signalering. Opvallende of terugkomende problemen bij verschillende cliënten worden besproken in het team. Deze zaken gebruiken ze om de kwaliteitszorg te verbeteren. Obstakels in de huidige counseling

⁷³ Holstvoogd, R. (1995) p. 78.

kunnen op die manier worden aangepakt en verandert zodat het aansluit op de vraag van de cliënt en dus indirect op de vraag vanuit de maatschappij.⁷⁴

§ 5.3. Belangenbehartiging in het Asha Kirana Hospital

Het Asha Kirana Hospital heeft aan belangenbehartiging gedaan door dit ziekenhuis op te richten. Voor de oprichting van dit ziekenhuis waren de mensen die dachten dat ze HIV en AIDS hadden alleen aangewezen op privéklinieken. Deze privéklinieken waren te duur voor de meeste mensen.

Er waren wel ziekenhuizen van de overheid maar daar werd gediscrimineerd: HIV en AIDS cliënten waren hier niet welkom en werden naar een ander ziekenhuis gestuurd, waar zij ook niet welkom waren. Zo kregen zij niet de hulp die zij nodig hadden.

Na signalering van dit probleem waren er geldschieters die het belangrijk vonden dat ook deze mensen geholpen konden worden. Zij hebben geld gedoneerd om een nieuw pand te laten bouwen voor het ziekenhuis. Dat is het huidige Asha Kirana Hospital geworden waar iedereen welkom is. Dit is het enige non-profit ziekenhuis in de staat Karnataka die zich gespecialiseerd heeft op HIV-cliënten.

Het ziekenhuis heeft vermindering van het taboe op HIV en AIDS teweeggebracht. De counselors die er werken geven veel voorlichting en maken reclame om het ziekenhuis bekendheid te geven in de omgeving. Door voorlichting te geven in dorpen komt daar ook meer bekendheid over de ziekte en probeert zij een omgeving van begrip te creëren voor mensen die besmet zijn. Eerder werden mensen waarvan bekend was dat zij besmet waren met HIV uit het dorp geweerd en uitgesloten. Zij werden aan hun lot overgelaten.

Het stigma is kleiner geworden. Cliënten hebben weer een toekomst. Kinderen van ouders die besmet zijn en kinderen die zelf besmet zijn met HIV hebben bijvoorbeeld weer een kans op een opleiding en een baan. Op bovenstaande manieren is zij dus bezig met het direct en indirect behartigen van de belangen van haar cliënten.⁷⁵

§ 5.4. Preventie

Preventie is in te delen op meerdere niveau's. Hieronder staat de indeling van preventie die in medische organisaties en instellingen wordt gebruikt en de indeling van preventie die in welzijn en maatschappelijke instellingen wordt gebruikt.

Indeling van preventie op medische grond⁷⁶:

1. Primaire preventie is een interventie voordat een gezondheidsprobleem ontstaat.
2. Secundaire preventie richt zich tot groepen waar een probleem zich ontwikkelt maar nog niet manifest is.
3. Tertiaire preventie is het voorkomen van hervat of de beperking van schadelijke gevolgen bij het manifeste probleem.

Indeling met welzijnsbenadering⁷⁷:

1. Universele preventie is gericht op de algemene bevolking of beperkte groepen zonder dat er sprake is van een specifiek risico.

⁷⁴ Interview Chaitra bijlage 1; Interview Reikay bijlage 2.

⁷⁵ Interview Chaitra bijlage 1; Interview Reikay bijlage 2.

⁷⁶ Caplan, G. (1964).

⁷⁷ Mrazek, P. en Haggerty, R. (Ed). (1994).

2. Selectieve preventie is gericht op individuen of groepen die een hoger risico lopen, nu of op een bepaald moment in hun leven.
3. Geïndiceerde preventie richt zich tot mensen die niet alleen een hoger risico hebben, maar ook al signalen of symptomen vertonen die de verhoogde kans op problemen aanduiden.

Aangezien HIV en AIDS niet alleen een medisch probleem is maar ook een sociaal of welzijnsprobleem, kunnen beide indelingen gebruikt worden bij het analyseren van de preventiedoelen en programma's. Als men de doelen van het NACO (National AIDS Control Organisation 1992) er bij pakt, kan men zien dat India zich bezighoudt met tertiaire preventie, universele preventie, selectieve preventie en geïndiceerde preventie. Omdat HIV en AIDS zich niet beperkt tot bepaalde risicogroepen, maar inmiddels tot de gehele bevolking, richt de regering haar preventie op het voorkomen van herval en beperking van schadelijke gevolgen. Dit doet zij door preventieve middelen in te zetten om te voorkomen dat het aantal besmette mensen met HIV/AIDS nog verder groeit en medicijnen beschikbaar te stellen voor mensen die besmet zijn, zodat zij met de gevolgen van de besmetting kunnen leven en nog zicht hebben op een toekomst.

Als men naar de welzijnsbenadering kijkt, ziet men dat India haar preventiemiddelen niet alleen richt op bepaalde risicogroepen maar ook op de gehele bevolking. Ondanks dat zij bijvoorbeeld rijk zijn, niet op straat leven en beschikking hebben over voldoende en goede voeding, kunnen zij wel besmet raken met HIV. Daarom moet de hele bevolking weten wat HIV/AIDS is, hoe men besmet kan raken en wat de risico's zijn om verdere groei van de epidemie te voorkomen. Hier gaat het dus om universele preventie.

Daarnaast is te zien dat bepaalde preventieprogramma's zich richten op risicogroepen als prostituees, vrachtenchauffeurs, drugsgebruikers en jongeren. Hier houdt de regering zich bezig met selectieve preventie.⁷⁸

Geïndiceerde preventie is eigenlijk niet mogelijk bij HIV en AIDS, omdat wanneer je de symptomen en signalen vertoont het al te laat is om de besmetting nog ongedaan te maken. Wel kan men geïndiceerde preventie zien als de preventie aan mensen die SOA's hebben opgelopen. Ze worden gewezen op het gebruik van condooms en de risico's van onveilige seks. Besmetting met een SOA vergroot namelijk de kans op snellere besmetting met HIV.⁷⁹

§ 5.4.1. Doelen Indiase regering/ organisaties met betrekking tot HIV en AIDS preventie

De preventie was in 1991 vooral gericht op veilig, niet geïnfecteerd bloed. Er moest betere controle komen op bloeddonatie dus het bloed werd gescreend op ziektes. Daarnaast richtte de preventie zich vooral op de risicogroepen, het verhogen van het bewustzijn van het bestaan van HIV en AIDS onder de gehele bevolking en verbetering van zicht houden op de ziekte. De National AIDS Control Organisation (NACO 1992) kreeg de taak om deze preventiedoeleinden uit te voeren.

De eerste fase van dit National AIDS Control Programm (NACP) liet resultaten zien, maar door de grootte van India waren er wel grote verschillen tussen de staten. Het programma had niet overal even veel invloed. Daarom werd in de tweede fase van het NACP het programma uitgebreid op staatsniveau. Meer nadruk werd gelegd op gerichte interventies voor risicogroepen, preventieve interventies voor de hele bevolking, meer samenwerking met NGO's en andere sectoren zoals onderwijs, transport en politie.

Fase 3 van het NACP is in ontwikkeling en wordt vooral gericht op internationale samenwerking en nationale belanghebbenden.⁸⁰

⁷⁸ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996; <http://www.nacoonline.org/Naco> 2007

⁷⁹ Yadav, A.K. (2007) p. 124.

⁸⁰ Yadav, A.K. (2007) p. 13, 14.

Het NACO streeft de volgende doelen na:

- voorkoming van de verdere verspreiding van de ziekte door:
 - o betere controle op SOA's en het promoten van condoomgebruik
 - o verbetering van het bewustzijn op HIV/AIDS en mensen van de nodige middelen voorzien om zichzelf te beschermen
 - o zorgen voor de beschikbaarheid van veilig bloed en de overige producten die daarbij komen kijken zoals schone naalden.
- creëren van een sociaaleconomische omgeving die mensen in staat stelt om zich te beschermen tegen besmetting
- verbetering van de dienstverlening in ziekenhuizen en in de thuiszorg

Daarnaast streeft zij nog de volgende doelen na:

- het reduceren van de verspreiding van besmetting met HIV in risicogroepen
- het reduceren van de verspreiding van besmetting met HIV in de algemene bevolking
- versterking van het effect en de duurzaamheid van landelijke, staats en lokale HIV/AIDS programma's
- het vergroten van de capaciteit van goedkopere thuiszorg
- promoten van samenwerking tussen sectoren voor de bestrijding van HIV/AIDS.

Het NACP gebruikt de volgende instrumenten om haar doelen te bereiken:⁸¹

- Het oprichten van nieuwe en verbeterde bloedbanken en plekken waar bloedbestanddelen veilig gescheiden en getest kunnen worden.
- Het bereiken van grotere bewustzijn van HIV en AIDS onder tenminste 90% van de jongeren en degenen zich in de 'vruchtbare fase van hun leven' bevinden.
- Het verlagen van besmetting met HIV van moeder op kind naar minder dan 1%.
- Het trainen van NGO's zodat zij gerichte interventieprogramma's kunnen aanbieden voor risicogroepen.
- Het promoten van condooms zodat minimaal 90% van de risicogroepen het gebruikt. Een voorbeeld is de campagne 'Condom Bindas Bol!'. Deze campagne promoot condoomgebruik in advertenties, op evenementen en door het inzetten van beroemdheden. Op deze manier wil de regering het taboe verbreken en mensen de boodschap overbrengen dat ze zich niet hoeven te schamen om condooms te kopen.⁸² Daarnaast moet er speciale aandacht komen voor koppels. Veel mensen in een relatie gebruiken geen condoom omdat ze hun partner vertrouwen. Het promoten van condooms voor deze doelgroep zal dus anders moeten worden aangepakt. Boodschappen ter promotie van condoomgebruik moeten stelletjes bewust maken dat ze een condoom gebruiken als zorg voor elkaars gezondheid.⁸³
- Het besteden van extra aandacht aan HIV/AIDS besmetting van moeder op kind, ongewenste zwangerschappen en betere preventie voor vrouwen, moeders en moeders-in-wording.
- Het promoten van faciliteiten waar mensen zich vrijwillig kunnen laten testen op HIV zodat iedere regio straks zo'n plek heeft. Ook plekken waar getest kan worden op SOA's moeten worden uitgebreid. Besmetting met een SOA maakt de kans op besmetting met HIV groter en zal daarom moeten worden aangepakt.⁸⁴
- Gebruik van interactieve voorlichtingscampagnes zoals kunst en straattheater. De meeste groepen probeert zij te bereiken door het gebruik van media en promotie op openbare plekken. Concerten, radio, tv-series, reclames met populaire Indiase

⁸¹ Yadav, A.K. (2007) p. 44 t/m 46; <http://www.nacoonline.org/Naco> 2007.

⁸² <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

⁸³ Yadav, A.K. (2007) p. 131.

⁸⁴ Yadav, A.K. (2007) p. 124.

filmsterren zijn hier voorbeelden van. De boodschappen over HIV en AIDS worden ook via voorlichtingsprogramma's op scholen en universiteiten overgebracht naar de jeugd: studenten krijgen interactief les over het onderwerp d.m.v. discussies en rollenspelen.⁸⁵

- Een breed pakket met counselingmaatregelen voor drugsgebruikers zoals: behandeling van hun verslaving, rehabilitatie, voorlichting over HIV/AIDS, de mogelijkheid om schone naalden, spuiten en condooms te krijgen, juridische en sociale diensten, de mogelijkheid om zich vrijwillig te laten testen op HIV en psychosociale ondersteuning.

Gebruikers van drugs werken ook vaak in de seksindustrie om aan geld te komen. Daarom is het promoten van veilige seks van groot belang in deze risicogroep. Om deze groep te bereiken, zijn counselors nodig die outreachend werken. Wetten en regels moeten worden aangepast, omdat drugsgebruikers bang zijn dat ze worden gearresteerd. Daarom maken zij weinig gebruik van plekken waar ze hun gebruikte naalden kunnen omruilen voor nieuwe.

Familie en partners van de drugsgebruiker moeten ook voorlichting en ondersteuning kunnen krijgen, zodat zij weten hoe zij om moeten gaan met de gebruiker.⁸⁶

- Het promoten van organisaties voor mensen die besmet zijn met HIV/AIDS en deze organisaties financieel steunen zodat zij zelfhulpgroepen kunnen opzetten.⁸⁷

§ 5.4.2. De rol van NGO's

Inmiddels werken er een groot aantal NGO's met HIV/AIDS gevallen op lokaal, staat en landelijk niveau. Projecten houden zich bezig met gerichte interventies voor risicogroepen, directe zorg voor de mensen die met HIV/AIDS leven, algemene campagnes om mensen bewust te laten maken van de ziekte en zorg voor kinderen die wees zijn geworden doordat hun ouders door HIV/AIDS zijn overleden. De NGO's hebben vooral veel invloed op lokaal niveau omdat ze zich vaak in de wijk of plaats bevinden waar ook de risicogroepen zijn.⁸⁸

§ 5.4.3. Preventie in het Asha Kirana Hospital

Het Asha Kirana Hospital doet aan preventie d.m.v. het geven van lezingen en voorlichtingen op scholen, in fabrieken en in dorpen waar weinig adequate informatie beschikbaar is over HIV en AIDS. Op die manier wil zij de mensen bekend maken met de ziekte zodat zij het taboe, stigma en de discriminatie kan reduceren. Ze geven informatie over het krijgen van de ziekte, het verloop, het belang van veilige seks en een goede hygiëne, medicijngebruik en de vormen van counseling die er mogelijk zijn.

De cliënten worden in counselingssessies ook voorgelicht. Daarvoor gebruiken de counselors een Flip Chart.⁸⁹ Deze voorlichting richt zich op veilige seks zodat partners niet besmet raken, maar zij richt zich ook op het belang van hygiëne en goede voeding. Deze laatste twee zorgen er namelijk voor dat de cliënt een sterkere weerstand opbouwt en dus minder zwak is voor virussen. Het afweersysteem van de cliënt zal namelijk steeds slechter worden en hygiëne en goede voeding zorgen er voor dat dit proces minder snel gaat.

Counselors van het ziekenhuis gaan zelf ook bij de cliënten langs om uitleg te geven aan familie en partners over de ziekte van de cliënt. Dit gebeurt niet zonder toestemming van de cliënt. De omgeving van de cliënt raakt zo bekend met HIV en AIDS, zodat angst om zelf besmet te raken afneemt en de cliënt meer ondersteuning kan krijgen. Door het taboe wat

⁸⁵ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

⁸⁶ Yadav, A.K. (2007) p. 136.

⁸⁷ Yadav, A.K. (2007) p. 46.

⁸⁸ Yadav, A.K. (2007) p. 15.

⁸⁹ St. John's National Academy of Health Sciences (2008).

heerst op HIV en AIDS weten veel mensen niet hoe je bijvoorbeeld besmet kunt raken. Veel mensen denken dat een muggenprik al genoeg kan zijn of het eten van hetzelfde bord. De counselors proberen met hun bezoek deze onwetendheid en angst weg te nemen.⁹⁰

§ 5.4.4. Belemmeringen in de preventie

De preventieprogramma's richten zich in eerste instantie op landelijk niveau, maar door de grote verschillen tussen de staten worden niet overal dezelfde resultaten behaald. Verschillen in de staten bestaan onder andere uit hoe de mensen besmet raken met HIV. In de noordelijke staten komt dit bijvoorbeeld vooral door het gebruik van drugs en daarbij het gebruiken van vieze naalden. In de zuidelijke staten wordt HIV vooral overgebracht in de seksindustrie. Daarnaast bestaan er in India meer dan honderd verschillende talen en dialecten.

Preventieprogramma's en onderwijs alleen in het Hindi of Engels is voor veel inwoners dus niet te begrijpen. Dit was dan ook een reden van de regering om de preventieprogramma's van landelijk naar staat en lokaal niveau te verplaatsen

Ook het verschil tussen stad en platteland maakt een verschil in de aanpak van preventie. Preventieprogramma's zullen moeten worden afgestemd op de staten, haar kenmerken en problemen. Op die manier kunnen deze programma's een belangrijke invloed hebben op de plattelandsgebieden waar vaak adequate informatie over HIV en AIDS ontbreekt. Kleine campagnes in deze gebieden worden vaak uitgevoerd en gesteund door NGO's.

De regering heeft nog wel een klein aantal landelijke campagnes als aanvulling op de lokale programma's om mensen beter bewust te maken op de ziekte en haar risico's.⁹¹

Stigmatisering en discriminatie bemoeilijken de effectiviteit van preventieprogramma's en daarmee dus het voorkomen en bestrijden van de wereldwijde epidemie. Ten eerste maakt het stigma de mensen die leven met HIV slecht zichtbaar en dat maakt het moeilijk om deze mensen te bereiken.

Ten tweede zorgt het stigma ervoor dat mensen vaak de verkeerde informatie krijgen over HIV en AIDS en doordat preventieprogramma's en voorlichting niet bij hen aankomen, komen zij dus ook niet aan adequate informatie.⁹²

Praten over veilige seks en overbrenging van de ziekte is nog steeds een taboe in India waardoor het moeilijk wordt om door middel van preventieve interventies het HIV probleem aan te pakken. Een schuldige van dit taboe is de media. Alles wat met seks te maken heeft, wordt verborgen of komt niet op de tv of in de krant. Waarschuwingen met betrekking tot seks worden genegeerd, want de mening heerst dat seks achter gesloten deuren moet worden gehouden. De oudere generatie laat nog graag de jongere generatie geloven dat baby's door de ooievaar worden gebracht.⁹³

Seks tussen mannen komt ook voor in India, maar is eigenlijk illegaal. Daarom blijft dit meestal geheim en is het voor hulporganisaties moeilijk om deze mannen te vinden en te bereiken met preventiemaatregelen. Omdat de mannen vaak getrouwd zijn en dus ook geslachtsgemeenschap hebben met hun vrouwen, is het juist van groot belang om deze groep te bereiken. Op dit moment begint de preventie in India voor deze risicogroep een beetje op gang te komen.

Ook prostituees zijn moeilijk te bereiken, vooral omdat het illegaal gebeurt. Vrouwen gaan vaak niet vrijwillig de prostitutie in: ze worden gedwongen door armoede of komen er via verhandeling of door geweld in terecht. In India heerst nog steeds een dubbele standaard:

⁹⁰ Interview Chaitra bijlage 1; Interview Reikay bijlage 2.

⁹¹ <http://www.avert.org/aidsindia.htm> 1996.

⁹² Yadav A.K. (2007) p. 88 t/m 91, 105.

⁹³ Yadav, A.K. (2007) p. 82.

vrouwen hebben minder rechten dan mannen, hebben minder kans op goed onderwijs en een goed betaalde baan. Het is moeilijk voor deze vrouwen om uit de prostitutie te stappen omdat zij vaak worden bedreigd met geweld en de economische omstandigheden het lastig maken. Het is moeilijk voor prostituees om veilige seks te hebben: cliënten bieden vaak het dubbele bedrag als ze seks mogen hebben zonder condoom of de vrouwen worden op straat gezet of er wordt bedreigd met geweld. Prostituees worden regelmatig geïntimideerd door politieagenten en als ontdekt wordt dat zij condooms bij zich dragen kan dit leiden tot een arrestatie, boete of gevangenisstraf. Deze factoren maken het moeilijk om de bevolking met juiste informatie over de ziekte te bereiken.

Als laatste is het belangrijk dat er onderzoek en evaluatie blijft plaatsvinden naar HIV en AIDS. Nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot de epidemie zullen gevolgd moeten blijven worden. Onderzoek zal moeten worden gedaan naar de effectiviteit van preventieprogramma's. Een goede evaluatie is daarbij belangrijk zodat de programma's (tijdig) worden aangepast op de vraag vanuit de samenleving. Helaas blijft die evaluatie vaak uit.⁹⁴

⁹⁴ Yadav, A.K. (2007) p. 60, 82, 124, 132, 135.

Hoofdstuk 6 Kerntaak 5: Werken met sociale netwerken

§ 6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komt het werken met sociale netwerken binnen India aan bod. Er wordt uitgelegd wie baat bij het sociale netwerk heeft. Ook wordt er omschreven op wat voor manier het sociale netwerk een positieve bijdrage aan de hulpverlening kan bieden. Als laatste komt een voorbeeld uit de praktijk aan bod. Het Asha Kirana Hospital werkt nauw samen met het sociale netwerk en in de laatste paragraaf wordt uitgelegd waarom. De definitie die gebruikt wordt als het gaat om werken met sociale netwerken⁹⁵:

De levenswijze van mensen is volgens de Franse socioloog Bourdieu het resultaat van het sociale traject dat zij hebben afgelegd. In dit traject worden hun gewoontes, voorkeuren en visie op de wereld gevormd. Het eerste deel van het traject wordt overwegend bepaald door de plaats en het milieu waarin mensen zijn geboren en opgegroeid. Later wordt het sociale traject ook in belangrijke mate bepaald door opleiding en werk. Bourdieu onderscheidt drie elkaar onderling beïnvloedende aspecten aan het sociale traject, die hij ‘kapitaal’ noemt

1. *Het culturele kapitaal*: datgene wat mensen van huis uit hebben meegekregen aan opvoeding, gewoontes, manieren, opleidingen, diploma's etc;
2. *Het sociale kapitaal*: de hulpbronnen in sociale netwerken waar mensen op kunnen rekenen en op kunnen steunen;
3. *Het economische kapitaal*: het inkomen van mensen en hun positie op de arbeidsmarkt (arbeid in brede zin, dus alle vormen van onbetaalde en betaalde arbeid).

Deze drie aspecten vormen in hun onderlinge beïnvloeding het sociale traject dat ieder individu op elk moment van zijn of haar leven heeft afgelegd. Ieder individu heeft op elk moment van zijn leven een specifieke combinatie van deze drie ‘kapitalen’ en deze combinatie bepaalt de levenswijze van ieder individu en vormt zijn ‘levenskapitaal’⁹⁶.

*Werken met sociale netwerken is: het in samenwerking met de cliënt(en) verbeteren van de relatie van de cliënt(en) met zijn sociale netwerk, het zo nodig verbeteren van de structuur van het sociale netwerk, en het zo goed mogelijk gebruik maken van de hulpbronnen in het sociale netwerk.*⁹⁷

Hierbij wordt er onderscheid gemaakt op de volgende taken:

1. analyseren van het sociale netwerk
2. verbeteren van de relatie met het sociale netwerk
3. verbeteren van het gebruik van de hulpbronnen in het sociale netwerk
4. verbeteren van de structuur van het sociale netwerk
5. contact zoeken met cliënten in hun eigen leefomgeving

§ 6.2 Regering

De regering/politiek in India is de laatste jaren intensief bezig geweest om mensen meer naar elkaar toe te laten groeien. Hierbij is het werken met sociale netwerken een pre. Er bestaan nog steeds veel particuliere instellingen en instanties binnen India en deze zullen de komende jaren ook blijven bestaan. India is een groot land en wanneer men alles vanuit de deelstaten en de politiek wil besturen, gaan daar nog een aantal jaren overheen. Dit is een groot verschil

⁹⁵ Holstvoogd, R., (2004) p. 94.

⁹⁶ Holstvoogd, R., (2004) p. 94.

⁹⁷ Holstvoogd, R., (2004) p. 97.

met Nederland, waarbij de meeste instellingen en instanties vanuit de regering worden bestuurd en waar sommige particuliere bedrijven een andere invulling aan mogen geven. De politiek in India wil graag dat mensen samen gaan werken en steunt de sociale netwerken. Zij wil ervoor zorgen dat mensen zich bewust worden van henzelf en de omgeving als wel hoe de ander op de persoon kan reageren en wat voor invloed dat heeft op de samenwerking. Meer informatie uit het boek.

§ 6.3 NGO's⁹⁸

NGO's werken nauw samen met hun sociale netwerk. Ook proberen deze organisaties op één lijn komen met organisaties die gefinancierd worden door de regering. NGO's werken zowel op lokaal als nationaal niveau. Ze ondersteunen projecten met hoge risicogroepen. Directe hulp voor mensen die het hard nodig hebben, mensen die lijden aan HIV/AIDS. NGO's zorgen voor grote campagnes als het gaat om mensen bewust te laten worden van de problematiek omtrent HIV/AIDS. Ook zorgen ze ervoor dat weeskinderen op kunnen groeien bij gezinnen en anders in een weeshuis gericht op HIV/AIDS weeskinderen. Dit is mogelijk omdat NGO's door verschillende bronnen gefinancierd worden, te weten de regering van India, internationale sponsors en lokale contributies.

§ 6.4 Belemmeringen

De belemmeringen die je in India tegenkomt zijn vooral te zoeken in het economische aspect. Dit kun je zien over de gehele wereld. Wanneer iemand bij een instantie binnenkomt met een hulpvraag, wordt er eerst gekeken of deze niet binnen dezelfde instantie geholpen kan worden. Dit heeft vaak met subsidies te maken en deze worden ook binnen India verstrekt. Als mensen naar een bepaalde instantie gaan weten ze vaak niet dat er ook andere instanties zijn die aan hetzelfde probleem werken. Binnen India worden veel van de instanties gesubsidieerd door de regering. In dat geval worden cliënten doorgestuurd naar een instelling die er verstand van heeft.

Een andere grote belemmering binnen India is te zoeken in de grootschaligheid. India is een land met heel veel inwoners en daarvan lijden veel mensen aan HIV/AIDS. Wanneer er gekeken wordt naar het aantal inwoners van het land, staat er meestal bij dat het gaat om een schatting van de bevolkingspopulatie. Niet ieder individu staat geregistreerd. Als we dan bekijken hoeveel ziekenhuizen en instellingen er op maatschappelijk vlak zijn is dat veel. Er zijn veel instanties die vanuit India werkzaam zijn om aan het probleem HIV/AIDS te werken maar ook van buitenaf krijgt India veel hulp. Bijvoorbeeld een organisatie als Terre des Hommes; deze zet zich vanuit Nederland in om de bevolking in India te steunen. En zo zijn er nog veel meer van dit soort hulporganisaties. Het nadeel van hulp van veel verschillende instanties kan zijn dat er op een gegeven moment teveel zijn, die zich met hetzelfde bezighouden en dat daardoor het overzicht zoek raakt.

§ 6.5 Asha Kirana Hospital en hun sociale netwerk

Het Asha Kirana Hospital heeft een groot sociaal netwerk. Ze werkt dan ook met veel instellingen/instanties samen. Dat komt mede doordat het ziekenhuis geld krijgt van

⁹⁸ Yadav A.K. (2007) p. 15.

geldschieters die graag willen dat de cliënt het beste geholpen wordt. Ook krijgt het ziekenhuis subsidie voor bepaalde projecten.⁹⁹

Het Asha Kirana Hospital werkt vooral nauw samen met de omliggende ziekenhuizen maar daarnaast werkt het ook samen met ziekenhuizen uit andere deelstaten binnen India. Deze ziekenhuizen hebben doktoren in dienst die wanneer ze zien dat het niet goed gaat met een cliënt, ze dan doorverwijzen naar een ander ziekenhuis, in dit geval het Asha Kirana Hospital. Ook werkt het ziekenhuis nauw samen met andere professionals, te denken aan docenten die leerlingen over HIV/AIDS kunnen vertellen, huisartsen en vooral niet te vergeten, het sociale netwerk van de cliënt.

Het sociale netwerk van de cliënt is erg belangrijk. Als mensen ergens tegenaan lopen in hun leven willen ze graag dat anderen er vanaf weten zodat ze er rekening mee kunnen houden. Dit geldt ook voor de mensen die erachter zijn gekomen dat ze HIV/AIDS hebben. Ze zoeken dan troost bij anderen. Dit is het sociale netwerk van de cliënt; de mensen in de omgeving die ze kennen en vertrouwen.

⁹⁹ Interview Chaitra bijlage 1

Hoofdstuk 7 Kerntaak 6 : Werken met vrijwilligers

§ 7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal het werken met vrijwilligers binnen de Indiase samenleving aan bod komen. Zo hebben maatschappelijk werkers in Nederland de taak om vrijwilligers te begeleiden. En dus ook in India. Ook de samenwerking met vrijwilligers is belangrijk om tot het gewenste einddoel te komen. Veel vrijwilligers ondersteunen de beroepskrachten en hebben hierdoor een grote bijdrage aan het werken met cliënten. Redenen genoeg om werken met vrijwilligers tot de kerntaak van het maatschappelijk werk te rekenen.

*Definitie van vrijwilligerswerk:*¹⁰⁰

- is onbetaald
- is vrijwillig
- wordt gedaan voor anderen of voor de samenleving
- wordt uitgevoerd in georganiseerd verband
- wordt met enige regelmaat uitgevoerd

*Vrijwilligerswerk is arbeid:*¹⁰¹

- uit vrije wil
- in een ongeorganiseerd verband
- die onbetaald wordt verricht
- waarvoor de samenleving geen kosten kan of wil dragen
- die voorziet in een maatschappelijke behoefte en in de zelfrealisatie van de vrijwilliger

§ 7.2 De rol van vrijwilligers binnen de Indiase samenleving

Vrijwilligers kom je overal tegen binnen de Indiase samenleving. Dit komt vooral omdat India van nature een Wij-cultuur kent. Deze cultuur is erop gericht dat mensen samenwerken en op elkaar letten. De laatste jaren is de bevolking in India behoorlijk gegroeid en zal de komende jaren nog flink door blijven groeien. Hierdoor zullen er ook meer vrijwilligers nodig zijn bij het uitvoeren van allerlei zaken. Als er gekeken wordt naar instellingen die op sociaal niveau werkzaam zijn, is de bijdrage van vrijwilligers een grote stap in de goede richting. Vrijwilligers zijn mensen die dicht bij de cliënt staan en vaak geen grote geschiedenis hebben in de stof die nodig is om diagnoses te stellen. Hiervoor zijn er artsen die de diagnose stellen. Daarna kan een cliënt het rustig met de vrijwilliger overleggen en het laten bezinken. Omdat India een groot land is met veel inwoners die geen baan hebben, is het werken met vrijwilligers een uitkomst. Deze vrijwilligers kunnen op meerdere plaatsen ingezet worden en kunnen de betaalde krachten ondersteunen bij hun werkzaamheden. Vrijwilligers zelf zien het als een taak tijdens hun leven op aarde om anderen te helpen. Waarschijnlijk is de kans groot dat deze mensen zelf niet zeggen dat ze vrijwilligerswerk doen maar handelen uit een perspectief vanuit het geloof. Je bent op aarde gekomen om je rol te vervullen en daar hoort het helpen van andere mensen bij. Ze zien het niet als een plicht (met een last op je schouders) maar als iets vanzelfsprekends.

¹⁰⁰ Holstvoogd, R., (2004) p. 110, 111.

¹⁰¹ Holstvoogd, R., (2004) p. 112.

§ 7.3 NGO's

Ook NGO's werken nauw samen met betaalde krachten en vrijwilligers. NGO's worden niet op een dusdanige manier gefinancierd door de regering dat ze daarvan afhankelijk zijn. Ze kunnen zelf bepalen op wat voor manier ze aan een project werken. Het kan dus zijn dat bepaalde onderdelen uitgevoerd worden door voornamelijk vrijwilligers. Daarom leveren zij een belangrijke bijdrage in de hulpverlening.

§ 7.4 Belemmeringen

Het werken met vrijwilligers in een land als India is totaal anders dan wanneer we kijken naar Nederland. In Nederland is het vaker wel dan niet vanzelfsprekend dat je vrijwilligerswerk doet als je tijd 'over' hebt. Je gaat mensen helpen die hulp nodig hebben en die zelf geen sociaal netwerk ter beschikking hebben dat hen daarbij kan ondersteunen. Dit komt ook omdat Nederland met een ik-cultuur te maken heeft. Dit betekent grofweg gezegd dat ieder individu voor zijn eigen geluk aansprakelijk is.

Binnen India heerst een wij-cultuur met het belangrijkste aspect dat de familie en sociaal netwerk zorgen voor elkaar. Wanneer er iemand ziek wordt binnen de familie, is het van belang dat een familielid de zorg op zich neemt. Dit wordt echter niet als vrijwilligerswerk gezien maar als iets vanzelfsprekends.

De belemmering die we in India tegenkomen is dat niet ieder individu beschikt over een familie. Neem bijvoorbeeld een weeskind. Dit kind heeft geen ouders meer en misschien ook geen broertjes of zusjes. Wanneer het weeskind wel broertjes of zusjes heeft, zullen deze van ongeveer dezelfde leeftijd zijn. Terugvallen op deze personen kunnen ze niet. Wel wordt dit van de broertjes en zusjes verwacht. Hier wordt ingehaakt op het punt vrijwilligerswerk. Er zijn inmiddels veel organisaties binnen India die mensen helpen die zelf geen familie meer hebben. Deze organisaties leunen als het ware op de schouders van de vrijwilligers. Maar waar kun je in India vrijwilligers vinden? Er hangt geen prikbord in de supermarkt met: gezocht, "Vrijwilligers voor onze organisatie". Deze vrijwilligers worden meestal via-via gevonden. Dit hebben wij zelf persoonlijk meegemaakt tijdens ons verblijf in India.

Toen wij op zoek waren naar een organisatie die ons kon helpen met onze scriptie, hebben wij aan de mensen die wij daar kenden, laten weten wat we zochten. Zo zijn wij met de organisaties in contact gekomen. Maar als de vrijwilligers niet zelf op zoek gaan naar een project, hoe krijg je de vrijwilligers dan binnen?

In India zullen de organisaties dus zelf actief op zoek moeten gaan naar vrijwilligers, want ze komen meestal niet zelf aangelopen.

§ 7.5 Vrijwilligers binnen het Asha Kirana Hospital

Binnen het Asha Kirana Hospital wordt er gewerkt met vrijwilligers. Deze mensen ondersteunen de beroepskrachten (counsellors, doktoren etc.) bij hun werkzaamheden met de cliënten. Wanneer cliënten geen familie meer hebben, kunnen de vrijwilligers een bepaalde taak op zich nemen. Als iemand veel alleen is geweest kan een praatje of een luisterend oor al wonderen verrichten.

Er werken ook een aantal vrouwelijke vrijwilligers die HIV/AIDS tegen willen gaan. In India is er al een grotere tendens dat vrouwen deze ziekte tegen willen gaan¹⁰².

Als mannen in India ver van huis werken willen ze zichzelf niet onthouden van plezier, aangaande seks. Seks hebben ze met onbekende vrouwen en ze zullen geen voorbehoedsmiddelen gebruiken. Wanneer blijkt dat hun eigen vrouw HIV/AIDS besmet is geraakt, betekend het in de Indiase samenleving dat de vrouw vreemd is gegaan en geen voorbehoedsmiddel heeft gebruikt. Hier worden de feiten omgedraaid. Ook komt het nog vaak voor dat vrouwen niet goed geïnformeerd zijn als het gaat om de informatie omtrent HIV/AIDS en de besmetting ervan. Wanneer ze getrouwd zijn met hun man en hij niet veilige seks wil bedrijven, gaan de vrouwen daar zonder protest in mee. Echter komen er steeds meer vrouwen die weten hoe HIV/AIDS overgedragen wordt en gaan tegen hun man in. Vrouwen willen meer discussies starten over seks en HIV/AIDS. Elke meisje en vrouw moet weten wat seks is en wat de consequenties kunnen zijn.

§ 7.6 Vrijwilligers binnen Operation Shanti

Ook binnen Operation Shanti wordt veel gewerkt met vrijwilligers. De mensen die 's avonds langskomen op het project zijn vrijwilligers die de kinderen bijles geven waar nodig. De kinderen gaan overdag naar school en zijn vanaf een uur of vijf op het project waar ze wonen en slapen. De kinderen krijgen 's avonds een uur tot anderhalf uur bijles van vrijwilligers in vakken die voor de kinderen moeizaam verlopen.¹⁰³

Ook zijn er andere vrijwilligers binnen Operation Shanti. Deze vrijwilligers werken niet perse op het project zelf maar gaan ook naar plekken waar de mensen wonen. Veelal zijn dit daklozen zonder vaste verblijfplaats. Wij hebben ervaren dat het bezoek van een vrijwilliger 's ochtends op straat wonderen kan verrichten voor deze mensen. Ze krijgen dan vitaminen, medicijnen en wat te eten om de dag door te kunnen komen. Deze vrijwilligers houden goed in de gaten welke mensen er die dag zijn geweest en welke medicijnen er gegeven zijn zodat er geen medicatiefouten gemaakt worden.

Ook zijn er andere vrijwilligers die zich met een bepaald project bezighouden. Een voorbeeld van een project is dat een kokosnoot verkoper een afwijking aan zijn hart heeft. Deze verkoper dient zo spoedig mogelijk geopereerd te worden maar zal hier de rest van zijn leven geen financiële middelen voor hebben. In het geheim wordt eraan gewerkt deze man de operatie te laten ondervinden omdat er anders geen toekomst is. Dit wordt in het geheim gedaan omdat andere mensen met soortgelijke klachten vinden dat ze ook geholpen dienen te worden. En niets is natuurlijk minder waar. Het probleem hierbij zijn de financiële middelen van een organisatie. Deze man is uitgekozen omdat zijn status kritiek was en vandaar dat er bij hem begonnen wordt. Vrijwilligers spelen hier een grote rol in door ten eerste te zorgen voor de financiële middelen. Maar ten tweede om de man te begeleiden en ervoor te zorgen dat omstanders er niets van te horen krijgen. Geheimhouding is hierbij erg belangrijk, misschien wel net zo belangrijk als de operatie zelf.

¹⁰² Yadav, A.K., (2007) p. 80, 81, 82, 83.

¹⁰³ Interview Appu bijlage 3

Hoofdstuk 8 Conclusies en aanbevelingen

8.1. Inleiding

In dit hoofdstuk komen de conclusies aan bod die wij uit ons onderzoek kunnen trekken. Naar aanleiding van deze conclusies hebben wij aanbevelingen geformuleerd.

Voor ons onderzoek hebben wij de volgende vraag centraal gezet:

Op welke wijze krijgen de zes kerntaken van het maatschappelijk werk in Indiase instellingen/projecten voor HIV en AIDS cliënten vorm?

Om deze vraag te beantwoorden hebben wij het HIV en AIDS probleem in India eerst vanuit een brede invalshoek bekeken. Hiervoor hebben wij voornamelijk de literatuur gebruikt. Daarna hebben wij de hulpverlening aan deze cliënten besproken aan de hand van de zes kerntaken die in Nederland als de basis van het maatschappelijk werk worden gezien. Door ze te koppelen aan een Indiase hulpverleningsinstelling konden wij deze kerntaken specifieker en concreter maken. De interviews en observatie maakten het mogelijk dat wij concretere informatie en voorbeelden konden geven.

Het doel van ons onderzoek is dat wij naar aanleiding van de resultaten van ons onderzoek aanbevelingen willen doen aan Indiase instellingen die met HIV en AIDS cliënten werken. Wij willen hen laten zien hoe je de hulpverlening kunt onderbrengen onder de zes kerntaken, zodat dit een nieuwe verdeling van hun hulpverlening geeft en misschien wel als een duidelijk overzicht kan dienen. Daarnaast willen wij mensen informeren over de HIV en AIDS problematiek in India.

8.2. Conclusies

Naar aanleiding van ons onderzoek kunnen wij concluderen dat alle zes de kerntaken aanwezig zijn in Indiase hulpverleningsinstellingen voor HIV en AIDS cliënten. De ene kerntaak is meer aanwezig dan de ander. De hulpverlener werkt met alle kerntaken; hij heeft zich niet gespecialiseerd in een bepaalde kerntaak. Naast bijvoorbeeld het geven van psychosociale hulpverlening geeft hij ook informatie, advies en voorlichting op scholen of doet hij aan onderzoek en legt contact met andere instellingen.

Cultuurverschillen komen overal ter wereld terug als je kijkt naar de hulpverlening. De hulpverlening in India heeft te maken met meerdere culturen, omdat alleen al in India veel verschillende culturen en volken naast elkaar leven.

In India heerst een wij-cultuur en wij kunnen concluderen dat je dat terug ziet in de hulpverlening. Kerntaak zes: werken met vrijwilligers is in India niet vanzelfsprekend, omdat de cliënt zelf vaak al een heel netwerk om zich heen heeft. Vrijwilligers zijn dan niet nodig. Hier zit een positieve en negatieve kant aan. Wanneer de cliënt steun kan verwachten van zijn familie heeft hij meteen een groot netwerk om zich heen. Wanneer de cliënt wordt veroordeeld door de familie over zijn besmetting met HIV dan is hij nergens want steun kan hij dan niet verwachten van zijn netwerk. Dan zouden vrijwilligers een rol kunnen vervullen. Bepaalde verschillende factoren binnen die wij-cultuur kunnen ook van invloed zijn op de hulpverlening. Bijna iedere cultuur in India heeft zijn eigen taal wat een barrière kan zijn in de hulpverlening, maar ook de verschillen in geloof spelen door op de hulpverlening. Een

Hindoe zou bijvoorbeeld eerder zeggen dat het zijn lot is dat hij besmet is met HIV dan een Christen. Hindoestanen geloven namelijk in het lot: je bent bij je geboorte gezegend met geluk of niet. Daar zul je dan maar mee moeten leven. Wij hebben gezien dat hulpverleners binnen het Asha Kirana Hospital hier rekening mee houden door te luisteren naar het verhaal van de cliënt en hem in zijn waarde te laten zoals hij is.

In de hulpverlening worden verschillende methoden en vormen van psychosociale hulpverlening gegeven die wij ook in de westerse wereld kennen. Dit krijgt vooral vorm door middel van individuele hulpverlening, maar de laatste tijd is er een verschuiving te zien naar systeem en groepsgericht werken. Op die manier is de kans ook kleiner dat de cliënt wordt gestigmatiseerd en uitgesloten door zijn omgeving.

Concrete en informatieve hulpverlening heeft dezelfde vorm als wij in Nederland gewend zijn en is bedoeld om bestaansvoorwaarden te verbeteren en voor het verzamelen en verschaffen van informatie in het kader van het hulpverleningsproces. Uit ons onderzoek is gebleken dat deze kerntaak vooral gericht is op het welzijn en de gezondheid van de cliënt omdat India geen sociaal vangnet kent. De hulpverlener houdt zich dan bezig met het regelen van medicatie en vervoer en het advies geven over voeding en hygiëne want dit wordt niet geregeld door zorgverzekeraars en andere professionals.

Onze conclusie is dat in Indiase hulpverleningsorganisaties wordt gewerkt met onderzoek en rapportage in het werken met individuele cliënten en groepen cliënten. Omdat seks en HIV vaak samen gaan wordt er specifiek tijdens de intake ingegaan op de seksuele contacten en achtergrond van de cliënt en wordt er een afweging gemaakt of de cliënt voldoende middelen en krachten tot zijn beschikking heeft om zich te laten testen op HIV/AIDS en om de testresultaten aan te kunnen omdat deze mentaal zwaar kunnen zijn voor de cliënt.

De test speelt een belangrijke rol in de hulpverlening aan HIV en AIDS patiënten. Naarmate de hulpverlening vordert, wordt er dieper ingegaan op emoties en probleemhantering.

Uit ons onderzoek blijkt dat het vragen naar het seksleven van de cliënt voor hulpverlener en cliënt een drempel is en soms een belemmering kan vormen in de hulpverlening.

Onderzoek en rapportage worden gebruikt voor signalering en kwaliteitszorg, maar vaak blijft controle en/of evaluatie van preventieprogramma's en hulpverlening uit.

Het nakomen van de privacy vormt wel regelmatig een belemmering in de hulpverlening. Het komt nog vaak voor dat door gebrek aan middelen en door onwetendheid van personeel inbreuk wordt gemaakt op de privacy. Dit weerhoudt veel cliënten ervan om hulpverlening, testcentra en zorg op te zoeken uit angst dat hun persoonlijke gegevens ongevraagd naar buiten komen.

Uit ons onderzoek blijkt dat de Indiase hulpverlening vooral gericht is op preventie. Zowel de regering als de NGO's en andere organisaties die met HIV en AIDS cliënten werken besteden veel tijd en middelen aan preventie om op die manier de groei van de epidemie tegen te gaan. Wel is er een verschuiving te zien van landelijk naar lokaal niveau en vindt er meer samenwerking plaats tussen deze verschillende autoriteiten. Preventie krijgt voornamelijk vorm door middel van voorlichtingen op scholen, het platteland en plekken waar risicogroepen te vinden zijn.

Uit ons onderzoek blijkt dat de Indiase hulpverlening veel tijd en geld besteed aan voorlichting als reden dat er nog steeds grote onbekendheid in de samenleving is over de ziekte. Dit wordt mede in stand gehouden door de angst bij de bevolking voor stigmatisering en discriminatie. Praten over seksgerelateerde onderwerpen zoals bij HIV en AIDS ook het

geval kan zijn, is in India nog steeds een taboe. De bevolking heeft vaak onjuiste informatie tot haar beschikking over HIV en AIDS en dit houdt angst en verkeerde oordelen in stand. Naast de preventie hebben wij gezien dat Indiase instellingen ook veel aan signalering doen door outreachend te werken en cliëntendossiers aan te maken en opvallende zaken hieruit mee te nemen naar casusbesprekingen.

Belangenbehartiging komt in geringe mate naar voren in het geven van voorlichting en informatie over de problematiek. Daardoor vermindert het taboe, de discriminatie en het stigma en is er weer zicht op een toekomst.

Werken met sociale netwerken komt ook in de Indiase hulpverlening voor. Eerst wordt er onderzocht hoe het sociale netwerk van de cliënt eruit ziet en of hij hier steun van wil en kan krijgen tijdens de hulpverlening. Wanneer dit niet het geval is gaat de hulpverlener eerst individueel met de cliënt aan het werk. Daarna wordt er gekeken of de cliënt deel wil nemen aan een zelfhulpgroep of zich inmiddels open durft te stellen naar zijn familie.

Dat de kerntaak werken met vrijwilligers minder vanzelfsprekend is in de Indiase hulpverlening hebben wij al eerder benoemd in dit hoofdstuk. De vrijwilligers vervullen nu vaak nog administratieve taken tot het geven van voorlichting.

Dat de zes kerntaken ook aanwezig zijn in de Indiase hulpverlening kunnen wij, ondanks dat wij dit niet hebben onderzocht, mogelijk verklaren uit het feit dat India tot 1947 een kolonie van Engeland is geweest. Wij denken dat er opvattingen over en werkwijzen van de westerse hulpverlening in de Indiase hulpverlening zijn opgepikt en overgenomen. De Indiase hulpverlening beschikt over veel Engels termen en methoden die in het westen worden gebruikt zien wij ook in grote lijnen terug in India. Wij zijn van mening dat wij cultuurverschillen wel terug zien in de gesprekken tussen hulpverleners en cliënten, maar dit omvat niet de gehele hulpverlening.

8.3. Aanbevelingen.

8.3.1. Aanbevelingen voor India

- Een eerste aanbeveling die wij Indiase instellingen willen doen is om meer te werken met zelfhulpgroepen, omdat er cliënten zijn die niet kunnen terugvallen op een sociaal netwerk bestaande uit bijvoorbeeld familie en bekenden uit eigen omgeving. Bij zelfhulpgroepen kunnen zij hun verhaal kwijt en kunnen zij steun krijgen om met HIV/AIDS en de bijkomende problemen om te gaan.
- Als tweede bevelen wij Indiase instellingen aan om maatjesprojecten¹⁰⁴ op te zetten. Zoals hierboven beschreven kunnen cliënten niet altijd terugvallen op een sociaal netwerk en vinden zij het een te grote stap om deel te nemen aan een zelfhulpgroep. Een maatje kan in huis komen en zo hoeft de cliënt niet aan zijn omgeving te laten zien dat hij hulp krijgt.
- Als derde bevelen wij de Indiase hulpverlening aan om de beschikbaarheid tot kennis en scholing over HIV/AIDS toegankelijker te maken door bijvoorbeeld lessen en bijeenkomsten te organiseren voor het personeel. Wij hebben geconstateerd dat de hulpverleners vaak zelf nog onwetend en angstig zijn tegenover de ziekte en mogelijke besmetting. Op die manier kan hij de cliënt niet de hulp bieden die hij nodig acht.

¹⁰⁴ Een maatjesproject organiseert contacten tussen vrijwilligers en mensen met een beperking of ziekte, of mensen die geen sociaal netwerk hebben om op terug te vallen.

Bron: <http://www.st-aanzet.nl/index.php> (z.j.)

- De laatste bevelen wij de Indiase instellingen aan om meer outreachend te werken om cliënten bekend te maken met de instelling en mogelijkheden om te leven met HIV/AIDS. Dit kan zij meer georganiseerd laten verlopen door een schema en planning te maken van de te bezoeken dorpen.

8.3.2. Aanbevelingen voor Nederland

- Wij raden Nederlandse instellingen die werken met HIV/AIDS cliënten, maar ook alle andere maatschappelijk werk instellingen aan om te werken met een Flip Chart. Aan de hand van plaatjes wordt de inhoudelijke boodschap overgebracht. Dit is erg handig wanneer je te maken hebt met een taalbarrière zoals met vluchtelingen en analfabeten.
- Ten tweede raden wij Nederlandse instellingen om meer tijd voor de cliënt vrij te maken. In India hebben wij gezien dat er flexibel met tijd om wordt gegaan en dat dit positieve effecten op de cliënt kan hebben zodat hij het gevoel heeft dat hij ertoe doet.
- Als laatste raden wij Nederlandse instellingen om hun hulpverleners voorlichting te laten geven op scholen door zelf bij deze scholen langs te gaan. Vaak wordt dit nu nog gedaan door docenten die er zelf te weinig vanaf weten.

Bronvermelding

Boeken:

- Baarda en De Goede (2005). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek* Groningen: Wolters-Noordhoff bv.
- Baarda en De Goede (2006). *Basisboek Methoden en Technieken* (vierde druk). Groningen: Wolters-Noordhoff bv.
- Boon, H. (1997). *Landenreeks India*. KIT Publishers.
- Caplan, G. (1964) *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books
- Endt-Meijling, M. van (1999). *Met Nieuwe Ogen* (tweede druk). Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Holstvoogd, R. (1995). *Maatschappelijk Werk in Kerntaken*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Mrazek, P. en Haggerty, R. (Ed). (1994). *Reducing risks of mental disorder: Frontiers for preventive intervention research*. Washington: National Academy Press.
- Riet, N. van (2003). *Maatschappelijk werk Basisboek.*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- St. John's National Academy of Health Sciences (2008). *Patient Education Flip Chart: Training in the Comprehensive Care of PLHIV*. Bangalore: Karnataka Health Promotion Trust.
- Steehouder e.a. (1999). *Leren Communiceren* (vierde druk). Groningen: Wolters-Noordhoff bv.
- Thornicroft, G., & Kassam, A (2008). *Public Attitudes, stigma and discrimination against people with mental illness*. Cambridge: University Press
- Wilterdink, N., Heerikhuizen B. van. (2003). *Samenlevingen: een verkenning van het terrein van de sociologie* (vijfde druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.
- Yadav, A.K. (2007). *HIV/AIDS: Problems, Causes and Control*. New Delhi: Cyber Tech Publications.

Websites en online documenten:

- Elsevier. (2009). *Scirus: for scientific information only*. <http://www.scirus.com/>. Geraadpleegd: oktober 2008
- Joffres, Ch., Mills, E., Joffres, M., Khanna, T., Walia, H. & Grund, D. (September 2008). *Sexual Slavery Without Borders: trafficking for commercial sexual exploitation in India*. <http://www.equityhealthj.com/content/7/1/22>. Geraadpleegd: September 2008
- Gilks, C. (2008). *UNAIDS: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*. <http://www.unaids.org/en/CountryResponses/Countries/india.asp>. Geraadpleegd: februari 2009
- Avert. (1996). *Overview of HIV and AIDS in India*. <http://www.avert.org/aidsindia.htm>. Geraadpleegd: februari 2009
- Rescue Foundation (2006). *Promoting human rights for trafficked survivor*. <http://www.rescuefoundation.net/index.html>. Geraadpleegd: februari 2009
- HIV vereniging Nederland. (28 november 2008). *Aids in India: niet alleen medisch, maar ook sociaal probleem*. http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=7238&Itemid=439.

- Geraadpleegd: februari 2009
- HIV vereniging Nederland. (10 juli 2007). *Gezin en stigma*.
http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=3959&Itemid=334.
 - Geraadpleegd: februari 2009
 - Verdult. F. (16 januari 2009). *Wat is HIV?*
http://www.hivnet.org/index.php?option=com_content&task=view&id=4771&Itemid=484&limit=1&limitstart=0.
 - Geraadpleegd: maart 2009
 - STOP AIDS NOW! (z.j.) *Wat is AIDS?*
http://www.stopaidsnow.nl/aidsindewereld_artikel/wat_is_aids.
 - Geraadpleegd: maart 2009
 - NACO. (2007). *National AIDS Control Organisation*.
<http://www.nacoonline.org/Naco>.
 - Geraadpleegd: maart 2009
 - Unicef. (2005). *Unite for children*. <http://www.unicef.org/index.php>.
 - Geraadpleegd: maart 2009
 - Kreeft, P. van der. (2005). *Evidenced Based Prevention*.
http://desleutel.be/files/evidence_based_sleutel.pdf.
 - Geraadpleegd: april 2009
 - Wikipedia (z.j.) *Niet-Gouvernementele Organisatie*. http://nl.wikipedia.org/wiki/Niet-gouvernementele_organisatie.
 - Geraadpleegd: april 2009
 - Freedom for All (z.j.). *Definitie van NGO door de Wereld Bank*.
http://www.freedom4all.net/NGO_Wat_is_het.aspx.
 - Geraadpleegd: mei 2009
 - Stichting Aanzet (z.j.). *Maatjesproject*. <http://www.st-aanzet.nl/index.php>.
 - Geraadpleegd: mei 2009

Krantenartikelen:

- ANP. (6 juli 2007). Veel minder hiv-cliënten in India dan gedacht. *De Volkskrant*.

Mondelinge bronnen:

- Naam: Chaitra Nair
Functie: Counsellor, social work, out-patient depart
Instelling: Asha Kirana Hospital (ziekenhuis gespecialiseerd in HIV/AIDS)
- Naam: Reikey
Functie: Counsellor in-cliënt care
Instelling: Asha Kirana Hospital (ziekenhuis gespecialiseerd in HIV/AIDS)
- Naam: Appu
Functie: Docent
Instelling: Operation Shanti (tehuis voor kinderen die geen ander woonmogelijkheid meer hebben)

Overige bronnen:

- Formulier: toestemming cliënt voor het testen op HIV: Asha Kirana Hospital
- Pre-test counseling formulier: Asha Kirana Hospital
- Post-test counseling formulier: Asha Kirana Hospital

Bijlage

Bijlage 1

Interview Mevr. Chaitra

Geïnterviewde:

Functie:

Algemeen ziekenhuis

1. Wanneer is het Asha Kirana Hospital opgericht?
2. Wat is jullie doelgroep? (Wat is hun achtergrond)
3. Wat waren de beweegredenen om een ziekenhuis speciaal voor deze doelgroep op te richten?
4. Hoe hebben jullie toen dit ziekenhuis kunnen oprichten? (hulpmiddelen etc.)
5. Waar liepen jullie tegenaan tijdens het opzetten van het ziekenhuis?
6. Was het moeilijk om counsellors te vinden die met hiv cliënten willen werken?
7. Door wie worden jullie gefinancierd?

Doelgroep

8. Hoe zag de positie van jullie doelgroep eruit voordat jullie dit ziekenhuis hadden opgericht?
9. Hoe keek de samenleving/overheid tegen de doelgroep (HIV-cliënten aan) voordat het ziekenhuis er was?
10. Welke kansen hadden HIV-cliënten toen (toen dit ziekenhuis er nog niet was) op een toekomst?
11. Welke veranderingen zijn er opgetreden sinds het ziekenhuis is opgestart?
12. Wat is de huidige positie van de doelgroep?
13. Welke kansen hebben zij nu (nu het ziekenhuis er wel is) op een toekomst?
14. Op welke manier kijkt de samenleving nu tegen HIV-cliënten aan? (Verandert of hetzelfde?)
15. Denken de cliënten dat ze problemen hebben? Zo ja, hoe kijken de cliënten zelf tegen hun problemen aan als ze binnenkomen?
16. Hoe kijken de cliënten na behandeling tegen hun problemen aan?

Counselor

17. Hoelang bent u al werkzaam in het Asha Kirana Hospital?
18. Wat is uw functie in het Asha Kirana Hospital?
19. Wat voor studie heb je gedaan?
20. Hoe ziet uw dag er ongeveer uit?

Counseling

21. Waar vinden jullie de cliënten? Zoeken jullie ze zelf op of komen ze naar jullie?
22. Met wat voor vragen komen de cliënten dan binnen?
23. Hoe ziet de counseling eruit? (psychosociaal, concreet en informatief).
24. Waarom is er voor die manier van hulpverlening gekozen?
25. Gebruiken jullie bepaalde methoden? Zo ja, welke?
26. Hoe lang duurt een sessie met de cliënt?
27. Maken jullie ook gebruik van het sociale netwerk van de cliënt? Zo ja, op welke manier?
28. Werken jullie samen met andere instellingen of professionals? Zo ja met wie?
29. Hoe hebben jullie dan contact?

30. Is er iemand die de counseling dan coördineert of managent?
31. Werken jullie ook met vrijwilligers?
32. Doen jullie zelf ook onderzoek naar de doelgroep en het probleem HIV in India? Zo ja hoe ziet dat onderzoek eruit?
33. Wat doet u met de gegevens van de cliënten en de uitkomsten van de gesprekken? (Rapportages etc.)
34. Wat staat er in een cliëntendossier?
35. Doen jullie aan preventie? Zo ja, op wat voor manier? (Voorlichting etc.)
36. Wat vond u van het interview?
37. Heeft u nog opmerkingen of wilt u zelf nog iets over dit onderwerp kwijt?

Bijlage 2

Interview Mevr. Reikey

Geïnterviewde:

Functie:

Doelgroep

38. Hoe zag de positie van jullie doelgroep eruit voordat jullie dit ziekenhuis hadden opgericht?
39. Hoe keek de samenleving/overheid tegen de doelgroep (HIV-cliënten aan) voordat het ziekenhuis er was?
40. Welke kansen hadden HIV-cliënten toen (toen dit ziekenhuis er nog niet was) op een toekomst?
41. Welke veranderingen zijn er opgetreden sinds het ziekenhuis is opgestart?
42. Wat is de huidige positie van de doelgroep?
43. Welke kansen hebben zij nu (nu het ziekenhuis er wel is) op een toekomst?
44. Denken de cliënten dat ze problemen hebben? Zo ja, hoe kijken de cliënten zelf tegen hun problemen aan als ze binnenkomen?
45. Hoe kijken de cliënten na behandeling tegen hun problemen aan?

Counselor

46. Hoelang bent u al werkzaam in het Asha Kirana Hospital?
47. Wat is uw functie in het Asha Kirana Hospital?
48. Wat voor studie heb je gedaan?
49. Hoe ziet uw dag er ongeveer uit?

Counseling

50. Waar vinden jullie de cliënten? Zoeken jullie ze zelf op of komen ze naar jullie?
51. Met wat voor vragen komen de cliënten dan binnen?
52. Hoe ziet de counseling eruit? (psychosociaal, concreet en informatief).
53. Waarom is er voor die manier van hulpverlening gekozen?
54. Maken jullie ook gebruik van het sociale netwerk van de cliënt? Zo ja, op welke manier?
55. Werken jullie samen met andere instellingen of professionals? Zo ja met wie?
56. Hoe hebben jullie dan contact?
57. Is er iemand die de counseling dan coördineert of managent?
58. Werken jullie ook met vrijwilligers?
59. Doen jullie zelf ook onderzoek naar de doelgroep en het probleem HIV in India? Zo ja hoe ziet dat onderzoek eruit?
60. Wat staat er in een cliëntendossier en wat doet u met de gegevens van de cliënten en de uitkomsten van de gesprekken? (Rapportages etc.)
61. Doen jullie aan preventie? Zo ja, op wat voor manier? (Voorlichting etc.)
62. Wat vond u van het interview?
63. Heeft u zelf nog opmerkingen of wilt u zelf nog iets over dit onderwerp kwijt?

Bijlage 3

Interviewvragen Operation Shanti

Interview kinderen Operation Shanti

1. Wat is je naam?
2. Hoe oud ben je?
3. Waar kom je vandaan?
4. Hoe lang woon je al op Shanti?
5. Heb je broertjes en zusjes? Zo ja, hoeveel?
6. Heb je nog contact met je ouders, broertjes en zusjes? Zo ja, hoe vaak zie je ze?
7. Hoe vind je het hier?

Interview docent Operation Shanti

1. Hoe lang ben je al werkzaam op Operation Shanti?
2. Wat is je functie hier?
3. Hoe ziet je dag eruit?
4. Op wat voor manier krijgen ze les?
5. In welke taal krijgen ze les?
6. Hoe ziet een gemiddelde dag van een kind van Operation Shanti eruit?
7. Hoe komen de kinderen hier terecht?
8. Hebben ze nog contact met hun familie? Zo ja, wanneer kunnen ze die dan zien en hoe vaak ongeveer?
9. Als de kinderen problemen (wat dan ook) hebben, hebben ze dan de mogelijkheid om met een counselor te praten?
10. Zijn er hier kinderen die zelf besmet zijn met HIV? Zo ja, hoeveel?
11. Zijn er hier kinderen waarvan de ouders besmet zijn met HIV? Zo ja hoeveel?
12. Weten de kinderen wat HIV inhoud?
13. Als de kinderen HIV hebben, weten ze dat zelf ook?
14. Wordt er anders met deze kinderen omgegaan? Zo ja, waarin verschilt dat dan?
15. Krijgen de kinderen ook hulp bij het omgaan met HIV?

Bijlage 4

Patient Education Flip Chart¹⁰⁵

De patient education flip chart is een flip-over die het Asha Kirana Hospital gebruikt bij voorlichtingen aan mensen, groepen en bedrijven. Ook wordt het binnen het ziekenhuis gebruikt als informatie voor de counselors.

Kerntaak 1

De patient education flip chart valt ook onder kerntaak 1. Kerntaak 1 houdt zich bezig met de psychosociale counseling; hulp bij problemen van mensen in hun relatie met de sociale omgeving. Wanneer blijkt dat iemand aan het HIV/AIDS lijdt is counseling aan te raden. Hoe nu verder? De flip-over geeft informatie over de besmetting (dus ook vooraf goed te gebruiken) en wat je allemaal met de ziekte kunt. Kun je bijvoorbeeld blijven sporten of ben je dan een gevaar voor je naasten? De psychosociale counseling houdt zich bezig met het in stand houden van de relatie binnen en met de sociale omgeving. Zo probeert ze de cliënt aan te sturen om zoveel mogelijk van het oude leven te behouden en te zoeken naar een goed evenwicht als andere zaken moeilijker worden.

Kerntaak 2

Ook deze kerntaak kun je toepassen bij de flip-over. Kerntaak 2 houdt zich bezig met de concrete en informatieve counseling. De flip-over houdt zich echter voornamelijk bezig met de informatieve counseling waarbij concrete counseling om de hoek komt kijken. Informatieve counseling omvat het verzamelen en verschaffen van informatie in het kader van het counsellingsproces aan of ten behoeve van cliënten.¹⁰⁶ Wanneer het blijkt dat de cliënt weinig weet hoe om te gaan met de ziekte, kan de flip-over een goed uitgangspunt zijn. In de flip-over wordt uitgelegd wat er allemaal mogelijk is aan de hand van tekeningen/plaatjes. Doordat de counsellor erbij kan vertellen, is de informatie gericht op de cliënt en de zaken die niet van toepassing zijn, hoeven ook niet perse behandeld te worden.

Kerntaak 4

Kerntaak vier houdt zich bezig met signalering, belangenbehartiging en preventie. Deze flip-over is bedoeld om mensen te ondersteunen of vooraf informatie te geven over de ziekte. Wanneer blijkt dat de bevolkingsgroep tussen de 15 en 20 jaar weinig weet over de verspreiding van HIV/AIDS is het belangrijk dat daar informatie aan gegeven wordt door bijvoorbeeld voorlichting. Dan is de flip-over ten eerste belangrijk bij de signalering maar bij de uitwerking bij de preventie. Wanneer jongeren dan weten hoe HIV/AIDS overgebracht wordt, kunnen ze bijvoorbeeld voorzichtiger zijn om die ziekte niet op te lopen. De kans op besmetting blijft even groot maar de voorzorgsmaatregelen zijn dan verscherpt.

Kerntaak 5

Kerntaak 5 houdt zich bezig met het werken met sociale netwerken. Dit houdt in dat de counselor de cliënt kan helpen en ondersteunen in familiekwetsies m.b.t. HIV/AIDS. De flip-over dient dan te worden gebruikt als een soort voorlichting, maar de familie kan vragen hebben en deze kan aan de hand van de tekeningen en voorbeelden uitgelegd worden. Zo is de counseling bezig om het sociale netwerk van de cliënt te behouden.

¹⁰⁵ St. John's National Academy of Health Sciences (2008).

¹⁰⁶ Holstvoogd R., (2004) p. 30

Bijlage 5 Formulier: Toestemming cliënt voor het testen op HIV

	VCT - SERVICES	
Consent for HIV Testing		
Sl. No. _____ / Code No. _____ Date : _____		
ಎಚ್.ಐ.ವಿ. ಮತ್ತು ಸಂಬಂಧಪಟ್ಟ ರಕ್ತ ತಪಾಸಣೆ ಮಾಡಲು ನಾನು ಈ ಮೂಲಕ ಸಮ್ಮತಿಸುತ್ತೇನೆ. ತಪಾಸಣೆಯಲ್ಲಿ ಎಚ್.ಐ.ವಿ. ಸೋಂಕು ತಗಲಿದೆಯಾದಲ್ಲಿ ಅದರಿಂದಾಗುವ ಪರಿಣಾಮಗಳನ್ನು ನನಗೆ ಅರ್ಥವಾಗುವ ಭಾಷೆಯಲ್ಲಿ ತಿಳಿಸಲಾಗಿದೆ. I hereby consent to get my blood/body fluids tested for HIV and related illness. I have been fully informed in a language that I understand about the implications of a positive HIV status and how to cope with the infections if I am tested positive.		
Name / ಹೆಸರು _____		
Signature / Thumb impression _____		


PRE-TEST COUNSELLING

Registration No. _____ Name _____ Date: ____/____/____

a. Client accompanied by : Husband/Wife/Parents/Parents in law/Other relatives/Friends/None/Other
(Circle all that apply)

PART 1 : Sociodemographic Information

Adult _____ Paediatric _____

1.1 Age _____ 1.2 Sex: Female / Male / Hijra _____

1.3 Religion : Hindu/Muslim/Jain/Sikh/Other _____

1.4 Marital Status : Unmarried/Married/Separated/Divorced/Widowed/Engaged/Other _____

1.5 Education (Choose from below) 1.7 Occupation (Choose from below)

1. No Schooling	1. Agricultural manual labourer (for wage/other compensation)
2. Primary (1st to 4th Std)	2. Agricultural labourer on own leased land
3. Middle (5th to 7th Std)	3. Non-agricultural manual labourer (domestic, construction etc.,)
4. High School (8th to the 10th)	4. Migrant labourer (agricultural or non agricultural)
5. Pre-University	5. Self Employed (Small business, tailor etc)
6. Tech. training	6. Employed in service industry (retail, hotel worker, auto driver etc.,)
7. Graduate	7. White collar (Office, school, bank or other organization)
8. Higher degree	8. Housewife
9. Other _____ (Please Specify : _____)	9. Student
	10. Looking for a job
	11. Other (specify _____)
	12. Unemployed

1.8 Acquired Via (1) Blood Transfusion (2) Sexual Contact (3) Others _____

1.9 Spouse's Education : _____ 1.10 Spouse's Occupation : _____

1.11 Spouse's Partner's _____

Part 2 : Exposure / Medical History (Record risk exposure during last 6 months) (Check all that apply)

2.1 Travel 2.2 Sexual Practices : 2.3 Condom use

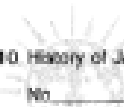
No _____	Vaginal _____	1. Always
Occasional _____ Where _____	Oral _____	2. Sometimes
Often _____ Where _____	Anal _____	3. Never
	Abstain _____	

(tick all that apply and indicate quantity)

2.4 Substance Abuse 2.5 Vaginal Discharge 2.6 History of T.B.

Oral Drug _____	No _____	No _____ Ever
IV Drug _____	Yes _____	Yes _____
Alcohol _____ Drinks/wk	Don't know _____	When _____
Smoking _____ y / day	Not Applicable _____	Don't know _____
Others _____		

PRE-TEST COUNSELLING



2.7 History of STD No _____ Ever? Yes _____ Type _____ When _____ Don't know _____	2.8 History of STD in spouse No _____ Ever? Yes _____ Type _____ When _____ Don't know _____	2.9 Blood Product Recipient No _____ Ever? Yes _____ When _____ Don't know _____	2.10 History of Jaundice No _____ Ever? Yes _____ When _____ Don't know _____
--	--	--	---

PART 3 : Referral and Status Disclosure

3.1 Source of referral for current visit : Referred by 1. Physician 2. Laboratory 3. NGO 4. Friend 5. Spouse 6. Other (Specify) _____	3.2 Reason for current visit : For status disclosure For infection counselling and support For infection testing For infection treatment Client unsure of reasons for referral Other (Specify) _____
--	--

3.3 Infection testing prior to current session
(Has client ever had an infection test? If referred by a health professional does client know whether that test was done?)
1. Has had a test - Go to next question
2. Knows that blood test (unspecified) was done / unsure
3. Has never had a test

3.4 Status disclosure prior to current session
Infection status disclosed by :
1. Physician (in private clinic)
2. Physician (in hospital)
3. Nurse (in hospital or clinic)
4. Paramedical or hospital worker
5. Laboratory personnel
6. Counselor
7. Spouse / Sexual Partner
8. Relative
9. Friend
10. Others (Specify) _____
11. Infection status not disclosed prior to this session
12. Not Applicable

3.5 If status was disclosed PRIOR to this session
Note : Location or status disclosure:
1. Confidential setting in presence of spouse / relative / friend
2. Confidential setting and individually
3. Public space
4. Others (Specify) _____

3.6 Client's reaction to status disclosure PRIOR to current session (Explore client's feelings and reactions to the way in which HIV disclosed).

Remarks :

Not for clinical use

Bijlage 7 Formulier: Post-test counseling



POST-TEST COUNSELLING

Registration No. _____

Date : _____

Name _____ Age: _____ Sex: _____

PART 1 : Social and Economic Support

1.1 Housing Status

1. Has secure place to stay
2. Has temporary place to stay
3. Needs place to stay

1.2 Living arrangements

1. Lives alone
2. Lives in nuclear family
3. Lives in joint family
4. Lives with extended family
5. Lives with friends
6. Others _____

1.3 a. Location of residence :

1.3 b. Natal place

1.4 Emotional support (e.g. who is the client closest to? Who can the client talk to when feeling low? Who do they turn to for advice? Who might help provide childcare?)

Self

Spouse

Relative

Friend

Neighbour

None

Others _____

1.5 Economic Support : (e.g. Who can client turn to for financial support? Who will help bear cost of treatment)

Self

Spouse

Parents

Relatives

Friend

None

Others _____

1.6 Economic Concerns : (record info on client's assets, legal standing with regard to inheritance, Govt. insurance etc.)

House

Land

Loans from employers

None

Others _____

1.7 Is client aware of anyone else who knows his or her status? _____ No / Yes

If yes who?

Spouse

Parents

Sibling (s)

Children

Others relatives

Neighbours

Friends

Others _____

1.8 Does client want to / plan to disclose status to anyone

No

Yes

2.1 Ascertain client's expectations counselor / counselling centre

Treatment

Free Medicines

Job Placements

Creche for children

Nominal testing charges

Hospice

2.2 Is client interested in home visit? If no, explore reasons why.

Yes

No

2.3 Is client interested in peer sessions? If no, explore reasons why.

Yes

No

2.4 Would client like to bring family / friends for counselling? (What are client's expectations?)

Yes

No

2.5 Did you feel that you had established a rapport with the client?

Yes

No (Explain) _____

2.6 Did any difficult issues or situations arise during the session?

Yes (Explain) _____

No

Remarks:

Not for clinical use