

# Jaarverslag Stichting Shiva 2016



“Chain of Hope”, een Shiva traditie: Hoe veel jaar weet je al dat je hiv-positief bent? De ‘veteranen’ (tot 29 jaar hiv) steunen de nieuwkomers die ontdekken dat ze een héél leven voor zich hebben.

## 2016: EEN BEVLOGEN JAAR

ShivA zette zich ook in 2016 met hart en ziel in om mensen met hiv (weer) toegang te laten vinden tot hun eigen krachtbronnen. Zo kunnen mensen persoonlijke antwoorden geven op hun levensvragen tijdens hun leven met hiv. *Posithiv* leven is het doel van ons werk: je eigen weg zoeken en vinden in je leven met hiv. Wezenlijk voor de methode van ShivA is de deelnemers in een veilige omgeving met *elkaar* in contact brengen zodat ze *elkaar* inspireren en op weg helpen. Bijzonder aan het werk van ShivA is het bereik van migranten met hiv; mensen die vaak in een multi-probleem situatie leven.

In 2016 kregen ruim 360 mensen persoonlijke, intensive begeleiding via ShivA. Zo konden ze hun levensvragen verdiepen en nieuwe levensmoed opdoen. De inzet van ShivA bestond uit individuele gesprekken met geestelijk verzorgers, begeleiding door de *Positive Sisters* en groepsbijeenkomsten voor verschillende doelgroepen. Daarnaast bereikte ShivA een uitgebreid publiek via haar inhoudelijke website, waarop veel mensen met hiv en hun naasten die nog geen contact op durven nemen steun vinden. Ook deelde ShivA haar expertise met collega's, voor onderzoeken, op congressen en in de media. Er is enorm veel werk verzet door de beroepskrachten die aan het eind van het jaar een team van 3 parttimers en een stagiaire vormden, door de vier bestuursleden en vooral de 45 *Positive Sisters* en ruim 40 andere vrijwilligers. Hoe we vorig jaar werkten aan onze doelen en er samen met alle betrokkenen betekenis aan gaven, leest u in dit jaarverslag.

### Bedankt samenwerkingspartners!

Wij richten met dit Jaarverslag en de Jaarrekening graag ook het woord tot alle samenwerkingspartners, financiers en fondsen die het werk van ShivA mogelijk maken. Wij zijn voor het realiseren van onze doelen afhankelijk van de giften van fondsen en donateurs, die wij hierbij heel hartelijk willen bedanken namens alle deelnemers. Dankzij uw ruimhartige bijdrage konden wij veel mensen met hiv begeleiden in hun zoektocht naar zingeving, een gezonde levensstijl en de verbinding met andere mensen in hun omgeving.

# NIEUWE ONTWIKKELINGEN

## Verduurzaming

Stichting ShivA heeft in 2016 haar rol verdiept in het werkveld van hiv/aids. Wij zijn in Nederland de organisatie die mensen met hiv/aids professioneel begeleid bij levensvragen en zich sinds 2009 specifiek inzet voor de informele zorg rondom migranten met hiv/aids via peersupport. Onze methode heeft zich bewezen in de praktijk en in onderzoeken. Afgelopen jaar hebben we daarom sterk ingezet op verduurzaming van onze aanpak. Dat betekent ook dat we een belangrijke partner zijn geworden voor ziekenhuizen en andere partners in het werkveld. Sinds de oprichting in 2001 heeft ShivA zich een positie verworven in het aidsveld die niet meer weg te denken is. ShivA bereikt de kwetsbare groepen binnen het hiv-velde en is een serieuze gesprekspartner voor professionals.

ShivA ontvangt echter geen structurele financiering, maar is afhankelijk van giften en projectfinanciering door diverse fondsen. Om duurzaam beschikbaar te blijven voor onze doelgroep en een betrouwbare partner te zijn voor de andere professionele spelers in het aidsveld, op wie zij kunnen rekenen en naar wie ze kunnen doorverwijzen, is het belangrijk dat ShivA structureel gefinancierd wordt. Zo ondernamen we een aantal belangrijke stappen onder de noemer van 'Verduurzaming'. De Verduurzaming kreeg vorm in drie onderdelen: A) Samenwerking in ADHeRo, B) Sociale waardemeting en C) de Dialoog. Deze ontwikkelingen zullen we hieronder verder toelichten.

### **A) ADHeRo: werken aan een zorgketen voor migranten met hiv/aids**

Het thema 'migrant met hiv/aids' kreeg afgelopen tijd steeds meer aandacht. Geen wonder dat ShivA een belangrijke partner is geworden in ADHeRo, een initiatief van alle toonaangevende organisaties in het hiv-velde. Het samenwerkingsverband ADHeRo loopt van 2016 tot zomer 2018. Het gaat om een unieke samenwerking om de medische zorg en de kwaliteit van leven van migranten met hiv in Nederland te verbeteren, want die is significant slechter dan de situatie van autochtonen met hiv. De naam ADHeRo is ontstaan uit de letters voor Amsterdam, Den Haag en Rotterdam (de steden waar de samenwerking gestalte krijgt) en de woorden *adherence* (= therapietrouw) en *hero*, wat staat voor de vrijwilligers, zoals onze *Positive Sisters*.

In ADHeRo werkt de formele zorg (ziekenhuizen, GGD's, huisartsen) samen met de informele zorg die speciale programma's voor migranten heeft ontwikkeld (ShivA, Mara, Hiv Vereniging) onder leiding van Soa-Aids Nederland. ADHeRo kent drie werkpakketten, waarbij ShivA actief is in het derde werkpakket. Daarin is van het grootste belang dat migranten met hiv zonder tijdverlies aan hiv-behandeling beginnen en therapietrouw blijven. Daarvoor is het nodig dat zij leren leven met hiv en het (zelf)stigma overwinnen. Daaraan werkt ShivA met haar *Positive Sisters* voor de steden Amsterdam en Den Haag en Stichting Mara voor Rotterdam. De expertise van ShivA is hiermee een kernonderdeel in de complete zorgketen die ADHeRo vormt.

### **Methodiekbeschrijving**

Onderdeel van de samenwerking binnen ADHeRo - met het oog op verduurzaming - is dat de methode van werken met migranten met hiv beschreven wordt, zodat deze expertise kan worden overgedragen aan andere organisaties binnen en buiten Nederland. Dit voornemen is in 2016 in een stroomversnelling geraakt. Vanwege de unieke en integrale aanpak van ADHeRo heeft Soa-Aids Nederland geld beschikbaar gesteld om de methodiek van ShivA en Mara professioneel te laten beschrijven door het onderzoeksbureau *ResultsinHealth*. Het betreft de methodiek van de training, het sluiten en begeleiden van matches en de follow-up met groepsactiviteiten.

Allereerst hebben de onderzoeksters via literatuurstudie criteria vastgesteld om de kwaliteit en effectiviteit van de methodiek te kunnen beoordelen. Zo hebben de onderzoekers geconcludeerd dat de trainingen en werkwijze aan alle criteria ruimschoots voldoen. We zijn trots op dit geweldige resultaat. Het is een erkenning van onze expertise.

Deel twee van het onderzoek bestond eruit dat een onderzoekster van *ResultsInHealth* de zesdaagse training van de *Positive Sisters* uitgebreid en zeer gedetailleerd heeft beschreven. Deze methodiek kan Shiva voortaan aanreiken aan andere organisaties die de deskundigheid van Shiva willen inhuren.

In de zomer van 2018 komt de internationale aidsconferentie naar Amsterdam en daar zal Shiva in het kader van ADHeRo haar methodiek voor migranten met hiv presenteren. Uit het onderzoek van *ResultsInHealth* bleek dat er wereldwijd geen vergelijkbare aanpak bestaat. De kans is groot dat andere westerse landen, met grote hiv-problematiek onder migranten, deze methode willen gaan gebruiken omdat deze helemaal is toegesneden op migranten in de westerse samenleving. Het perspectief lijkt reëel dat op deze wijze in de toekomst inkomsten kunnen worden gegenereerd.

## **B) Sociale waardemeting**

Om het streven naar verduurzaming vorm te geven heeft Shiva Lineke Maat aangetrokken van *LinekeMaatWerkt.nl*, professional in financieringsstrategieën. Zij heeft met ons een plan van verduurzaming opgesteld en verschillende strategieën onderzocht. Voor duurzame financiering is het zinvol voor ons om de meerwaarde van ons werk zichtbaar te maken door middel van een sociale waardemeting, om met de resultaten daarvan potentiële financiers te overtuigen.

Daarin gingen we samenwerken met Soa Aids Nederland en het gerenommeerde onderzoeks-instituut AIGHD (Amsterdam Institute for Global Health and Development) dat is opgezet door Joep Lange, de bij MH17-ramp omgekomen internationaal vermaarde aidsonderzoeker. Samen met dit onderzoeksinstituut hebben wij een plan uitgewerkt om een impactmeting te laten uitvoeren op het migrantenproject van Shiva. Een impactmeting houdt in dat onderzocht wordt hoeveel besparingen de investeringen van Shiva in de begeleiding van migranten met hiv opleveren voor andere partijen zoals zorgverzekeraars, ziekenhuizen en de overheid. Zorgverzekeraars besparen op ziektekosten als migranten snel(ler) aan medicatie beginnen en therapietrouw worden, zodat hun gezondheid op peil komt en blijft. De ziekenhuizen besparen werkuren en gemeenten besparen kosten omdat gezonde mensen eerder werk vinden en minder sociale ondersteuning vragen.

Eind 2016 was de onderzoeksopzet gereed, begin 2017 is het onderzoek uitgevoerd door twee masterstudentes voor de Research Master in Global Health (VU-UvA), onder leiding van Frank Cobelens, bestuursvoorzitter van het AIGHD.

Wij zijn realistisch genoeg om te weten dat Shiva in haar eentje te klein is om financiering via zorgverzekeraars tot stand te brengen, maar onder de paraplu van ADHeRo aan slagkracht wint. Shiva kan met haar onderzoek zelfs een voorloper zijn die de weg naar financiering door de zorgverzekeraars voor heel ADHeRo ontsluit.

## **C) Dialoogbijeekomst**

Onze methodiek *Positive Sisters* is effectief en wordt hoog gewaardeerd door de 23 samenwerkende ziekenhuizen. Zo komt de vraag en de noodzaak regelmatig naar boven om onze aanpak te verduurzamen. Hoe kan onze aanpak in de toekomst geborgd worden? Hoe kunnen we dat blijvend

financieren? We moeten als organisatie een betrouwbare basis vormen, zodat ook de komende jaren mensen met hiv/aids bij ons terecht kunnen.

Om deze vragen te onderzoeken, hebben we met aidsfonds/Soa Aids Nederland en het AIGHD Dialoogtafels georganiseerd, met als centrale vraag: *Hoe waarborgen we de kwaliteit en continuïteit van informele zorg, waardoor mensen met hiv/aids volwaardig mee doen in onze samenleving?* De organisatie startte in 2016, de bijeenkomst vond plaats op 10 mei 2017 in het Tropenmuseum.



Aan 5 divers samengestelde dialoogtafels gingen 49 artsen, verpleegkundigen, zorgverzekeraars, beleidsmakers, financiers, onderzoekers, maatschappelijk betrokken ondernemers en ervaringsdeskundigen met elkaar in gesprek. De dialoog leidde tot concrete voorstellen over het borgen van kwaliteit en continuïteit van onze methodiek in de toekomst.

Ervaring aan een dialoogtafel:

*Zorgprofessionals ervaren grote meerwaarde van de inzet van getrainde ervaringsdeskundigen. Deze hebben als lotgenoten een toegang tot de doelgroep die professionals niet hebben. Ook de beschikbare tijd speelt een belangrijke rol. De Positive Sisters kunnen de kloof overbruggen tussen mensen met hiv en zorgprofessionals - en zo de drempel naar formele zorg verlagen.*

## ACTIVITEITEN

### **Positive Sisters: Samenredzaamheid migrantenvrouwen**

Het Programma *Zelfredzaamheid migrantenvrouwen met hiv/aids* is nu al meerdere jaren zeer succesvol. De meest kwetsbare mensen in het Nederlandse hiv-veld vormden de doelgroep van dit meerjarige project: Afrikaanse en Caraïbische vrouwen met hiv of aids. Een meerderheid van hen komt als vluchteling uit oorlogsgebieden. Vaak zijn zij verkracht of door mensensmokkelaars tot prostitutie gedwongen. Eenmaal in Nederland worstelen ze met deze trauma's en met het gegeven dat ze hier een nieuw bestaan moeten opbouwen.



Daarbovenop komt een groot geheim: zij hebben hiv/aids en in hun gemeenschappen bestaat consensus dat dit een straf van God is. Zelf geloven zij dit vaak ook. Zij durven deze 'vloek' met niemand te delen, niet met vriendinnen of familie en evenmin met hulpverleners. Door het (zelf)stigma ervaren zij veel stress, waardoor ze een verhoogd risico hebben op psychosomatische klachten, therapieontrouw en onveilige seks. Ook hebben zij moeite zich te concentreren op hun inburgering. Hun kinderen lijden onder deze situatie.

Om deze migrantenvrouwen te ondersteunen heeft ShivA het programma *Positive Sisters* ontwikkeld en in 2016 verder uitgebouwd. Afrikaanse en Caraïbische vrijwilligsters die zelf hiv-positief zijn, worden opgeleid tot *Positive Sisters* en gedurende een afgebakende periode gematcht met een andere migrantenvrouw met hiv. De ervaring heeft ons geleerd en onderzoek heeft bevestigd, dat migrantenvrouwen die gekoppeld zijn aan een *Positive Sister* daadwerkelijk het taboe op hiv/aids doorbreken, waardoor hun therapietrouw wordt vergroot, de kwaliteit van hun leven en levensduur

omhoog gaan, hun deelname aan de Nederlandse samenleving zich positief ontwikkelt en hun kinderen minder problemen ondervinden. Door de inzet van *Positive Sisters* worden deze vrouwen zelfverzekerder en zelfredzamer. Dan sluiten zij aan bij de *I love my Life* dagen, waardoor zij deel worden van een gemeenschap en de positieve ontwikkeling doorzet, ook als de match met hun *Positive Sister* afgesloten is. Vrouwen ondersteunen elkaar en ShivA stimuleert hen en scheidt daarvoor een aantal randvoorwaarden. Hoewel voor een aantal financiers het project van de *Positive Sisters* eind 2016 is afgerond, is het ShivA's intentie om de methodiek nog jaren voort te zetten.

### **A) Matches: na langdurig isolement en direct na een hiv-diagnose**

Onze interventie is oorspronkelijk ontwikkeld om vrouwen te begeleiden die al jaren als gevolg van hiv of aids in een isolement leefden, met alle belemmerende gevolgen van dien voor hun leven en dat van hun eventuele kinderen.

*De hiv-verpleegkundige maakt zich grote zorgen om Eunita. Al jaren weigert ze medicijnen in te nemen: ze is ervan overtuigd dat een leven met hiv geen leven is. Nu is door aids haar weerstand zo verzwakt dat zij kanker krijgt. Ze weigert ook hiervoor behandeld te worden. Uiteindelijk weet de huisarts haar te bewegen zich op te laten nemen. Ze ligt in het ziekenhuis als daar de ShivA-regiodag 'I Love my Life' plaats vindt. De hiv-verpleegkundige motiveert Eunita om daarheen te gaan. Als ze dat niet kan opbrengen, zal na afloop Positive Sister Liako naar haar kamer komen. Op de regiodag blijft Eunita op bed. De stap is te groot. Als Liako haar kamer binnenkomt, verstopt ze zich onder de dekens. Liako begint tegen de dekens te vertellen: ik heb zelf al zestien jaar hiv; ik ben gelukkig met mijn partner en mijn dochter en hoop binnenkort weer zwanger te worden. Dan ziet Liako langzaam een paar ogen onder de dekens vandaan komen. Ze kijken elkaar aan. Eunita gooit de dekens van zich af en schiet rechtop. Ze is stomverbaasd: kun je er zo uitzien, zo gezond, na zestien jaar hiv? Dit is de doorbraak. Er volgt een lang gesprek. Inmiddels heeft Eunita haar kankertherapie afgemaakt; ze is nu thuis en neemt hiv-medicijnen. Ze denkt na over haar toekomst. Ze wil leven!*

Dit voorbeeld illustreert hoe belangrijk en motiverend het contact met een *Positive Sister* is, maar ook hoe moeilijk het kan zijn om een vrouw over de streep te trekken om zich te openen. Daarom hebben we voor deze projectperiode een nieuwe aanpak ingevoerd in samenwerking met een aantal betrokken ziekenhuizen.

Hiv-verpleegkundigen werken actief aan een vroegtijdige doorverwijzing naar ShivA. Nieuw-gediagnosticeerde vrouwen krijgen meteen een *Positive Sister* aangeboden. Want bij een snelle koppeling aan een *Positive Sister* wordt voorkomen dat deze vrouwen eerst jarenlang in een diepe put vallen van isolement en angst, met alle gevolgen van dien voor henzelf en hun kinderen. De resultaten zijn buitengewoon positief. Een relatief hoger percentage nieuw-gediagnosticeerde vrouwen stemt meteen toe om een *Positive Sister* te ontmoeten. Door deze snelle matches beginnen vrouwen eerder aan hun therapie en volgen deze trouw(er). In 2016 is reeds een derde van alle matches gesloten met vrouwen die nog maar kort weten dat ze hiv hebben.

Een *Positive Sister* mailt over haar nieuwe match:

*"Asenagetsj is nu 17 weken zwanger en weet een week dat ze Hiv positief is. De baby was niet geplanned, ze kent de vader ook niet, het was one night stand ding maar zij is wel heel blij dat ze een baby krijgt. Ze heeft heel veel mee gemaakt ook verkracht. Zij spreekt alleen Tigrinya, so is mijn taal ook. Wij praten goed samen, heel lang. De ziekenhuis is ook blij. Nu al gaat het heel beter met Asenagetsj, ze is niet alleen meer. Ik ben ook super blij om zij gelukkig te zien."*

## **B) Kortdurende begeleiding via Scouts**

Een vernieuwing die we in 2016 tot stand hebben gebracht, zijn de *Scouts*. Dit zijn *Positive Sisters* die worden ingezet voor een verkort traject van twee à drie gesprekken voor vrouwen die wél ondersteuning nodig hebben, maar een minder intensief traject om hiv te accepteren, therapietrouw te bereiken en hun isolement te doorbreken. Deel van het concept is, dat de *Scout* de vrouw al na korte tijd meeneemt naar een groepsbijeenkomst van ShivA, waardoor zij bredere aansluiting vindt en zonder *Scout* weer verder kan. Voor ShivA betekende deze vernieuwing dat wij *Positive Sisters* hebben voorbereid op hun rol van *Scout* en met de ziekenhuizen overlegd over deze nieuwe vorm van begeleiding.

We kunnen na evaluatie constateren dat deze vorm van matches voor sterkere vrouwen met hiv/aids inderdaad heel goed werkt en voordelen heeft. Een match met een *Scout* is minder arbeidsintensief, waardoor we meer vrouwen kunnen ondersteunen met eenzelfde tijdsinvestering. Soms is één lang gesprek met een *Scout* al voldoende voor zo'n vrouw om weer zelf verder te kunnen. Een voorbeeld:

*Eleanore kan redelijk met haar hiv omgaan, maar krijgt last van een bijwerking die haar enorm belemmert om voluit te leven. Zij wordt gekoppeld aan een Scout die hetzelfde probleem heeft. De vrouw kan na één gesprek weer verder en komt samen met haar Scout naar de volgende 'I Love my Life' dag.*

In andere situaties is de *Scout* het hoogst haalbare: Sommige vrouwen hebben zoveel problemen, dat er nog weinig ruimte is om met de hiv-infectie te leren omgaan. Eén gesprek met een *Scout* kan er dan voor zorgen dat de vrouw een prioriteitenlijst maakt en begint met hulp te zoeken voor het meest acute probleem. Voorbeeld is een vrouw met een alcohol probleem; om verantwoord met haar hiv-medicatie om te kunnen gaan moet ze eerst haar alcoholgebruik in de hand hebben.

In 2016 hebben de 45 *Positive Sisters* van ShivA in totaal 71 lotgenotes begeleid. Daarnaast begeleiden onze *Positive Sisters* een groot aantal mensen op eigen initiatief, doordat zij 'de schaamte voorbij' zijn en anderen aanspreken in de wachtkamer van hun hiv-poli, bij kerken en migrantenorganisaties en doordat ze contact houden met nieuwe vrouwen die tijdens een *I Love my Life* dag instromen. Ook via facebook raken ze met andere vrouwen met hiv/aids in contact. De *Positive Sisters* ondersteunen gemiddeld acht extra vrouwen naast de vrouwen met wie ze gematcht zijn via ShivA.

## **C) Regiobijeenkomsten I Love my Life**

Groepsbijeenkomsten zijn een integraal onderdeel van het concept van ShivA. Vrouwen die een afgebakende periode individuele begeleiding krijgen van een *Positive Sister*, worden hier in een gemeenschap opgenomen waardoor ze niet terugvallen in isolement, maar elkáár ondersteunen en door de workshops verder groeien en nieuwe kennis opdoen.

De landelijke trainingdagen van ShivA hadden zich tijdens de vorige projectperiode tot zo'n groot succes ontwikkeld, dat zij uit hun jasje waren gegroeid. Regelmatig moesten we hiv-verpleegkundigen nee verkopen als zij nieuwe vrouwen wilden aanmelden.

Om meer vrouwen de gelegenheid te geven van de bijeenkomsten van ShivA te profiteren, zijn wij vanaf 2015 overgegaan op trainingdagen in drie regio's: Randstad (in Den Haag), Oost en Zuid (in Arnhem) en Noord (in Groningen).

Begin 2016 vond een *I Love my Life* dag plaats in het oosten van het land, de eerste in deze regio, voorbereid in samenwerking met het ziekenhuis in Arnhem en met medewerking van de hiv-verpleegkundigen van Zwolle en Nijmegen. De opzet van de regiobijeenkomst *I Love my Life* in Den Haag (eind 2015) kon bijna identiek herhaald worden, wat ShivA veel voorbereidingstijd bespaarde.



Arnhem trok evenveel vrouwen (35) als een landelijke dag. Er waren veel nieuwe vrouwen voor wie het de allereerste keer was dat ze aan een hiv-activiteit deelnamen. Eind 2016 is er meteen nog een tweede regioday in Arnhem gehouden (41 deelnemers).

De eerste regioday in Groningen hebben we in 2016 voorbereid en deze vond begin 2017 plaats (17 deelnemers).

De dag voor de Randstad hebben niet in een ziekenhuis gehouden, maar in Theater Carré in Amsterdam. Vanwege Wereld Aids Dag was daar een feestelijk programma vol infotainment voor ruim 700 mensen met hiv/aids. ShivA kon voor een gereduceerd tarief drie loges huren, die helemaal vol zaten. Onze nieuwe medewerker Edmund Owusu, net aangesteld, had de allereerste migrantenmannen bij zich, de toekomstige *Positive Brothers*. Tussen het programma door vonden er onderlinge ontmoetingen plaats, ook tussen de ShivA mannen en vrouwen. Het feit dat er zoveel mensen met hiv openlijk en zelfbewust naar buiten traden, gaf onze vrouwen en de nieuwe mannen vleugels! Er waren 36 vrouwen en mannen.

### Positieve effecten regiodagen

De verwachte positieve resultaten van de regiodagen zijn geheel en al uitgekomen:

- De hiv-verpleegkundigen zijn zeer betrokken, omdat sommigen van hen medeorganisator zijn. Zij hebben een vertrouwensband met de vrouwen en nemen een groepje nieuwe vrouwen mee als zij zelf aan een bijeenkomst in hun buurt meewerken.
- Voor de vrouwen met hiv was de drempel lager om te komen. Het ziekenhuis is voor de meeste vrouwen een veilige plek.
- Vrouwen groeien door van contact met één *Scout of Positive Sister* naar contact met een gemeenschap.
- Vrouwen die geen *Positive Sister* (nodig) hebben komen naar de bijeenkomsten, want ze willen graag anderen ontmoeten en informatie halen.
- In totaal worden veel meer vrouwen bereikt, omdat iedere regionale dag evenveel vrouwen trekt als een landelijke dag. Ook de reisafstand is voor velen korter, wat aantrekkelijk is voor de vrouwen en reiskostenvergoedingen vermindert voor ShivA.
- Er hoeft in principe maar één programma te worden ontworpen dat vervolgens drie keer kan worden uitgevoerd.
- Omdat de bijeenkomsten regionaal zijn en meer deelnemers trekken, wordt het eenvoudiger voor deelnemers om achteraf contact met elkaar te houden aangezien ze dicht bij elkaar in de buurt wonen. Ze ondersteunen elkaar en zijn minder aangewezen op professionele hulp of zorg.
- Het is eenvoudiger om hiv-verpleegkundigen te vragen om workshops te verzorgen, omdat de bijeenkomst in de buurt van hun werkplek plaatsvindt.

## D) Werving, scholing en bijscholing van *Positive Sisters*

### Bijscholing



Begin 2016 overwoog een flink aantal vrouwen, zowel *Positive Sisters* als vrouwen die zij begeleiden, van hun partner te scheiden. De expertise om deze vrouwen hierin goed bij te staan, ontbrak bij ShivA en het idee werd geboren om een extra bijscholing over scheiden te organiseren. ShivA vroeg een ervaren maatschappelijk werkster uit het AMC om daar een les over echtscheiding te geven aan acht vrouwen, *Positive Sisters* en vrouwen die zij begeleiden. We zijn blij dat onze subsidiegevers zo flexibel zijn dat we, binnen de doelstellingen van deze projectperiode, zinvolle keuzes als deze kunnen maken die in het projectplan niet waren voorzien.

## Training

Voorjaar 2016 vonden een Oriëntatiedag en een zesdaagse vrijwilligerstraining plaats voor Positive Sisters. Uit 42 kandidates zijn 17 deelnemers geselecteerd, waarvan 13 een certificaat hebben behaald en als Positive Sister aan de slag zijn gegaan. Deze trainingsronde is door de onderzoekers van *ResultsinHealth* gevolgd en gedetailleerd beschreven (zie 1.A)

In eerdere jaarverslagen is uitgebreid over het trainingscurriculum bericht. We volstaan hier met voorbeelden uit een workshop:

Een Zuid-Afrikaanse psychologe verzorgde een workshop over stress en psychologische problemen en gebruikte de eigen ervaringen van de vrouwen als lesmateriaal. Tegen psychische problemen wordt in traditioneel Afrika heel anders aangekeken dan in het Westen: boze geesten zouden een grote rol spelen.

In de workshop werd geleerd dat mensen met psychische problemen geen slecht karakter hebben. *Ze zijn geen problemen; ze hebben problemen.*



Workshop psychologie: stapeling van stress-factoren leidt tot problemen

## E) Positive Sisters groeien naar beroepsopleidingen en betaald werk

ShivA werkt samen met een gepensioneerde Life- en Jobcoach. Als vrijwilliger zet hij zich in voor onze kansarme hiv-positieve vrouwen, die dankzij hun vrijwilligerswerk bij ShivA voldoende kracht en motivatie hebben gekregen om een opleiding te volgen. Deze coach zoekt met een vrouw samen uit wat haar dromen en haar talenten zijn, want zelf komen de vrouwen vaak niet verder dan het idee van kapster of 'iets in de zorg want daar is werk'. Is er een duidelijk profiel opgesteld, dan zoekt de jobcoach samen met de *Positive Sister* naar een geschikte opleiding, begeleidt haar naar open dagen, zoekt sponsors om de opleiding te betalen. Hij begeleidt de vrouw gedurende de hele opleiding tot en met de examens en ondersteunt haar ten slotte bij het vinden van werk. Inmiddels heeft hij al zeven vrouwen onder zijn hoede (gehad) met verbluffende resultaten:

1. Een vrouw volgt een opleiding activiteitenbegeleidster.
2. Een vrouw is nu stewardess.
3. Een vrouw is kippenhoudster geworden en bezig een kippenfarm in haar land van herkomst op te zetten, waar vrouwen met hiv komen werken, zodat ze hun hiv-medicatie kunnen betalen.





4. Een vrouw was hier illegaal en hield zich met kinderopvang in leven; ze volgt nu een masteropleiding aan de universiteit en heeft daardoor een legale status.
5. Een vrouw doet een prestigieuze visagistenopleiding.
6. Liako volgde haar coachings-opleiding, en was vanaf juni onze stagiaire.
7. Een vrouw met een opleiding in de zorg, die alleen als schoonmaakster aan het werk kwam, heeft hij geholpen met het vinden van passend werk en gestimuleerd tot een vervolgopleiding.

Deze jonge professionals (in opleiding) leveren een waardevolle bijdrage aan de Nederlandse samenleving. Wij zijn onze subsidiegevers dankbaar dat wij de essentiële ondersteuning hebben kunnen bieden zodat deze talenten zich kunnen ontplooien!

## 1. Het Vangnet: Individuele begeleiding

ShivA biedt individuele begeleiding aan mensen die met niemand kunnen of durven praten over de existentiële angsten en vragen die hiv/aids oproept. Dat vindt plaats door face-to-face gesprekken (als dat niet kan dan telefonisch) met één van onze geestelijk verzorgers. Door betrouwbare aandacht werkt ShivA samen met hen toe naar aanvaarding van de realiteit, versterking van de eigenwaarde en een positievere levenshouding. Grotere zelfredzaamheid, therapietrouw en daardoor een betere gezondheid en veiliger seks zijn daarvan de uitingen. Het begeleidingsproces kan erin resulteren dat mensen de moed opbrengen om aansluiting te zoeken bij lotgenotengroepen of open gaan staan voor noodzakelijk hulpverlening. ShivA spant haar vangnet als een trampoline: mensen die niet meer zelf verder kunnen, mogen er op vallen. Vervolgens gooit de veerkracht van de trampoline ze weer omhoog, telkens weer, totdat ze op eigen kracht weer verder kunnen.

De individuele begeleiding van mensen met hiv/aids en hun naasten vraagt van de begeleider aandacht, empathie en openheid voor wat bij de ander speelt en welke betekenis dat voor hem of haar heeft. Omdat deze mensen delen wat hun ten diepste bezighoudt, wat zij verlangen en waar zij kracht uit putten, zijn de begeleidingsgesprekken eveneens inspirerend en voedend voor de professional.

Ook in 2016 vonden velen de weg naar ShivA, met hun verhalen, vragen en verlangens. De meeste nieuwe contacten werden doorverwezen door de hiv-consulenten in de ziekenhuizen. Soms zochten 'oude bekenden' opnieuw ondersteuning bij ShivA omdat een nieuwe levenssituatie dat noodzakelijk maakte. In 2016 voerden wij 399 begeleidingsgesprekken. De volgende thema's kwamen regelmatig ter sprake:

- **Acceptatie en hiv**  
Problemen met de acceptatie van hiv zijn veelal verweven met andere thema's zoals vragen over seksualiteit, over gemaakte keuzes in het leven en de gevolgen daarvan.
- **Toekomstperspectief en zingeving**  
Dit omvat een grote diversiteit aan thema's, bijvoorbeeld 'hiv en ouder worden', 'hiv en een kindervens'. Maar ook staan mensen stil bij wat werkelijk belangrijk is in hun leven, of hoe ze - in armoede of illegaliteit - toch zinvol kunnen leven.
- **Schuldgevoel**  
Mensen van wie de partner of de hele vriendenkring gestorven is, kunnen zich schuldig voelen over het feit dat zij zelf geen hiv hebben of wel overleven met hiv. Rouw, gevoelens van schuld en de vraag waaraan zij dat hebben verdiend, zijn vaak gespreksthemata.
- **Levenskeuzes**  
Hiv zet levenskeuzes op scherp en geeft een kwestie vaak een extra dimensie: wat als ik mijn mishandelende partner verlaat maar niemand me ooit nog wil met mijn hiv?

In wezen zoeken mensen een begeleider bij wie ze mogen zijn wie ze zijn en met wie ze al hun vragen en problemen kunnen bespreken. Als zij zich gehoord en gezien voelen, kunnen ze na verloop van tijd weer op eigen kracht verder.

In het verslag van 2013 stond een verhaal over Victor uit Oost Europa, die intensief begeleid werd door Shiva. Hij overleefde via jongensprostitutie en sprak geen woord Nederlands. Op zijn verzoek nemen we hier een mail op uit 2016 (namen zijn uiteraard gefingeerd):

*“Met mijn gezondheid gaat heel goed en allerlei factoren van mijn leven gaat uitstekend mooi. Ik geniet elke dag van mijn leven. Ik woon nog steeds met Johan in een erg leuk vriendschap ontwikkeld. Ik ben intensief bezig met mijn opleiding in de zorg. Daarnaast mijn studie ik ben vrijwilliger bij het Rode Kruis voor de project 'Samen in Amsterdam' tegen eenzaamheid. Er zijn nieuwe interessante vrienden gekomen in mijn leven.”*

## 2. Positive Brothers in ontwikkeling

Omdat de ziekenhuizen en de migrantenvrouwen zo positief zijn over onze aanpak met Positive Sisters, ontstond die vraag ook voor migrantenmannen. Daarop hebben we een visie ontwikkeld en in september Edmund Owusu als medewerker aangetrokken. Hij is geestelijk verzorger met tien jaar ervaring en heeft een Ghanese achtergrond. Zo is er een beweging in gang gezet van waaruit we de komende jaren verder kunnen uitgroeien. Mannelijke migranten met hiv hebben grotendeels met dezelfde problematiek en levensvragen te maken als de migrantenvrouwen, maar gaan er op andere manier mee om.

Eind 2016 had Edmund reeds contact met zo'n 25 mannen via verschillende ziekenhuizen. Hij begint met een empowermenttraject voor de eerste mannen. De doelstelling is om binnen drie jaar vrijwilligers (*Positive Brothers*) te trainen en 40 matches te sluiten.

### Shiva Duimpjes

Shiva heeft 'duimpjes' laten maken, waarin pepermuntjes zitten en waar de tekst op staat: 'Good Life!' met een verwijzing naar de URL waar 10 filmpjes van Soa Aids Nederland te zien zijn over migranten met hiv die positief met hun leven omgaan. Ook twee Positive Sisters van Shiva zijn geportretteerd. [www.soaids.nl/en/healthy-life-hiv](http://www.soaids.nl/en/healthy-life-hiv). Elke hiv-poli heeft een doos met deze duimpjes, die op het bureau van de spreekkamer staat. Ze worden aan de vrouwen en mannen op het spreekuur meegegeven, nadat zij samen met de hiv-verpleegkundige één van de portretten hebben bekeken. Op deze manier krijgen alle hiv-positieve migranten die in de ziekenhuizen komen positieve rolmodellen te zien.



## WIE IS SHIVA?

Het team van Shiva bestaat uit zeer bevlogen medewerkers die zich met hart en ziel inzetten voor het welzijn van mensen met hiv. In 2016 is het team gegroeid naar drie werknemers met parttime dienstverbanden en één stagiaire (gezamenlijk 1,12 tot 1 fte eind 2016). Het team:

1. Inga Mielitz: initiatiefneemster en directeur van Stichting Shiva, werkzaam als geestelijk verzorgster en manager van de gehele organisatie, heel 2016
2. Fieke Klaver: geestelijk raadvrouw tot september 2016

3. Everdien Hagen: geestelijk raadvrouw vanaf november 2016
4. Kitty Mul: beleidsmedewerker / tekstschrijver heel 2016
5. Liako Oude Lansink-Lekhooa: stagiaire sinds juni 2016
6. Edmund Owusu: geestelijk raadsman vanaf september 2016

We hebben in 2016 ervaren hoe kwetsbaar een kleine organisatie kan zijn. Tot onze spijt was onze collega Fieke Klaver langdurig ziek, omdat zij door een val lang last had van een zware hersenschudding. Dit leidde er helaas toe dat ze niet meer terug aan het werk kon bij ShivA. Zo konden veel van haar werkzaamheden geen invulling krijgen. Per 1 november is echter Everdien Hagen aangesteld, die een deel van Fiekes taken op zich kon nemen. Toch heeft dit veel invloed gehad op de uitvoering van de activiteiten, waaronder de tijdelijke sluiting van het online ShivA Huis en uitstel van de retraite.

De financiële administratie is uitbesteed aan een vrijwillige boekhouder. Daarnaast werkt ShivA met nog veel meer vrijwilligers, 88 in totaal, waaronder de 45 *Positive Sisters*.

In 2016 huurden we ook weer ons vaste kantoor aan de Eerste Helmersstraat 17 in Amsterdam.

## Het bestuur

Het bestuur is samengesteld uit vier personen. Bestuursleden krijgen geen vergoeding. Er zijn in 2016 geen wisselingen geweest. In verband met gezondheidsredenen gaat de voorzitter in 2017 stoppen met haar functie en hebben we een vacature. Het bestuur bestaat uit:

**Voorzitter Anne-Marie Hauer:** werkte als jeugdarts en in managementfuncties bij Kruiswerk en Thuiszorg. Sinds 2000 is zij actief in de Dominicuskerk in Amsterdam, onder andere als voorzitter van de werkgroep pastoraat en in de aansturing van de pastores. Haar bestuurlijke ervaring deed zij op als directeur Kruiswerk en voorzitter van het bestuur van La Verna, Franciscaans spiritueel centrum in Amsterdam.

**Penningmeester Loïc Aballéa:** werkzaam als (business) controller, eerst in Frankrijk en sinds 1998 in Nederland. Rolde in de aidsbestrijding als buddy en werkte voor het Global Network op People Living with HIV/AIDS en later voor het Aids Fonds – STOP AIDS NOW! en Soa Aids Nederland. Werkt vanaf april 2015 bij De Nieuwe Liefde / Felix Meritis.

**Kees Neefjes:** werkt als beleidssecretaris bij Verdiwel, de beroepsvereniging van directeur-bestuurders van lokale welzijnsorganisaties. Daarnaast is hij freelance journalist, beleidsschrijver en theaterregisseur. Als vrijwilliger was hij eindredacteur van het tijdschrift NL Buddy en betrokken bij de organisatie van de Aids Memorial Day. Zo brengt hij jarenlange kennis van de achterban en deelnemers aan activiteiten van ShivA mee.

**Ria Heus:** was gedurende tien jaar directeur van Stichting Fonds NutsOhra, het fonds dat financiële ondersteuning geeft aan projecten in de gezondheidszorg. Vanuit deze functie kwam zij in contact met Stichting ShivA en raakte ze onder de indruk van de doelstelling en het werk van deze stichting. Na haar vertrek bij het Fonds is zij toegetreden tot het bestuur van Stichting ShivA. Zij vervult naast deze functie bestuurlijke taken bij enkele andere stichtingen.

