

Voorpublicatie uit gelijknamige boek

# NIEUWKOMERS MET HIV

*Vluchtelingen en asielzoekers met HIV die nog geen verblijfsvergunning hebben, bevinden zich in een extra moeilijke positie. Zij willen hun toestand het liefst geheim houden, maar leven vaak in omstandigheden waarin dat nauwelijks kan. Zij krijgen ook uiterst moeizaam toegang tot de zorg. Hier een voorpublicatie uit het boek 'Nieuwkomers met HIV' (uit het Engels: 'Facing HIV'), dat over enkele maanden bij Pharos verschijnt.*

IRIS SHIRIPINDA EN ANOUKA VAN EERDEWIJK\*

**S**ommige mensen in Nederland hebben nog steeds moeite om toegang te krijgen tot medische zorg en andere essentiële voorzieningen. Dat gaat vooral op voor mensen uit kringen van migranten en etnische minderheden die seropositief zijn. De problemen ontstaan omdat zij zich onder meer niet bewust zijn van alle mogelijkheden in Nederland, noch hoe zij hun rechten kunnen afdwingen. Ze zijn bang in het openbaar op te treden hebben slechts weinig mogelijkheden om druk uit te oefenen. Dat kan schadelijk zijn voor de gezondheid in het algemeen maar ook van hun eigen gezondheid, waarbij hun persoonlijke en sociale ontwikkeling gehinderd wordt.

Hoe gaan mensen uit etnische minderheden in Nederland om met HIV? Welke obstakels en problemen komen zij tegen bij het krijgen van preventie, behandeling, zorg en steun?

Ongeveer 15 mensen met HIV, zowel etnische minderheden als migranten, sprakten met de auteurs over hun problemen. De meeste aspecten van de levens van die groep blijven verborgen voor de ogen van de beleidsmakers en de professionals, en worden meestal niet besproken in de eigen kring. Dan gaat het vooral om hun socio-economische en wettelijke status. Hun verhouding als migranten tot anderen in de maatschappij brengt nog weer andere problemen en met zich mee.

## MINDERHEDEN

HIV onder minderheden in Nederland Er zijn 3,1 miljoen migranten en minderheden in Nederland op ruim 16 miljoen inwoners. Daarvan stammen 1,77 miljoen uit niet-westerse landen (CBS 2006). Ze leven in Nederland met ofwel een verblijfs-



FOTO: TAKE RIJPKEMA/HH

vergunning, ofwel als asielzoeker of met een Nederlands paspoort. Naar schatting 125.000 tot 225.000 verbleven in 2004 als illegaal, zonder documenten (Leerkens et al. 2004). In het jaar 2005 bedroeg het aantal asielaanvragen 12.000 (Pharos 2007). Naar schatting 500 mensen daarvan waren in 2007 dragers van het HIV-virus, waarvan 60% zich niet bewust daarvan was (HMN, 2007).

Het aantal heteroseksuelen met HIV bedroeg 4226, waarbij mannen 42% van de groep uitmaakten. Het aantal patiënten dat geïnfecteerd is geraakt bij heterosexuele contacten neemt toe. Van hen werd 42,6% geïnfecteerd in Nederland en 41,1% in tropisch Afrika. Ongeveer 35% van de heterosexuele mannen met HIV in Nederland komen uit tropisch Afrika; bij heterosexuele geïnfecteerde vrouwen be-

▲ Deelnemers aan de Aids Memorial Day, 2 juni 2007, steken kaarsjes aan in de Dominicuskerk in Amsterdam.

draagt dit 49% in vergelijking met 24,9% bij vrouwen van Nederlandse afkomst.

De prevalentie van HIV bij migranten en minderheden, die alles bij elkaar slechts één tiende van de bevolking uitmaken, vormt een reden voor ernstige zorg. HIV is in deze groep oververtegenwoordigd, waarbij de meeste infecties voorkomen bij Afrikanen uit tropische streken, gevolgd door Latijns-Amerikanen, Caribbeanen en ten slotte door mensen afkomstig uit Zuidoost Azië.

In het Midden-Oosten en Noord-Afrika hebben veel mensen andere dan seropositieve-seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) (RIVM 2006). De hoge aantal- ▶

► len seropositieven onder deze groep dragen bij aan een verhoogd risicogedrag zoals het hebben van meerdere partners of het veelvuldig wisselen van partner. Ook het niet gebruiken van voorbehoedmiddelen zoals condooms gedurende seks en het hebben – voor ze naar Nederland kwamen – van onveilige seks in het land van herkomst verergeren en verhogen het percentage seropositieven.

De hoge niveaus seropositieven onder migranten en etnische minderheidsgroepen benadrukken de noodzaak van speciale vormen van HIV-infectiebestrijding, HIV-behandelingen en (patiënten)ondersteuning maar al te zeer.

Ook dient er meer begrip te komen voor de specifieke noden van deze groep en wat we kunnen doen om een verdere verspreiding van HIV te voorkomen.

### DE SEROPositIEVE MIGRANT

Iemand zou kunnen danken dat etnische minderheden in Nederland, die er hier achter komen dat ze seropositief zijn, in gelukkige omstandigheid verkeren. Want hun seropositiviteit in Nederland betekent niet per se dat ze daaraan zullen overlijden, maar dat ze vooral lijden aan een chronische infectie die onder controle kan worden gehouden. Echter sommigen in deze groep seropositieven verzetten zich tegen de mogelijkheden van preventie, behandeling, verzorging en ondersteuning.

### SELF-HELP ORGANISATIES

Het er voor uitkomen dat ze seropositief zijn blijft moeilijk voor de meeste migranten. De vrees voor een stigma en isolement, angst om familie en vrienden met dat nieuws te confronteren en een merk-

baar gemis aan vertrouwen doen veel seropositieven besluiten hun toestand te verzwijgen. Zij beperken de onthulling van hun status tot andere seropositieven in praatgroepen.

Deze zijn vaak een goede plek voor hen om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten, om toegang te bieden tot medische hulp, om een verblijfplaats te vinden, inkomen of werk of toegang tot een advocaat die hen terzijde staat bij het verkrijgen van een permanente verblijfsvergunning.

### VERBLIJFSVERGUNNING OP MEDISCHE GRONDEN

Seropositiviteit is op zichzelf geen reden om een verblijfsvergunning in Nederland te verkrijgen. Het feit echter dat in Nederland HIV-medicatie en de noodzakelijke medische regelmatige controles beschikbaar zijn in tegenstelling tot in het land van herkomst geven wel het recht op een verblijfsstatus in ons land. De aanvraag op zich bij de IND (Immigratie en Naturalisatie Dienst) is evenwel langdurig, gecompliceerd, naar ondervinding onvoorspelbaar met betrekking tot de uiteindelijke toestemming, en voor de aanvrager bijzonder stressvol.

De seropositieve kan geen gebruik maken van uitkeringen of diensten gedurende de aanvraagprocedure met als gevolg dat hij volledig is aangewezen op anderen voor levensmiddelen, onderdak, hulp in verband met gezondheidsproblemen enz.

Zij die een (uiteindelijk!) een verblijfsvergunning verkrijgen moeten die een jaar later weer vernieuwen c.q. opnieuw aanvragen voor verlenging met opnieuw één jaar geldigheid.

De lengte van die periode bemoeilijkt het vinden van onderdak of een woning aangezien in Nederland geen sociale woonvoorzieningen beschikbaar zijn voor tijdelijke migranten. Ook staat de (tijdelijke) verblijfsvergunning het volgen van cursussen Nederlandse taal niet toe, hetgeen ook een integratie tot de Nederlandse samenleving in de weg staat.

Ook biedt de verblijfsvergunning weinig mogelijkheden om naar het buitenland te reizen voor werk of familiebezoek. Dit komt ook door het feit dat de verblijfsvergunning pas wordt uitgereikt een paar maanden voor de verlooptdatum c.q. de datum waarop hij weer voor een jaar moet worden aangevraagd of verlengd.

#### Aanbevelingen

- De aanvraagprocedure voor een verblijfsvergunning op medische gronden dient te worden vereenvoudigd en ver-

### UITSPRAKEN VAN GEÏNTERVIEWDE VLUCHTELINGEN

■ ‘We zijn allemaal Afrikanen. Niemand kent de problemen van elkaar. Niemand kent het waarom?’

■ ‘In Afrika kijken ze tegen deze ziekte aan als iets vreemds, erg vreemd, weet je. Wanneer ze te weten komen dat je seropositief bent wordt je uitgesloten, geïsoleerd. Op het moment dat het jou gebeurt zie je jezelf als een minderwaardig iemand. Daarom is het beter als je het voor jezelf houdt dat je seropositief bent. Soms, wanneer je medicijnen slikt vragen de mensen zich af waarom je zoveel medicijnen gebruikt. Zij vragen je wat er met je aan de hand is. Je ziet er gezond uit. Waarom al die medicijnen? Op dat moment begin je de ene leugen na de andere op te dissen. Wanneer het teveel wordt moet je verkassen naar een andere plaats waar ze je niet kennen.’

■ ‘In het begin realiseerde ik mij niet dat zoveel mensen in mijn omgeving in dezelfde situatie verkeerden. Ik dacht eerst dat ik de enige was. Toen ik daar kwam ontmoette ik een hoop mensen die er volkomen normaal en gezond uitzagen maar waarvan ik wist dat zij hetzelfde hadden als ik: seropositief. Zij gaan normaal verder met hun leven, dat gaf mij moed.’

■ ‘Ik zie mezelf nu niet meer als een zieke. Alleen, de meesten van ons hebben vanwege de toelatingsrestricties in Nederland geen werkvergunning. Dat is een groot probleem voor mij. Je zit de hele dag thuis of je loopt op straat niks te doen, zonder werk. Je wordt 's morgens wakker en je hebt geen enkele activiteit voor ogen om die dag te

doen. Psychisch geeft me dat een hoop problemen, als je begrijpt wat ik bedoel.’

■ ‘Het is zwaar om dag in, dag uit medicijnen te moeten slikken om te leven. Het leven is vrij, maar door het medicijnenregiem is het niet meer vrij...’

■ ‘Wat belangrijk is dat wanneer ze iemand een verblijfsvergunning geven voor een seropositieve behandeling in Nederland is dat ze die persoon ook toestaan om te werken.’

■ ‘Seropositief is niet zoals kanker, dit omdat seropositief wordt gekoppeld aan schaamte. Je kunt er, behalve met lotgenoten, met anderen niet vrij over praten.’

■ ‘Ik ben tot nu toe geen enkele organisatie tegengekomen die homoseksuele Afrikanen probeert te helpen. Het is zo moeilijk voor hen om er voor uit te komen dat ze HIV hebben. Ik denk dat er een organisatie in het leven geroepen zou moeten worden die ons bij elkaar brengt opdat we elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen en gegevens kunnen uitwisselen.’

■ ‘Nog een gemeenschappelijke factor is dat je geen blanke bent maar een gekleurde. Je moet je in deze maatschappij dubbel bewijzen om voor een opleiding of een bepaalde baan in aanmerking te komen. Voor vrouwen is het nóg gecompliceerder.’

■ ‘We begonnen van adres naar adres te verhuizen. Je zou ook kunnen zeggen van schuilplaats naar schuilplaats. We verbleven ergens waarbij ik door een kerel werd lastig gevallen en door enkele van de medebewoners op een andere manier werd beledigd.’

## ‘Veel seropositieven in Nederland lopen rond met het idee dat zij zonder legale papieren worden uitgewezen’

kort. Dit om de spanningen bij de aanvraag te verminderen.

- De geldigheid van de verblijfsvergunning op medische gronden dient te worden uitgebreid tot minstens drie jaar, teneinde de seropositieve aanvrager de kans te geven een toekomst uit te zetten.
- Mogelijkheden om t.z.t. een toekomst op te bouwen in het land van herkomst dienen serieus te worden onderzocht. Speciaal wanneer mensen daardoor een betere sociale en economische status in hun land kunnen bereiken dan in Nederland is dit van groot belang. Dit komt zowel Nederland als de op medische gronden hier verblijvende migrant ten goede.

### TOEGANG TOT MEDISCHE ZORG

Vanuit een juridisch en beleidsperspectief heeft iedereen in Nederland het recht op medische zorg, ongeacht zijn rechtspositie of financiële middelen. Als resultaat van de Koppelingswet en de wettelijke identificatieplicht is de toegang tot de zorgsector voor migranten zonder verblijfsdocument in de praktijk uiterst beperkt.

Ook het begrip ‘medisch noodzakelijke (urgente) hulp’ is eveneens niet nauwkeurig omschreven. Veel seropositieven in Nederland lopen rond met de angst dat zij wegens het niet kunnen tonen van legale identificatiepapieren op straat worden aangehouden en vervolgens worden uitgewezen. Om die reden vermijden zij publieke gelegenheden en ziekenhuizen zoveel mogelijk. Toegang tot de zorg in ziekenhuizen is moeilijk: portiers en receptiebalies geven niet gauw toestemming tot doorgang op weg naar een arts voor het vaststellen of beoordelen van de (urgente) medische status van de hulpzoekende. Sommige migranten zijn niet op de hoogte van hun recht op medisch noodzakelijke zorg.

Alhoewel zij aanspraak kunnen maken op zorg zijn de meeste ‘ongedocumenteerde’ migranten bang dat de politie erbij wordt gehaald, zij in hechtenis worden genomen en vervolgens worden gedeporteerd.

Voor de medische behandelingskosten voor patiënten die niet kunnen betalen zijn fondsen beschikbaar. Speciaal voor patiënten die een eerstelijns\*\* medische behandeling nodig hebben, waaronder de behandeling van hiv valt, kan aanspraak op het Koppelingswet worden gemaakt.

De kosten van een tweedelijns behande-

ling worden gedekt uit een speciaal fonds dat is gevormd door zorginstellingen. De kosten hiervan worden opgevoerd als ‘dubieuze debiteuren’ en worden in samenspraak tussen de zorginstellingen en de verzekeraars geregeld.

In de praktijk echter ondervinden onverzekerde patiënten talloze problemen met deze materie, vooral wanneer zij toegang trachten te krijgen tot medische zorg. Dit omdat in veel gevallen de medische staf niet op de hoogte is van de financiële mogelijkheden ter dekking van de medische kosten voor de niet-verzekerde migrant of patiënt. Bovendien wordt druk uitgeoefend op de onverzekerde patiënt om zijn zorgrekening te betalen, wat ook weer resulteert in het vermijden van medische zorg.

Cultuurverschillen tussen de behandelende medicus, zorgpersoneel en de patiënt is ook een probleem. De meeste migranten komen uit een land waar de medische staf geen tegenspraak van de patiënt duldt en waar ‘de dokter’ altijd gelijk heeft, niet gewend is te luisteren naar de patiënt of diens vragen en problemen aan te horen en te beantwoorden.

### Aanbevelingen

- De medische staf in zorgcentra én de patiënt dienen beter te worden voorgelicht omtrent de rechten van partijen in Nederland, ongeacht hun wettige of verzekeringstechnische status. Portiers en receptiemedewerkers in zorgcentra dienen er op te worden gewezen dat zij artsen dienen op te roepen om een in nood verkerende ‘binnenkomer’ te beoordelen alvorens zij de hulpzoekende op eigen houtje wegsturen, los van de vraag of deze verzekerd is of papieren heeft.

### MEDICATIE EN MEDICATIE-BEWAKING

Het komt voor dat migranten die te maken hebben of hadden met problemen op het gebied van tweedelijns medische behandeling al aan hun tweede of derde medicijnencombinatie toe zijn wegens resistentie van de vorige aids-remmers. Hoe meer combinatieremmers de hiv-patiënt heeft gebruikt en waarvoor hij – door onregelmatig gebruik of het zich door leefomstandigheden niet aan de inneemvoorschriften te kunnen houden, hoe minder toekomstige mogelijkheden er over blijven en hoe groter de kans is dat hij of zij aids – het terminale stadium van de seropositieve aandoening –

ontwikkelt. Regelmatigheid en (het kunnen)houden aan de voorschriften en de ‘3 B’s bed, bad en ‘breakfast’ zijn voor de seropositieve patiënt van cruciaal belang.

### Aanbevelingen

- De training van hiv verpleegkundigen dient aandacht te schenken aan de cultuur en socio-economische omstandigheden in verband met medicatiebewaking en zich ook te richten op die voor migranten.
- Structurele fondsenfinanciering van de drie ‘B’s – Bed-Bad en Breakfast dienen beschikbaar/toegankelijk te zijn voor de seropositieve patiënt teneinde hem in de gelegenheid te stellen om het voorgeschreven gebruik van antistoffen correct en consequent te volgen.

### KINDEREN

Een extra zorgelijke factor vormen seropositieven met kinderen. Van belang is wanneer en hoe zij hun kinderen gaan vertellen dat zij seropositief of hiv-geïnfecteerd zijn, een aandoening die (tot nu toe nog) ongeneeslijk is en waar zij als ouder(s) mee moet leven.

Ouders investeren ook in leven en toekomst van hun kinderen, of ze nu met hun kinderen in Nederland wonen of gescheiden van hun familie, die woont in het oorsprongland van de migrant.

Speciaal voor vrouwen die in asielzoekerscentra verblijven en die een verblijfsstatus hebben aangevraagd voor verblijf op medische gronden is het moeilijk om hun kinderen te voorzien van basisbehoeftigheden zoals een stabiele woonomgeving, onderwijs en medische zorg.

### Aanbevelingen

- Vrouwen met kinderen moeten kunnen beschikken over huisvesting en inkomeneinde op een verantwoorde manier voor hun kinderen te kunnen zorgen. Een vorm van Kinderbijslag dus.
- Speciale regelingen dienen in het leven te worden geroepen voor kinderen waarvan de ouders nog geen legale verblijfsstatus bezitten en die in opvangtehuizen e.d. verblijven.
- Het leven van die kinderen mag niet lijden onder de moeilijke omstandigheden waarin hun ouders verkeren.

\* m.m.v. Bram Tuk en Tom Posch

\*\* Een eerstelijns behandeling betreft zorg/behandeling door praktiserende artsen, verloskundigen en apotheken. Tweedelijns behandelingen zijn bijvoorbeeld ziekenhuizen en specialisten.)