

Esther Croes  
Clary van der Veen

## **Hepatitis C in de verslavingszorg**

De effectiviteit van de hepatitis C informatiecampagne

## **Colofon**

### *Projectleiding*

Dr. Esther Croes

### *Projectuitvoering*

Drs. Clary van der Veen

Dr. Esther Croes

### *Opdrachtgevers & financiering*

ZonMw

### *Productiebegeleiding*

Joris Staal

### *Omslagontwerp & productie*

Ladenius Communicatie

### *Beeld*

www.istockphoto.com

### *Met dank aan*

De deelnemende instellingen voor verslavingszorg, de aandachtfunctionarissen infectieziekten en de drugsgebruikers die mee hebben gewerkt aan het vragenlijstonderzoek of de interviews.

Deze uitgave is gratis te downloaden via [www.trimbos.nl/webwinkel](http://www.trimbos.nl/webwinkel) met artikelnummer **AF1166**.

Trimbos-instituut  
Da Costakade 45  
Postbus 725,  
3500 AS Utrecht  
T 030-297 11 80  
F 030-297 11 11

© 2012 Trimbos-instituut, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Trimbos-instituut.

# Inhoud

	Kernpunten	5
1	Inleiding	9
2	Kennis van drugsgebruikers over hepatitis C	11
3	Counseling, testen en behandeling	33
4	Het perspectief van drugsgebruikers	41
5	Conclusies en aanbevelingen	77
	Bijlage (Topiclijst interviews)	83
	Referenties	87



# Kernpunten

Hepatitis C (HCV) is een besmettelijke ziekte die via bloed overdraagbaar is. In Nederland behoren drugsgebruikers tot de grootste risicogroepen, maar exacte aantallen drugsgebruikers besmet met HCV zijn niet voorhanden omdat de meeste patiënten niet zijn opgespoord. Opsporing en behandeling zijn echter van belang, zowel om verdere verspreiding in de populatie tegen te gaan als om langetermijn complicaties in de individuele patiënt te voorkomen. In 2009/2010 werd een landelijke hepatitis C informatiecampagne gehouden met het doel om de kennis onder drugsgebruikers over hepatitis C te verbeteren en hen te motiveren tot een counselingsgesprek en zo nodig een bloedtest op HCV besmetting.

Deze studie bestond uit drie deelonderzoeken met de volgende onderwerpen:

1. Heeft de landelijke voorlichtingscampagne bijgedragen aan een betere kennis onder drugsgebruiker van hepatitis C, waaronder ook kennis over preventiemogelijkheden en behandeling? (hoofdstuk 2)
2. Is het aantal drugsgebruikers dat een counselingsgesprek heeft gekregen en is getest op HCV toegenomen naar aanleiding van de campagne? (hoofdstuk 3)
3. Welke stimulerende en belemmerende factoren spelen een rol bij de beslissing van drugsgebruikers om zich wel of niet te laten testen op of behandelen voor hepatitis C? (hoofdstuk 4)

## **De belangrijkste conclusies uit deelonderzoek 1:**

- De informatiecampagne heeft geleid tot een weliswaar geringe, maar statistisch significante, stijging van de kennis van drugsgebruikers over hepatitis C.
- In de kennis van drugsgebruikers zitten verschillende lacunes, onder andere over de noodzaak van herhaald testen bij aanhoudend risicogedrag, de kans op herinfectie ondanks eerder succesvolle behandeling, de verschillen met hepatitis B (waarvoor vaccinatie wel mogelijk is, maar behandeling die tot genezing leidt niet) en over 'onschuldiger' besmettingsroutes zoals het delen van tandenborstels.
- Er zijn verschillende groepen geïdentificeerd die lager scoren op kennis. Drugsgebruikers die slechts beperkt contact hebben met de verslavingszorg, daklozen en allochtonen, weten minder over hepatitis C dan sociaal stabiele gebruikers in methadonbehandeling. Dit pleit voor een actieve benadering van specifieke groepen drugsgebruikers, en met name 'zorgmijders'.
- Drugsgebruikers die veel weten over HCV, zijn minder geneigd om zich te laten testen op de ziekte. Een maximum aan informatie is niet altijd gewenst ("ik wil niet teveel weten want dan zakt de moed me in de schoenen"). Bij de bereidheid tot behandeling speelt het kennisniveau geen rol.
- Het profiel van de 1250 respondenten aan dit onderzoek komt redelijk overeen met het profiel van opiaatcliënten die zijn geregistreerd bij de verslavingszorginstellingen. Daarom kunnen de bevindingen uit dit deelonderzoek als voldoende representatief voor de Nederlandse situatie worden beschouwd.

### **De belangrijkste conclusies uit deelonderzoek 2:**

- Het aantal counselingsgesprekken, HCV-testen en -behandelingen is toegenomen dankzij de campagne.
- Het aanbod aan hepatitis C zorg toont grote verschillen tussen en zelfs binnen de verslavingszorginstellingen. Op sommige locaties bestaat een compleet pakket van counseling, testen en (begeleiding bij de behandeling), op andere plekken ontbreekt een structureel aanbod volledig.
- Tussen de eerste stappen (voorlichting, counseling) en de laatste stappen van het traject (afmaken van de behandeling) treedt een forse trechtering op in het aantal patiënten. Bij elke volgende stap stroomt ongeveer de helft door. Dit is ook bekend uit ander onderzoek, zowel uit Nederland als internationaal.
- Een belangrijk voorbehoud bij de resultaten uit dit deelonderzoek is dat de campagne slechts beperkt door de verslavingszorginstellingen is uitgevoerd. Binnen de deelnemende instellingen waren lang niet alle locaties bij de campagne betrokken en de campagne-onderdelen zijn in de meeste gevallen niet volledig aangeboden. Het gevonden effect (in relatief korte tijd is een veel grotere groep drugsgebruikers in een HCV-traject binnengeleid) is daarom niet landelijk te extrapoleren.

### **De belangrijkste conclusies uit deelonderzoek 3:**

- De bereidheid om zich te laten testen voor hepatitis C verschilt tussen drugsgebruikers. Daarentegen is de bereidheid bij drugsgebruikers om zich te laten behandelen wanneer zij HCV positief (zouden) zijn wel heel groot.
- Factoren die de motivatie tot testen bepalen zijn anders dan die de motivatie tot behandeling bepalen. Het besluit om zich te laten testen of behandelen is een optelsom van meerdere motieven. De relatie met de professional uit de instelling is van invloed op de motivatie.
- De behoefte aan de mate, vorm en inhoud van de informatie verschilt per drugsgebruiker en de fase waarin de drugsgebruiker zich bevindt. Zelfs gedurende de behandeling kan de behoefte aan informatie, zorg en begeleiding veranderen.
- Het actief aanbieden van een counselingsgesprek is een belangrijke voorwaarde voor drugsgebruikers om zich te laten testen. Drugsgebruikers staan open voor screening en testen op HCV, maar niet op eigen initiatief.
- Met het direct afnemen van bloed op locatie in de verslavingszorg kan een hoog aantal testen worden gerealiseerd.
- Het koppelen van de begeleiding tijdens de HCV-behandeling aan de methadonverstrekking werkt goed.
- Zonder ondersteuning en begeleiding vanuit de verslavingszorg is het voor de drugsgebruiker bijna niet mogelijk om de behandeling te beginnen en met succes af te ronden.

## **Aanbevelingen**

### ***Met betrekking tot voorlichting***

- Drugsgebruikers met weinig kennis over hepatitis C zijn gebaat bij een actieve benadering. Het is zinvol extra aandacht te schenken aan allochtonen, daklozen en drugsgebruikers die niet in regelmatig contact staan met de verslavingszorg

omdat zij over het algemeen minder weten over de ziekte en besmettingsroutes dan de sociaal stabiele groep die methadon gebruikt.

- In de voorlichting kan meer aandacht worden besteed aan specifieke onderwerpen zoals verschillen tussen de hepatitisen, de kansen op herinfectie, de noodzaak om regelmatig de test te herhalen, en de verschillende besmettingsroutes.
- Counselingsgesprekken over hepatitis C zijn met name effectief als zij door professionals uit de verslavingszorg worden aangereikt. In andere settings, zoals de maatschappelijk opvang, zijn de hindernissen groter.
- De testbereidheid onder drugsgebruikers zal toenemen als de stigma's rond HCV (en hiv) worden doorbroken; daar zou in het counselingsgesprek aandacht voor kunnen zijn en in zijn algemeenheid bij alle communicatie vanuit de hulpverlening.

### ***Met betrekking tot het testen***

- Tussen de intentie van de drugsgebruiker om zich te laten testen en het daadwerkelijk testen zit een grote stap. Voor vele drugsgebruikers is deze stap te groot om zelfstandig te nemen. Begeleiding door een professional van de verslavingszorg naar het ziekenhuis voor bloedafname kan de eerste stap verkleinen. Nog beter werkt het aanbieden van testfaciliteiten op de locatie van de verslavingszorg zelf, zodat na het counselingsgesprek direct bloed kan worden afgenomen.
- Het tegelijkertijd aanbieden van testen op meerdere infectieziekten wordt aanbevolen vanwege de overzichtelijkheid en tijdsbesparing.
- Drugsgebruikers die zich na het counselingsgesprek niet willen laten testen kunnen bij herhaling herinnerd worden aan het aanbod. Het is aan te bevelen om met de twijfelaars regelmatig te spreken over hun twijfels, angsten en risicoperceptie. Aandacht voor risicoperceptie bij drugsgebruikers die hun eigen risicogedrag laag inschatten is van belang, want dat zou ook kunnen passen bij verstopgedrag.
- We bevelen aan om bij het aanbieden van een HCV-test niet streng te selecteren op een voorgeschiedenis met injecteren en niet-injecteerders te includeren. Ook is het gewenst cocaïnebase gebruikers te screenen op HCV.

### ***Met betrekking tot de begeleiding bij de behandeling***

- Een basisvoorwaarde voor behandeling is een stabiele leefstijl (middelengebruik, huisvesting, financiën). Er is een grote rol weggelegd voor de verslavingszorg in de begeleiding naar een stabiele leefstijl.
- In de toeleiding naar behandeling is het verstrekken van informatie over behandeling, de werkwijze, duur en bijwerkingen belangrijk zodat drugsgebruikers zich kunnen voorbereiden op de behandeling. De behoeften aan de hoeveelheid, de vorm en inhoud van de informatie verschillen per drugsgebruiker en de behandelfase waarin de drugsgebruiker zich bevindt. De informatieoverdracht moet zoveel mogelijk op de persoon afgestemd worden.
- Ook tijdens de HCV-behandeling verdient het aanbeveling om nauwkeurig de behoefte aan ondersteuning en begeleiding te blijven peilen.
- Voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie tijdens de behandeling adviseren we om een vaste contactpersoon aan te wijzen.

***Met betrekking tot het hepatitis C aanbod in de Nederlandse verslavingszorg***

- We bevelen sterk aan om de toegang tot hepatitis C testen en behandeling voor drugsgebruikers te optimaliseren.
- Een kwaliteitsverbetering zou met de Doorbraakmethode nagestreefd kunnen worden. Dit is een praktische, snelle en concrete methode die zich richt op de gehele implementatiecyclus. De Doorbraakmethode maakt gebruik van bestaande kennis en goede praktijkvoorbeelden voor het versneld doorvoeren van een concrete verbetering in de zorg. Een 'Doorbraakproject hepatitis C in de Verslavingszorg' zou een impuls kunnen geven aan het hepatitis C opsporings- en behandeltraject voor drugsgebruikers in Nederland.



# 1. Inleiding

Hepatitis C is een besmettelijke ziekte die via bloed overdraagbaar is. Naar schatting zijn in Nederland bijna 20.000 drugsgebruikers blootgesteld geweest aan het hepatitis C virus (HCV) (Kretzschmar 2004). Exacte aantallen drugsgebruikers besmet met HCV zijn niet voorhanden, vooral omdat de meeste patiënten niet zijn opgespoord. Dat komt omdat in het acute stadium tweederde tot driekwart van de besmettingen onopgemerkt blijft. Ook speelt mee dat de tijdsspanne tussen besmetting en het ontstaan van klinische symptomen wel 20 tot 40 jaar kan bedragen. Daarnaast zijn de klinische symptomen vaak aspecifiek (vermoeidheid, malaise; klachten waar drugsgebruikers vaak niet eens mee naar een huisarts gaan) waardoor de diagnose makkelijk wordt gemist. Afgezien van deze aanvankelijk vage of afwezige ziekteverschijnselen is een belangrijke andere factor de beperkte aandacht die er binnen de verslavingszorg is voor somatische aandoeningen in het algemeen, waaronder ook hepatitis C.

Niet-opgespoorde HCV-dragers vormen een bron voor verdere verspreiding van het virus. Bovendien kan in niet-opgespoorde dragers de ziekte zich ongemerkt ontwikkelen en op de langere termijn leiden tot ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren, leverschade en uiteindelijk de dood. Tachtig procent van de besmettingen met HCV leidt tot een chronische infectie. In 5-10% van de patiënten met een onbehandelde, chronische HCV-besmetting ontstaat ernstige leverschade, zoals cirrose of een hepatocellulair carcinoom (leverkanker) en zal de patiënt vroegtijdig overlijden (Freeman et al. 2001). Daarentegen kan een opgespoorde en behandelde HCV-infectie in 50-80% van de gevallen tot genezing leiden (afhankelijk van het genotype van het virus), waarmee ernstige complicaties in de lever voorkomen kunnen worden. De genezingspercentages van drugsgebruikers zijn vergelijkbaar met die van niet-drugsgebruikende patiënten (Robaey et al, 2006).

Hepatitis C is een aanzienlijke kostenpost in de Nederlandse gezondheidszorg. Uit onderzoek blijkt echter dat screenen van injecterend drugsgebruikers op besmetting met HCV kosteneffectief kan zijn. Met elke 1,6 testen bij drugsgebruikers zal een HCV-drager worden opgespoord en dat is beduidend hoger dan in de andere risicogroepen (Kretzschmar 2004). In het Verenigd Koninkrijk is aangetoond dat het screenen op besmetting met HCV van injecterend drugsgebruikers die gebruik maken van de verslavingszorg gematigd kosteneffectief is (Stein et al. 2004). Ook in andere settings blijft het actief opsporen van een hepatitis C besmetting onder (voormalig) injecterend drugsgebruikers onder een acceptabele grens van kosteneffectiviteit (Castellnuovo et al, 2006). Recent onderzoek in Nederland heeft eveneens laten zien dat met een intensieve opsporingsstrategie het opsporen van HCV-dragers onder drugsgebruikers een kosteneffectieve interventie is (Helsper et al, 2011).

Vanwege de verbeterde behandel mogelijkheden heeft op advies van de Gezondheidsraad een landelijke informatiecampagne over hepatitis C plaatsgevonden. De informatiecampagne richtte zich naast harddruggebruikers ook op twee andere groepen met een verhoogd risico op hepatitis C: migranten uit gebieden waar hepatitis C endemisch is en ontvangers van een bloedtransfusie die voor 1992 plaatsvond. De campagne beoogde ook de kennis van het algemene publiek over hepatitis C te verbeteren. De veronderstelling in de campagne was dat een hoger kennisniveau en een

beter risicobesef een positieve invloed zouden hebben op de motivatie voor testen en behandeling. De landelijke hepatitis C informatiecampagne startte in september 2009 en duurde een half jaar (Rust et al, 2011; Singel, 2010).

In dit rapport staat de vraag centraal of dat deel van de landelijke informatiecampagne dat gericht was op drugsgebruikers effectief is geweest. Deze vraag is in drie deelstudies onderzocht, waarin de volgende onderzoeksvragen werden beantwoord:

1. Draagt de landelijke informatiecampagne onder drugsgebruikers bij aan hun kennis over hepatitis C, waaronder ook kennis over behandeling en preventiemogelijkheden?
2. Hoeveel drugsgebruikers hebben naar aanleiding van de campagne een counselingsgesprek gehad en hoeveel zijn getest, en (indien geïndiceerd) behandeld?
3. Welke stimulerende en belemmerende factoren spelen een rol bij de beslissing van drugsgebruikers om zich wel of niet te laten testen op of behandelen voor hepatitis C?

Deze drie vragen worden in dit rapport elk in een apart hoofdstuk beantwoord.

Dit onderzoek, dat door ZonMW is gefinancierd, sluit aan bij een eveneens door ZonMW gefinancierde studie naar de factoren die van invloed zijn op de implementatie in de reguliere verslavingszorg van het hepatitis C traject in brede zin, maar ook specifiek de landelijke informatiecampagne over hepatitis C. Deze tweede studie vond plaats toen gaandeweg de informatiecampagne voor drugsgebruikers duidelijk werd dat deze slechts in een (kleine) selectie van de aanvankelijk beoogde locaties in de verslavingszorg werd uitgevoerd. Het zal duidelijk zijn dat deze beperkte implementatie ook consequenties heeft gehad voor het beoogde einddoel van de campagne, namelijk het bereiken en informeren van alle potentieel met HCV besmette (ooit)drugsgebruikers in Nederland.

## 2 Kennis van drugsgebruikers over hepatitis C

### 2.1 Doelstelling

Dit eerste deelonderzoek had tot doel om na te gaan of de landelijke voorlichtingscampagne heeft geleid tot kennisvermeerdering onder de groep harddrugsgebruikers die risico lopen of hebben gelopen op hepatitis C. De volgende vragen zijn onderzocht:

1. Heeft de informatiecampagne de kennis vergroot over hepatitis C in het algemeen en over de transmissieroutes van het virus, onder drugsgebruikers die blootgesteld zijn geweest aan de campagne?
2. Wat kenmerkt drugsgebruikers met de minste kennis?
3. Bestaat er onder de doelgroep behoefte aan kennis over de verschillende aspecten van hepatitis C (besmettingsroutes, test- en behandelmogelijkheden) en via welke kanalen (inclusief de landelijke informatiecampagne) verzamelen zij hun kennis?

### 2.2 Methode

Voor deze deelstudie is gebruik gemaakt van vragenlijstonderzoek in twee onafhankelijke samples. Er vond een eerste meting voor en een tweede meting na de informatiecampagne plaats. Uit een eerdere pilotstudie was al bekend welke methoden van campagnevoeren en dataverzameling de hoogste respons opleverden.

**Deelnemende instellingen.** Aan alle 11 instellingen voor reguliere verslavingszorg in Nederland is gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. De studie werd toegelicht in een regulier landelijk overleg van de instellingen en er werden een schriftelijke samenvatting van de verwachte inspanningen en een uitgebreidere beschrijving van het project verspreid. Als tegemoetkoming in de te maken onkosten kreeg elke deelnemende instelling €5.000. Dat bedrag stond los van de €10.000 die de instellingen kregen voor de uitvoering van de hepatitis C informatiecampagne. Acht instellingen reageerden positief. De drie niet-deelnemers hadden als belangrijkste argument dat zij te weinig tijd beschikbaar hadden voor participatie in wetenschappelijk onderzoek. De deelname werd in een contract vastgelegd.

De deelnemende instellingen hebben de vragenlijsten op verschillende locaties uitgedeeld, meestal methadonposten maar in enkele gevallen ook locaties voor maatschappelijke opvang. De respondenten werden geworven op de locaties waar de campagne gehouden zou gaan worden dan wel gehouden was. De werving van de voormeting vond plaats gedurende enkele weken voorafgaand aan de lancering van de campagne op de betreffende locatie, de nameting vond plaats direct na de officiële einddatum. Daarbij moet overigens worden opgemerkt dat de campagne op de meeste locaties niet is gestopt, omdat nog niet alle cliënten waren bereikt.

**Respondenten.** Het personeel deelde de vragenlijsten uit omdat tijdens de pilot-fase van de campagne al was gebleken dat het voor de respondenten plezieriger was als een bekende de lijsten uitdeelde dan een onbekende. Bij aankomst werd aan de bezoekers (cliënten) van de locaties gevraagd de schriftelijke vragenlijst ter plekke in te vullen.

Vaak werd de lijst ingevuld in de wachttijd tot de verstrekking van de methadon of een gesprek met een behandelaar. Als de vraag onduidelijk was kon de respondent zich wenden tot de hulpverlener. Op enkele locaties heeft veldwerkorganisatie Mainline geassisteerd bij het werven van respondenten. Er werden uitsluitend cliënten benaderd die voldoende Nederlands beheersten om de lijst in te vullen en die niet zodanig onder invloed verkeerden dat zij geen serieuze antwoorden konden geven. Ook ernstige psychiatrische problematiek was een exclusiecriteria. Om een leer-effect uit te sluiten konden respondenten die aan de voormeting hadden meegedaan, niet aan de nameting deelnemen. Bij het inleveren van de vragenlijst werd als dank een cadeautje gegeven.

De hier gebruikte manier om een onderzoeksgroep samen te stellen, het benaderen van elke volgende bezoeker van de locatie, wordt aangeduid als *convenience sampling*. Een gevaar van convenience sampling is dat er een selectie optreedt en dat de onderzoeksgroepen niet vergelijkbaar zijn. Daarom zijn bij de uitwerking verschillende variabelen geanalyseerd die de beide onderzoeksgroepen vergelijken. Er werd aan de deelnemende instellingen gevraagd elk 100 vragenlijsten in de voormeting en 100 in de nameting te laten invullen, maar dat bleek in de praktijk, ook doordat het aantal locaties dat meedeed niet zo groot was als verwacht, lastig.

**Vragenlijst.** De gestructureerde vragenlijst bevatte vragen naar demografische gegevens (geslacht, leeftijd, opleiding, woonsituatie, etc.), drugsgebruikspatronen en geschiedenis, voorgeschiedenis op gebied van drugsgerelateerde infectieziekten (hiv, hepatitis B en C: ooit gevaccineerd, getest, en eventuele uitslag en behandeling), algemene kennis over hepatitis C en transmissieroutes (goed/fout vragen), en inventariseerde de bereidheid van de respondent zich te laten testen en behandelen en de motieven die daarop van invloed waren. In de nameting werd ook gevraagd naar blootstelling aan de campagne en beoordeling van de campagnematerialen. Invullen van de vragenlijst kostte gemiddeld 20 - 30 minuten en gebeurde anoniem. De meeste vragen waren meerkeuzevragen. De ingevulde vragenlijsten werden gecomputeriseerd in een database ingelezen en waar nodig handmatig gecheckt.

**Analyses.** Om de kenmerken en antwoorden van de respondenten te vergelijken in de voor- en nameting werd voor zowel de categoriale als continue variabelen standaard descriptieve statistiek gebruikt, het gemiddelde met de standaard deviatie, en frequentie,  $\chi^2$  testen en variantie analyse. De analyses werden gedaan met het statistisch programma SPSS V.15 voor Windows.

**Toetsing en begeleiding.** Een stuurgroep met HCV-experts uit de praktijk van de verslavingszorg en patiëntenvertegenwoordiging, en wetenschappers uit de Nederlandse praktijk en internationale monitoring, gaf commentaar op opzet van de studie en de vragenlijst.

Een Medisch ethische toetsingscommissie (METiGG) beoordeelde voor aanvang van de studie dat het onderzoek niet onder de Wet op Medisch Wetenschappelijk onderzoek valt vanwege de geringe belasting (eenmalige vragenlijst zonder indringende vragen en tijdsduur beperkt tot ongeveer een half uur).

## 2.3 Resultaten

In totaal werden 1250 ingevulde en bruikbare vragenlijsten getourneerd; 740 vragenlijsten uit de voormeting en 510 uit de nameting. De instellingen waar de vragenlijsten zijn ingevuld staan in tabel 2.1. De vragenlijsten uit de voormeting waren het meest compleet ingevuld; in de nameting-lijst (die langer was) ontbraken regelmatig antwoorden in met name het laatste deel (over motivatie om getest of behandeld te worden, de campagne en campagnematerialen).

Tabel 2.1 *Herkomst ingevulde vragenlijsten*

	<b>Voormeting</b>	<b>Nameting</b>
<b>Amsterdam (GGD en Jellinek)</b>	139	108
<b>BoumanGGz</b>	128	93
<b>Centrum Maliebaan</b>	51	0
<b>Emergis</b>	69	35
<b>Iriszorg</b>	66	41
<b>Mondriaan zorggroep</b>	46	10
<b>Tactus</b>	132	123
<b>Vincent van Gogh</b>	18	0
<b>VNN</b>	91	76
<b>overig</b>	0	24
<b>Totaal</b>	740	510

### 2.3.1 Kenmerken respondenten

#### **Demografische gegevens**

Tabel 2.2 toont de demografische kenmerken van de respondenten.

- Driekwart van de respondenten was man en de gemiddelde leeftijd was 44,5 jaar. Volgens de cijfers van het LADIS zijn hulpvragers in de verslavingszorg met een opiaatprobleem in 80% van de gevallen man met een gemiddelde leeftijd van 45,1 jaar (SIVZ, 2011). Op grond van leeftijd en geslacht kunnen deze beide onderzoekssamples worden beschouwd als een goede afspiegeling van de cliënten met problematisch harddruggebruik in de verslavingszorg.
- Viervijfde van de respondenten had een Nederlandse nationaliteit. In 2010 was echter slechts 66% van de hulpvragers in de reguliere verslavingszorg met een opiaatprobleem autochtoon (SIVZ 2011). Het verschil kan deels verklaard worden door de gebruikte definitie: in het LADIS wordt een strakke definitie gehanteerd waarbij herkomst van de ouders bepalend is; in onze vragenlijst werd gevraagd tot welke bevolkingsgroep de respondent zichzelf rekende. Er zal echter ongetwijfeld ook hebben meegespeeld dat er minder allochtonen hebben deelgenomen omdat beheersing van de Nederlandse taal in deze studie een inclusievereiste was.
- Tweederde van de respondenten had zelfstandige woonruimte (al dan niet met partner en/of kinderen); 1 op de 8 respondenten was dakloos.
- De demografische kenmerken van de respondenten verschillen niet statistisch significant tussen voor- en nameting. Omdat de beide samples op demografische kenmerken gelijk zijn opgebouwd kunnen de antwoorden uit voor- en nameting

met elkaar worden vergeleken. Er lijken op dit punt geen versturende variabelen aanwezig te zijn.

Tabel 2.2 Demografische variabelen

	<b>Voormeting N=740</b>	<b>Nameting N=510</b>
<b>Geslacht: % man</b>	75,8	73,9
<b>Etniciteit (%):</b>		
Nederlands	81,6	80,4
Surinaams	6,8	4,5
Antilliaans	1,4	1,4
Turks	1,8	1,6
Marokkaans	2,8	2,9
Overig	5,7	9,2
<b>Leeftijd: gemiddeld (min-max)</b>	44,5 (20-82) jaar	44,5 (18-72) jaar
<b>Woonsituatie (%):</b>		
Zelfstandig wonen	67,5	65,4
Begeleid wonen	11,6	14,1
Bij familie	9,3	7,8
Dakloos	11,6	12,7

### **Drugsgebruik**

In Nederland zijn de meeste harddrugsgebruikers polydrugsgebruikers (figuur 2.1, tabel 2.3). Ook in deze sample meldde meer dan 80% van de respondenten 2 of meer middelen in de afgelopen 6 maanden te hebben gebruikt.

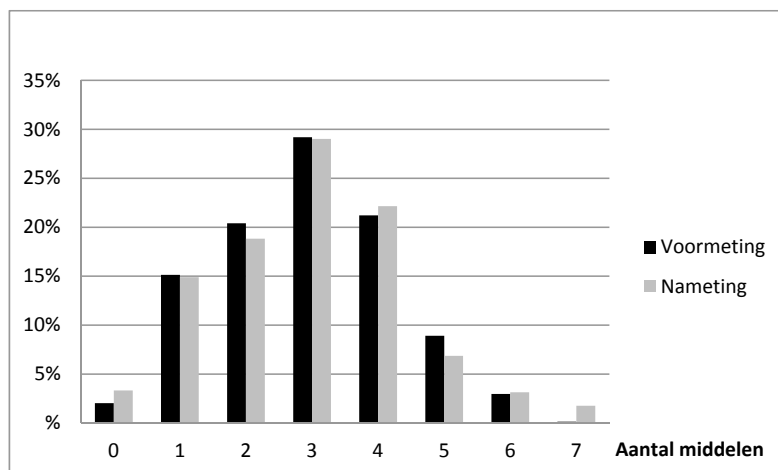
- Driekwart had de afgelopen maanden methadon gekregen.
- Heroïne (voor een beperkte groep ook op medisch voorschrift, maar dat is niet apart uitgevraagd) en cocaïne werden elk door bijna tweederde van de respondenten gebruikt. Het bijgebruik naast methadon is, zoals bekend, aanzienlijk.
- Ook het forse gebruik van slaap- en kalmeringsmiddelen in beide samples wijkt niet af van wat in de verslavingszorg al bekend is. Daarnaast vermeldde een kleine groep respondenten het gebruik van psychofarmaca (antidepressiva, antipsychotica, ADHD medicatie etc.) en het gebruik van middelen tegen een variëteit aan andere aandoeningen, waaronder suikerziekte, reuma en epilepsie.
- Een op de 10 drugsgebruikers nam (ook) amfetamine. Cannabisgebruik (gecodeerd in de groep "anders") was ongeveer even hoog. Het gebruik van ecstasy in deze populatie is beperkt.
- Chinezen en basen waren de meest gebruikte toedieningswijzen (tabel 2.4). In de afgelopen 6 maanden had 1 op de 8 respondenten drugs geïnjecteerd.
- Meer dan de helft dronk de afgelopen 6 maanden vrijwel geen alcohol. Een op de zes respondenten dronk meer dan 5 glazen per dag.
- In de verdeling van gebruikte drugs, de toedieningswijze en het gebruik van alcohol waren geen statistisch significante verschillen tussen voor- en nameting.

Tabel 2.3 Drugsgebruik in afgelopen 6 maanden

	<b>Voormeting N=740</b>	<b>Nameting N=510</b>
<b>Heroïne</b>	69,9	65,5
<b>Methadon*</b>	75,8*	75,1*
<b>Cocaïne</b>	62,7	65,3
<b>Speed (amfetamine)</b>	9,2	11,2
<b>Ecstasy</b>	3,9	5,5
<b>Slaap- en kalmeringsmiddelen</b>	44,9	45,5
<b>Anders<sup>§</sup></b>	25,4	25,7

In % gebruikers. \* Het aantal respondenten dat ooit heeft deelgenomen aan een methadonprogramma ligt hoger, resp. 88,5% en 87,3%. <sup>§</sup>waaronder cannabis en psychofarmaca.

Figuur 2.1 Aantal middelen gebruikt in de afgelopen 6 maanden



Tabel 2.4 Wijze van drugsgebruik

	<b>Voormeting N=740</b>	<b>Nameting N=510</b>
<b>Spuiten</b>	11,9	12,9
<b>Basen</b>	49,5	51,0
<b>Chinezen</b>	62,0	57,8
<b>Snuiven</b>	11,5	13,7
<b>Anders*</b>	17,6	19,6

In % gebruikers. \* De groep "anders" bevat voornamelijk orale inname (slikken en drinken).

### 2.3.2 Risicogedrag

Risicogedrag voor besmetting met een bloeioverdraagbare aandoening zoals hepatitis C omvat ondermeer injecterend drugsgebruik, het delen van naalden en andere attributen, en onbeschermd seksueel contact (tabel 2.5).

- Hoewel de populariteit van injecteren sterk is gedaald, heeft nog wel de helft van de respondenten een verleden van injecterend drugsgebruik.
- Gemiddeld zit er voor de respondenten uit voor- en nameting 22 jaar (variërend van 0 tot 46 jaar) tussen de eerste keer injecterend drugsgebruik en het moment van invullen van de vragenlijst. Vanwege de hoge besmettelijkheid van HCV (naar schatting 10 keer hoger dan de besmettelijkheid van hiv) is de kans op besmetting met HCV het grootst aan het begin van iemands (injecterende) drugsgebruikerscarrière. Het gemiddelde van 22 jaar sinds de eerste keer injecteren benadrukt het belang van het opsporen van hepatitis C in de Nederlandse drugsgebruikers. In drugsgebruikers die zijn besmet met HCV heeft de ziekte zich gedurende deze lange periode kunnen ontwikkelen.
- Van de groep die ooit heeft geïnjecteerd, heeft de helft ook spuiten geleend van een ander.

Tabel 2.5 Risicogedrag

	<b>Voormeting N=740</b>	<b>Nameting N=510</b>
<b>Ooit injecterend drugsgebruik (%)</b>	51,0	50,6
<b>Indien ooit geïnjecteerd, leeftijd eerste keer: gemiddeld (min-max)</b>	23,8 (12-50) jaar	23,1 (10-53) jaar
<b>Indien ooit geïnjecteerd, ooit spuiten geleend van anderen (% ja)</b>	48,5	54,1
<b>Recent delen van attributen (%)*</b>		
Watten	0,8	1,4
Filter	1,8	1,8
Lepel	2,0	4,9
Basepijp	28,4	26,5
Spuiten	1,5	2,0
Water	0,9	2,7
Rietje/ snuifbuis	10,8	10,2
Overig <sup>§</sup>	7,6	0,1
<b>Niet recent attributen gedeeld</b>	52,7	56,1
<b>Sex in afgelopen 6 maanden</b>	60,0	57,9
<b>Indien sex, condoom gebruikt</b>		
Altijd	30,2	34,2
Soms	26,0	23,7
Nooit	43,8	42,1

\*Recent = in de afgelopen 6 maanden. <sup>§</sup> als overige attributen zijn onder andere genoemd: folie, waterpijp, koker.



- In de afgelopen 6 maanden heeft 46% van de respondenten een of meerdere soorten drugsparafernalia (attributen) onderling uitgewisseld. Het meest genoemde attribuut dat wordt gedeeld is de basepijp. Een tiende van de respondenten heeft ook rietjes of snuifbuisjes gedeeld. Met name van rietjes en snuifbuisjes wordt toenemend verondersteld dat zij een bron zijn voor hepatitis C transmissie (Macias et al, 2008).
- Het delen van spuiten werd gemeld door 13,6% van de 154 respondenten die de afgelopen 6 maanden injecteerden.
- Er zijn geen statistisch significante verschillen tussen de uitkomsten uit de voormeting en de nameting. De groepen hebben dus dezelfde opbouw. Een effect van de voorlichtingscampagne op veilig drugsgebruik is overigens op deze korte termijn niet te verwachten.

### 2.3.3 Drugserelateerde infectieziekten

Hoewel meerdere infectieziekten onder drugsgebruikers een hogere prevalentie hebben dan in de algemene populatie (zoals tuberculose, huidinfecties, SOA) worden hiv, hepatitis B en hepatitis C beschouwd als de typisch drugserelateerde infectieziekten. Aan de respondenten is gevraagd of zij voor deze drie typisch drugserelateerde infectieziekten ooit waren getest of gevaccineerd (tabel 2.6). Het gaat hier dus om zelfrapportage.

- Driekwart van de respondenten heeft ooit een hiv-test gehad. Het aantal dat ooit is getest op HCV is iets lager. Er zijn wel meer respondenten die eigenlijk niet weten of ze ooit op HCV zijn getest (12%) dan respondenten die niet weten of zij ooit een hiv-test hebben gehad (6%). De verschillende vormen van hepatitis worden nogal eens door elkaar gehaald.
- Het percentage respondenten dat ooit is getest op hiv of HCV lijkt aanzienlijk. Echter, er is geen informatie over hoe frequent de testen zijn gedaan, hoe recent de laatste test is verricht en of er na de laatste test nog risicogedrag is geweest. Wegens deze onzekerheden is het ogenschijnlijk hoge percentage testen bij nadere inspectie toch minder florissant.
- Er is een minimale, niet statistisch significante, toename van het percentage op HCV geteste respondenten in de nameting. Er kan sprake zijn van een werkelijke toename in het percentage geteste personen. Een alternatieve verklaring is een hogere rapportage van HCV-testen door een toegenomen bewustzijn met betrekking tot HCV-testen in de nameting als gevolg van de voorlichtingscampagne. De geringe toename kan ook berusten op toeval. In deelstudie 2 wordt de vraag beantwoord of de voorlichtingscampagne heeft geleid tot meer HCV testen.
- In zowel de voor- als de nameting zegt bijna een op de vijf respondenten niet te weten of zij HCV drager zijn (resp. 18,8 en 17,3%); ofwel omdat zij niet zijn getest, niet weten of ze zijn getest, of omdat ze de testuitslag niet kennen.
- Van de personen in voor- en nameting die zeggen wel ooit een HCV test te hebben ondergaan, rapporteert 31% een positieve testuitslag, 64% een negatieve uitslag en de overigen zeggen de uitslag niet te weten. Op grond van zelfrapportage komt de prevalentie van HCV in deze sample dus uit op 33% (31/(31+64)). Naar de betrouwbaarheid van zelfrapportage van HCV zijn onvoldoende studies gedaan om zekere uitspraken te doen over de grootte van de verwachte onderrapportage.

- De meeste HCV testen zijn gedaan binnen de verslavingszorg (41%), het ziekenhuis (29%) en bij de GGD (24%). De bijdrage van de huisartsen was beperkt (12%). Tien procent is elders getest (in de gevangenis, bij de bloedbank, in militaire dienst, in het buitenland, etc.). Het percentage testen dat in de verslavingszorg is gedaan is significant toegenomen: vóór de voorlichtingscampagne is 36% van alle 466 gemelde HCV-tests verricht in de verslavingszorg, in de nameting werd voor 49% van de 335 HCV testen bloed afgenomen binnen een verslavingszorginstelling ( $p < 0,001$ ). De percentages tellen niet op tot 100% omdat sommige respondenten meerdere testen hebben gehad.
- Mannen (67%) en vrouwen (64%) zijn ongeveer even vaak getest.
- De gemiddelde leeftijd van drugsgebruikers die zeggen ooit een HCV test te hebben gehad is 44,8 jaar; die van niet-geteste drugsgebruikers is 43,9 jaar.
- Ook het aantal jaar dat is verstreken sinds de eerste keer dat iemand injecteerde speelt een bescheiden rol. De wel op HCV-geteste groep heeft gemiddeld 22,6 jaar tevoren voor het eerst geïnjecteerd; de groep die rapporteert niet te zijn getest heeft gemiddeld 19,5 jaar eerder de eerste spuit gezet ( $p = 0,09$ ).
- Nederlanders hebben significant vaker een HCV test gehad (68%) dan niet-Nederlanders (54%) ( $p < 0,001$ ).
- Ook zeggen daklozen minder vaak op HCV getest te zijn (51%) dan drugsgebruikers in een begeleid wonen project (81% getest), drugsgebruikers met zelfstandige woonruimte (66% getest) en drugsgebruikers die inwonen bij familie (63% getest) ( $p < 0,001$ ).
- Deelnemers aan een methadonprogramma zijn vaker getest (68%) dan niet-deelnemers (47%) ( $p < 0,001$ ).
- Ook bestaat er een duidelijk verband tussen getest zijn op HCV en getest zijn op hiv. Van de personen die op hiv zijn getest is 79% ook op HCV getest. Van de niet op hiv geteste personen zegt slechts 27% op HCV te zijn getest. Van de personen die zeggen niet te weten of ze ooit op hiv zijn getest weet de helft ook niet of er ooit een HCV test is gedaan ( $p < 0,001$ ).
- Het percentage respondenten dat gevaccineerd zegt te zijn voor hepatitis B is in de nameting groter dan in de voormeting ( $p = 0,05$ ).
- Ook vaccinatie tegen hepatitis B en het testen op HCV hangen samen. Van de drugsgebruikers die zijn gevaccineerd is 76% getest op HCV, terwijl bij slechts 55% van de niet-gevaccineerden de HCV status is bepaald ( $p < 0,001$ ).
- Van de 245 respondenten die melden dat zij op HCV zijn getest en een positieve testuitslag hadden hebben 236 antwoord gegeven op de vraag of zij een HCV behandeling krijgen. Ongeveer de helft van de respondenten ( $n = 124$ ) is in behandeling of heeft deze gehad, de andere helft ( $n = 112$ ) wordt niet behandeld. Er is hierin geen verschil tussen de voormeting en de nameting. Tot ongeveer 2009 werden jaarlijks slechts enkele behandelingen gestart; sinds 2009 zijn jaarlijks tientallen respondenten behandeld.

Tabel 2.6 Infectieziekten

	<b>Voormeting</b> <b>N=740</b>	<b>Nameting</b> <b>N=510</b>
<b>Ooit hiv-test</b>	73,5	73,9
<b>Ooit HCV-test</b>	64,3	67,8
<b>Ooit hepatitis B vaccinatie*</b>	54,7	61,7

\* $p = 0,05$

### 2.3.4 Kennis over hepatitis C

De vragenlijst bevatte twee series vragen die kennis over hepatitis C scoorden. De eerste serie bevatte 11 stellingen die algemene kennis over hepatitis C toetsen (tabel 2.7). De tweede serie ging specifiek over besmettingsroutes (10 vragen, tabel 2.8). De antwoordcategorieën waren juist / onjuist / weet ik niet. In de informatiematerialen van de campagne waren de onderwerpen van deze vragen behandeld.

#### Algemene kennis

- Gemiddeld werd meer dan de helft van de algemene kennisvragen goed beantwoord (tabel 2.7). Er waren zowel "makkelijke" als "moeilijke" vragen.
- Moeilijke vragen hadden niet alleen een laag percentage correcte antwoorden, het antwoord "weet ik niet" werd ook vaak gegeven (vraag e: in beide samples samen koos 41% het antwoord "weet ik niet"; vraag i: 38% "weet ik niet").
- Ook bij "makkelijke" vragen werd vaker het antwoord "weet ik niet" gekozen dan het incorrecte antwoord (bijvoorbeeld vraag h: in beide samples samen gaf 2% het verkeerde antwoord en 15% zei het antwoord niet te weten; vraag d: 7% incorrect antwoord en 17% antwoord "weet ik niet"). De vragen waren zo gekozen dat zij niet te gemakkelijk te beantwoorden zouden zijn. Als alle respondenten de vraag in de voormeting al goed beantwoord zouden hebben ("plafond situatie") zou er geen verbetering meer mogelijk zijn.

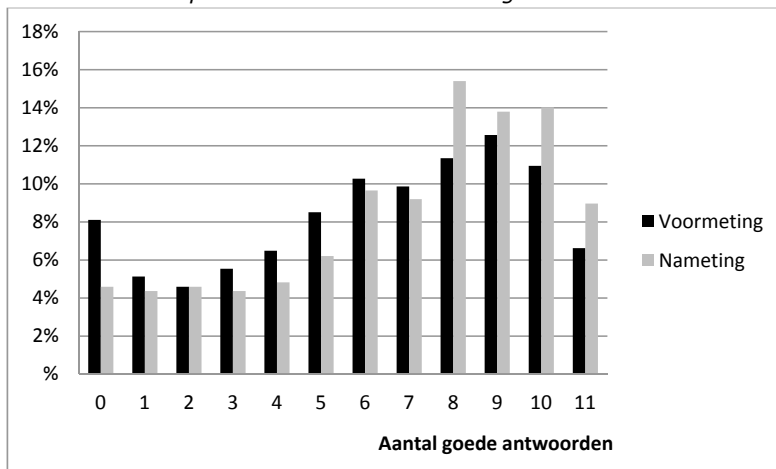
Tabel 2.7 Algemene kennisvragen - percentage correcte antwoorden

	Voormeting N=740 <sup>§</sup>	Nameting N=510 <sup>†</sup>
<b>a. Je kunt je tegen hepatitis C inenten (onjuist)</b>	33,4	39,7
<b>b. Mensen met hepatitis C zien altijd geel (onjuist)</b>	51,9	57,8
<b>c. Hepatitis C kun je alleen krijgen via bloed van een ander (juist)</b>	45,4	50,3
<b>d. Drugsverslaafden kunnen worden behandeld voor hepatitis C (juist)</b>	74,2	78,6
<b>e. Als je hepatitis C hebt kun je geen hepatitis B krijgen (onjuist)</b>	51,9	54,4
<b>f. Je kunt doodgaan aan hepatitis C (juist)</b>	67,2	69,4
<b>g. Als je na 10 jaar spuiten geen klachten hebt, heb je geen hepatitis C (onjuist)</b>	59,3	61,7
<b>h. Hepatitis C wordt vastgesteld met een bloedonderzoek (juist)</b>	80,8	84,8
<b>i. Als je ooit bent behandeld voor hepatitis C dan kan je niet opnieuw geïnfecteerd raken (onjuist)</b>	42,5	45,5
<b>j. Als je maar 1 keer een spuit hebt geleend kan je geen hepatitis C oplopen (onjuist)</b>	71,1	68,4
<b>k. De behandeling van hepatitis C kan bijwerkingen hebben (juist)</b>	61,3	69,8*

Meerkeuzevraag. Antwoordcategorieën: juist / onjuist / weet ik niet. <sup>§</sup> aantal geldige antwoorden variërend van 707 tot 740, de overige zijn missings; <sup>†</sup> aantal geldige antwoorden variërend van 477 tot 510, de overige zijn missings; \*p=0,01

- Ten opzichte van de voormeting was het percentage goede antwoorden in de nameting bij alle vragen op één na (vraag j) licht gestegen. De betere score op elke vraag was echter niet statistisch significant, behalve bij vraag k ( $p=0,01$ ). De daling van het percentage correcte antwoorden op vraag j (als je maar een keer een spuit hebt geleend kan je geen hepatitis C oplopen) was niet statistisch significant en lijkt te berusten op toeval.
- Wanneer het aantal goede antwoorden per persoon werd opgeteld en de scores tussen voor- en nameting werden vergeleken bleek er wel een significante verbetering ( $p=0,01$ ) te zijn opgetreden in de nameting. Figuur 2.2 toont dat het percentage respondenten met 8 of meer goede antwoorden hoger is in de nameting dan in de voormeting. In de voormeting scoorde 41,5% van de respondenten 8 of meer antwoorden goed; in de nameting was dat gestegen tot 52,2%. Op basis van deze cijfers kan worden geconcludeerd dat de informatiecampagne vermoedelijk heeft geleid tot een weliswaar geringe, maar significante, stijging van de algemene kennis over hepatitis C.

*Figuur 2.2 De som van correcte antwoorden op de algemene kennisvragen per respondent in voor- en nameting*



### **Kennis over besmettingsroutes**

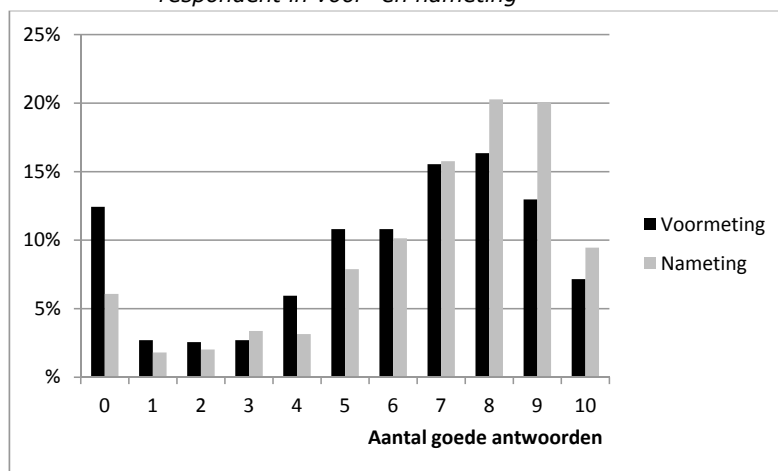
- Gemiddeld werd meer dan 60% van de kennisvragen over besmettingsroutes goed beantwoord (tabel 2.8).
- Alle vragen werden in de nameting beter beantwoord dan in de voormeting. De verbetering was bij 6 van de 10 vragen statistisch significant ( $p<0,05$ ).
- Ook de totaalscore per respondent op de kennisvragen over besmettingsroutes was significant beter in de nameting dan in de voormeting ( $p<0,001$ ). Figuur 2.3 laat zien dat acht, negen of tien goede antwoorden vaker werden gegeven door respondenten in de nameting dan in de voormeting. Dit lijkt erop te wijzen dat dankzij de voorlichtingscampagne de kennis over besmettingsroutes is toegenomen.

Tabel 2.8 Kennisvragen besmettingsroutes - percentage correcte antwoorden

<b>Je kunt besmet raken met hepatitis C door:</b>	<b>Voormeting N=740<sup>§</sup></b>	<b>Nameting N=510<sup>†</sup></b>
<b>a. muggen (onjuist)</b>	44,5	48,2
<b>b. een tattoo zetten (juist)</b>	65,3	71,2*
<b>c. elkaars scheermesje te gebruiken (juist)</b>	70,2	74,4*
<b>d. elkaar te kussen (onjuist)</b>	51,4	56,7
<b>e. elkaars naalden te gebruiken (juist)</b>	84,9	89,5*
<b>f. de toiletbril (onjuist)</b>	61,7	66,5
<b>g. elkaars bestek te gebruiken (onjuist)</b>	55,2	58,5
<b>h. elkaars tandenborstel te gebruiken (juist)</b>	50,8	57,6*
<b>i. elkaar een hand te geven (onjuist)</b>	74,5	84,5***
<b>j. elkaars watten, filter, lepel en basepijp te gebruiken (juist)</b>	61,2	69,9**

Meerkeuzevraag. Antwoordcategorieën: juist / onjuist / weet ik niet. <sup>§</sup> Aantal geldige antwoorden per vraag variërend van 692 tot 740, de overige zijn missings; <sup>†</sup> Aantal geldige antwoorden variërend van 475 tot 510, de overige zijn missings; \* 0,05<p>0,01; \*\*p<0,01; \*\*\*p<0,001.

Figuur 2.3 De som van correcte antwoorden op de vragen over besmettingsroutes per respondent in voor- en nameting



### 2.3.5 Factoren die van invloed zijn op het kennisniveau

Is het verschil in kennis onder de respondenten nader te verklaren? Zijn hier aanknopingspunten waar in de toekomst gericht de aandacht naar uit zou moeten gaan bij het informeren van drugsgebruikers over hepatitis C? Om een "profiel" van hoog op kennis scorende respondenten en laag scorende respondenten te maken zijn de beide samples samengevoegd. Dat is methodologisch gerechtvaardigd, want uit de resultaten van de voormeting bleek dat het kennisniveau vóór de informatiecampagne al behoorlijk hoog was en dat de campagne slechts een bescheiden leereffect heeft gehad. In deze samengevoegde sample zijn demografische variabelen, kenmerken van drugsgebruik en

risicogedrag, en zelf-gerapporteerde infectieziekten-status vergeleken tussen hoog scorende en laag scorende respondenten (tabel 2.9).

- Bij algemene kennisvragen is de grens voor hoog of laag scoren gelegd bij 8 correcte antwoorden. Een somscore van 8 of hoger werd door 45,4% van de respondenten gehaald. Een somscore van 7 of lager werd door 54,6% gehaald. Met een grenswaarde bij de somscore 8 benaderen de beide groepen in omvang het best de helft van het totaal. In deze berekeningen zijn alleen respondenten meegeteld die op alle elf vragen een antwoord hebben gegeven (n=1175; bij de overige 75 ontbraken een of meerdere antwoorden).
- Bij de kennisvragen over besmettingsroute hadden 1184 personen alle tien de vragen beantwoord. De grenswaarde voor een hoge score lag op 8 (41,5% van deze groep) en 7 of minder goede antwoorden werden gegeven door de overige 58,5%. Ook hier wordt met deze verdeling de groep het best in tweeën gesplitst.
- Respondenten die zowel een hoge score op de algemene kennisvragen als op de vragen over besmettingsroute hadden vormden 30% van de totale groep; 43% van de respondenten scoorde laag op zowel algemene kennisvragen als op vragen over besmettingsroute; de overige 27% scoorde discongruent (hoog op de ene lijst; laag op de andere).
- De leeftijd van de respondenten verschilt niet tussen de groepen met een hoge of lage score.
- Vrouwen hebben meer algemene kennis van hepatitis C dan mannen. 53% van de vrouwen heeft een score van 8 of hoger, versus 44% van de mannen ( $p < 0,01$ ). Mannen verschillen niet van vrouwen in kennis over de besmettingsroute.
- Nederlanders scoren significant beter dan niet-Nederlanders ( $p < 0,001$ ).
- Daklozen scoren lager dan drugsgebruikers die zelfstandig wonen, bij familie of in een begeleid wonen project ( $p < 0,01$ )
- Er bestaat een duidelijke associatie tussen het kennisniveau en het naar eigen zeggen getest zijn op hiv of HCV of gevaccineerd zijn tegen hepatitis B. Respondenten die naar eigen zeggen niet zijn getest of gevaccineerd of het niet weten scoren beduidend lager op kennis dan zij die wel getest en gevaccineerd zeggen te zijn.
- Ook is er een statistisch significant verband tussen hoger risicogedrag en meer kennis over hepatitis C (ooit injecteren, recent nog injecteren, spuiten hebben gedeeld, rietjes of snuifbuisjes hebben gedeeld). Drugsgebruikers die ooit hebben gespoten beschikken over meer kennis van hepatitis C dan nooit-injecteerders ( $p < 0,001$ ). Ook hebben de drugsgebruikers met een hoge kennisscore iets langer geleden voor het eerst drugs geïnjecteerd (gemiddeld 22,6 jaar geleden voor hoge scoorders, versus 20,8 jaar geleden voor lage scoorders;  $p = 0,05$ ). Uit deze bevinding volgt de bemoedigende conclusie dat de hoogrisicogroepen wel met informatie worden bereikt. Of dat komt omdat de hulpverleners uit de verslavingszorg deze groep extra actief benaderen of door de intrinsieke motivatie van deze groep om het leven te normaliseren is uit de vragenlijst niet af te leiden.
  - In deelstudie 3 (interviews met drugsgebruikers over motivatie voor testen en behandeling van HCV) worden verschillende groepen gebruikers geschetst. Een omvangrijke groep betreft de ouderen die decennia geleden uit een soort vrijheidsidealisme zijn begonnen met geëxperimenteer met en gebruik van opium, heroïne, LSD, etc. Zij voelen zich elkaars "familie" en zijn vanuit een onderling verantwoordelijkheidsgevoel open over hun gebruik, risico's en ziekten om zo hun maten te beschermen. Dat zou verklaren waarom deze groep zowel veel risico's heeft genomen, als daarover kennis wil vergaren.

- Daartegenover wordt in deel 3 een jongere garde geschetst die juist helemaal niet bij de "junkenfamilie" wil horen. Zij stammen uit de tijd dat injecteren werd gezien als een activiteit voor "losers". Hun eigen risicogedrag willen ze liever niet onder ogen zien. Zij horen eigenlijk liever helemaal niet wat de gevaren van hun drugsgebruik zijn en willen zich ook niet laten testen, want met een positieve testuitslag (HCV, maar meer nog hiv) krijgen zij toch het stempel van een junk.
- Drugsgebruikers die de afgelopen 6 maanden methadon hebben gebruikt scoren hoger dan niet-methadongebruikers. Er is geen verschil in kennisniveau tussen wel of niet heroïnegebruikers of wel of niet cocaïnegebruikers.

Tabel 2.9 Factoren die van invloed zijn op het kennisniveau

	% met hoge score op algemene kennis	% met hoge score op besmettingsroute
<b>Geslacht</b>		
Man	43,6	41,3
Vrouw	52,9**	44,5
<b>Nederlandse/-er</b>		
Ja	50,0	44,2
Nee	24,4***	28,6***
<b>Woonsituatie</b>		
Dakloos	31,7	33,1
Begeleid	49,0	41,1
Zelfstandig	47,9	44,1
Bij familie	44,0**	35,9
<b>Ooit hiv-test?</b>		
Ja	52,3	46,0
Nee	28,7	30,0
Weet niet	21,7***	30,0***
<b>Ooit hepB vacc?</b>		
Ja	50,4	46,0
Nee	42,0	39,3
Weet niet	32,9***	27,9***
<b>Ooit HCV test?</b>		
Ja	57,1	49,9
Nee	23,9	28,3
Weet niet	23,8***	24,8***
<b>Heb je HCV?</b>		
Ja	76,3	62,2
Nee	39,7	39,1
Weet niet	31,0***	29,3***
<b>Ooit gespoten?</b>		
Ja	58,5	50,3
Nee	31,5***	32,5***
<b>Methadongebruik</b>		
Ja	47,8	42,8
Nee	37,8**	33,6*

Percentage uit linker kolom met hoge algemene kennisscore of hoge score op kennis over besmettingsroute. \*p<0,05; \*\*p<0,01; \*\*\*p<0,001 ten opzichte van lage score

### 2.3.6 Informatiebehoefte

De respondenten schatten redelijk goed hun eigen kennisniveau in. De respondenten die laag scoren op de kennisvragen zeggen significant minder vaak dat zij voldoende weten (tabel 2.10). Er is onder de drugsgebruikers met een lage score een grotere behoefte om meer informatie (niet getoond in tabel).

Tabel 2.10 Inzicht in eigen kennisniveau

<b>Ja, ik weet voldoende over...</b>	<b>Kennisscore</b>		<b>Besmettingscore</b>	
	Laag	Hoog	Laag	Hoog
<b>...de ziekte HCV</b>	37,3	63,0*	41,1	60,7*
<b>...hoe ik de ziekte kan voorkomen</b>	39,0	71,6*	43,0	70,1*
<b>...HCV testen</b>	39,1	67,6*	43,9	64,2*
<b>...HCV behandeling</b>	29,9	52,7*	35,0	48,6*

Percentage respondenten binnen de categorie lage score of hoge score dat bevestigt voldoende te weten over het onderwerp in de linker kolom. De overige respondenten antwoordden niet voldoende te weten. \* $p < 0.001$

### 2.3.7 Testen en behandelen

#### **Intentie om zich te laten testen**

1065 respondenten uit voor- en nameting hebben de vraag ingevuld of zij zich zouden willen laten testen op HCV. Voordat de informatiecampagne van start ging beantwoordde 64% deze vraag positief. Dat is vergelijkbaar met de nameting, waar 24% van de respondenten in het kader van de voorlichtingscampagne in de afgelopen maanden al is getest op HCV en 45% dat in de komende tijd nog wil laten doen (opgeteld 69%).

- Het advies om bij risicogedrag jaarlijks een HCV test uit te voeren lijkt in de nameting niet duidelijk te worden opgevolgd, gezien de grote groep respondenten die na een recente test aangeeft niet komend jaar opnieuw getest te willen worden. Uit de vragenlijst is echter onvoldoende af te leiden a) wat de testuitslag was – bij een negatieve testuitslag en risicogedrag is het zinvol de test jaarlijks te herhalen, en b) welk risicogedrag de drugsgebruiker het komend jaar verwacht.
- De personen die wel getest zouden willen worden voeren veel redenen aan om hun keuze te motiveren; in de voor- en nameting zijn zij het gemiddeld eens met meer dan zes van de negen te kiezen motieven (figuur 2.4).
- Er is wel een afname zichtbaar tussen voor- en nameting in “het enthousiasme” waarmee de keus tot testen wordt onderbouwd. Er is voor elk motief minder animo (behalve een gelijk blijvend enthousiasme voor het motief: de test is gratis); in vier van de acht motieven die minder breed worden gedragen is de daling statistisch significant ( $p < 0,05$ ) (tabel 2.11).
- In de kwalitatieve deelstudie 3 is de motivatie voor testen meer uitgediept. Uit deze interviews is duidelijk dat een maximum aan informatie niet altijd gewenst is (“ik wil niet teveel weten want dan zakt de moed me in de schoenen”). Deze verklaring past bij de afname van ondersteuning voor reden a. De afname van steun voor reden a. kan echter ook berusten op een fenomeen dat in het epidemiologisch onderzoek bekend staat als “regression to the mean”: bij een extreme uitslag zoals voor reden a. in de voormeting is de kans dat de uitslag nog



extremer wordt veel minder waarschijnlijk dan dat bij een tweede meting de uitslag meer naar het gemiddelde ligt.

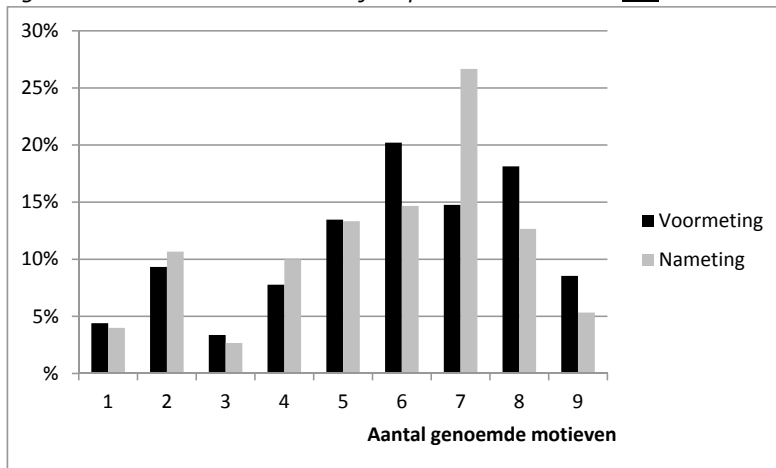
- De voorlichtingscampagne lijkt te hebben geleid tot een afname van het aantal respondenten dat meent risico te hebben gelopen op HCV (motief e.). Dat is, gezien de eerder aangetoonde gelijkenis in drugsgebruikshistorie tussen de respondenten uit beide samples, onverwacht. Een waarschijnlijker verklaring wordt beschreven in deelstudie 3. Daarin wordt een groep, vaak jongere, drugsgebruikers geïdentificeerd, die uit angst voor prikken, testuitslagen en eventuele stigma's bij een positieve uitslag, geneigd zijn hun kop in het zand te steken en uit zelfbescherming hun eigen risicogedrag bagatelliseren. Bij deze groep hangt het (problematisch) drugsgebruik regelmatig samen met psychiatrische problematiek.

Tabel 2.11 *Motivatie om getest te willen worden onder respondenten die wel een HCV test zouden willen ondergaan*

<b>Redenen om <u>wel</u> getest te willen worden</b>	<b>Voormeting N=405</b>	<b>Nameting<sup>§</sup> N=199</b>
<b>a. Ik wil weten waar ik aan toe ben</b>	97,1	93,2*
<b>b. Ik ben zuinig op mijn lichaam</b>	88,7	85,0
<b>c. Ik wil anderen niet besmetten</b>	90,7	86,8
<b>d. De test wordt gratis aangeboden</b>	74,6	75,3
<b>e. Ik heb risico gelopen op HCV</b>	61,5	51,5*
<b>f. Ik heb goede informatie gekregen over HCV</b>	57,0	47,3*
<b>g. Ik ken mensen die HCV hebben</b>	65,5	65,1
<b>h. Ik wil gezondheidsproblemen in de toekomst voorkomen</b>	95,0	89,1*
<b>i. Ik heb gezondheidsproblemen</b>	47,4	43,9

In percentages. <sup>§</sup> let op dat in de nameting alleen personen zijn meegerekend die nog in de nabije toekomst een test willen ondergaan. De respondenten in de nameting die in de afgelopen maanden al zijn getest hebben deze vraag niet meer beantwoord. \*p<0,05

Figuur 2.4 *Aantal motieven bij respondenten die zich wel willen laten testen*



De respondenten die niet getest willen worden dragen daar beduidend minder argumenten voor aan dan de voorstanders van een test; in zowel de voor- als nameting kiezen de test-weigeraars gemiddeld minder dan twee van de zes argumenten waaruit gekozen kan worden (vergelijk figuur 2.5 met figuur 2.4).

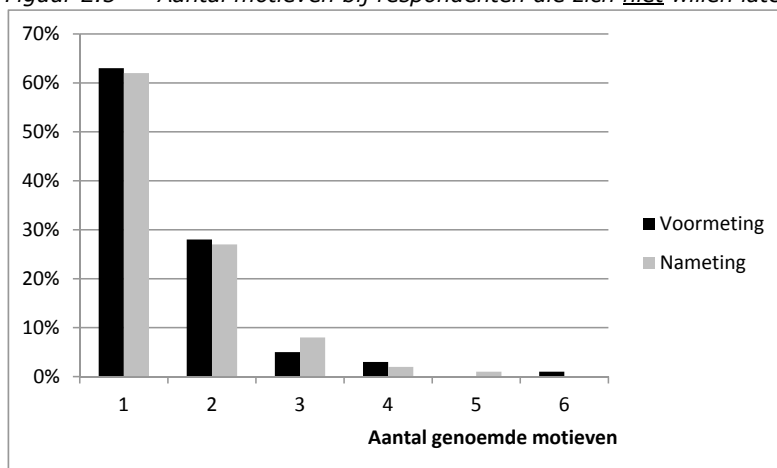
- In beide metingen zijn verreweg de twee meest genoemde argumenten om niet getest te willen worden een eerder verrichte test en de perceptie geen risico gelopen te hebben. Omdat van deze anonieme respondenten alleen deze zelfrapportage gegevens beschikbaar zijn is niet na te gaan of deze argumenten terecht worden aangedragen. Het percentage drugsgebruikers dat deze redenen om niet getest te willen worden opvoert is niet statistisch significant veranderd tussen de beide metingen (tabel 2.12).
- Opvallend is dat het aandeel respondenten dat het argument ondersteunt waarin wordt gesteld dat een HCV test nutteloos is, significant is afgenomen. Dat zou een effect kunnen zijn van de voorlichtingscampagne.
- Ook voeren significant minder drugsgebruikers in de nameting het argument op dat zij niet weten waar een HCV-test uitgevoerd kan worden, hetgeen eveneens een campagne-effect zal zijn.

Tabel 2.12 Motivatie om niet getest te willen worden onder respondenten die niet een HCV test zouden willen ondergaan

Redenen om <u>niet</u> getest te willen worden	Voormeting N=227	Nameting N=234
a. Zo'n test is nutteloos	18,0	10,1*
b. Ik wil niet geprikt worden	24,6	19,6
c. Ik ben eerder getest en heb geen HCV	56,6	62,6
d. De locatie waar ik de test kan doen is te ver weg	6,3	6,6
e. Ik weet niet waar ik me kan laten testen	16,4	7,3*
f. Ik heb geen risico gelopen op HCV	55,6	52,0

In percentages. \*p<0,05

Figuur 2.5 Aantal motieven bij respondenten die zich niet willen laten testen



De gedaalde motivatie om getest te worden na de voorlichtingscampagne lijkt meer samen te hangen met een afname van enthousiasme om wel getest te worden, dan een toename van argumenten die een test afwijzen. De indruk ontstaat dat een teveel aan informatie contraproductief zou kunnen zijn. De data uit dit vragenlijstonderzoek staven dat vermoeden. Tabel 2.13 zet de bereidheid tot testen af tegen de kennisscore die de algemene kennis over HCV uitvraagt. Respondenten met veel kennis over HCV zijn minder geneigd zich te laten testen ( $p=0,002$ ). Bijna de helft van deze groep wijst een HCV-test af. Bij respondenten die lager scoren wil 38% niet een HCV-test ondergaan. Eenzelfde omgekeerde relatie wordt gevonden tussen kennis over de besmettingsroutes en niet getest willen worden ( $p=0,007$ ). Dat *meer* kennis over deze ziekte en de behandeling ervan leidt tot *minder* bereidheid om te testen is een opvallende bevinding.

Tabel 2.13 *Bereidheid tot testen naar kennisniveau*

	Wel getest willen worden	Niet getest willen worden
<b>Algemene kennisscore</b>		
Laag	61,9	38,1
Hoog	52,4	47,6*
<b>Score besmettingsroutes</b>		
Laag	61,1	38,9
Hoog	52,6	47,4*

\* $p<0,01$

### **Intentie om zich te laten behandelen**

1073 respondenten hebben de vraag beantwoord of zij behandeld zouden willen worden als zij met HCV geïnficeerd zouden blijken te zijn. Meer dan 90% zou een behandeling willen ondergaan. Tussen de voor- en nameting bestaan nauwelijks verschillen in de behandelbereidheid.

- De belangrijkste redenen om niet behandeld te willen worden zijn:
  - afwezigheid van klachten (85% van de 92 respondenten die niet behandeld willen worden)
  - opzien tegen de bijwerkingen (78%)
  - prioriteit ligt elders (66%)
  - de lange duur van de behandeling (57%)
  - en negatieve verhalen die de ronde doen (51%).
- Minder dan de helft van de respondenten was het eens met de volgende argumenten:
  - De behandeling is erg duur (39%)
  - Ik kom niet in aanmerking voor behandeling (30%).
- Als belangrijkste redenen om wel met een behandeling te willen starten in geval van een HCV-positieve testuitslag werden genoemd:
  - het voorkómen van gezondheidsproblemen in de toekomst (95% van de 981 respondenten die voor behandeling zouden kiezen)
  - (tegenwoordig) bestaat er een behandeling voor HCV (95%)
  - Zuinig zijn op je lichaam (90%)
  - Ondersteuning is beschikbaar vanuit de verslavingszorg (84%)
  - Om van klachten af te komen (84%). Dit argument werd in de nameting vaker genoemd (88%) dan in de voormeting (82%) ( $p<0,05$ ).

- Minder bijval kreeg de stelling "Ik heb positieve verhalen gehoord van andere drugsgebruikers die voor hepatitis C zijn behandeld" (48%).
- Opvallend is dat de drempel tot behandeling veel lager ligt dan de drempel tot testen. In deelonderzoek 3 wordt de verklaring daarvoor gezocht in de stigmatiserende rol die een positieve testuitslag mee kan brengen, terwijl als de besmetting met HCV een voldongen feit blijkt te zijn, de drugsgebruiker dat het liefst krachtdadig aanpakt.
- Bij de bereidheid tot behandeling speelt het kennisniveau geen rol.

Tabel 2.14 *Bereidheid tot behandeling*

	<b>Wel behandeld willen worden</b>	<b>Niet behandeld willen worden</b>
<b>Kennisscore</b>		
Laag	92,3	7,7
Hoog	90,8	9,2*
<b>Score besmettingsroute</b>		
Laag	91,3	8,7
Hoog	92,0	8,0*

\*n.s.

### 2.3.8 Kanalen voor kennisvergarig

Voor drugsgebruikers zijn de drie belangrijkste bronnen met informatie over HCV de verpleegkundige of arts, hun *peers*, en foldermateriaal. De vragenlijst bevestigt dat massamediale middelen door hen niet veel worden geraadpleegd.

- Een van de doelstellingen van de campagne was om de kennisvergarig te stimuleren. Dat is gelukt. Alle bronnen met informatie die hieronder staan genoemd zijn in de nameting meer geraadpleegd dan in de voormeting (tabel 2.15). In de nameting is te zien dat drugsgebruikers een mix aan bronnen aanboren. Die bronnen zoeken ze vooral dicht bij huis (verpleegkundigen en de folders die in de verslavingszorg worden uitgedeeld). Opvallend hoog is het percentage dat aan informatie komt via lotgenoten. Ook uit de interviews in deelstudie 3 blijkt dat de invloed van andere drugsgebruikers op de motivatie tot testen en behandeling substantieel is.

Tabel 2.15 *Bronnen voor kennisvergarig*

<b>Ik ben aan informatie gekomen via...</b>	<b>voormeting</b>	<b>nameting</b>
<b>Folder</b>	34,0	65,3
<b>Krant</b>	14,7	18,8
<b>Televisie</b>	17,7	25,1
<b>Internet</b>	15,5	20,8
<b>Gesprek met arts / verpleegkundige</b>	49,2	58,2
<b>Gesprek met andere drugsgebruikers</b>	35,7	44,9
<b>Anders*</b>	9,7	4,7

Meerdere antwoorden mogelijk. \*waaronder huis van bewaring, gevangenis, partner, tijdschriften

### 2.3.9 Beoordeling campagne en campagnematerialen

De zichtbaarheid van de campagne werd nagevraagd aan het eind van de vragenlijst. De respons op deze vragen was lager (ruim 60% van de respondenten (n=322)) dan op de eerdere onderdelen van de vragenlijst. De antwoorden zijn ook niet overal intern consistent. Daarom worden hier met enkele slagen om de arm alleen de meer in het oog springende bevindingen gepresenteerd.

De campagnematerialen bestonden uit een poster, folder, t-shirt en het spel Russische Roulette. Op poster, folder en t-shirt was een bakje voorverpakt vlees uitvergroot met een forse sticker op het cellofaan met de opdruk "extra voordeling. Hele kilo 2,95". De tekst op de poster en de folder vroeg: hoeveel is jouw lever je waard. In grote letters was vermeld dat het om hepatitis C ging. Aan de respondenten is gevraagd een waardeoordeel te vellen over de vormgeving en de informatie (keuzemogelijkheden: stom / aanstootgevend / grappig / duidelijk / informatief / prikkelend of <vrij veld>). Tevens werd gevraagd of de campagnematerialen op hen een effect hebben gehad.

- De folder en de poster zijn het meest gezien. Met name de folder gaf nieuwe informatie over HCV, en zorgde voor een positievere attitude jegens zowel testen als behandeling. Poster en folder hebben de respondent in gelijke mate aangezet tot denken over de ziekte en over zijn risicogedrag en hebben beide ertoe geleid om een gesprek met de verpleegkundige aan te vragen. Er werd niet heel expliciet op de vormgeving van poster en folder gereageerd. Een enkeling reageerde afwijzend en er waren ook reacties van mensen die het wel humor vonden.
- Er kwamen niet veel opmerkingen over het t-shirt. Sommigen vonden het vooral lekker warm.
- Het spel Russische roulette is door erg weinig respondenten gezien. Zij vonden het wel informatief.
- Door 470 respondenten werd de vraag beantwoord of zij naar aanleiding van de campagne een gesprek met de verpleegkundige over hepatitis C hadden gevoerd. Dat was het geval in 213 personen, van wie 98 naar aanleiding van het gesprek zich hebben laten testen op HCV. Zoals opgemerkt zijn de antwoorden uit dit laatste deel van de vragenlijst niet overal consistent en zij moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Op grond van deze cijfers kan voorzichtig worden gesteld dat één op de vijf respondenten naar aanleiding van de campagne is getest op HCV. Dat is in lijn met de gegevens in deelonderzoek 2, waar een kleine derde van de groep die actief door een verpleegkundige werd benaderd een HCV test heeft gehad.

## 2.4 Discussie

Het eerste deel van deze studie naar de effectiviteit van de hepatitis C informatiecampagne voor drugsgebruikers heeft getoond dat de campagne, op de locaties waar deze is gehouden, heeft geleid tot een significante kennisvermeerdering onder de doelgroep. Omdat de studiepopulatie op een aantal belangrijke kenmerken goed overeenkomt met de populatie heroïnegebruikers die in behandeling is bij de reguliere verslavingszorg, kan in zijn algemeenheid worden geconcludeerd dat een voorlichtingscampagne als deze zinvol is om in te zetten wanneer het doel is om de kennis over hepatitis C onder drugsgebruikers te verbeteren.

De tweede bevinding is dat de kennis niet gelijkmatig onder de doelgroep is verdeeld. Autochtonen, vrouwen, patiënten die recent methadon gebruikten en respondenten die besmet zijn met HCV scoren hoger op de kennisvragen. Ook drugsgebruikers met risicogedrag weten meer over hepatitis C. De kennis van daklozen was lager dan van drugsgebruikers die bij familie, begeleid of zelfstandig wonen. Verschillende studies beschreven dat een HCV diagnose juist bij daklozen hard aankomt (Tompkins et al, 2005; Neale, 2008). Studies in het buitenland hebben ook andere factoren gevonden die samenhangen met het kennisniveau, zoals opleidingsniveau van de drugsgebruiker en recente contacten met andere hulpverleners dan die in de methadonvoorziening (zoals huisartsen) (Treloar et al, 2011). Deze bevindingen bieden aanknopingspunten voor een doelgerichte HCV informatievoorziening in de toekomst.

Een opvallende uitkomst is dat de bereidheid om op HCV getest te worden lager is onder respondenten met een *hogere* kennisscore. Voor zover wij weten is de negatieve relatie tussen kennisscore en intentie om getest te worden niet eerder beschreven.

- Opmerkelijk is het aantal respondenten dat geen test wil omdat zij zeggen eerder getest te zijn en geen HCV te hebben (tabel 2.12). Toch heeft bijna de helft van de respondenten in de afgelopen 6 maanden nog drugsattributen gedeeld en heeft een derde in de afgelopen 6 maanden onbeschermd seksueel contact gehad (tabel 2.5). Deze resultaten wijzen erop dat de preventieboodschap onvoldoende is overgekomen.
- In hoofdstuk 4 worden de motieven van drugsgebruikers die meespelen bij het besluit om zich te laten testen uitgediept. Daar wordt duidelijk dat ook angst een belangrijke factor is om zich niet te laten testen (zie sectie 4.3.2, § b.3.1). Sommigen vrezen (niet onterecht) de bijwerkingen van de behandeling. Eén van de effecten van de campagne is inderdaad geweest dat meer drugsgebruikers weten dat de behandeling bijwerkingen kent (zie tabel 2.7). Anderen beschouwen zich niet als risicogroep, bijvoorbeeld omdat zij zich niet herinneren ooit te hebben gespoten.

In tegenstelling tot de testbereidheid, maakt het voor de intentie tot behandeling niet uit hoeveel kennis de respondent heeft over HCV. Hoofdstuk 4 geeft ook daar verschillende motieven voor (zie 4.3.3). Een recente Australische studie naar kennis onder drugsgebruikers vond evenmin een verband tussen kennisniveau en bereidheid tot behandeling (Treloar et al, 2011).

Onze studie kent verschillende beperkingen. De eerste is dat de respondenten zijn geworven in instellingen en op locaties waar de aandacht voor infectieziekten hoger dan gemiddeld is in de verslavingszorg. Als gevolg daarvan is het geschetste beeld over de kennis vóór de campagne, en het aantal patiënten dat al eerder is gescreend, rooskleuriger dan wanneer een echte dwarsdoorsnede door de instellingen zou zijn genomen. Helaas waren de bereidheid en mogelijkheden om de hepatitis C campagne te houden op locaties waar nog geen aandacht werd besteed aan HCV veel lager. En alleen locaties waar de campagne is gehouden werden geïncludeerd in deze studie naar de effectiviteit van de campagne. Een studie in Australië onder bijna duizend injecterende drugsgebruikers concludeerde dat de kennis over hepatitis C over het algemeen heel beperkt is (Treloar et al, 2011). Dat, terwijl goede kennis over hepatitis C en de behandel mogelijkheden juist een belangrijke voorwaarde is in de besluitvorming rond het testen en starten van behandeling.

Een tweede beperking is dat de informatie over het aantal testen (op hiv, hepatitis B en C) en de serostatus berust op zelfrapportage. In buitenlands onderzoek is gebleken dat de zelfgerapporteerde HCV status lang niet altijd overeenkomt met de werkelijke serostatus (Hagan et al, 2006). Drugsgebruikers die antistoffen hebben tegen HCV zijn zich daar vaak niet van bewust. Patiënten die gebruik maken van een behandelprogramma of van spuitomruil zijn vaak beter op de hoogte van hun besmetting met HCV (Hagan et al, 2006). In onze studie ontbreken ook informatie over de frequentie van het testen en de datum van de laatste testuitslag. Dat zijn belangrijke variabelen, ondermeer omdat het wordt aanbevolen om bij aanhoudend risicogedrag jaarlijks de testen op drugsgelateerde infectieziekten te herhalen. Rekening houdend met de aandachtsspanne van de respondenten is gekozen voor een beknopte vragenlijst waarbij deze items niet zijn uitgevraagd.





## 3 Counseling, testen en behandeling

### 3.1 Doelstelling

Deelstudie 1 liet zien dat de zowel de algemene kennis over hepatitis C als specifieke kennis over de besmettingsroutes weliswaar licht, maar toch significant is toegenomen. Het tweede doel van de informatiecampagne met betrekking tot drugsgebruikers was om hen te motiveren tot screening middels een pretest counselinggesprek. De tweede deelstudie in dit rapport heeft tot doel om inzicht te genereren in de aantallen drugsgebruikers die zijn gecounseld, getest op HCV, en indien geïndiceerd, in behandeling zijn gegaan.

De volgende vragen zijn onderzocht:

- a. Hoeveel drugsgebruikers hebben naar aanleiding van de landelijke informatiecampagne een counselinggesprek gehad?
- b. Hoeveel drugsgebruikers zijn vervolgens getest op HCV?
- c. Wat is de prevalentie van HCV in de geteste populatie?
- d. Hoeveel drugsgebruikers zijn gestart met behandeling en hoeveel hebben de behandeling afgemaakt?

### 3.2 Methode

Voor dit deelonderzoek is de situatie in de instellingen rond voorlichting, testen en behandeling van HCV vergeleken voor de uitrol van de landelijke hepatitis C informatiecampagne met de situatie ten tijde van de campagne. Als voormeting is een vragenlijst ingevuld door de deelnemende instellingen die een beeld geeft van de praktijk van testen en behandeling; als "nameting" is op de locaties een database bijgehouden waarmee het aantal gecounselde, geteste en behandelde patiënten kon worden gevolgd.

**Deelnemende instellingen.** De informatiecampagne zelf werd uitgevoerd op 73 locaties van de verslavingszorg. Dat is slechts een klein deel van alle locaties binnen de verslavingszorg waar de doelgroep zich bevindt. Er kan daarom niet gesproken worden van een landelijk gedragen campagne. Uit de evaluatie van de campagne is bekend dat in totaal 1424 counselinggesprekken met drugsgebruikers zijn gevoerd, van wie 53% zich heeft laten testen op HCV (Singels, 2010). Landelijk gezien is dat een zeer beperkt bereik, aangezien in 2009 alleen al voor opiaatgebruik meer dan 12.000 hulpvragers bij de reguliere verslavingszorg stonden ingeschreven (Ouweland et al, 2010). Verder moet ook in ogenschouw worden genomen dat de implementatie niet alleen op een beperkt aantal locaties heeft plaatsgevonden, maar dat op de meeste locaties ook maar een beperkt aanbod van campagneonderdelen beschikbaar was.

Aan deze studie naar de effecten van de campagne hebben niet alle bovengenoemde 73 locaties meegedaan. Zes verslavingszorginstellingen hebben uiteindelijk gegevens aangeleverd. Omdat het niet onze bedoeling is om instellingen aan te wijzen waar het

hepatitis C traject goed of juist slecht loopt, gebruiken we geen instellingsnamen. De instellingen worden aangeduid met A t/m F.

**Voormeting.** De aanvangssituatie met betrekking tot HCV-voorlichting en testen is in kaart gebracht met een vragenlijst aan de deelnemende instellingen. De vragenlijst inventariseerde het aantal locaties waar de campagne gevoerd zou gaan worden, het aantal cliënten dat daar kwam, het aantal met een bekende HCV-testuitslag en de omvang van de nog niet eerder geteste populatie. Verder informeerde de vragenlijst naar organisatorische aspecten in de HCV-zorg.

De lijsten werden gestuurd naar de aandachtfunctionaris infectieziekten. Deze aandachtfunctionarissen zijn verenigd in een Netwerk Infectieziekten en Drugsgebruik dat eens per twee maanden bijeenkomt. Sommige aandachtfunctionarissen hebben in hun instelling de vragenlijst verder verspreid; anderen hadden overzicht over de hele instelling. De vragenlijsten werden ingevuld in de drie maanden vóór de start van de campagne in september 2009.

**Nameting.** In een excelsheet hielden de deelnemende instellingen op de locaties waar de campagne werd uitgevoerd bij welke personen een counselinggesprek hebben gehad, of en wanneer daarop een test volgde en wat de testuitslag was. Ook kon in deze database worden genoteerd wie er in behandeling ging. Er waren daarnaast formulieren beschikbaar die in het cliëntendossier bewaard konden worden waarop dezelfde variabelen genoteerd stonden als in de excelsheet. Zo kon men afhankelijk van de lokale situatie kiezen voor de makkelijkste manier om de gegevens te verzamelen. Om het effect van de campagne tot het einde van het HCV-zorgtraject te kunnen beoordelen is de dataverzameling doorgelopen tot ruim een jaar na het officiële einde van de campagne, zodat ook patiënten bij wie een lange variant van de behandeling geïndiceerd was (48 weken) deze konden voltooiën.

**Analyse.** In de zomer van 2011 hebben de deelnemende instellingen hun ingevulde (anonieme) databases geretourneerd. De databases zijn aan elkaar gekoppeld en bevatten tezamen informatie over 1118 cliënten. De volledigheid van de ingevulde databases wisselde sterk en vanwege het ontbreken van veel follow-up variabelen worden de resultaten alleen beschrijvend gerapporteerd.

**Toetsing.** Een Medisch ethische toetsingscommissie (METiGG) oordeelde voor aanvang van de studie dat ook dit deelonderzoek niet onder de Wet op Medisch Wetenschappelijk onderzoek valt omdat er aan de deelnemers geen gedragswijze wordt opgelegd en de data die gebruikt worden afkomstig zijn uit de behandeldossiers.

### 3.3 Resultaten

#### 3.3.1 Inventarisatie van de bestaande praktijk vóór de lancering van de hepatitis C voorlichtingscampagne

##### **Dekkingsgraad van testen vóór de campagne**

Zes van de acht participerende instellingen hebben informatie verzameld over de situatie rond hepatitis C zorg vóór de start van de campagne. Er wordt in vrijwel geen enkele instelling gebruik gemaakt van een centrale database waar eenvoudig een overzicht van de gegevens met HCV-testen en testuitslagen kan worden verkregen. De aandachtfunctionarissen infectieziekten hebben de onderstaande gegevens met hand- en telwerk verzameld en de cijfers in dit hoofdstuk berusten op schattingen. Tabel 3.1 geeft een globaal overzicht.

- Bij drie instellingen is de campagne uitgezet op locaties waar een substantiële groep drugsgebruikers bereikt kan worden (C, E, F). Overigens is het aantal ingeschreven drugsgebruikers bij bijvoorbeeld instellingen A en B veel kleiner en het is dan ook niet verwonderlijk dat hun bereik lager ligt.
- In de meeste gevallen is er onzekerheid over het aantal geteste drugsgebruikers voor de campagne zodat het ook niet helder is hoe groot de doelgroep nog is.
- Het aandeel al geteste cliënten varieert van enkele procenten tot viervijfde.
- Bij instelling F zijn locaties waar al veel is gebeurd maar ook locaties waar de HCV-zorg pas is gestart naar aanleiding van de campagne.
- Op de locaties in tabel 3.1 komen naar schatting 4500 unieke personen. Dubbeltellingen (de meeste drugsgebruikers maken gebruik van meerdere voorzieningen in de verslavingszorg) zijn hier zo goed mogelijk uitgehaald.

Tabel 3.1 Aantallen locaties en cliënten

<b>IVZ</b>	<b>Totale cliëntenpopulatie op deelnemende locaties</b>	<b>Getest vóór de campagne</b>	<b>Positieve testuitslag</b>	<b>Negatieve testuitslag</b>	<b>Niet getest</b>
<b>A</b> (2 locaties)	70	50*	30	?	20
<b>B</b> (2 locaties)	220	180	35	145	40
<b>C</b> (3 locaties)	1200	300	?	?	900
<b>D</b> (6 locaties)	400	>75	>21	>20	>248
<b>E</b> (11 locaties)	1320	>32	>16	>16	>510
<b>F</b> (26 locaties)	1300	Zeer wisselend	onduidelijk	onduidelijk	onduidelijk

IVZ= instelling voor verslavingszorg. \*Er werd hier begin jaren negentig actief op HCV getest en behandeld. Na de jaren negentig is er geen HCV-aanbod meer geweest.

### **Testbeleid vóór de start van de campagne**

*HCV-aanbod.* Binnen twee instellingen bestond, toen de campagne in 2009 van start ging, geen recent beleid op het gebied van HCV-testen. Binnen een andere instelling bestaat daarentegen al een jarenlange traditie en op sommige locaties worden hier al zeker tien jaar actief drugsgebruikers begeleid in een HCV-traject. De overige instellingen zijn in 2006/2007 gestart met een HCV-aanbod.

*Locaties.* Sommige locaties testen iedereen die is ingeschreven, andere locaties vragen eerst het risicogedrag uit. Soms is een HCV-test ook gekoppeld aan de hepatitis B vaccinatiecampagne.

- Bij alle instellingen is de campagne uitgevoerd op een of meerdere methadonposten. Op de methadonlocaties wordt de intake vaak gebruikt om het onderwerp aan te kaarten, maar aangezien een intake slechts eenmaal plaatsvindt schiet een jaarlijkse herhaling er wel bij in. Naar schatting 80 tot 90% van de 4500 cliënten op de deelnemende locaties wordt op een methadonpost gezien.
- Vier instellingen hebben de campagne in gebruiksruimten gehouden. Dit soort locaties, die meer sociaal-maatschappelijk zijn georiënteerd, hebben soms niet de beschikking over geschoold (para)medisch personeel. Op dergelijke locaties was voor de campagne weinig tot geen aandacht voor HCV. In sommige regio's bestaan geen gebruiksruimten.
- Er deden vier medische heroïne units mee; ook deze zijn niet in alle regio's aanwezig. Op de heroïneverstrekkingseenheden is een HCV-test doorgaans een vast onderdeel.
- De campagne is op verschillende locaties voor dagopvang of inloophuizen uitgezet. De nachtopvang werd nergens als een geschikte locatie gezien, evenmin als de tippelzone. Op deze beide locaties is de verslavingszorg over het algemeen wel actief op andere terreinen.
- Afkickklinieken (IMCs) en woonvoorzieningen zijn elk door drie instellingen gebruikt om de campagne te houden.

*Testfrequentie.* Op driekwart van locaties waar voor de campagne aan HCV-zorg werd gedaan was het officiële beleid om de HCV-test routinematig bij intake te verrichten en een jaarlijkse herhaling aan te bieden bij risicogedrag of op verzoek van de cliënt. Maar gevraagd naar de realiteit van de praktijk vulden veel locaties in dat een daadwerkelijke herhaling van testen nogal sterk kan wisselen. Vaak werden de cliënten, als zij werden getest, slechts eenmaal getest, of wisselde de frequentie sterk tussen de cliënten. De inclusiecriteria voor een HCV-test verschillen, soms zelfs tussen locaties van dezelfde instelling.

*Ondersteuning tijdens behandeling.* Ook al vóór de informatiecampagne hadden de meeste instellingen een omvangrijke ondersteunende rol tijdens de behandeling, voor het bewaren en verstrekken van pillen, als aflever- en bewaaradres voor de injecties, het toedienen van de injecties, assistentie bij ziekenhuisbezoek, extra aandacht van verpleegkundige en arts en sociale ondersteuning.

### 3.3.2 Inventarisatie van het aantal counselinggesprekken, testen en behandelingen ná de hepatitis C voorlichtingscampagne

#### **Demografische gegevens en drugsgebruik**

Tijdens de voorlichtingscampagne hebben deelnemende instellingen in een database het aantal gevoerde counselinggesprekken bijgehouden, het aantal geteste patiënten en het aantal HCV-positieve patiënten dat is gestart met een behandeling. De database bevat informatie over 1118 drugsgebruikers die een counselinggesprek hebben gehad. De bijdrage van de instellingen varieerde fors. (tabel 3.2):

- Het overzicht dat hier gegeven wordt weerspiegelt vooral de situatie in instellingen E (heeft meer dan een derde van de drugsgebruikers in de database geleverd), instelling C (een kwart) en instelling F (een kleine kwart). De overige instellingen droegen elk minder dan 5% van de patiënten aan.
- De variabelen zijn niet volledig ingevuld. Daarom is bij elke variabele in tabel 3.2 tussen haakjes het aantal cliënten vermeld waarop de uitkomsten zijn gebaseerd.
- In de database is 77% man en het betreft een wat oudere populatie, gemiddeld 46 jaar. Deze verdeling komt overeen met wat uit de landelijke registratie van de reguliere verslavingszorg in het LADIS blijkt (Ouweland et al., 2010).
- Het hoofdmiddel is voor de meesten heroïne (89%); belangrijkste bijmiddel is cocaïne en 94% gebruikt methadon. Dat is niet verwonderlijk want het zijn vooral de methadonposten die data hebben geleverd.
- De gemiddelde gebruikscarrière van de populatie is 20 jaar.
- Het recent injecteren van drugs is in deze populatie hoger dan gemiddeld in de verslavingszorg. De kerncijfers verslavingszorg 2010 van het LADIS tonen dat het aantal spuiters in de verslavingszorg is afgenomen tot onder de 6% (Ouweland et al., 2010). Echter, over het algemeen benaderen de instellingen specifieke risicogroepen voor een HCV test, zoals injecteerders.

Tabel 3.2 Beschrijving van de populatie

<b>Geslacht:</b> % man (n=835)	76,6
<b>Gemiddelde leeftijd</b> (min-max) (n=848)	46,0 (20-73) jaar
<b>Hoofdmiddel</b> (n=664)	
% Heroïne	89,1
% Cocaïne	9,9
% Speed	0,1
<b>Belangrijkste bijmiddel</b> (n=500)	
% Alcohol	26,0
% Cocaïne	58,4
% Heroïne	10,8
% Speed	3,0
<b>Methadongebruik:</b> % ja (n=720)	94,0
<b>Injecterend drugsgebruik</b> (n=600)	
% Ja, recent	18,8
% Ja, ooit	34,5
% Nee	46,7
<b>Gemiddeld aantal jaar drugsgebruik</b> (min-max) (n=427)	20,2 (1-45)

### **Infectieziekten**

Eerdere testgegevens over hiv en hepatitis B zijn voor minder dan de helft van de sample ingevuld (tabel 3.3).

- Van de drugsgebruikers met een bekende hiv-testuitslag is 5,6% hiv positief. De gegevens zijn van een te onzekere kwaliteit om te extrapoleren naar een hiv-prevalentie van heroïnegebruikers binnen de verslavingszorg in Nederland. Ook omdat uit andere, al wat oudere, bronnen bekend is dat de prevalentie van hiv regionaal forse verschillen vertoont, variërend van 1% (Groningen, Arnhem) tot 26% (Amsterdam) (De Boer et al, 2006).
- Een (doorgemaakte) infectie met hepatitis B werd gevonden bij 11%. Er is geen goede schatting voorhanden van de landelijke prevalentie van hepatitis B. Onder drugsgebruikers die deelnemen aan de landelijke vaccinatiecampagne blijkt 12% een infectie te hebben doorgemaakt en is gemiddeld over de jaren 0,6% chronisch drager van het virus (bron: RIVM). Uit de registratie van de Stichting Hiv Monitoring is bekend dat 11% van de ooit-injecterende drugsgebruikers naast hiv ook een hepatitis B besmetting heeft (Gras et al, 2010). Deze beide registraties hebben over het algemeen een populatie die vergelijkbaar is qua (hoger) risicogedrag met de groep in dit onderzoek. Hoewel de beschikbaarheid van cijfers over een hepatitis B infectie in deze studie beperkt is (een derde van de sample), lijken ze wel betrouwbaar.

Tabel 3.3 *Infectieziekten*

<b>Hiv status</b> (n=531)	
% positief	5,6
<b>Hepatitis B status</b> (n=358)	
% positief	11,2

### **Counseling, testen en behandeling**

Er is tussen 1 september 2009 en 2 februari 2011 een counselinggesprek gevoerd met 924 van de 1118 geregistreerde drugsgebruikers. 17% van de in de database geregistreerde drugsgebruikers heeft het aanbod voor een counselinggesprek afgeslagen. Zij hadden diverse redenen om daartoe te besluiten.

- Het meest genoemd (44%) was "gewoon geen test willen". Daaronder vielen argumenten als "wil echt niet", "sta er niet voor open", "geen behoefte aan een gesprek", "kan dit geestelijk niet aan", "wil er niks over horen".
- Een tweede groep (13%) had al voor de start van de landelijke campagne een gesprek met een verpleegkundige gehad.
- Enkelen waren al eerder getest buiten de verslavingszorg (bijvoorbeeld in detentie), hadden eerder een negatieve testuitslag of wisten al HCV-positief te zijn. De boodschap uit de campagne dat de test regelmatig herhaald moet worden bij risicogedrag lijkt niet overal doorgedrongen. Over het algemeen hebben de verpleegkundigen zich gericht op personen van wie zij zelf inschatten dat zij op grond van levensstijl of risicogedrag een kans hadden op HCV-besmetting.

- Ook waren enkele cliënten al eerder succesvol behandeld en zij wilden niet meer getest worden. Dit ondanks de boodschap van de voorlichtingscampagne dat een re-infectie mogelijk is, ook na een succesvolle eerdere behandeling.
- Sommigen meenden niet tot een risicogroep te behoren of geen risicogedrag te hebben.

Tussen 1 september 2009 en 17 februari 2011 zijn er 354 testen in de database opgenomen.

- Van 339 testen was de testuitslag bekend, en die toonde bij 111 patiënten een HCV-besmetting aan (32,7%). Dat is een lagere prevalentie dan over het algemeen wordt aangenomen voor de Nederlandse populatie problematisch harddruggebruikers (Wiessing et al, 2004). Hoewel de hier geteste sample behoort tot de hogere risicogroepen binnen de verslavingszorg (zie bijvoorbeeld het relatief hoge percentage spuiters), is deze groep wel in contact met de hulpverlening. De prevalentie van drugsgerelateerde infectieziekten is naar algemeen wordt aangenomen hoger onder de echte "zorgmijders". Schattingen doen vermoeden dat ongeveer 30% van de problematisch opiaatgebruikers geen contact heeft met de zorg (Cruts en van Laar, 2010).
- De hier gevonden prevalentie is in lijn met de data van de GGD methadonposten in Amsterdam. In een retrospectief onderzoek zijn daar van 1359 drugsgebruikers (al dan niet met injecterend drugsgebruik) gegevens verzameld, waarbij een besmettingsgraad van 26% werd gevonden (Van Veen, 2009).
- De hoogte van de prevalentie van HCV is ook in deze database gerelateerd aan al dan niet injecterend drugsgebruik (tabel 3.4). De volgende gegevens zijn gebaseerd op kleine absolute aantallen. Onder de recente injecteerders was 71% met een bekende testuitslag besmet. De HCV-prevalentie onder ooit-injecteerders bedroeg 42% en van de nooit-injecteerders was toch nog 15% besmet. Dat gegeven pleit ervoor niet te selecteren op zelfgerapporteerd spuitgedrag bij het aanbieden van counseling en een HCV-test. Het is bekend dat onderrapportage van spuitgedrag optreedt bij zelfrapportage, ofwel omdat het lang geleden plaatsvond, of de herinnering is verdrongen. Er is daarnaast toenemend (vooral epidemiologisch) bewijs dat er ook overdracht van HCV kan plaatsvinden door het delen van andere attributen.
- Van 96 positief geteste drugsgebruikers is in de database het genotype van het virus vermeld; 51 patiënten waren besmet met het voor behandeling ongunstige HCV genotype 1, in 7 gevallen betrof het genotype 2, 36 waren besmet met een virus met genotype 3, bij 6 patiënten werd virus genotype 4 gevonden (net als genotype 1 is de behandelduur hier 48 weken) en 1 had het in Nederland zeldzame type 6.
- Van de 111 met HCV besmette drugsgebruikers zijn 51 volgens de opgegeven gegevens verwezen voor verdere behandeling. Er is van 26 patiënten een startdatum van de behandeling ingevuld, waarvan de laatste was op 1 mei 2011. Negen behandelingen zijn afgerond en een onduidelijk aantal (minimaal 2) is wegens onvoldoende therapietrouw voortijdig gestopt.
- Niet verwezen zijn patiënten bij wie het drugs- of alcoholgebruik of de conditie niet stabiel was en patiënten die niet te motiveren waren voor behandeling. Enkele drugsgebruikers kwamen nooit meer opdagen na de uitslag en enkelen hebben het virus zelf geklaard.

Tabel 3.4 HCV status en injecterend drugsgebruik

	HCV negatief	HCV positief	Uitslag niet bekend
<b>Recent injecteren</b>	11	27	5
<b>Ooit injecteren</b>	68	49	2
<b>Nooit injecteren</b>	92	16	8

In absolute aantallen

### 3.4 Discussie

Voor de start van de campagne werd op landelijk niveau nog weinig aan hepatitis C zorg aangeboden. In een deel van de instellingen die aan deze studie hebben meegedaan waren wel al sinds korte tijd HCV-zorgtrajecten opgestart. De deelnemers aan deze studie zijn niet geheel representatief voor het hele land. In de participerende instellingen bestond of al enige activiteit op het gebied van hepatitis C of werkten gedreven verpleegkundigen die graag iets wilden opzetten op dit gebied.

In de voormeting, waarvoor zes instellingen gegevens hebben aangeleverd, is geschat dat op de locaties waar de campagne gevoerd zou gaan worden 4500 cliënten liepen. Van die 4500 cliënten had een onbekend aantal, maar naar schatting ongeveer een zesde, al eerder een HCV-test ondergaan, al is niet bekend hoe lang geleden die was. Laten we zeggen dat 4000 cliënten in aanmerking kwamen voor HCV counseling.

Tijdens de nameting zijn meer dan 1100 personen in de database ingevoerd, van wie meer dan 900 zijn gecounseld. Als we ervan uitgaan dat alle (pogingen tot) een counselingsgesprek in de database zijn opgenomen, wil dat zeggen dat tijdens deze (verlengde) campagneperiode een kleine kwart van de doelgroep een counselingsgesprek heeft gehad. Tegen het licht van het beperkte aantal gesprekken en testen dat in de jaren voor de campagne heeft plaatsgehad is dit een grote prestatie. Meer dan een derde van de counselingsgesprekken heeft geleid tot een test en de helft van de positief geteste drugsgebruikers is verwezen voor behandeling, die weer in de helft van deze gevallen is gestart. Uit het DUTCH-C project van GGD Amsterdam is bekend dat dergelijke trechtering vaak nog omvangrijker is (meer uitval gaandeweg het traject) (Lindenburg et al, 2011). Overigens is het niet uitgesloten dat in praktijk de cijfers van het effect van de hepatitis C voorlichtingscampagne nog gunstiger liggen omdat het invoeren in de database een tijdsinvestering vergt die in de hectiek binnen de verslavingszorg niet altijd mogelijk is.

De eindconclusie uit deze deelstudie is dat de hepatitis C voorlichtingscampagne, die weliswaar op landelijk niveau een beperkte groep drugsgebruikers heeft bereikt, op de locaties waar hij is gehouden heeft bewerkstelligd dat in relatief korte tijd een veel grotere groep drugsgebruikers in een HCV-traject is binnengeleid dan in de jaren ervoor. De campagne is dan wel beperkt landelijk uitgerold, waar de uitrol wel heeft plaatsgevonden was het effect bemoedigend.



## 4 Het perspectief van drugsgebruikers

### 4.1 Doelstelling

In deze laatste deelstudie zijn de motieven onderzocht die meespelen wanneer drugsgebruikers moeten beslissen om zich wel of niet te laten testen op of behandelen voor hepatitis C.

Het doel van dit onderzoeksdeel was om de belemmerende en bevorderende factoren te identificeren bij de toegang tot testen c.q. behandeling van HCV en bij de keuze om wel of niet voor een test of behandeling te opteren. Ten derde hebben wij inzicht willen krijgen in de factoren die vanuit de verslavingszorg het test- en behandelgedrag van drugsgebruikers kunnen faciliteren.

### 4.2 Methode

**Respondenten.** Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatieve, open interviews met zestig drugsgebruikers die deelnemen aan een programma voor heroïne- en/of methadonverstrekking. Op de locaties waar de drugsgebruikers werden geworven is de landelijke hepatitis C voorlichtingscampagne uitgevoerd. De uitvoering van de campagne verschilde tussen de locaties, omdat instellingen voor verslavingszorg (IVZ) een eigen implementatieplan hebben opgesteld voor uitvoering van de campagne. Zo kregen bijvoorbeeld in een aantal instellingen de drugsgebruikers die zich na een counselingsgesprek wilden laten testen op HCV een labformulier mee om in het ziekenhuis bloed af te laten nemen. Bij andere verslavingszorginstellingen namen de eigen verpleegkundigen direct bloed af bij drugsgebruikers die tijdens een counselingsgesprek aangaven dat ze zich wilden laten testen. Ook hebben sommige verslavingszorginstellingen zogenaamde campagneweek georganiseerd waarbij de bloedafname voor HCV screening werd gecombineerd met een bredere screening op infectieziekten en SOA.

Zeven instellingen hebben respondenten voor de interviews geworven. In de onderstaande tabel staat een overzicht van de deelnemende verslavingszorginstellingen.

Tabel 4.1 *Aantal geïnterviewden*

<b>Naam instelling (methadonpost)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>VNN (Drenthe en Friesland)</b>	20	33
<b>GGZ Bouman (Rotterdam)</b>	7	12
<b>Novadic Kentron (Den Bosch)</b>	2	3
<b>Vincent van Gogh (Venlo)</b>	6	10
<b>Tactus (Deventer, Almelo)</b>	12	20
<b>Brijder (Den Haag)</b>	3	5
<b>IrisZorg (Arnhem en Tiel)</b>	10	17

Bij het werven van respondenten is rekening gehouden met een landelijke spreiding en een evenredige verdeling in de respondentengroepen 'niet willen testen', 'nog niet getest maar wel willen', 'HCV positief en geen behandeling willen' en 'HCV positief en wel een behandeling willen'. Met name de groep respondenten die zich niet wilde laten testen was uiteindelijk lastig te werven. Niet alleen stond deze groep minder belangstellend tegenover deelname aan de interviews, ook was de non-respons onder deze groep groot, ondanks een incentive van €15,-.

**Interviews.** De opzet van het interview was 'semi-gestructureerd met open vragen'. Deze vorm biedt enerzijds structuur, maar geeft ook de interviewer de gelegenheid om door te vragen (zie bijlage).

Na een korte uitleg over het doel en de inhoud van het onderzoek volgde een individueel interview van gemiddeld drie kwartier in een aparte ruimte in de instelling voor verslavingszorg. Voor het verstrekken van persoonlijke informatie door drugsgebruikers over een gevoelig onderwerp als HCV is het nodig om een vertrouwen tijdens het interview op te bouwen. Tijdens de interviews zijn schriftelijke notities gemaakt nadat enkele respondenten geen toestemming gaven voor een geluidsopname en rekening werd gehouden met mogelijke terughoudendheid met het geven van informatie.

Het overgrote deel van de interviews verliep volgens planning waarbij de hele topiclijst aan de orde kwam. Sommige interviews verliepen daarentegen zo chaotisch dat niet alle onderwerpen aan bod konden komen. Enkele respondenten waren in hun verhaal moeilijk te volgen of wilde weinig informatie kwijt. Eén respondent viel telkens in slaap omdat ze 's nachts werkte en veel drugs gebruikte. Vier respondenten waren hyperactief en spraken in watervallen van woorden waarbij ze van de hak op de tak sprongen. Twee respondenten kwamen te laat op de afspraak en hadden haast om naar hun volgende afspraak te gaan. Twee respondenten wilden hun mening delen over hepatitis C maar wilden weinig informatie kwijt over hun persoonlijke omstandigheden.

**Uitwerking en analyse.** De schriftelijke notities zijn uitgeschreven tot een verslag. Deze verslagen waren het uitgangspunt voor ordening en analyse van het materiaal met behulp van de *grounded theory*. In de eerste analyseronde zijn de uitspraken per geïnterviewde gecodeerd en vervolgens thematisch geordend. De analyses maakten onderscheid tussen factoren die het besluit beïnvloedden om zich wel/ (nog) niet te laten testen en factoren die het besluit beïnvloedden om zich wel/ (nog) niet te laten behandelen voor HCV.

## 4.3 Resultaten

### 4.3.1 Kenmerken van de onderzoeksgroep

#### **Demografische gegevens**

De totale onderzoeksgroep omvatte 60 respondenten. Tweederde van de onderzoeksgroep bestond uit mannen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was hoog. Jonge gebruikers onder de 25 jaar ontbraken. Van de 60 respondenten waren er vijf van allochtone afkomst, te weten van Surinaamse, Ambonese, Turkse of Marokkaanse komaf.

Tabel 4.2 Demografische gegevens

	N	%
<b>Geslacht: man</b>	46	77
<b>Leeftijd</b>		
≤ 25 jaar	-	-
26-35 jaar	5	8
36-45 jaar	26	43
46-55 jaar	25	42
≥56	4	7
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	45,1 jaar (29 –65)	

### **Sociaaleconomische gegevens**

Het opleidingsniveau van de respondenten was zeer laag. De helft van de onderzoeksgroep had alleen de lagere school afgemaakt. Een ruime meerderheid had een stabiele woonsituatie. Het overgrote deel ontving een uitkering, waaronder bijstand, pensioen, AOW, WAO of een ziekteuitkering. Een klein aantal werkte en verdiende een salaris als schoonmaker, stratenmaker, metselaar, winkelbediende of als prostituee (tabel 4.3).

Tabel 4.3 Opleiding, woonsituatie en dagelijkse bezigheden

	n	%
<b>Afgeronde opleiding</b>		
Lagere school	30	50
Voortgezet onderwijs	15	25
Middelbaar/Hoger beroepsonderwijs	8	13
Onbekend	7	12
<b>Woonsituatie</b>		
Samenwonend gezin (huurhuis)	4	7
Samenwonend met partner/broer (huurhuis)	11	18
Alleenwonend (huurhuis)	20	33
Alleenwonend (kamer)	5	8
Inwonend (ouders/vriendin)	5	8
Opvang (nachtopvang)	9	15
Opvang (pension)	5	8
Zwervend	1	2
<b>Voornaamste dagelijkse bezigheden</b>		
Huishouden	8	13
Hobby	13	22
Betaalde arbeid	7	12
Vrijwilligerswerk/werkproject/bijklussen	28	47
Dagopvang	6	10
Onbekend	8	13

De helft van de respondenten met een uitkering was overdag werkzaam in vrijwilligersprojecten of werkbegeleidingstrajecten waarvoor ze een kleine vergoeding kregen. Veel respondenten hadden schulden (tabel 4.4).

Tabel 4.4 Financiële situatie

	n	%
<b>Inkomsten</b>		
Salaris uit werk	7	12
Uitkering	51	85
Onbekend	3	5
<b>Schulden</b>		
Ja	29	48
Nee	6	10
Onbekend	25	12

### **Middelengebruik**

Alle respondenten maakten deel uit van een methadonprogramma. Vijf respondenten zaten daarnaast in een programma voor medische heroïneverstrekking. De onderzoeksgroep bestond dus niet uit zogenaamde zorgmijders, drugsgebruikers die geen contact hebben met de verslavingszorg.

Naast methadon gebruikte ongeveer driekwart van de respondenten bij. Bij de meesten was dat een combinatie van heroïne en cocaïne. Ruim een derde van de respondenten vertoonde geen actueel risicogedrag meer, zoals het delen van spuiten en andere drugsattributen of het hebben van onveilige seks.

Tabel 4.5 Middelengebruik en risicogedrag

	n	%
<b>Gebruik</b>		
Methadon	60	100
Bijgebruik	43	72
Heroïne	33	55
Cocaïne	27	45
Speed	3	5
Alcohol	12	20
<b>Risicogedrag</b>		
Ooit gespoten	46	77
Delen attributen (buisjes/water etc)	14	23
Onveilige seks/prostitutie	23	38

### **Testen op en behandeling van hepatitis C**

In tabel 4.6 staat een overzicht van het aantal respondenten dat getest is op hepatitis C en, bij een positieve testuitslag, behandeling heeft gehad.

Tabel 4.6 Testen op hepatitis C

	n	%
<b>Niet getest</b>	<b>17</b>	<b>28</b>
Geen test willen	6	10
Test willen maar nog niet gedaan	11	18
<b>Wel getest</b>	<b>43</b>	<b>72</b>
HCV negatief	17	29
HCV positief	26	43
<i>(Nog) niet in behandeling</i>	15	25
<i>In behandeling</i>	4	7
<i>Behandeling geslaagd</i>	6	10
<i>Behandeling mislukt</i>	1	2

### 4.3.2 Motieven bij het testen op hepatitis C

Vierendertig respondenten zijn bevraagd over hun motieven om zich wel of niet te laten testen op HCV. Zes respondenten wilden geen test, elf wilden zich wel laten testen, maar hadden dat nog niet gedaan en zeventien hadden zich al laten testen en waren negatief.

In deze paragraaf worden vanuit drie invalshoeken belemmerende en bevorderende factoren gepresenteerd die een rol spelen bij drugsgebruikers om zich wel of niet te laten testen:

- a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanraking komen met het testaanbod
- b) Factoren die de motivatie van drugsgebruikers bepalen om gebruik te maken van het testaanbod
- c) De rol van de verslavingszorginstelling in de toeleiding van drugsgebruikers naar testen.

#### a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanraking komen met het testaanbod

##### a.1 Spontane aanmelding

Geen van de respondenten meldde zich tijdens de campagne spontaan aan voor een test op HCV. Tijdens de campagne in 2009 hingen op de methadonvertrekkingen posters over HCV en circuleerde bijpassende informatiefolders. Ook de respondenten die de poster of folder hadden gezien en konden beschrijven, gaven aan dat deze niet de doorslag gaf om tot actie over te gaan en een gesprek met de verpleegkundige of een hepatitis C test aan te vragen. Verschillende verklaringen werden hiervoor gegeven.

##### a.1.1 Drugsgebruikers (h)erkennen zichzelf niet als risicogroep

Sommige respondenten waren zich onvoldoende bewust van de risico's die ze hadden gelopen om met HCV besmet te worden.

'Toen ik de poster zag dacht ik: dat heb ik toch niet'. R11

S heeft de poster over HCV wel gezien, maar heeft er verder niet bij stil gestaan. 'Pas n.a.v. het gesprek met de verpleegkundige kwam ik erachter dat ikzelf ook risico heb gelopen en heb ik me laten testen'. R44

### **a.1.2 Drugsgebruikers denken beschermd te zijn**

Sommige respondenten dachten al getest of immuun te zijn waardoor ze zich niet aangesproken voelden tot de oproep via de poster en folder.

B had weinig aandacht voor de HCV campagne. 'ik heb de posters wel gezien, maar ik dacht dat ik al was getest door de huisarts die meerdere testen had gedaan'. Achteraf bleek B niet op HCV te zijn getest. R5

'Ik ben gewoon meegedaan met mijn broer waarbij ik er van uit ging dat ik niets zou hebben'. M heeft zich toen op alles laten testen. Toen bleek dat hij HCV had. 'Ik schrok me te barsten en was erg verbaasd waar dat vandaan was gekomen'. M dacht namelijk dat hij immuun was, door zijn inenting HBV. R32

G is 10 jaar geleden behandeld voor HCV, maar hij deelt spuiten en snuifbuisjes. Als hij tijdens het interview hoort dat dit risico's meebrengt voor het oplopen van HCV kijkt hij me met grote ogen angstig aan. 'Ik heb er niet erg bij stilgestaan dat ik nog een keer HCV kon krijgen en ging er eigenlijk vanuit dat wanneer je behandeld bent, je immuun zou zijn'. R54

## **a.2 Aanmelding n.a.v counseling gesprek**

### **a.2.1 Counselingsgesprek voeren**

Enkele respondenten waren voor de start van de campagne in 2009 al getest op hepatitis C. Deze respondenten waren tijdens een opname in het ziekenhuis of in een gevangenis getest. Het overgrote deel van de respondenten was tijdens de landelijke hepatitis C campagne in 2009/2010 benaderd om zich te laten testen via een counselingsgesprek. Tijdens het counselingsgesprek werd informatie verstrekt aan de drugsgebruiker over de ziekte HCV en risicogedrag waarna de test werd aangeboden. De lengte en inhoud van een counselingsgesprek varieerde weliswaar per verslavingszorginstelling en verpleegkundige, maar dat leek weinig verschil uit te maken. Het aanbieden van de test was een belangrijke voorwaarde voor alle respondenten (n=17) die zich hebben laten testen op HCV.

'P (verpleegkundige IVZ) heeft mij gemotiveerd om me te laten testen, ik kan goed met P praten'. 'Ik ben blij dat ze mij hierop wijst want anders hou ik me hier niet mee bezig'. R25

'Ik heb me laten testen omdat de mogelijkheid er toen was en waarom zou ik het dan niet doen?' R10

'Ik heb me laten testen want ze vroegen het'. W zit volgens eigen zeggen niet in de risicogroep, hij spuit niet en heeft veilige seks. 'Maar je weet nooit, je gaat wel om met mensen die het hebben, ik was ook wel benieuwd en waarom zou ik dan niet meedoen?' R51

### **a.2.2 Aanbod aanreiken**

Drie respondenten die zich wel wilden laten testen, maar dat nog niet hadden gedaan wachtten op het aanbod vanuit de verslavingszorg.

'Ik ben van plan me te laten testen wanneer mij de test wordt aangeboden, zelf ga ik daar niet om vragen'. R35

'Ik heb me nog niet laten testen op HCV, maar wil dat wel. Het is er nog niet van gekomen omdat ik het in het gesprek met de behandelaar vergeet te bespreken. In zo'n gesprek zijn er veel andere onderwerpen die ook besproken moeten worden. Ik vind dat de behandelaar het initiatief moet nemen om het onderwerp te bespreken en dat is tot nu toe niet gebeurd'. R48

'Als ik hier was geweest tijdens de campagne dan had ik me ook laten testen'. R59

De drempel was te hoog voor drugsgebruikers om zelf een test aan te vragen, niet alleen specifiek voor HCV maar in het algemeen. De meeste respondenten stonden open voor jaarlijkse screening op onder andere HCV, maar wel op aanvraag van verpleegkundigen of verslavingsartsen van de verslavingszorg en niet op eigen initiatief.

'Wanneer je het zelf moet aanvragen dan werkt het niet, niet voor mij want ik heb nog nooit een test aangevraagd'. R56

## **b) Factoren die de motivatie van drugsgebruikers bepalen om gebruik te maken van het beschikbare testaanbod**

In het besluit van alle respondenten zich al dan niet te laten testen werden meerdere factoren genoemd. Veelal gaat het om combinaties van risicoperceptie, de mate van klachten en leefstijl.

### **b.1 Risicoperceptie**

De inschatting van respondenten in hoeverre ze risico hadden gelopen om hepatitis C te hebben opgelopen is belangrijk voor het gevoel van urgentie om zich te laten testen. Drie respondenten wilden zich niet laten testen omdat ze hun risico op besmetting laag inschatten.

'Ik schat mijn kans op hiv en HCV toch wel klein in, W (man van respondent) heeft zich namelijk laten testen en is niet besmet. We hebben vroeger naalden gedeeld en we hebben seks, dus ik kan er voorzichtig van uit gaan dat wanneer W niets heeft, ik waarschijnlijk ook niets heb'. R1

'Ik ben niet bang voor besmetting, ik weet precies hoe de ziekte wordt overgedragen, namelijk bloed op bloed en door naalden te delen, als mensen HCV krijgen dan is dat hun eigen schuld, omdat het door hun eigen onveilige gedrag komt!'. R43

Alle respondenten die zich hebben laten testen op HCV vonden dat ze risico hadden gelopen op besmetting met HCV omdat ze ooit hadden gespoten, drugsattributen hadden gedeeld of onveilige seks hadden gehad.

'Ik heb me laten testen omdat ik tot een risicogroep behoorde. Ik ben drugsgebruiker en heb in het verleden onveilige seks gehad en spuiten gedeeld'. R3

'Ik behoor absoluut niet tot een risicogroep voor HCV, want dat zijn namelijk typische junks en spuiters.... Ik laat me toch maar testen op HCV, het is mogelijk dat ik wel risico heb gelopen. Tijdens mijn 9 jaar varen heb ik wel eens onveilige seks gehad. Ik heb nooit gespoten, maar wel met chinezen buisjes gedeeld'. R24

'De gebruikte spuiten liggen vaak op bed, ook kom ik nog wel eens bloed tegen op tafel. Ik zou via mijn vriendin besmet kunnen raken met HCV'. R13

'Je weet maar nooit', zeiden veel respondenten. Lang niet iedereen vond zichzelf tot de risicogroepen behoren, maar kon een mogelijk risico op HCV voor zichzelf ook niet helemaal uitsluiten. Door verhalen van andere drugsgebruikers die HCV hadden, werd de behoefte aan het uitsluiten van de ziekte bij sommige respondenten versterkt.

'Je kunt bijna nooit iets met zekerheid zeggen, je weet het maar nooit en ik ga voor de zekerheid'. R58

'Ik wist bijna zeker dat ik geen risicodragers van HCV zou zijn, maar omdat de test toch werd aangeboden leek het me niet verkeerd dit uit te sluiten, je weet maar nooit, toch? R60

'Ik wist dat ik geen HCV zou hebben, maar ik wilde het toch uitsluiten. Je hoort van mensen die HCV hebben en die niet weten hoe ze eraan gekomen zijn, je weet dus maar nooit'. R56

## **b.2 Mate van gezondheidsklachten**

Vier van de zes respondenten die zich niet wilden laten testen gaven aan dat ze zich lichamelijk goed en gezond voelden en geen klachten hadden die wijzen op HCV. Indien deze wel optreden dan zouden ze zich laten testen.

'Mocht ik iets hebben dan voel ik dat zelf als eerste en dan ga ik wel naar de arts'. R1

'Ik ben kerngezond, ik ben net helemaal goed gekeurd en kan een baan zoeken'. R4

Bij twee respondenten was de feitelijke situatie in tegenspraak met hoe ze zich voelden. De twee zeiden dat ze zich goed voelden, maar ze meldden ook vermoeidheidsklachten. Beide respondenten hadden een houding van 'wat niet weet dat niet deert'. Twee andere respondenten die zich wel hebben laten testen hadden last van klachten die ze wilden uitsluiten met een HCV-test.

'Ik had bepaalde symptomen zoals moeheid en weinig eetlust die konden duiden op HCV. Door de test konden ze ziektes uitsluiten'. R3

'Ik was ziek, ik was veel afgefallen en had een gele *look*, ik wilde uitsluiten dat ik HCV had'. R57

Enkele respondenten hebben zich op HCV laten testen omdat ze een slechte lichamelijke gezondheid hadden (hart- en longklachten) en ze tijdig wilden ingrijpen in geval ze hepatitis C zouden hebben.

'Ik heb door mijn longemfyseem een kwetsbare gezondheid. Hierdoor let ik extra op risico's die mijn gezondheid in gevaar brengen. Ook word ik ouder waardoor ik minder weerstand krijg en daardoor let ik meer op mijn gezondheid'. R20

## **b.3 Angst**

### **b.3.1 Angst voor de (bijwerkingen) behandeling voor HCV**

Twee respondenten lieten zich niet testen op HCV uit angst voor de behandeling voor hepatitis C.

'De behandeling voor HCV is erg zwaar. Ik ben bang dat ik de moed laat zakken als ik zou weten dat ik HCV besmet zou zijn. Wanneer ik de verschijnselen ken is het vroeg genoeg om me te laten behandelen. Ik wil het van tevoren niet weten. Als ik zou weten dat ik HCV besmet zou zijn dan zou ik me hierdoor zwaar laten beïnvloeden en word zelfs destructief. Ik zou iets



hebben van 'dan maakt het allemaal toch niet meer uit' en me helemaal te buiten gaan aan drugs. Ik zou er niet goed mee kunnen leven'. R1

'Ik zie op tegen de behandeling voor HCV en met name de bijwerkingen die dat geeft, het is net alsof je afkickt'. R4

### **b.3.2 Angst voor de afname van de test**

Twee respondenten gaven aan dat ze bang waren om zich te laten prikken voor de bloedafname. Door hun verleden van heroïnespuiten, zijn de bloedvaten van deze respondenten slecht waardoor ze moeilijk te prikken zijn.

'Ik heb moeilijke aderen, bloedprikken bij mij is erg lastig en ik zie daar erg tegenop. Ik wil me op zich wel laten testen, maar mijn aderen....' R6

### **b.3.3 Angst voor ongevraagde screening op hiv**

Sommige respondenten stonden positief tegenover screening op HCV, maar zouden niet mee willen werken met een screening op hiv. Eén respondent liet zich niet testen omdat hij bang was dat zijn bloed ongevraagd ook op hiv zou worden gescreend.

'Als ik hiv zou hebben dan zou ik het niet aankunnen! Ik zou me doodschamen en mijn familie niet meer onder ogen durven te komen. Maar ook naar anderen toe, ik ben geen junk, ik heb nooit geshot!' R39

### **b.3.4 Angst voor artsen en ziekenhuizen**

Eén respondent liet zich niet testen omdat ze grote angst had voor de medische wereld.

'Ik vind ziekenhuizen 'doodeng'. Ik vind het ook eng om naar de tandarts en huisarts te gaan en heb dan een houding van wat niet weet dat niet deert'. R4

## **b.4 Invloed vanuit het sociaal netwerk**

### **b.4.1 Druk vanuit partners, familie en vrienden**

Partners waren bij enkele respondenten een belangrijke factor om zich te laten testen op HCV. Bij een startende relatie vond een respondent het belangrijk om de balans op te maken omtrent zijn gezondheid en de risico's op besmetting.

'Ik heb nu een vaste relatie met een vrouw die niet verslaafd is en ik wil graag weten wat ik nog onder de leden heb'. R48

Sommige respondenten wilden ook risico's op besmetting voor hun eigen omgeving uitsluiten, zoals de onderstaande citaten illustreren.

'M (vriendin respondent) heeft een leven van prostitutie achter de rug, ze zit ook in het methadonprogramma en heeft zich recentelijk via IVZ laten testen op hiv/HCV. M wil dat ik me ook laat testen. Ik snap wel dat ze dat belangrijk vindt, ik heb ook risico gelopen'. R45

'Wanneer ik HCV zou hebben dan is het belangrijk om op te passen voor besmetting naar N (vrouw van A) en de kinderen, maar ook om me te laten behandelen'. R3

E heeft zich meerdere malen laten testen op HCV. 'Ik heb altijd een hoog risico gelopen door spuiten te delen en ik vind het belangrijk om tijdig eventuele besmetting te signaleren en te behandelen. Ik moet ervoor zorgen dat ik het niet doorgeef'. E behoort tot de oude garde, 'ik zit nu twintig jaar hier en iedereen weet wie wie is. De oude garde hier is een soort familie van me

en daarin is HCV bespreekbaar. We weten wie het heeft. Het is niet erg dat je HCV of hiv hebt. Je bent namelijk van de oude garde en het spuiten, maar je moet wel eerlijk zijn. Je wisselt namelijk pippjes uit aan elkaar. Wanneer twee van de tien het verdoezelen dan brengen ze de anderen in gevaar. Binnen het netwerk is open en eerlijkheid over besmettelijke ziektes belangrijk'. R14

#### **b.4.2 Bekendheid met HCV binnen de eigen omgeving**

Bijna iedere respondent kende wel drugsgebruikers of verhalen van drugsgebruikers die HCV hadden. Respondenten kregen hierdoor meer bekendheid met de ziekte, ze werden zich bewust dat HCV in hun eigen omgeving veelvuldig voorkwam en dan komt HCV wel erg dichtbij...

'Meerdere bekenden binnen de drugsgebruikersgroep hebben inmiddels HCV en van daaruit weet ik dat het een ernstige ziekte is die je wel moet laten behandelen'. H gaat om met een groep oude gebruikers. Binnen deze groep worden verschillende onderwerpen besproken, waaronder gezondheid, kwaliteit van de drugs, ervaringen met HCV en de behandeling. 'De behandeling is zwaar en duurt lang, dat praten erover zet je wel aan het denken'. R20

'In het SOC werd ook iemand voor HCV behandeld, 'dat was erg zwaar, die vent werd doodziek van die spuit en dat zet je wel tot nadenken'. 'Als iets kan, ook al loop je een minimale mogelijkheid dan moet je het uitsluiten'. R58

'Een kameraad van mij heeft pas een hartaanval gehad en ze kwamen erachter dat hij HCV had. Dat was een grote verrassing omdat hij maar 1x had geschot en daarbij een naald van zijn broer had gebruikt. Dan komt HCV wel erg dichtbij'. R46

#### **b.5 Leefstijl**

Verskillende respondenten gaven aan dat een stabiele leefstijl bepalend was voor de mate waarin de respondenten zich bezighielden met hun eigen gezondheid en open stonden voor screening en preventie van HCV. Een stabiele leefstijl kenmerkt zich onder meer in het hebben van structurele opvang en een stabiel drugs- en methadongebruik.

'Op het moment dat ik een spuit nodig had om een shot te zetten was dat (het risico dat je een besmette spuit leent van een ander) van ondergeschikt belang. Het leven draait om je verslaving en andere zaken staan op de achtergrond'. R50

'Een jaar geleden is mij gevraagd om me te laten testen op HCV en dat wilde ik wel, maar ik deed het niet.... Ik ben ouder en wijzer geworden en ik kijk nu anders tegen mijn leven aan. Eén jaar terug was ik opgefokt en had een andere leefstijl. Ik was meer een aso en sloeg de politie op zijn bek. Ik hou nu meer rekening met anderen en ik wil zelf ook verder komen'. R28

'Ik ben nu bezig mijn leven op poten te zetten. Als mijn gezondheid te wensen zou overlaten kan ik mijn plannen niet realiseren'. R25

E zijn vriendin I heeft al een paar keer over HCV gesproken met E. E wil zich wel laten testen, maar het is er nog niet van gekomen. Het gaat op dit moment 'wat minder met mij'. E is op dit moment dakloos en woont tijdelijk in bij zijn vriendin I. Dat is niet goed voor hun relatie want ze hebben nu veel meer ruzie. Hij heeft momenteel ook 'gedoe' met werk, hij wordt niet uitbetaald en blijft thuis zitten en wachten op de uitbetaling. 'Ik heb de boel niet onder controle.' Hij heeft teveel stress door schulden, hij maakt zich zorgen over het drugsgebruik van zijn vriendin waardoor hij veel geld kwijt is aan drugs en hij heeft problemen met justitie. R13

## **c) Rol van de instelling voor verslavingszorg in het toeleiden van de drugsgebruikers naar het testen op HCV**

De verslavingszorg heeft een belangrijke rol als aanbieder van de screening. Zonder facilitering vanuit de verslavingszorg laten de drugsgebruikers zich niet testen op HCV. In deze paragraaf wordt ingegaan op het belang van deze facilitering en in hoeverre de relatie tussen professional en drugsgebruiker bepalend is om gebruik te maken van het testaanbod.

### **c.1 Facilitering**

Counseling was een belangrijke voorwaarde om drugsgebruikers te motiveren zich te laten testen. Drugsgebruikers meldden zich niet spontaan aan voor een HCV test. Zonder counselinggesprek waarin de test werd aangeboden was de drugsgebruiker niet gemotiveerd en ontbrak het gevoel van urgentie om zich te laten testen.

Counseling waarin informatie wordt gegeven over HCV, het testen en de behandeling is belangrijk voor degenen die zich niet willen laten testen. Angst voor prikken en behandeling zijn veelal gebaseerd op achterhaalde behandelmethodeën en horrorverhalen van drugsgebruikers.

#### **c.1.1 Aanbod blijven herinneren**

Twee respondenten zijn pas na een aantal gesprekken overstap gegaan om zich te laten testen op HCV.

'Ik heb me vorig jaar opnieuw laten testen op hiv en HCV om van het gezeur van de verslavingszorg af te zijn. Nadat het onderwerp een aantal malen was besproken heb ik me laten testen. Van mij hoefde dat niet, ik wist toch wel dat ik geen hiv en HCV zou hebben'. R50

'Ik word regelmatig gevraagd om me te laten testen. Ik weet dat ik geen risico heb gelopen om met HCV besmet te raken. Ik heb geen seks, ik gebruik niet samen met verslaafden, ik deel geen drugsspul met ze en ik heb nooit gespoten. Maar goed, als ze een aantal keren aandringen dan doe ik het toch. Als ze toch met zo'n campagne bezig zijn dan wil ik daar best aan meewerken, ik zit nu eenmaal in de methadonverstrekking en dan moet ik daar niet moeilijk over doen. Dit geldt echter niet als het gaat om het testen op hiv. Een hiv test is wat anders, dat wil ik niet weten'. R52

#### **c.1.2 Afstand verslavingszorg-ziekenhuis**

Bij sommige verslavingszorginstellingen gaven verpleegkundigen of verslavingsartsen na het counselinggesprek een labformulier mee waarna de respondent zich moest melden bij het ziekenhuis om bloed te laten prikken. Sommige respondenten liepen, bij wijze van spreken, al een jaar met een labformulier op zak, maar kwamen niet aan bij het ziekenhuis. De afstand naar het ziekenhuis was voor velen te groot.

'Ik heb het labformulier meegenomen maar ik ben tot op heden nog niet aangekomen bij het ziekenhuis om bloed te prikken ... het is zo'n rompslomp om naar het ziekenhuis te gaan, lange wachttijden waardoor ik zo weer een paar uur kwijt ben.... Ik weet het, het is gewoon uit gemakzucht dat ik niet ga. Maar wanneer hier (IVZ) over een maand de GGD komt prikken dan laat ik me op HCV testen'. R24

'Over een paar weken ga ik naar de Detox en daar laat ik me testen op HCV. Ik loop al lang met een labformulier op zak, maar het is moeilijk om naar het ziekenhuis te gaan, dat hangt namelijk erg van je stemming af of je dat dan doet'. R25

A had na lange tijd eindelijk besloten om naar het ziekenhuis te gaan met haar labformulier. 'Het gedoe met mijn verzekering was een mooi excuus om de benen weer te nemen. Ik vind ziekenhuizen doodeng!' R4

Daarentegen namen andere verslavingszorginstellingen direct bloed af tijdens het counselingsgesprek.

'Het was voor mij makkelijk om me bij de verslavingsarts te laten testen. Ik was er toch al op gesprek en er kon ter plekke bloed worden afgenomen dat zou worden opgestuurd'. R38

### **c.1.3 Gecombineerde screening**

In het kader van het voorkómen van infectieziekten werden drugsgebruikers vaker benaderd met inentingen en testen zoals voor TBC en hepatitis B. De veelheid aan testen en inentingen werd door sommige drugsgebruikers als hinderlijk ervaren of ze raakten het overzicht kwijt waarvoor ze allemaal waren ingeënt en getest.

M geeft aan dat hij genoeg heeft van 'het controleren van mijn leven, ik ben het een beetje beu, die testen en het gedoe'. R37

N loopt tegen de 50 jaar en denkt erover om dan een algeheel onderzoek te laten doen, naast borstonderzoek kan de HCV worden meegenomen. N heeft een voorkeur voor alles in één keer. 'Niet elke keer gedoe van dan weer dit en dan weer dat'. R38

In één keer op meerdere ziektes screenen had voor respondenten meerdere voordelen. Er hoeft maar één keer geprikt te worden, het bespaart veel tijd en zorgt voor minder overlast voor de gebruiker. Daarnaast was het overzichtelijk voor respondenten om op meerdere ziektes tegelijkertijd te screenen. Een groot deel van de respondenten wist niet waar hun bloed allemaal op getest was en ging er van uit dat als daar iets mee was ze dat wel zouden horen.

'Ik ben zo vaak op ziektes getest en ik weet niet op wat gecontroleerd en het zal wel goed zijn!'. 'Als ik HCV zou hebben dan hadden ze dat al wel gevonden in al die controles'. R37

'Ik wil alles in één keer en niet elke keer gedoe van dan weer dit en dan weer dat'. R38

'Ik kon me tegelijkertijd op hiv, HCV en SOA laten testen, anders had ik het niet gedaan'. R8

Aanbieden van combinatietesten had bij velen de voorkeur, maar niet iedereen wilde getest worden op hiv.

'Ik wil best meewerken, ik zit nu eenmaal in de methadonverstrekking en dan moet ik daar niet moeilijk over doen'. Dit geldt echter niet als het gaat om het testen op hiv. 'Een hiv test is wat anders, dat wil ik niet weten'. R52

### **c.1.4 Gratis test**

Verschillende respondenten gaven aan dat het aanbieden van een gratis test een stimulans was om zich te laten testen.

Vier maanden geleden heeft C zich laten testen. C vindt zichzelf niet tot de risicogroep behoren. Ze wist dat ze geen risico had gelopen maar deed de test omdat deze gratis was 'dan laat ik me testen, waarom niet'. R8

Een aantal respondenten twijfelde of ze zich wel of niet moesten laten testen. Bij herhaling een counsellingsgesprek voeren en het aanbieden van de testmogelijkheid kon het zetje in de goede richting betekenen voor een respondent om zich te laten testen. Het volgende fragment geeft als voorbeeld de dilemma's die S (R46) afweegt.

S twijfelt om zich laat testen op HCV. Hij wil zich aan de ene kant wel laten testen omdat:

- hij wel in klinieken heeft gezeten en nauw samen heeft geleefd met anderen die besmet waren met HCV.
- een kameraad van S recentelijk een hartaanval heeft gehad en hij erachter kwam dat hij HCV had. Dat was een grote verrassing omdat hij maar 1x had geshot en daarbij een naald van zijn broer had gebruikt. S: 'Dan komt HCV erg dichtbij'.
- ook wil S zeker weten of hij het wel/niet heeft, 'ik wil het zwart op wit hebben en het uitsluiten'.

Aan de andere kant wil hij zich niet laten testen omdat:

- hij geen risico heeft gelopen aangezien hij nooit heeft gespoten en nooit onveilige seks heeft gehad en dus niet tot een risicogroep behoort.
- S is bang voor naalden. S geeft aan dat het wel zou schelen 'wanneer iemand meegaat naar het ziekenhuis om bloed te prikken of dat er hier (op de methadonverstrekking) wordt geprikt'.
- S heeft geen gezondheidsklachten, 'ik voel me nu kiplekker dus waarom zou ik iets laten uitsluiten?'
- S niet gemotiveerd is om alleen op HCV te screenen. Het zou hem schelen wanneer er direct op meerdere ziektes wordt gecontroleerd.

Als vervolg op de campagne pleitten de respondenten bijna allemaal voor structurele aandacht voor risicogedrag en het aanbieden van testen op HCV wanneer sprake was van risicogedrag. Net als vele andere zaken kon dit volgens respondenten opgenomen worden in het zorgplan dat jaarlijks werd besproken.

## **c.2 Relatie drugsgebruiker-professional**

Zes respondenten die zich niet wilden laten testen hadden een afstandelijke houding met de professionals van de verslavingszorg. Zij wilden behalve de methadonvertrekking verder niets met de verslavingszorg te maken hebben. Alle andere respondenten vonden het prettig en een voordeel dat de verslavingszorg HCV-testen aanbood en dat het mogelijk was begeleiding te krijgen bij de behandeling. De professionals hadden hier volgens de respondenten voldoende kennis voor. Verschillende respondenten gaven aan dat het HCV-aanbod vanuit de verslavingszorg een groot voordeel had vanwege de korte lijnen en afstanden. Wanneer drugsgebruikers die zich wilden laten testen te maken hadden met meerdere professionals werkzaam op verschillende locaties (ziekenhuis, huisarts, IVZ) dan is de slagingskans kleiner dan wanneer dit allemaal op één locatie plaatsvond. Sommige respondenten gaven echter aan dat ze geen begeleiding wilden van de verslavingszorg, omdat ze onenigheid hadden met professionals van de verslavingszorg. Daarnaast hadden enkele respondenten ook een voorkeur voor begeleiding door professionals uit de opvang, waarmee ze een betere band hadden opgebouwd.

### **c.2.1 Factor die de relatie beïnvloedde: afstandelijke houding**

Professionals creëerden op verschillende manieren, door hun houding of gedrag, afstandelijkheid naar drugsgebruikers. Drugsgebruikers zagen een zakelijke houding gericht op het navolgen van de regels vaak als een belemmering voor een goede relatie.

'De hulpverlening van nu is veel zakelijker vergeleken met die van de jaren '80. Toen was het veel persoonlijker. Nu volgen ze de regels op en wordt er gehandeld naar richtlijnen en standaard profielen. Er is geen uitzondering meer mogelijk en er wordt niet gekeken naar omstandigheden waar je in zit en of je zo'n aanpak wilt of nodig hebt'. R1

Bijna alle respondenten constateerden dat rondom de methadonverstrekking veel regels bestaan waar ze zich aan moeten houden. De onderstaande citaten maken duidelijk dat de een daar beter mee om kan gaan dan de ander.

'Je hebt wel allemaal regeltjes, maar als je je daar aan houdt dan is het OK'. R54

'Ze hebben wel veel regels, maar het doet me niets'. R51

'Ze krijgen geen deur open'. 'Wij zitten in de hoek waar de klappen vallen en daar komen we nooit meer uit. Ik zou soms een bom willen gooien op al die instellingen met hun regels'. R58

Verschillende respondenten gaven aan dat ze onenigheid hadden met de professionals van de verslavingszorg over de frequentie van de methadonverstrekking. Met name drugsgebruikers die verhuisd waren uit andere steden kregen veelal te maken met andere regels rondom de methadonverstrekking. Ze moesten op andere tijdstippen en soms vaker hun methadon ophalen.

De IVZ heeft beslist dat ze drie keer in de week de methadon moet ophalen en dat vind C maar niks. Ze heeft hiervoor tien jaar in een methadonprogramma in een andere stad gezeten en daar hoefde ze maar één keer per week te komen. R8

Drugsgebruikers creëerden op hun beurt ook afstand naar professionals vanuit gevoelens van wantrouwen door slechte psychische gesteldheid, vanwege een ingezet re-integratietraject en het afsluiten van een verslavingsverleden of omdat ze weinig bemoeienis wilden vanuit de instelling.

'Mensen interesseren zich niet echt voor je.... Hulpverleners vertellen dingen door aan de politie of anderen. Ik kom hier mijn post en methadon halen en verder interesseert het me niet'. R43

'Ik heb de verslavingszorg nodig voor mijn methadon, maar verder wil ik niets met ze te maken hebben'. Ik ben nu bezig met vrijwilligerswerk en wil mijn drugsverleden afsluiten.... Iedereen kent (naam IVZ) en dat werkt voor mij stigmatiserend, mensen weten dan dat je verslaafd bent. ....Ook is het niet logisch dat je voor een behandeling HCV te maken hebt met een verslavingszorginstelling, het gaat immers om je lever en niet om de verslaving'. R4

Een groot deel van de respondenten was tevreden over de begeleiding rondom de verstrekking van de methadon, maar wilde verder geen bemoeienis van de verslavingszorg.

'Ik kom gewoon mijn methadon ophalen en heb geen bijzondere relatie met iemand daar'. S wil zoveel mogelijk met rust gelaten worden door instellingen, justitie en hulpverlening, 'ik wil mijn dingetje doen'. R45

J is blij met de methadonverstrekking en is tevreden over de contactpersoon van IVZ, 'ze doen hun werk', J heeft geen klik met ze, 'maar ze voldoen voor wat het is'. J wil verder weinig contact met de verslavingszorg. R24

### **c.2.2 Factor die de relatie beïnvloedde: als mens benaderd worden**

Een belangrijke voorwaarde voor een goede relatie met de professional was het gevoel als mens benaderd te worden, niet als geval of nummer.

'P (verpleegkundige) is goed, ze is een prettig mens en we hebben een klik'. J voelt dat hij een persoonlijk contact heeft met P. J zegt dat hij zich geen nummer voelt en dat hij daardoor opener is geworden om ook vertrouwelijke dingen te delen. P heeft een andere aanpak dan andere verpleegkundigen. Vanuit de methadonverstrekking zijn regels opgesteld, maar P kijkt met welke regels mensen moeite hebben en probeert daarbij aan te sluiten. R25

### **c.2.3 Factor die de relatie beïnvloedde: gelijkwaardigheid in de relatie**

In de relatie met de professional van de verslavingszorg wilden drugsgebruikers het gevoel hebben als mens gelijkwaardig te zijn en niet zich de mindere te hoeven voelen.

'De IVZ wijst teveel met het vingertje: jij krijgt van ons methadon, maar dan moet je wel doen wat wij zeggen.' H vindt dat je zo eigenlijk geen baas meer bent over jezelf. R50

Het klikt als iemand haar gelijkwaardig benadert, 'betrokken, oprecht en niet autoritair'. R56

### **c.2.4 Factor die de relatie beïnvloedde: serieus genomen worden**

Drugsgebruikers hadden het gevoel dat ze serieus genomen werden wanneer professionals begrip toonden voor het verhaal en de problemen van de drugsgebruiker. Als de professionals niet alleen luisterden maar ook handelden en hun afspraken nakwamen.

'J (verpleegkundige) is betrokken bij mij en ze pakt aan wanneer dat nodig is. Ze lult niet alleen maar zonder wat te doen'. R51

M is tevreden over de begeleiding, 'ze voelen met me mee, dat voel ik en als er problemen zijn dan doen ze van alles om dat op te lossen, ze komen dan in actie'. R57

M is niet erg te spreken over de begeleiding van de IVZ, want ze komen niet alle afspraken na. Laatst zou een begeleider van M meegaan naar het ziekenhuis maar deze belde later af. M was hier erg boos over. Ook zou ze maandelijkse afspraken krijgen maar die heeft ze ook nog niet gezien. R35

## **4.3.3 Motieven bij de behandeling van hepatitis C**

In de volgende paragrafen staat de *behandeling* van hepatitis C centraal. Zesentwintig respondenten met een hepatitis C besmetting zijn bevraagd over hun motieven om zich wel of niet te laten behandelen:

- Vijftien personen die besmet waren met HCV waren niet in behandeling:
  - Vijf van hen zouden binnenkort beginnen en hadden veel klachten.
  - Drie respondenten twijfelden en wikten en wogen tussen enerzijds slechte prognoses wanneer ze zich niet lieten behandelen en anderzijds de angst voor bijwerkingen van de behandeling.
  - Zeven respondenten stelden de behandeling uit.
- Vier respondenten waren bezig met een behandeling.
- Zes hadden een behandeling net afgerond.
- Eén respondent was halverwege gestopt met de behandeling.

Ook hier worden de belemmerende en bevorderende factoren vanuit drie invalshoeken bekeken:

- a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanmerking komen voor behandeling
- b) Factoren die de motivatie van drugsgebruikers bepalen om zich te laten behandelen
- c) Rol van de verslavingszorginstelling naar en tijdens de behandeling.

## **a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanmerking komen voor behandeling**

Van de vijftien respondenten die niet in behandeling waren hadden vijf eerder een behandeling voor hepatitis C gevolgd. Bij twee van hen was de behandeling voortijdig afgebroken omdat de kuur niet aansloeg en twee hadden de behandeling niet afgemaakt vanwege ernstige bijwerkingen. Bij één respondent was het virus na een jaar weer teruggekomen.

Elf van de 26 respondenten die in aanmerking kwamen voor behandeling, in behandeling waren of inmiddels een behandeltraject hadden afgerond hoorden de diagnose HCV-dragerschap meer dan drie jaar geleden. De andere respondenten (n=15) waren in de laatste 3 jaar getest, tijdens de campagne. De tijd tussen de diagnose en de start van de behandeling was variabel. Drie factoren bepaalden de lengte van deze tussentijd: de virus-activiteit, de leefstijl en de ernst van de gezondheidsklachten.

### **a.1 De activiteit van het virus en omvang van de leverschade**

Een aantal respondenten gaf aan dat de start van de behandeling afhing van bloedwaardes en daarmee 'de status van het virus'. De respondenten volgden hierin het advies van de behandelaar in het ziekenhuis. Bij enkelen bevond het virus zich in een 'slaap of sluimer' toestand waardoor de urgentie ontbrak om op de korte termijn te starten met de behandeling. Een aantal respondenten liet regelmatig de bloedwaardes controleren waarmee de behandelaar een vinger aan de pols kon houden. Twee respondenten lieten dit na.

Na een leverpunctie werd geconstateerd dat het virus zich bevond in een slaaptoestand. De dokter was toen (3 jaar terug) ook van mening dat 'we het erger maken als we jou een kuur geven'. R16

'Het virus bevindt zich in een slapende toestand. Als ik een actieve vorm krijg dan laat ik me behandelen'. R42

### **a.2 Leefstijl**

Een stabiele leefstijl wordt vaak beschouwd als een voorwaarde om te kunnen starten met de behandeling van HCV. Naast beschikbaarheid van opvang valt hieronder ook een stabilisering van middelengebruik en alcohol. Veelal werd vermindering van alcohol door de behandelend arts verplicht gesteld. Het realiseren van een stabiele leefstijl kostte tijd.

B weet al 7 jaar dat hij HCV-positief is, 'ik was niet erg onder de indruk van de uitslag'. In de afgelopen jaren is het geen optie voor B geweest zich te laten behandelen vanwege de voorwaarden die daarbij gesteld werden zoals minder drinken en het hebben van huisvesting. B dronk ½ tray bier en een fles port per dag, hij gebruikte veel heroïne en cocaïne, leefde afwisselend op straat en zat vast in de gevangenis. 'Op straat leef je bij de dag, je bent



verslaafd en dan hou je je alleen daarmee bezig en dan boeit het niet of je risico loopt op HCV of dat je het hebt'. R7

'Ik wil beginnen met de kuur, maar ik moet nog 3 weken zitten en minderen of stoppen met drinken'. M drinkt nog 10-12 blikken bier per dag. M heeft zelf de deadline gesteld op 31 maart, dan wordt hij 44. R34

'Voor 2011 kon er geen sprake zijn van een behandeling van HCV volgens M. 'Ik had toen een terugval en leefde op straat en dan ben je niet bezig om een kuurtje HCV te doen'. Daarnaast stonden nog enkele straffen uit die M moest uitzitten en moest gezocht worden naar een goede opvang. M geeft ook aan dat de diagnose hem overviel, 'ik moest echt een time-out moment hebben.... En nu heb ik van 'oké en nu verder'. R33

Naar aanleiding van klachten heeft L zich laten testen en het advies van de arts was helder, 'als je niets doet dan komt er een einde binnen 1, misschien 5 maar maximaal 10 jaar, dan houdt het echt op'. L kwam niet direct voor behandeling in aanmerking, de arts in het ziekenhuis betwijfelde of L de kuur wel aankon, hij dronk teveel. L moest eerst door minder te gaan drinken bewijzen dat hij gemotiveerd was. Dat is gelukt. R31

J vindt het belangrijk om een plek te hebben waar je je terug kunt trekken. Doordat hij bij zijn zus mocht wonen kon hij gaan liggen wanneer hij daar behoefte aan had. 'Als ik in de nachtopvang had gezeten dan had ik dat niet kunnen volhouden, je kunt je namelijk niet terugtrekken wanneer je vreselijk moe bent'. R27

### **a.3 Ernst van de gezondheidsklachten**

Voor alle respondenten die in behandeling zaten of deze inmiddels hadden afgerond (n=11) gold dat de ernst van de klachten bepalend was om zich op de korte termijn te laten behandelen. De meesten hadden klachten als ernstige vermoeidheid, misselijkheid, zweten en afvallen. Eén respondent had daarnaast ook last van bloed opgeven.

'Ik heb al jaren een dikke buik en ik werd de laatste jaren ook steeds meer moei'. R11

'Ik ben ontzettend moe en ben in het laatste half jaar erg afgevallen. Ik woog 72 kilo en nu nog maar 50'. R26

Lichamelijke en psychische gezondheid waren voor sommige respondenten redenen om de behandeling van HCV zolang mogelijk uit te stellen of er helemaal vanaf te zien.

P heeft de behandeling afgehouden 'omdat ik low profile borderliner ben'. Wel heeft hij regelmatig zijn bloedwaardes laten controleren en daaruit bleek dat die de laatste keer erg waren gestegen. P noemt zijn behandeling, chemokuur, 'dat snappen de mensen'. Hepatitis C wordt volgens P gekoppeld aan junks en daarmee wil P niet geassocieerd worden. R40

R is zowel hiv als HCV positief en dat weet hij al jaren. Voor hiv slikt hij hiv remmers. Voor HCV wordt hij eens in de 3 maanden gecontroleerd op zijn bloedwaarden. Deze zijn ongunstig waardoor de kans dat de behandeling aanslaat minder dan de helft is. 'Ik ga zo'n chemokuur niet doen als ik maar 40% kans van slagen heb. Ik ga niet beginnen met de behandeling zonder goede kans van slagen want zo'n behandeling tast je gestel en gezondheid aan en dat is weer niet gunstig voor mijn hiv en het effect van de aidsremmers die ik slik'. R55

'Speed maakt paranoia en ik hoor van alles', zegt G. Het gaat de laatste tijd niet goed met hem en hij hoort stemmen in zijn huis. 'Mijn hersenen zijn verrot en ik ben een grammofoonplaat geworden die zichzelf herhaalt. Waarom zou ik me laten behandelen? Ik verwacht niet veel meer van het leven'. R19

## **b) Factoren die de motivatie van drugsgebruikers bepalen om zich te laten behandelen**

Twee respondenten stonden negatief tegenover een hepatitis C behandeling. De overige 24 respondenten hadden in meer of mindere mate een positieve houding met betrekking tot behandeling. Meerdere motieven speelden mee in de besluitvoering. Veel genoemde argumenten waren HCV als dodelijke ziekte, toekomstperspectief, het hebben van kinderen en de ervaringen van anderen.

### **b.1 'HCV is dodelijke ziekte'**

Het belangrijkste argument dat door bijna alle respondenten werd aangehaald was dat hepatitis C een dodelijke ziekte is. De slechte prognose was voor vijf respondenten bepalend om zich te laten behandelen en daarvoor een stabiele leefstijl te realiseren.

'Ik heb geen keuze, of ik ga naar de klote of niet!' R34

'HCV is een dodelijke ziekte en dat wordt alleen maar erger door mijn leefstijl en drankgebruik'. Ik moet nu een keuze maken anders ga ik dood'. R33

'Wanneer ik me niet laat behandelen dan ben ik binnen 4 jaar dood, dat heb ik te horen gekregen van de arts. Nu heb ik al een beetje levercirrose en ik wil oud worden'. R11

'Dat ik het hoorde (diagnose HCV) heeft zo'n impact gehad, ik realiseerde dat ik dood zou gaan.... Ik pakte het leven bij de kladden. Achteraf is dat ik het hoorde een pak van mijn hart geweest, ik dronk veel, gebruikte stevig en nu ben ik clean en heb de knop omgedraaid'. R18

'Als ik er niets aan laat doen, kan ik op mijn 55<sup>ste</sup> in een kist liggen'. M zijn lever was slecht door het vele drinken waardoor de prognose slecht was als hij zich niet zou laten behandelen. 'De keuze was voor mij makkelijk, ik wilde niet dood'. R32

### **b.2 Toekomstperspectief**

Het hebben van wensen, verwachtingen en een toekomstperspectief was voor sommige respondenten (n=4) redenen om zich voor HCV te laten behandelen.

'Ik wil weer beter worden, ik ben nu 43 en hartstikke jong. Ik wil nog iets van mijn leven maken. Jongens van 50 zien eruit als 80 jaar'. W: 'De eerste 40 jaar van mijn leven zijn verprutst, de laatste 40 jaar, nou ja zeker die 20 die ik nog heb te gaan, wil ik beter laten verlopen'. W heeft zijn tanden laten trekken. Na de HCV behandeling heeft hij 'weer tanden, een nieuwe woning en gaat mijn baard eraf'. Hij wil buiten de stad een appartement huren en een ander sociaal netwerk opbouwen. W zit nu in de AOW vanwege een versleten rug en knie door zijn werk als stratenmaker. Te zijner tijd wil hij ook een zinvolle dagbesteding, maar eerst moeten zijn gezondheid en huis op orde zijn. R49

'Ik wil een vriendin hebben'. M heeft een relatie van 8 jaar gehad en heeft een zoon uit deze relatie. Zes jaar geleden eindigde de relatie. 'Ik wil wel weer een vrouw en wil met haar vrijen zonder condoom. Dat kan dan allemaal niet'. 'Ik wil gelukkig kunnen zijn en daar hoort ook bij 'huisje-boompje-beestje': nieuwe vriendin en zoonlief. Daar hoort geen HCV bij'. R33

Niet alleen voor haar kinderen en kleinkinderen laat C zich behandelen, maar ook omdat ze wil zien hoe de stad Rotterdam er over een aantal jaren uit komt te zien, 'ik wil ook de stad zien veranderen'. R11

Door de specifieke aanpak van veelplegers heeft G van de rechter een laatste kans gekregen (ISD 2 jaar). Met begeleiding in schuldsanering en huisvesting heeft G de mogelijkheid gekregen om op eigen benen te gaan staan. 'Ik heb die kans gegrepen. Ik heb nu iets waar ik verantwoordelijk voor ben, dat moet ik beschermen, want als ik me niet laat behandelen dan ben ik het ook weer kwijt'. R18

Bij één respondent ontbrak toekomstperspectief. Hij had ernstige psychische klachten (stemmen horen) en wilde zich niet laten behandelen.

'Ik verwacht niet veel meer van het leven'. R19.

### **b.3 Invloed vanuit het sociaal netwerk**

#### ***b.3.1 Het hebben van (klein)kinderen***

Het hebben van kinderen en kleinkinderen was voor tien respondenten een belangrijke motivatie om open te staan voor behandeling of om door te gaan met de behandeling. Sommige respondenten wilden vooral hun (klein)kinderen op zien groeien of de net tot stand gekomen relatie met hun kind voortzetten. Anderen voelden zich verplicht om voor hun kinderen klaar te staan.

'Ik heb drie kinderen die ik niet kan achterlaten'. H heeft 2 volwassen kinderen, een dochter van 22 en een zoon van 24, en een kind van 7 jaar. R22

C heeft drie kinderen (28, 26 en 12 jaar) en ze wil weten hoe haar drie kleinkinderen (2, 8 en 2 jaar) 'er voor komen te staan'. R11

'Ik wil nog een tijdje van mijn kinderen genieten'. J heeft twee kinderen, van 25 en 22 jaar oud. 'Ik ben gek op mijn kinderen, mijn twee kinderen zijn te belangrijk en voor hen moet ik er zijn'. R26

M heeft een zoon van 24 jaar. Zijn zoon zit op de TU. 'Van zijn 7<sup>e</sup> tot aan zijn 18<sup>e</sup> heb ik hem niet gezien en nu zien we elkaar stiekem, zijn moeder mag het niet weten'. Zijn zoon is een belangrijke reden voor M om zich te laten behandelen. R32

#### ***b.3.2 De rol van partner en familie***

Enkele respondenten werden tijdens de HCV-behandeling ondersteund door een partner of door hun familie. Eén respondent was dakloos en verbleef tijdens de behandeling bij zijn zus, die op dat moment ziek was en kanker had:

'Voor mij is de steun van mijn moeder en zus erg belangrijk geweest om de behandeling vol te houden. Maar ook het feit dat ik nog beter kon worden en mijn zus niet (overleden aan kanker) stimuleerde me om door te gaan'. R27

De ziekte van een dierbare kon echter ook remmend werken op de besluitvorming om zich te laten behandelen zoals het onderstaande citaat illustreert:

In de keuze zich te laten behandelen voor HCV speelt mee dat zijn vriendin een ongeneeslijke hartkwaal heeft en S haar in het dagelijks leven moet ondersteunen. 'Kan ik dat nog wel doen als ik me laat behandelen met al die bijwerkingen'. R16

### **b.3.3 Bekendheid met de behandeling van HCV binnen de eigen omgeving**

Iedere respondent kende andere drugsgebruikers die HCV hadden en wisten voorbeelden te noemen van drugsgebruikers die al dan niet succesvol werden behandeld.

'Ik heb iemand gekend die bezig was met een kuur HCV maar de behandeling sloeg niet aan. Deze man is uiteindelijk doodgegaan'. Van dit voorbeeld is M erg geschrokken en dat was een stimulans voor hem om door te gaan met de behandeling. R32

M heeft een voorkeur voor informatie van ervaringsdeskundigen, 'zij weten hoe je je voelt en hoe het is'. 'Vooral van degenen bij wie de kuur aanslaat wil ik van alles weten'. M heeft inmiddels verschillende verhalen gehoord waarbij mensen last hebben van erge en minder erge bijverschijnselen. R33

De ernst van de bijwerkingen stond centraal in de uitwisseling van behandelervaringen. Alle respondenten gaven hiervan voorbeelden.

R weet ongeveer wel wat de behandeling van HCV inhoudt, hij kent iemand die de behandeling heeft gedaan. 'Dat was een zwaar traject met bijverschijnselen, waaronder uitval van zijn haren'. R55

De mensen die geen HCV hebben vertellen de meest vreselijke verhalen over bijverschijnselen, 'indianenverhalen'. R11

Hepatitis C is inmiddels een bekende ziekte onder drugsgebruikers. Maar over de bespreekbaarheid van de ziekte verschilden de meningen.

C denkt dat door de hepatitis C informatiecampagne meer mensen bekend zijn geworden met de ziekte. 'Het taboe op het hebben van HCV binnen de *scene* is hierdoor verkleind en je durft nu wel te zeggen dat je HCV hebt'. R9

De meeste respondenten kenden mensen direct of via via die met HCV besmet waren. Daarentegen gaven de meesten ook aan dat ze niet openlijk over HCV spraken. Met name de respondenten die HCV hadden wisselden informatie uit over behandelervaringen wanneer ze elkaar tegenkwamen in het ziekenhuis of bij het ophalen van de medicatie en methadon bij de verslavingszorg.

'Mensen zijn bang voor besmetting en denken dat je het zomaar kunt oplopen'. R11

P noemt de behandeling een chemokuur, 'dat snappen de mensen. Hepatitis C wordt gekoppeld aan junks', en daarmee wil P niet geassocieerd worden. P praat wel met anderen die behandeld worden voor HCV. Er worden veel gesprekken gevoerd en ervaringen uitgewisseld tijdens het koffiedrinken op de gang. R40

'HCV is een taboe onderwerp'. J kent wel een aantal mensen die het hebben en met hen praat hij er wel over; met name ervaringen met de behandeling worden gedeeld. R27

'Ik ben een binnenvetter en hang niet aan de grote klok dat ik HCV heb. Ik spreek er niet over met anderen want er wordt erg veel geroddeld'. R18.

Twee respondenten die in de gevangenis waren behandeld verschilden van mening over de bespreekbaarheid van HCV.

M begint niet zelf over zijn HCV-besmetting. 'In detentie zit je een aantal maanden met dezelfde mensen en voordat je het door hebt, weet de hele bajes het en dan word je als een melaatse behandeld. HCV is net als aids, je bent besmettelijk! Ook bij de medische dienst raadden ze me aan er niet over te praten en zeiden ze: 'hou het maar voor je, wat niet weet wat niet deert'. R33

F heeft zich in de gevangenis laten behandelen voor HCV. 'In de bajes kom je makkelijker andere mensen tegen die ook HCV hebben. Dat is prettig omdat je het daar dan over kan hebben'. R17

#### **b.4 Attitude tot de behandeling**

##### ***b.4.1 Informatie over de behandeling: op de persoon afgestemd***

Alle respondenten (n=25) die zich op korte termijn lieten behandelen of al waren behandeld hadden informatie gekregen over de ziekte HCV, de behandeling ervan en de eventuele bijwerkingen die daarmee konden samengaan. De behoefte aan de hoeveelheid, de vorm en inhoud van de informatie over HCV en de behandeling varieerde tussen de respondenten. Sommige respondenten hadden een duidelijke voorkeur voor voorlichting van een professional terwijl anderen juist veel belang hechtten aan kennis van ervaringsdeskundigen. Sommigen vonden het prettig dat ze de informatie op papier aangereikt kregen zodat ze het later konden nalezen terwijl anderen de voorkeur gaven aan het voeren van gesprekken hierover. Sommigen wilde alles weten over mogelijke bijverschijnselen terwijl anderen liever 'blanco' de behandeling in wilden stappen. Daarbij varieerden deze wensen en behoeften t.a.v. de informatieverstrekking naar gelang de behandeling vorderde.

H heeft een boekje over de bijwerkingen halverwege weggegooid. 'Ik moet wel iets weten, waar komt HCV vandaan en wat is het, maar ik moet niet teveel weten want dan zakt de moed je in de schoenen'. R21

Van te voren wist B welke bijwerkingen, zoals misselijkheid, hoofdpijn, vermoeidheid en depressiviteit, er mogelijk aan de behandeling vast zaten. De internist had hem daar goed over ingelicht. B vond het prettig dat hij op de hoogte was van de bijwerkingen, 'ik wist welke klachten tijdens de behandeling bijwerkingen waren en ik hoefde er niet elke keer naar te vragen'. R5

'Ik hoef niet alles te weten over bijwerkingen, ik moet toch de behandeling doen'. R29

C heeft zich goed laten voorlichten door ervaringsdeskundigen. 'Ik ken mensen die de kuur nu nog doen, maar ook mensen die zijn afgehaakt'. Daarnaast heeft C boekjes gelezen en hebben artsen van de verslavingszorg en het ziekenhuis haar geïnformeerd over de behandeling. R11

W heeft zich voorbereid op de behandeling. Via de specialist van het ziekenhuis en het internet heeft hij voldoende informatie gekregen over de behandeling en de bijwerkingen. 'Ik dwing mezelf niet teveel na te denken over de bijverschijnselen want dan word ik ziek en ga ik piekeren en dan krijg ik het vanzelf. Ik moet de bijverschijnselen aan de kant zetten, ik moet verder'. R49

##### ***b.4.2 Vertrouwen in de behandeling***

Met name onder de respondenten die eerder een behandeling hadden ondergaan en deze niet succesvol hadden afgerond bleek weinig vertrouwen meer aanwezig te zijn voor behandeling van HCV. Hierdoor stelden twee respondenten een vervolgbehandeling uit. Eén respondent was weer begonnen met een behandeling die vooralsnog leek aan te slaan.

'Ik ben bang dat ik de behandeling niet vol hou door de bijwerkingen, je leeft nog maar voor de helft van de tijd. Blijkbaar is HCV zo moeilijk te genezen, ik mis het vertrouwen dat een behandeling zin heeft!' R22 (eerder behandeld in 2009 en na 1 jaar was het virus terug)

L wil zich wel laten behandelen voor HCV, maar alleen wanneer nieuwe medicatie op de markt komt. Zijn eerdere behandeling met peginterferon en ribavirine was erg zwaar en dat wil L niet meer. 'Ik moest stoppen omdat ik nog maar 47 kilo woog'. Door koorts en buikloop had L drie maanden op bed gelegen tijdens de behandeling. Ook is L geschrokken van de depressieve klachten die hij had. Hij heeft tijdens de behandeling een zelfmoordpoging gedaan. R29

P is eerder (1999) voor HCV behandeld, zonder succes. Omdat de behandeling niet aansloeg had P geen vertrouwen in nog weer zo'n 'kuur'. In de afgelopen jaren is de infectie zich verder gaan ontwikkelen en heeft zijn lever aangetast, versterkt door zijn gebruik van drank, drugs en pillen. P kreeg veel klachten, last van zijn lever en hij gaf bloed op. P heeft anderhalf jaar moeten wachten voordat hij aan een nieuwe behandeling mocht beginnen. Eerst moest de drankinname van 24 blikjes bier per dag naar beneden en dat is hem uiteindelijk gelukt. Nu lijkt de behandeling aan te slaan. R41

### **b.4.3 Wijze van behandeling**

Twee respondenten gaven aan dat ze moeite hadden met het toedienen van medicijnen via injecties omdat deze handeling hen teveel deed denken aan het shotten.

'Ik zie ook op tegen het prikken in mijn lichaam, ik wil dat zelf niet doen omdat het me onbewust teveel doet associëren met shotten'. R7

'Ook wil ik geen spuitkuur omdat me dat teveel doet denken aan mijn shottijd'. R16

A is gestopt met haar 'kuur'. Naast de bijverschijnselen die volgens haar 'niet meer te doen waren', was de afname van 7 buisjes bloed ook een belasting. 'Zeven buisjes bloed per 2 maanden is best veel, vooral als je ziek bent en slechte aderen hebt zoals ik. Het duurde daardoor erg lang voordat de buisjes afgenomen waren'. R2

### **b.4.4 Bijwerkingen en de behandeling**

De bijwerkingen van de behandeling spelen een grote rol in de voorbereiding, het uitstellen en slagen van de behandeling. De respondenten die voorafgaand aan de behandeling ernstige klachten hadden, ervoeren minder last tijdens de behandeling.

L heeft bijwerkingen zoals misselijkheid, overgeven, zijn tandvlees bloedt en zijn smaak is weg. 'Ik had gedacht dat de bijwerkingen veel zwaarder zouden zijn, het valt me allemaal erg mee'. R31

Alle respondenten zagen op tegen de behandeling vanwege de bijwerkingen. Lang niet alle respondenten wilden van te voren alle bijwerkingen weten. Een andere manier om met de angst voor bijwerkingen om te gaan was het 'wegblokken' van gedachten. Het onderstaande citaat geeft daar een voorbeeld van.

W vindt de verhalen over de bijwerkingen 'heftig', maar dwingt zichzelf er niet teveel over na te denken, 'je moet niet teveel nadenken over bijverschijnselen want dan word je ziek en ga je piekeren en dan krijg je het vanzelf'. 'Ik moet de bijverschijnselen aan de kant zetten, ik moet verder'. R49

C ziet erg op tegen de behandeling, met name ziet ze op tegen de bijverschijnselen. Door de verhalen van anderen die zich hebben laten behandelen, is C wel bang voor de bijwerkingen, maar 'ik moet er gewoon doorheen gaan'. R11

Uit de gesprekken bleek dat respondenten verschillend aankeken tegen welke bijwerkingen voor hen ernstig waren. Drie respondenten waren met name bang om haaruitval te krijgen. Twee van hen waren vrouwen en de derde was een man die erg bezig was met zijn lichamelijke verzorging en 's morgens uren voor de spiegel stond om toilet te maken. Andere respondenten zagen vooral op tegen griepverschijnselen, misselijkheid en hoofdpijn. Niet alleen het ziek zijn op zich speelde een rol in het angstgevoel. Sommige magere respondenten waren zich er ook van bewust dat teveel afvallen door misselijkheid risico's met zich mee zou brengen voor het slagen van de behandeling. Zes respondenten vreesden een toename van depressieve gevoelens.

J ziet erg op tegen de bijwerkingen. Hij maakt zich het meest zorgen over de misselijkheid en afvallen, 'ik ben al zo licht en als je te licht bent dan komt de behandeling in gevaar'. R26

'Ik ben bang dat ik opvliegerig word door de medicijnen, ik heb namelijk nu al mijn handen los zitten'. R7

'Een bijwerking is dat je haren uitvallen en dat je mager wordt en dat wil ik niet'. R16

'Vanuit de ervaring met mijn vorige behandeling ben ik bang dat ik de behandeling niet volhoud door de bijwerkingen: moeheid en nergens puf meer in hebben. Je leeft nog maar voor de helft van de tijd, hoofdpijn, slechte eetlust en last van depressiviteit'. H heeft hiervoor wel efexor gehad maar dat hielp helemaal niet. Ook durfde H niet open te zijn over zijn depressiviteit omdat hij bang was dat hij misschien met de behandeling moest stoppen. R 22

De angst voorafgaande aan de behandeling is niet onterecht. Bijna alle respondenten hebben tijdens de behandeling wel last van ernstige bijwerkingen.

P is erg moe en kan niet werken. P ligt overdag veel op de bank, om video te kijken of een boek te lezen, maar hij slaapt ook veel overdag. 'Op dit moment ben ik niet echt aan het leven maar meer aan het overleven'. Sinds kort heeft P ook last van wonden die zomaar ontstaan. R40

H heeft veel last van bijwerkingen, 'elke dag komen er klachten bij, spierpijn, oorpijn en andere soms moeilijk te plaatsen klachten. H draagt een joggingbroek omdat knellende kleding irriteert en zijn huid gevoelig is. Sinds kort krijgt H spontaan wondjes en huiduitslag. R21

De ergste bijwerkingen waren de voortdurende misselijkheid en de depressiviteit. B is 10 kilo afgevallen. Hij was niet continu depressief, dat schommelde. Ook het gevoel van uitputting was erg, 'na een paar stappen was ik al doodmoe'. 'Als ik had geweten dat de bijwerkingen zó erg waren, dan had ik de behandeling niet gedaan, het is erger dan cold turkey afkicken!' B heeft net zijn behandeling afgerond en heeft nog steeds last van de bijverschijnselen. B denkt dat over een paar maanden, wanneer het beter met hem gaat, hij positiever tegen de behandeling aan zal kijken. R5

Na 3 maanden kreeg M allerlei klachten. Hij kreeg trombose aan één been, klachten aan zijn luchtwegen, stemmingswisselingen, hij werd vergeetachtig en kreeg een slecht geheugen, 'ik wist zelfs de naam van mijn eigen broer niet meer' en had last van vermoeidheid. R32

## **c) Rol van de instelling voor verslavingszorg in het begeleiden van de drugsgebruikers tijdens de behandeling**

Begeleiding tijdens de behandeling was een bepalende factor voor het slagen ervan. De meeste drugsgebruikers hadden naast de verslavingszorg te maken met opvanginstellingen die een rol in de begeleiding vervulden.

### **c.1 Facilitering tijdens de behandeling**

#### **c.1.1 Ambulante begeleiding**

De respondenten die in behandeling waren hadden wisselend behoefte aan begeleiding naar of tijdens het behandeltraject.

Het zorgsysteem van R bestaat uit begeleiding van de IVZ, begeleiding van MEE, maatschappelijk werk, reclassering en hij heeft een buddy omdat hij een 'chronische ziekte' (hiv) heeft. R geeft aan dat deze mensen erg belangrijk zijn voor hem omdat hij ze nodig heeft om op terug te vallen. R55

Met het ACT team en de verslavingszorg is de hele behandeling en de begeleiding van C besproken:

- 1 Alle betalingen en rekeningen zijn geregeld;
- 2 Het ACT team gaat C tijdens de behandeling begeleiden en zij komen 2x per week bij C thuis langs;
- 3 Een keer per week komt I van de verslavingszorg langs. Alle begeleiders moeten C motiveren en stimuleren om de behandeling voort te zetten;
- 4 Er volgen nog gesprekken met alle kinderen van C, zodat de kinderen alles weten van de gevolgen van de ziekte en de behandeling en daarop goed kunnen inspelen;
- 5 Indien nodig kan huishoudelijke hulp ingezet worden;
- 6 Nu wordt de methadon bij C thuis gebracht en zodra de behandeling start volgen daarbij de medicijnen. R11

Sommige respondenten hadden tijdens de behandeling behoefte aan ambulante begeleiding van de verslavingszorg op meerdere terreinen.

P zegt zelf een antipersoonlijkheidsstoornis, borderline en een multipersoonlijkheidsstoornis te hebben. Tijdens zijn behandeling kreeg hij gesprekken met de psychiater van de IVZ. Daarnaast kreeg P wekelijks een gesprek met I van de verslavingszorg. Zijn medicijnen voor zijn 'HCV kuur', combineerde hij met het ophalen van zijn methadon. Daarnaast kreeg P valium. Een tijdelijke opname was geen optie voor P, 'ik heb een antipersoonlijkheid en dat is lastig'. P is erg op zichzelf en moet niet teveel anderen om zich heen hebben. Wel heeft hij mensen nodig om zijn verhaal mee te delen en dat kan hij hier bij de verslavingszorg. P was erg tevreden over zijn begeleiding en zijn behandeling verliep succesvol. R40

Tijdens zijn behandeling kreeg H het erg zwaar, 'ik ben wakker geworden uit een roes en ben bezig mijn verleden te verwerken. Ik moet in het reine komen met mijn verleden en wat ik anderen allemaal heb aangedaan en dat is niet makkelijk'. H heeft jarenlang zijn problemen weggedronken en gespoten. Nu hij clean is heeft hij hulp nodig om met zijn verleden om te gaan. H wordt wekelijks begeleid door de IVZ, maar hij kan zijn verhaal niet goed kwijt. 'Mensen geven me niet de ondersteuning die ik nodig heb!' H vindt dat de professionals van de IVZ onvoldoende zijn opgeleid, 'ze kunnen me onvoldoende psychologische hulp geven'. Op mijn vraag of een tijdelijke opname in een kliniek een mogelijkheid zou zijn voor extra ondersteuning tijdens de HCV behandeling, reageert H met 'Ik heb teveel opnames gehad en wil geen kliniek meer, ik ben er mee klaar. Ze hebben me al eens een jaar in een psychiatrische kliniek gestopt, dat gebeurt niet weer'. R21



Bij een groot deel van de respondenten werden de medicijnen voor de HCV behandeling verstrekt op de methadonposten. De verstrekking van de methadon gecombineerd met de medicatie voor de HCV behandeling bleek goed te werken in het voorkomen van *drop-out* of het afzeggen van afspraken. Drugsgebruikers zorgden er altijd voor dat ze hun methadon ophaalden.

J kon zijn prikken bij de verslavingszorg halen tezamen met zijn heroïne en dat geeft veel structuur waardoor 'ik de behandeling vol kon houden'. 'Van te voren hadden we de vrijdagmiddag als vast tijdstip bepaald voor het afhalen van mijn medicijnen. Dat was voor mij een stok achter de deur om in het ritme te komen en elke week ze te halen'.R27

Tijdens zijn behandeling voor HCV heeft B zijn prikken voor HCV via de IVZ laten lopen. Eens in de 3 weken moest B prikken halen voor zijn HCV. B vond het prettig om deze samen te laten lopen met het afhalen van zijn methadon, zo kon hij de prikken niet vergeten. R5

Er waren ook uitzonderingen, respondenten die de behandeling zelfstandig wilden doen.

Soms is het lastig voor L om alleen op controle naar het ziekenhuis te gaan, 'ze spreken moeilijke ziekenhuistaal en daarbij vergeet ik alles wat ze zeggen.' In het begin van de behandeling gingen begeleiders van de opvang of van de verslavingszorg wel eens mee. L heeft liever begeleiding van de opvang omdat zij dichterbij hem staan, hij woont daar en heeft meer met hen te maken. 'Ik vind het ook lastig hen mee te vragen en ga alleen omdat ik het liefst zelf mijn dingen regel'. R31

'Ik ga zelf spuiten en ga ook zelfstandig naar de specialist. Ik heb tot nu toe alles zelf geregeld'. W slikt nu een antidepressivum en weet dat als zijn depressieve klachten toenemen de dosering wordt verhoogd. Met de begeleiders van de IVZ (verpleegkundige en verslavingsarts) is afgesproken dat zij in actie zullen komen wanneer het met W tijdens de behandeling niet goed gaat. W denkt de IVZ niet nodig te hebben, maar vindt het een prettig idee dat hij ze wel kan bellen wanneer dat nodig is. W wil het liefst alles alleen doen. R49

B wil de behandeling thuis doen. Het is voor hem geen optie om zich daarvoor te laten opnemen, 'ik wil geen domme gesprekken van hulpverleners en het boeit me niet hoe anderen erin zitten'. B zegt alleen gesprekken te willen met artsen en wil geen ervaringen horen van andere drugsgebruikers. R7

### **c.1.2 Opname**

Meerdere respondenten kozen voor een opname voor het slagen van de behandeling. Belangrijke argumenten die respondenten aangaven om te kiezen voor een opname hadden te maken met de: (1) beschikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg en aandacht; (2) aangereikte structuur; (3) begeleiding en aandacht voor middelengebruik; (4) gunstige financiële voorwaarden.

#### *'Zorg bij de hand en je verhaal kwijt kunnen'*

B heeft net de behandeling succesvol afgerond en hij vond het erg zwaar. Stel dat hij zich toch nog een keer zou moeten laten behandelen voor HCV en de meest ideale omstandigheden kon kiezen, dan zou B zich laten opnemen tijdens de behandeling. B leeft nu alleen en moest tijdens zijn HCV behandeling zelf koken, eten kopen en het huis schoonmaken. Ook kreeg hij tijdens de behandeling post van schuldeisers en 'daar had ik helemaal geen zin in, ik kon dit er gewoon niet bijhebben'. Extra ondersteuning thuis bij het huishouden en andere zaken zou voor B niets uitmaken, 'want je post en andere zaken lopen namelijk door'. B had dan ook geen behoefte aan meer mensen over de vloer tijdens de behandeling. B zou kiezen voor een opname omdat

'Je dan met rust gelaten wordt, als je je depri voelt dan kun je een gesprekje aanvragen en je hebt alles voorhanden'. R5

In de eerste drie maanden ging de behandeling voorspoedig en had M weinig klachten. Daarna kreeg hij allerlei klachten. Hij kreeg trombose aan een been, klachten aan zijn luchtwegen, stemmingswisselingen (PTSS), hij werd vergeetachtig, en had last van vermoeidheid. In overleg met zijn begeleider van de verslavingszorg, I, is M vervolgens naar de verpleegafdeling van de dag- en nachtopvang gegaan waar hij de laatste vijf maanden van zijn behandeling heeft gezeten. M is dankzij de opvang er doorheen gekomen. 'Als ik mijn verhaal kwijt wilde dan kon dat'. M heeft goed kunnen praten met de verpleegkundigen/begeleiders daar. M had een persoonlijke mentor op de opvang. Het personeel heeft hem moed ingesproken wanneer hij dat nodig had en gaf hem het idee dat ze samen de kuur deden en dat hij er niet helemaal alleen voorstond. 'I stak haar hand uit en zei: we gaan het samen doen. Ik voelde me daardoor erg beschermd'. R32

G zit eraan te denken om zich tijdens het eerste deel van de behandeling te laten opnemen op een afdeling waar zieke daklozen worden verzorgd. Hij kan daar dan zijn verhaal kwijt en wordt goed verzorgd. R18

#### *'Vaststaande structuur en je ding doen'*

F heeft zich in de gevangenis laten behandelen. 'Ik zat daar toch voor langere tijd' (ISD maatregel, 27 maanden gezeten). 'In de gevangenis is het makkelijker om je te laten behandelen dan daarbuiten. Je hebt een vaststaande klok, alles gaat vanzelf en je krijgt op vaste tijden je medicijnen en je natje en droogje. Buiten moet je zelf afspraken maken en je daar ook aan houden'. R17

#### *'Begeleiding bij middelengebruik'*

M krijgt zijn drugsgebruik niet onder controle. Hij gaat binnenkort naar een opvang waar je wel middelen mag gebruiken maar waar je je middelengebruik probeert te hanteren. Het is de bedoeling dat M in deze opvang de HCV kuur gaat volgen én volhouden. R26

#### *'Financieel voordelig'*

R heeft zich bewust laten testen een half jaar voordat hij zou worden opgenomen in de kliniek. 'Mocht ik voor HCV in behandeling moeten dan is de kliniek een goeie plek om me voor HCV te laten behandelen'. In de kliniek kan goede begeleiding worden gegeven en de kosten van de behandeling worden door de kliniek betaald. R42

### **c.2 Relatie met de professional**

Veertien van de zesentwintig respondenten die HCV positief waren toonden zich tevreden over de begeleiding en hadden een goede relatie met één of meerdere professionals van de verslavingszorg. Onder deze groep van veertien bevonden zich drugsgebruikers die zich nog niet lieten behandelen, al in behandeling waren of deze inmiddels hadden afgerond. Acht respondenten hadden een afstandelijke houding en wilden behalve de methadon-/heroïneverstrekking en medicijnen voor de HCV behandeling weinig met de verslavingszorg te maken hebben. Vier respondenten waren ontevreden over de verslavingszorg. Deze ontevredenheid kwam voort uit frequente wisselingen van personeel en de jonge leeftijd en daarmee vermeende onervarenheid van het personeel waar de respondenten mee te maken hadden.

B vindt de professionals erg jong en ze hebben weinig levenservaring, 'ze gaan mij niet vertellen wat ik moet doen'. R7.

G is niet tevreden over de begeleiding van de verslavingszorg, 'een doorgaan van wisselende mensen, ben je er net aan gewend en dan gaan ze weer weg'. R19

### **c.2.1 Factor die de relatie beïnvloedde: betrokken houding**

Wanneer professionals meevoelden, motiveerden en een proactieve houding toonden dan hadden drugsgebruikers het gevoel dat professionals oprecht betrokken waren.

H heeft goede begeleiding. Tijdens de behandeling had hij om de dag gesprekken, veel support van de MDL arts en er werd hem moed ingeprikt, 'ik moest positief blijven'. 'Ik heb hartverwarmende betrokkenheid gehad van het personeel bij het IMC tijdens mijn behandeling'. R22

Zij hebben hem moed in gesproken wanneer hij dat nodig had en hebben hem het idee gegeven dat ze samen de kuur doen en dat hij het niet helemaal alleen moest doen. 'I stak haar hand uit en zei, we gaan het samen doen. Ik voelde me daardoor erg beschermd'. R32

S krijgt geen begeleiding vanuit de IVZ, 'ik weet niet hoe het nu verder met mijn HCV moet'. S verwacht ook geen steun van de IVZ. Hij kan zijn mentor bellen, maar dat doet hij niet graag. Als zijn mentor hem zou benaderen dan is dat anders en zou hij gebruik willen maken van de begeleiding. R47

### **c.2.2 Factor die de relatie beïnvloedde: als mens benaderd worden**

Enkele drugsgebruikers waren ontevreden over de begeleiding omdat ze te weinig het gevoel hadden als mens benaderd te zijn, maar meer als een geval.

A is ontevreden over de begeleiding die ze heeft gehad vanuit het ziekenhuis. 'Er is te weinig rekening gehouden met mijn slechte lichamelijke staat voorafgaande aan de kuur. Je moet kijken naar het geheel van de mens, het karakter, het gestel en niet alleen naar de bloedwaarden!' R2

H heeft huishoudelijke hulp aangevraagd maar niet gekregen omdat de IVZ vindt dat hij daar nog niet voor in aanmerking komt, 'ik zie er weliswaar nog goed uit aan de buitenkant, maar van binnen schreeuwt mijn lichaam van de pijn'. R21.

### **c.2.3 Factor die de relatie beïnvloedde: gelijkwaardigheid in de relatie**

In de relatie met de begeleiders wilden drugsgebruikers het gevoel hebben als mens gelijkwaardig te zijn en niet de mindere.

H is erg tevreden over de begeleiding van de IVZ. Als hij alleen naar het ziekenhuis zou moeten gaan, dan doet hij dat niet, 'dat is voor mij te eng, dan ga ik niet'. 'Ik heb wel een klik met K, mijn begeleider'. H vertelt dat een goede klik ontstaat wanneer er niet betutteld wordt, maar wanneer begeleiders wel betrokken zijn. R23.

### **c.2.4 Factor die de relatie beïnvloedde: vertrouwen**

Het hebben van een persoonlijke vertrouwensband was bepalend in het hebben van een goede relatie tussen drugsgebruiker en professional. Het opbouwen van zo'n band kostte tijd en kan niet gerealiseerd worden in een frequent wisselend team.

F is erg te spreken over de begeleiding van de verslavingszorg. 'Met P kan ik lezen en schrijven'. P is goed in haar werk en ze hebben een klik omdat: 'ze eerlijk is tegen mij, ze zegt waar het op

staat en het vertrouwen is wederzijds'. Ook is het belangrijk dat F een vaste begeleider heeft bij de IVZ en niet elke keer weer een ander. R17

J vertrouwt K (begeleider bij de verslavingszorg) omdat zij ook vertrouwen in hem stelt. J kan K altijd bellen als er wat is. Vorig jaar zat J nog in een andere stad en daar zou J nooit aan de HCV behandeling beginnen omdat hij geen vertrouwen had in het personeel van de verslavingszorg daar. In zijn nieuwe stad heeft iedereen een vaste vertrouwenspersoon en dat had J in zijn vorige stad niet. Daar werd volgens J vertrouwelijke informatie aan iedereen doorgegeven en zou daardoor ook op straat kunnen komen te liggen en dat is in de nieuwe stad niet het geval. J heeft direct contact via een 06 nummer met K (zowel op het werk als thuis). De korte lijnen geven een gevoel van bereikbaarheid en vertrouwen. R26

G heeft een speciale band met P (mentor bij de verslavingszorg), 'daar vertel ik alles tegen'. 'Maar alleen tegen P, niet aan anderen'. R18

### **c.2.5 Factor die de relatie beïnvloedde: serieus genomen worden**

Professionals die begrip en aandacht toonden en voldoende tijd reserveerden om te luisteren naar het verhaal van de drugsgebruiker gaven het gevoel aan drugsgebruikers dat ze serieus genomen werden.

H vindt dat de professionals te weinig tijd hebben om hem goed te ondersteunen tijdens de behandeling, 'tijdens een gesprek lopen ze zes keer weg om andere dingen te doen'. R21

### **c.2.6 Factor die de relatie beïnvloedde: eigen verantwoordelijkheid**

Drugsgebruikers wilden naast begeleiding ook eigen inbreng hebben in de relatie en de behandeling. Afhankelijk van de behoefte van de persoon varieerde deze inbreng en diende de begeleiding daarop aanvullend te zijn.

De begeleiding tussen C en de professionals van de IVZ verliep goed, maar dat kwam volgens C ook omdat ze weinig met de professionals te maken had en veel praktische zaken zelfstandig regelde. R9

## **4.3.4 Analyse**

De factoren die van invloed zijn op het testgedrag en die meespelen in de motivatie tot behandeling worden hieronder geanalyseerd en samengevat.

### **Factoren die van invloed zijn op het testgedrag**

Meerdere factoren spelen bij drugsgebruikers een rol om zich wel/niet te laten testen op HCV:

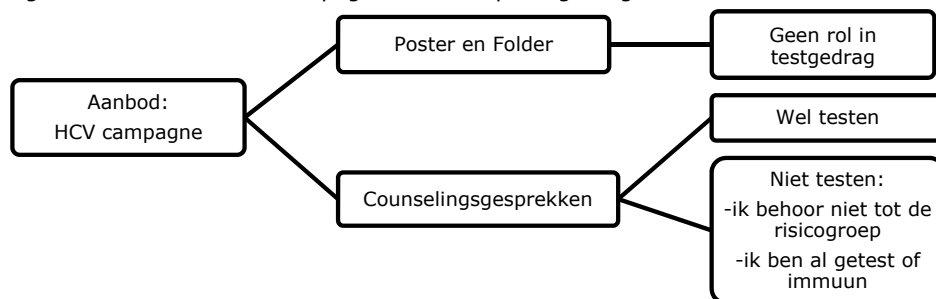
- a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanraking komen met het testaanbod;
- b) Motieven van drugsgebruikers waardoor ze wel/niet gebruik maken van het testaanbod;
- c) De rol die de instellingen voor verslavingszorg innemen in de toeleiding van drugsgebruikers naar het testaanbod.

#### **a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanraking komen met het testaanbod**

Alle instellingen voor verslavingszorg hebben de HCV campagne uitgevoerd. Deze campagne bestond uit drie onderdelen, namelijk een poster, een folder en counselingsgesprekken. De poster en folder werden wel opgemerkt, maar speelden geen

rol in het motiveren van drugsgebruikers zich te laten testen. De counselingsgesprekken daarentegen bleken een allesbepalende factor te zijn in het motiveren van drugsgebruiker om zich te laten testen op HCV. Van belang is dat het counselings-/testaanbod aangereikt wordt: drugsgebruikers staan open voor screening en testen van HCV, maar niet op eigen initiatief. Uit zichzelf zullen ze geen test aanvragen.

Figuur 4.1: Effect van campagne aanbod op testgedrag



### b) **Motieven van drugsgebruikers om wel/niet gebruik te maken van het testaanbod**

Drugsgebruikers wegen hun motieven af wanneer zij beslissen zich al dan niet te laten testen op HCV. Vaak is het besluit om zich te laten testen een optelsom van een aantal motieven. Geen van de respondenten gaf aan dat het besluit op één motief is gebaseerd (tabel 4.7).

Tabel 4.7 Effect van motieven drugsgebruikers op testgedrag

Niet getest	Motieven drugsgebruikers	Wel getest
Inschatting kans op besmetting: laag	<b>Risicoperceptie</b>	Inschatting kans op besmetting: hoog
Goed en gezond voelen: 'wat niet weet wat niet deert'	<b>Klachten</b>	Moe en weinig eetlust, ziekte uitsluiten
Uitslag en bijwerkingen behandeling; afname test/prikken; ongevraagde screening; medische wereld	<b>Angst</b>	Uitslag en bijwerkingen behandeling
Weinig druk vanuit sociaal netwerk	<b>Sociaal netwerk</b>	Partners willen risico weten, verantwoordelijkheid naar vrouw, kinderen, drugsmaten; bekendheid met HCV door verhalen en ervaringen van anderen
Instabiele leefstijl: fors drugsgebruik, dakloos, schulden, stress, gevangenisstraf	<b>Leefstijl</b>	Stabiele leefstijl: structurele opvang, stabiel drugs- en methadongebruik, weinig stress door stabiele omgeving, weinig/geen straf en schulden
Slechte psychische gezondheid, wantrouwen naar ingrijpen van professionals en inbreuk op eigen domein	<b>Gezondheid (lichamelijk en psychisch)</b>	Slechte lichamelijke gezondheid waardoor alertheid en tijdig ingrijpen nodig is

Motivatie om zich wel te laten testen:

- De belangrijkste motivatie bij drugsgebruikers die zich laten testen is dat ze het risico op besmetting met HCV hoog inschatten en besmetting willen uitsluiten.
- Daarnaast worden zij gemotiveerd door hun sociale omgeving. Via de verhalen en ervaringen met HCV van andere drugsgebruikers komt HCV dichtbij hun eigen wereld.

Motivatie om zich niet te laten testen:

- Bij de drugsgebruikers die zich niet hebben laten testen maar dat wel wilden doen, was de belangrijkste reden hun instabiele leefstijl.
- Drugsgebruikers die hun leven wel op orde hadden maar zich niet lieten testen waren met name bang voor de uitslag en de bijwerkingen van de behandeling. Ook speelde angst voor het prikken bij de bloedafname een rol. Vanuit die angst stelden zij hun risico inschatting naar beneden bij.

**c) De rol van instellingen voor verslavingszorg bij het toeleiden van drugsgebruikers naar het testaanbod**

De onderdelen (poster, folder en counselingsgesprekken) van de campagne stonden vast. De instellingen voor verslavingszorg besloten ieder voor zich hoe zij de campagne zouden uitvoeren. De wijze van faciliteren van de counselingsgesprekken en de relatie die drugsgebruikers hadden met professionals van de verslavingszorg beïnvloedden de drugsgebruikers bij hun besluit om zich te laten testen op HCV.

Twee faciliterende onderdelen zijn van groot belang voor de motivatie van drugsgebruikers om zich te laten testen:

- Met het direct afnemen van bloed op locatie van de verslavingszorg werd het hoogste aantal daadwerkelijk afgenomen testen gerealiseerd.
- Daarnaast is het actief aanreiken van de test voor drugsgebruikers een belangrijke voorwaarde om zich te laten testen.

Tabel 4.8 Effect van facilitering door verslavingszorginstellingen op testgedrag

Niet getest	Facilitering verslavingszorg	Wel getest
'Ik ga zelf niet om een test vragen'	<b>Aanreiken counselingsgesprek en test</b>	'Ze vroegen het, waarom zou ik het dan niet doen?'
Twijfel, toch maar wel of toch maar niet?	<b>Aanbod blijven herhalen</b>	Als ze blijven aandringen dan laat ik me testen (wel willen meewerken/van gezeur af te zijn)
'Testmoe', 'overzicht kwijt waarop ik gecontroleerd ben'	<b>Gecombineerde screening</b>	'Alles in 1 keer, anders had ik het niet gedaan'
'Al een jaar met een labformulier op zak, het komt er niet van om naar het ziekenhuis te gaan om bloed te laten prikken'	<b>Tijd en plaats bloedprikken</b>	Ik was al op gesprek bij ivz en arts en kon ter plekke bloed afnemen, lekker makkelijk en snel
'Het moet me geen geld kosten'	<b>Kosten test</b>	'De test was gratis, dan laat ik me testen, waarom niet'

De houding van de professionals was voor drugsgebruikers de bepalende factor in de ervaren kwaliteit en tevredenheid over de relatie met professionals van de verslavingszorg. Een op de persoon afgestemde benadering en betrokkenheid werden in hoge mate gewaardeerd. Niet alle drugsgebruikers hadden zo'n relatie met een professional uit de verslavingszorg. Sommigen klaagden over een afstandelijke houding van de professionals bij de methadonverstrekking. Zij stoorden zich aan het, zonder uitzondering, strikt naleven en hanteren van huishoudelijke regels rondom de methadonverstrekking. Als reactie op deze ervaren rigiditeit en verzakelijking van de uitvoering van de zorg hadden sommige drugsgebruikers conflicten en onenigheid met de professionals van de IVZ of wilden naast de methadonvertrekking niks meer met de IVZ te maken hebben. Deze cliënten wilden ook geen gebruik maken van het testaanbod.

Figuur 4.2 Effect van houding professionals IVZ op testgedrag



### Factoren die van invloed zijn op het behandelgedrag

Net als bij het testgedrag speelden meerdere factoren bij drugsgebruikers een rol om zich wel of niet te laten behandelen voor HCV:

- a) Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanmerking komen voor behandeling;
- b) Motieven van drugsgebruikers om zich wel/niet te laten behandelen;
- c) De rol die de instellingen voor verslavingszorg innemen in het toeleiden en begeleiden van drugsgebruikers naar behandeling.

#### a) **Factoren die bepalen of drugsgebruikers in aanmerking komen voor behandeling**

Bijna de helft van de drugsgebruikers had te maken met een periode van meer dan 3 jaar voordat ze aan de behandeling konden beginnen. Meerdere factoren waren van invloed op de lengte van deze periode. Tabel 4.9 geeft een overzicht. Voor de meesten gold het verkrijgen van een stabiele leefstijl, en met name een stabiel middelengebruik, als noodzakelijke factor voor toegang tot de behandeling. Het aanpakken van problematisch alcoholgebruik was voor verschillende drugsgebruikers een grote drempel en kostte vele maanden.

Tabel 4.9 Factoren die volgens de geïnterviewde drugsgebruikers van invloed zijn op toegang tot behandeling

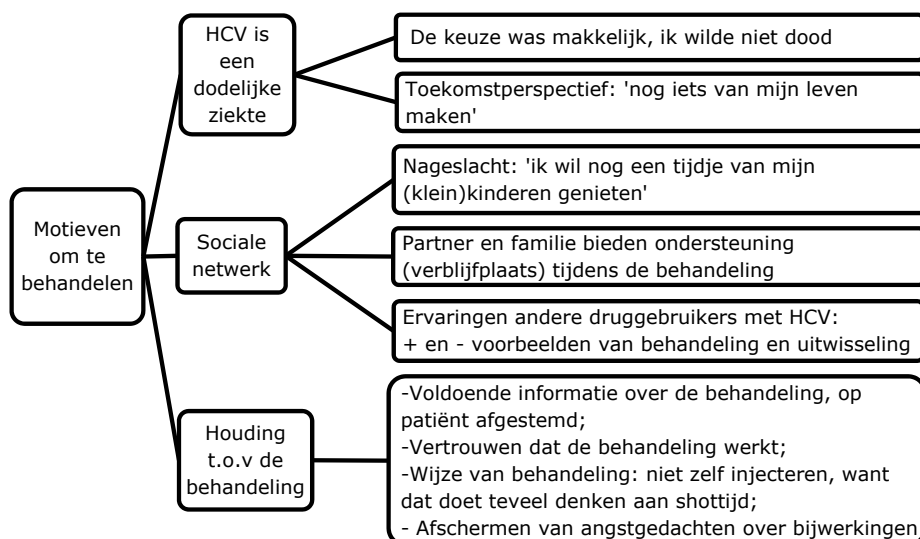
(Nog) geen behandeling	Factoren om toegang tot behandeling te krijgen	Wel behandeling
Sluimertoestand virus	<b>Status virus</b>	'Bepaalde bloedwaardes'
Geen of nauwelijks klachten	<b>Klachten</b>	Ernstige klachten
Instabiele leefstijl: veel en instabiel middelengebruik, dakloos, schulden, stress, gevangenisstraf	<b>Leefstijl</b>	Stabiele leefstijl: structurele opvang, stabiel drugs- en methadongebruik, stabiele omgeving, weinig/geen straf en schulden
Kwetsbare lichamelijke en psychische gezondheid (hiv besmetting, psychische problematiek)	<b>Gezondheid (lichamelijk en psychisch)</b>	Weinig stress, psychisch stabiel, verder goede lichamelijke gezondheid (bv. gewicht)

**b) Motieven van drugsgebruikers om zich wel/niet te laten behandelen**

Op twee respondenten na stonden de HCV-positieve drugsgebruikers positief tegenover een behandeling. Bij één respondent ontbrak toekomstperspectief door ernstige psychische problematiek. De andere respondent had eerder zijn behandeling HCV afgebroken vanwege ernstig gewichtsverlies, ondergewicht en een depressie. Deze respondent stond alleen nog open voor behandeling met nieuwe medicatie tegen HCV.

De drugsgebruikers die in wat mindere mate positief stonden tegenover de behandeling maakten zich met name zorgen over de bijwerkingen. Deze zorgen speelden geen bepalende factor en een behandeling zouden ze er niet voor afwijzen. Meerdere motieven waren van belang in de besluitvorming rond behandeling. Vaak betrof het combinaties

Figuur 4.3 Motieven van drugsgebruikers om te zich te laten behandelen





van motieven, zoals 'HCV is een dodelijke ziekte', toekomstperspectief, het hebben van een sociaal netwerk en de houding ten aanzien van de behandeling. Tijdens de interviews werd met name het gegeven dat je dood ging aan HCV als één van de eerste redenen genoemd om te kiezen voor behandeling. Figuur 4.3 geeft hiervan een overzicht.

**c) De rol die de instellingen voor verslavingszorg innemen in het toeleiden en begeleiden van drugsgebruikers naar de behandeling**

De begeleiding bleek bepalend voor het toeleiden naar en slagen van de behandeling. Drugsgebruikers hadden verschillende wensen, behoeften en verwachtingen van deze begeleiding. Deze varieerden van thuis de behandeling volgen en 'alles zelfstandig willen doen', tot aan de keuze voor een gestandaardiseerd aanbod tijdens een opname. Drugsgebruikers die voor een opname kozen of die de behandeling in een gesloten setting (gevangenis) volgden deden dat vanuit de volgende redenen:

1. beschikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg en aandacht
2. aangereikte structuur (vaste dagindeling en medische zorg)
3. begeleiding en aandacht voor middelengebruik (stabilisering)
4. gunstige financiële voorwaarden (door kliniek of justitie betaald).

De grootste groep koos echter voor ambulante begeleiding tijdens de behandeling met op maat en naar behoefte georganiseerde zorg en aandacht. Instellingen voor verslavingszorg hadden hierin een belangrijke rol. De wijze van facilitering en organiseren van de begeleiding en de relatie die drugsgebruikers hadden met professionals van de verslavingszorg waren bepalende factoren voor drugsgebruikers om te starten en de behandeling succesvol te laten verlopen.

**Facilitering door de instelling voor verslavingszorg**

Bij het faciliteren en organiseren van begeleiding bij de HCV behandeling zijn de volgende onderdelen belangrijk gebleken:

*a) Begeleiding ter voorbereiding op de behandeling.*

Drugsgebruikers ervoeren een hoge drempel naar het ziekenhuis, ze voelden zich vaak onzeker in de gesprekken met specialisten en begrepen onvoldoende de inhoud van de gesprekken. De aanwezigheid van een hulpverlener uit de verslavingszorg of van een medewerker van de opvang tijdens afspraken in het ziekenhuis werd ervaren als een prettige ondersteuning. Uit schaamte vroegen drugsgebruikers hier niet altijd om, vandaar dat deze ondersteuning aangeboden moet worden.

*b) Deelname aan een methadonprogramma.*

Alle drugsgebruikers namen deel aan een methadonprogramma tijdens de behandeling. De afstemming van de medicatie van de behandeling voor HCV en de verstrekking van de methadon op een vast tijdstip bleek een ideale combinatie. Drugsgebruikers haalden altijd hun methadon op waardoor ze de medicatie voor HCV niet vergaten op te halen of in te nemen. Op deze afhaalmomenten werd ook gespreksruimte gereserveerd voor begeleidende gesprekken over de voortgang van de behandeling, bijwerkingen etc. Voor de drugsgebruikers was dat een prettige en overzichtelijke werkwijze.

*c) Uitgebreide begeleiding.*

Verschiedende drugsgebruikers hadden meer begeleiding nodig dan alleen het verstrekken van medicatie voor de behandeling. Bij hen nam de verslavingszorg verantwoording in

het organiseren van een zorgsysteem rondom de drugsgebruiker tijdens de behandeling. Afhankelijk van de woon-, werk- en financiële situatie, de familie omstandigheden en de psychische en lichamelijke gezondheid en naar behoefte van de drugsgebruiker werd door professionals van de verslavingszorg, de opvang of andere samenwerkende instellingen een ondersteunend zorgsysteem opgezet.

*d) Summiere begeleiding met een vinger aan de pols.*

Enkele alleenwonende drugsgebruikers wilden de behandeling zelfstandig uitvoeren; zij injecteerden zelf hun medicijnen zonder ondersteuning van de verslavingszorg, andere instellingen, of partner/familie. Het contact met de verslavingszorg beperkte zich tot het afhalen van hun methadon. Dankzij dit contact hield de verslavingszorg een vinger aan de pols en kon vrij snel handelen wanneer de behoefte aan zorg van de drugsgebruiker toenam, bijvoorbeeld wanneer bijwerkingen van de behandeling verergerden.

### **Relatie met professionals**

Iets meer dan de helft (53%) van de 26 geïnterviewde HCV-positieve drugsgebruikers was tevreden over de relatie met de professionals in de verslavingszorg. Een deel van de resterende groep was ontevreden (15%) over de relatie en zag dat als een gevolg van frequente personeelwisselingen en een jong en onervaren personeelsbestand. Een ander deel (32%) sprak van een afstandelijke houding en wilde naast de methadonverstrekking en medicijnen voor de HCV behandeling weinig meer met de verslavingszorg te maken hebben.

Twee factoren die erg belangrijk bleken in het aangaan van een goede relatie tussen drugsgebruikers en professionals waren een betrokken houding van de professional en het hebben van een persoonlijke vertrouwensband. Sleutelwoorden met betrekking tot betrokkenheid zijn 'als mens benaderd worden', een gelijkwaardige relatie, vertrouwen, serieus genomen worden en eigen verantwoordelijkheid. Het realiseren van een persoonlijke vertrouwensband kost tijd en dat staat haaks op frequente personeelwisselingen.

## **4.4 Discussie**

### *Keuze om te testen*

Uit de deelonderzoeken 1 en 3 van deze studie blijkt de bereidheid bij drugsgebruikers om zich te laten testen op hepatitis C minder groot te zijn dan de bereidheid voor behandeling. Drugsgebruikers die minder bereid zijn om zich te laten testen zijn in drie groepen te onderscheiden:

- De 'eerste generatie' drugsgebruikers, die zich heeft laten testen en HCV negatief was, wil zich niet bij herhaling laten testen. Deze groep is ingesteld op methadon, heeft het drugsgebruik onder controle en gebruikt zonder risico op besmetting met een drugserelateerde infectieziekte als hepatitis C. Zij hebben een stabiel leven en wonen samen met een vaste relatie. Deze groep vindt het belangrijk dat aan de hand van een risico-inschatting wordt besloten of een test nodig is.
- De 'jongste generatie' drugsgebruikers zegt nooit of een slechts een enkele keer heroïne te hebben gespoten en is minder bereid zich te laten testen uit angst voor het stigma van een positieve uitslag ('dan ben je pas echt een junk').
- De derde groep drugsgebruikers die niet testbereid is, laat zich leiden door het middelengebruik en heeft een instabiele leefstijl. Drugsgebruikers die veel drugs

en alcohol gebruiken en zich zorgen maken over het verkrijgen van deze middelen, over huisvesting en geld, ervaren het belang van hun gezondheid en verantwoord risicogedrag ondergeschikt aan hun primaire behoefte aan middelen.

#### *Keuze om te behandelen*

De bereidheid bij drugsgebruikers om zich te laten behandelen wanneer zij HCV positief (zouden) zijn is groot. Voor velen is deze keuze niet moeilijk omdat 'ze er anders dood aan gaan'. In de vragenlijsten uit deelonderzoek 1 geven drugsgebruikers vooral redenen aan om te kiezen voor behandeling om hun klachten te verminderen, om gezondheidsproblemen in de toekomst te voorkomen en omdat ondersteuning beschikbaar is vanuit de verslavingszorg. Dat zijn ook de motieven die uit de interviews in deelonderzoek 3 blijken. Drugsgebruikers die HCV positief zijn bevestigen het doorslaggevend belang van de ondersteuning vanuit de verslavingszorg voor het slagen van hun behandeling. Ook een toekomstperspectief, 'nog iets van het leven willen maken', en het sociale netwerk (familie, kinderen, drugsmaatjes) zijn belangrijk in het besluit om zich te laten behandelen. Een stabiele leefstijl is een belangrijke stimulerende factor, zowel bij de bereidwilligheid om zich te laten testen als voor behandeling.

#### *Behoeftte aan informatie, ondersteuning en begeleiding op maat*

Zonder ondersteuning en begeleiding vanuit de verslavingszorg is het voor de drugsgebruiker bijna niet mogelijk om de behandeling met succes af te ronden. In de toeleiding naar behandeling is het verstrekken van informatie over behandeling, de werkwijze, duur en bijwerkingen belangrijk zodat drugsgebruikers zich kunnen voorbereiden op de behandeling. De behoefte aan de mate, vorm en inhoud van de informatie verschilt per drugsgebruiker en de behandelfase waarin de drugsgebruiker zich bevindt en dient op maat te worden afgestemd. Dit geldt tevens voor het aanbieden van zorg en begeleiding tijdens de behandeling. Bijna alle drugsgebruikers maakten gebruik van de mogelijkheid om de methadonverstrekking parallel te laten lopen met de inname van medicatie voor hun HCV behandeling. Deze combinatie werkte naar tevredenheid en zorgde ervoor dat drugsgebruikers hun medicatie niet vergaten. Andere wensen en behoeften aan begeleiding varieerden per gebruiker van eens in de week een tien minuten gesprekje en verder zelf *in control* blijven tot aan de regie volledig uit handen geven tijdens een opname.

In Nederland wordt op enkele methadonposten de behandeling van HCV zo actief begeleid dat een bezoek aan het ziekenhuis vrijwel niet meer nodig is. De behandelend specialisten en hepatitisverpleegkundigen worden hier 'in huis gehaald', of de behandeling wordt voor het allergrootste deel door de verslavingsarts gedaan. Ook uit de buitenlandse literatuur is bekend dat een dergelijke *one-stop shop* behandeling, waarin HCV- en substitutiebehandeling worden gecombineerd, veel drempels wegneemt (Treloar et al, 2010).

#### *Verband tussen kennis over de serostatus en motivatie om risicogedrag aan te passen*

Een belangrijke vraag blijft of kennis over de HCV serostatus het risicogedrag van de betrokkene beïnvloedt. Dit was niet een van de hoofdvragen van onze studie maar is zijdelings aan bod gekomen in dit hoofdstuk. Druk vanuit partners, familie en vrienden kan een belangrijke factor zijn om zich te laten testen. Zoals R14 opmerkt:

'Ik moet ervoor zorgen dat ik het niet doorgeef'.

R50 meldde daarentegen dat het risico van het lenen van een besmette spuit van ondergeschikt belang is op het moment dat hij noodzakelijk een nieuwe dosis nodig heeft:

‘Het leven draait om je verslaving en andere zaken staan op de achtergrond.’

Ook uit de internationale literatuur komt geen eenduidig beeld naar voren. Een Amerikaanse studie concludeerde dat injecterend drugsgebruikers die niet wisten of zij besmet waren met HCV meer risicogedrag vertoonden dan drugsgebruikers die wisten met HCV besmet te zijn (Kwiatkowski et al, 2002). Een meer recente studie uit de VS vond in lijn daarmee dat jonge injecterende drugsgebruikers minder spuiten en naalden delen met hun partner wanneer die is getest op HCV en de uitslag bij beiden bekend is (Hahn et al, 2010). Zij zagen dat parafernalia eerder worden gedeeld met partners die een zelfde serostatus hebben. Uit hetzelfde onderzoek komt het minder gunstige beeld dat jonge drugsgebruikers die niet weten of hun partner is besmet met HCV even vaak hun injectiematerialen delen als drugsgebruikers die een partner hebben zonder HCV.

Ook een Zweeds onderzoek vond dat kennis over de HCV status en bekendheid met de gezondheidsgevolgen van een hepatitis C infectie niet voldoende waren om risicogedrag (en specifiek injecteergedrag) te veranderen (Norden et al, 2009). Een studie uit Canada concludeerde dat met betrekking tot risicogedrag het voor drugsgebruikers belangrijker is toegang te hebben tot schone naalden en spuiten dan te beschikken over kennis van de eigen HCV serostatus (Cox et al, 2009). Wij zouden willen toevoegen dat het uitbannen van hepatitis C uit de drugsgebruikerspopulatie (door het opsporen en behandelen van besmette personen) misschien wel het meest effectief gaat zijn.

## 5 Conclusies en aanbevelingen

Met dit onderzoek is het effect van de landelijke hepatitis C informatiecampagne onderzocht. Anders dan de bedoeling was, is de campagne slechts beperkt door de verslavingszorginstellingen uitgevoerd. Binnen de deelnemende instellingen waren lang niet alle locaties bij de campagne betrokken en de campagne-onderdelen zijn in de meeste gevallen niet volledig aangeboden. Er is dus geen 'landelijk' gedragen informatiecampagne geweest waarvan wij de effecten hebben onderzocht.

Desalniettemin is de slotsom van onze studie dat de informatiecampagne, op de locaties waar hij is uitgevoerd, op twee vlakken effectief is geweest. Ten eerste heeft de campagne bewerkstelligd dat in een relatief korte tijd een grote groep drugsgebruikers meer kennis heeft gekregen over HCV, op gebied van besmettingsroutes, langetermijn effecten van dragerschap en opsporings- en behandelmogelijkheden. Op de tweede plaats is dankzij de campagne een veel grotere groep drugsgebruikers in een HCV-traject binnengeleid dan in de jaren ervoor.

Op grond van deze resultaten bevelen wij aan om te investeren in hepatitis C voorlichting in de verslavingszorg, in het opsporen van drugsgebruikers met HCV, en in begeleiding vanuit de verslavingszorg in de behandeling van drugsgebruikers die HCV-positief zijn.

### 5.1 Conclusies

#### *Effectief in kennistoename*

Op basis van de onderzoeksbevindingen is de conclusie dat de landelijke hepatitis C campagne gericht op drugsgebruikers leidt tot kennisvermeerdering over de ziekte in de doelgroep. Op de locaties waar de campagne hepatitis C is uitgevoerd, met name bij de methadonverstrekking, is een bescheiden, maar statistisch significante toename van de kennis onder drugsgebruikers over de behandeling en preventiemogelijkheden van hepatitis C gevonden. Er zijn verschillende groepen geïdentificeerd die lager scoren op kennis. Drugsgebruikers die slechts beperkt contact hebben met de verslavingszorg, daklozen en allochtonen, weten minder over hepatitis C dan sociaal stabiele gebruikers in methadonbehandeling. Dit pleit voor een actieve benadering van specifieke groepen drugsgebruikers, en met name 'zorgmijders'.

#### *Effectief in opsporing*

Op de locaties waar de campagne is uitgevoerd zijn gedurende de korte campagneperiode al veel meer HCV-dragers opgespoord dan in alle voorgaande jaren tezamen. Pas wanneer chronisch geïnfecteerden zijn opgespoord is het mogelijk bij hen het verloop van de ziekte te monitoren en tijdig te beginnen met een behandeling om leverschade te beperken.

Een voor de effectiviteit van de campagne bepalend onderdeel bleek het counselingsgesprek. Hierin wordt informatie verstrekt en samen met de drugsgebruiker het risico op een HCV-infectie ingeschat. Het voeren van counselingsgesprekken is een belangrijke taak van professionals in de verslavingszorginstellingen bij het motiveren van drugsgebruikers om zich te laten testen op hepatitis C. Het bleek uiterst doeltreffend om aansluitend aan het counselingsgesprek direct, op locatie in de verslavingszorginstelling,

bloed af te nemen. Bij het proactief en *on the spot* aanbieden van de test tijdens een counselingsgesprek ervaart nog maar een klein deel van de drugsgebruikers een drempel om mee te willen doen.

Het aantal counselingsgesprekken, HCV-testen en -behandelingen is toegenomen door de campagne. De motieven die meespelen in het besluit om zich te laten testen zijn andere dan de motieven die een rol spelen bij het al dan niet starten met behandeling. Een opvallende bevinding in de studie is dat de bereidheid tot testen lager is dan de bereidheid tot behandeling. Bovendien is de bereidheid tot testen lager onder drugsgebruikers met meer kennis over HCV. Hoewel patiënten goed geïnformeerd een keuze moeten kunnen maken is het verstandig zorgvuldig af te wegen hoeveel kennis wenselijk is en wanneer een overdosis aan kennis contraproductief wordt.

## 5.2 Aanbevelingen

### ***Aanbevelingen met betrekking tot voorlichting***

Drugsgebruikers met weinig kennis over hepatitis C zijn gebaat bij een actieve benadering. Allochtonen, daklozen en drugsgebruikers die niet in regelmatig contact staan met de verslavingszorg weten minder over de ziekte en besmettingsroutes dan de sociaal stabiele groep die methadon gebruikt.

Er is nog veel onwetendheid over de verschillen tussen de hepatitisen ('ben ik dan niet ingeënt tegen hepatitis C?', 'ik heb al hepatitis B dus ik kan geen C krijgen'), de kans op herinfectie ondanks een eerder succesvolle behandeling, de noodzaak om bij risicogedrag regelmatig de test te blijven herhalen, ook bij een eerder negatieve uitslag, en de verschillende besmettingsroutes (bv via het delen van een tandenborstel). Over deze onderwerpen heeft slechts ongeveer de helft van de drugsgebruikers een correct beeld en het is aan te bevelen hier in de voorlichting meer aandacht aan te besteden.

Het voeren van counselingsgesprekken met drugsgebruikers om hen voor te lichten over HCV, risicogedrag en hen te motiveren om zich te laten testen werkt, mits het counselingsgesprek door professionals wordt aangereikt.

Rond hepatitis C, en meer nog rond hiv, hangt een sterk negatief stigma. De testbereidheid onder drugsgebruikers zal toenemen als de stigmatiserende sfeer wordt doorbroken; daar zou in het counselingsgesprek aandacht voor kunnen zijn en in zijn algemeenheid bij alle communicatie vanuit de hulpverlening.

### ***Aanbevelingen met betrekking tot het testen***

Tussen de intentie van de drugsgebruiker om zich te laten testen en het daadwerkelijk testen zit een grote stap. Voor vele drugsgebruikers is deze stap te groot om zelfstandig te nemen. Wanneer drugsgebruikers na een counselingsgesprek met een labformulier zich moeten melden in een ziekenhuis dan komt daarvan een klein deel aan. Deze stap is te verkleinen wanneer een professional van de verslavingszorg mee gaat om de drugsgebruiker te begeleiden tijdens een afspraak in het ziekenhuis voor afname van de HCV test. Beter en minder tijdsintensief is het aanbieden van testfaciliteiten op de locatie van de verslavingszorg zelf, zodat tijdens het counselingsgesprek en met instemming van de drugsgebruiker direct bloed kan worden afgenomen. En als er dan toch bloed wordt

afgenomen is het prettiger, overzichtelijk en minder tijdrovend voor de drugsgebruiker en professionals om tegelijkertijd te screenen op meerdere ziektes.

Drugsgebruikers die zich na het counselingsgesprek niet willen laten testen kunnen bij herhaling herinnerd worden aan het aanbod. Het is aan te bevelen om met de twijfelaars regelmatig te spreken over hun twijfels, angsten en risicoperceptie. Aandacht voor risicoperceptie bij drugsgebruikers die hun eigen risicogedrag laag inschatten is van belang, want dat zou ook kunnen passen bij verstoptgedrag.

We bevelen aan om bij het aanbieden van een HCV-test niet streng te selecteren op een voorgeschiedenis van injecteren. Het anamnestic gegeven dat iemand nooit heeft geïnjecteerd is niet altijd betrouwbaar. Uit onze studie en ook de internationale literatuur blijkt dat de prevalentie van hepatitis C onder niet-injecterende drugsgebruikers hoger is dan te verwachten is op grond van de achtergrond prevalentie in de algemene bevolking. Besmetting via het delen van paraferalia, het onder minder hygiënische omstandigheden samenleven met anderen die besmet zijn met hepatitis C of het vergeten van een enkel *shot* moment zijn enkele redenen die het risico op overdracht van HCV vergroten. Om vergelijkbare redenen is het ook gewenst cocaïnebase gebruikers te screenen op HCV.

Veel drugsgebruikers hebben de wens uitgesproken voor een jaarlijkse screening op HCV. Wanneer HCV een agendapunt wordt tijdens het zorgplangesprek dan gaat de voorkeur ernaar uit om eerst het risicogedrag te inventariseren. Wanneer er risico op besmetting is kan direct een test volgen. Door tijdens het zorgplangesprek ook op andere (infectie)ziekten te controleren verkrijgt de verslavingszorg en de drugsgebruiker een goed overzicht van zijn/haar gezondheidsstatus.

De methadonverstrekking werkt nogal eens volgens strakke regels. Uit de verhalen van drugsgebruikers komt naar voren dat ze aanlopen tegen deze 'bureaucratie' en dat leidt tot conflicten en een afstandelijke houding. Drugsgebruikers kwamen ook met voorbeelden van professionals die weliswaar de regels volgden, maar tevens open stonden voor het gesprek hierover en uitzonderingen toestonden. Hierdoor voelen drugsgebruikers zich meer serieus genomen en gelijkwaardiger.

### ***Aanbevelingen met betrekking tot begeleiding bij de behandeling***

Zonder ondersteuning en begeleiding vanuit de verslavingszorg is het voor de drugsgebruiker bijna niet mogelijk om te voldoen aan de voorwaarde om in behandeling te gaan en deze met succes af te ronden.

Een eerste voorwaarde voor behandeling is een stabiele leefstijl (middelengebruik, huisvesting, financiën). Er is een grote rol weggelegd voor de verslavingszorg in de begeleiding naar een stabiele leefstijl. Drugsgebruikers moeten aandacht krijgen voor hun eigen gezondheid en in staat te zijn om een behandeling voor HCV te volgen, zowel mentaal als & fysiek.

In de toeleiding naar behandeling is het verstrekken van informatie over behandeling, de werkwijze, duur en bijwerkingen belangrijk zodat drugsgebruikers zich kunnen voorbereiden op de behandeling. De behoeften aan de hoeveelheid, de vorm en inhoud van de informatie verschillen per drugsgebruiker en de behandelfase waarin de

drugsgebruiker zich bevindt. De informatieoverdracht dient daarom zoveel mogelijk op de persoon afgestemd te worden, vooraf maar ook tijdens de behandeling.

Afgezien van uiteenlopende behoeften in de informatieverstrekking verschillen drugsgebruikers ook in hun behoefte aan ondersteuning en begeleiding tijdens de HCV-behandeling. Bijna alle drugsgebruikers maakten gebruik van de mogelijkheid om de methadonverstrekking parallel te laten lopen met de inname van HCV-medicatie. Deze combinatie werkte naar tevredenheid en zorgde ervoor dat drugsgebruikers hun medicatie niet vergaten. Andere wensen en behoeften aan begeleiding varieerden van eens in de week een gesprekje en verder zelf in controle blijven tot aan een opname en de regie volledig uit handen geven. Zo heeft eenieder eigen verwachtingen en behoeften, een eigen karakter en geschiedenis, en een zekere fysieke en lichamelijke veerkracht. We bevelen aan om zorg op maat aan te bieden en deze tijdens de behandeling van HCV tijdig bij te stellen in afstemming met de drugsgebruiker.

De behandeling van HCV is zwaar en velen zien erg op tegen de bijwerkingen, daarbij zijn de bijwerkingen ook vaak ernstig. Sommige drugsgebruikers die in behandeling zitten delen hun ervaringen met lotgenoten. Anderen vinden het ook prettig om hun zielenroerselen met professionals te delen waarmee ze een persoonlijke vertrouwensband hebben. Zo'n band opbouwen kost tijd. We bevelen aan om hiervoor een vaste contactpersoon aan te wijzen.

### ***Aanbevelingen met betrekking tot het hepatitis C aanbod in de Nederlandse verslavingszorg***

Al geruime tijd is bekend dat opsporing van hepatitis C onder drugsgebruikers (kosten)effectief is en dat de behandeling op vele vlakken effect sorteert (verbeterde lichamelijke conditie, maar ook onverwacht grote 'bijwerkingen' als het onder controle krijgen en houden van middelengebruik, stabilisering van het sociale leven, toekomstperspectief). Praktijkvoorbeelden laten zien dat behandeling goed te realiseren is en ondertussen verbeteren de behandelmogelijkheden in snel tempo. Toch komt de hepatitis C zorg voor drugsverslaafden in Nederland slecht van de grond. Zelfs de landelijke hepatitis C informatiecampagne heeft daarin weinig verandering gebracht. De toegang tot hepatitis C testen en behandeling voor drugsgebruikers is nog steeds niet optimaal. Het onderzoek naar de implementatie van de hepatitis C informatiecampagne heeft een reeks belemmeringen en verbeterpunten geïdentificeerd (Croes en van de Veen, 2011). Hoe kan de hepatitis C zorg voor drugsgebruikers worden vlot getrokken?

Tientallen verbetermethoden zijn beschreven die bruikbaar zijn in de verschillende fasen van een implementatieproces. Een praktische, snelle en concrete methode die zich richt op de gehele implementatiecyclus is de Doorbraakmethode. De Doorbraakmethode maakt gebruik van bestaande kennis en goede praktijkvoorbeelden voor het versneld doorvoeren van een concrete verbetering in de zorg. Multidisciplinaire teams uit verschillende zorginstellingen zetten met hulp van praktijkdeskundigen en wetenschappers een verbeterpakket op in een (tijdelijk) samenwerkingsverband.

De Doorbraakmethode is in Amerika ontwikkeld en is sinds 1999 in Nederland gebruikt voor vele verbetertrajecten in de somatische zorg en de GGZ. Uit evaluaties komt naar voren dat de doorbraakmethode aanjager van verandering is. Doorbraakprojecten brengen hulpverleners in beweging, hun attitudes veranderen, en werkwijzen verbeteren



in de regel (Splunteren et al, 2011). Doorbraakprojecten proberen de kloof tussen wetenschappelijke kennis over goede zorg en toepassing van deze kennis in de praktijk te slechten en hanteren een model voor gefaseerde invoer van veranderingen. Een doorbraakproject lijkt zinvol op het moment dat er aantoonbaar een kwaliteitsverbetering of doelmatigheidswinst kan worden behaald. Ook is een voorwaarde dat er toepasbare indicatoren zijn om de verbeteringen te meten. Al deze voorwaarden zijn van toepassing op de HCV zorg.

Wij bevelen aan om via de Doorbraakmethode een impuls te geven aan het hepatitis C opsporings- en behandeltraject in de Nederlandse verslavingszorg.



## **Bijlage**

### **Topiclijst drugsgebruikers**

Open interviews zijn gehouden met drugsgebruikers die wel en niet getest en in behandeling zijn gegaan voor HCV. Doel van de interviews is motieven achterhalen waarom drugsgebruikers zich wel/niet hebben laten testen/behandelen.

#### *1 Drugsgeschiedenis*

Deelnemer methadonprogramma, ooit gespoten, ooit spuiten geleend van anderen

#### *2 Persoonlijke omstandigheden*

Geslacht, leeftijd, woonsituatie.

#### *3 Gezondheid*

Wat is de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de drugsgebruiker?

#### *4 Barrières voor de drugsgebruiker om zich niet te laten testen*

- a. Kennis over HCV
- b. Kennis over de test/behandeling van HCV
- c. Vertrouwen in test/behandeling
- d. Beschikbaarheid/toegankelijkheid van de testen/behandeling
- e. Keuze voor niet testen/behandelen
- f. Kosten
- g. Vrijwillig/gedwongen
- h. Stigma (sociale attitudes)
- i. Attitude van de professionals
- j. Privacy/betrouwbaarheid
- k. Gezondheidsproblemen (lichamelijke/psychische) als barrière voor deelname aan testen/behandeling
- l. Drugsgebruik
- m. Alcoholgebruik
- n. Andere barrière

#### *5 Bevorderende factoren om zich wel te laten testen/behandelen*

- a. Beschikbaarheid/toegankelijkheid van de testen/behandeling
- b. Attitude

#### *6 Ervaringen van drugsgebruikers en de IVZ*

- a. Campagne HCV, materialen
- b. Relatie met professionals IVZ
- c. Counselingsgesprek over HCV
- d. Invloed van screening
- e. Invloed van monitoring
- f. Toegankelijkheid ondersteuning IVZ bij testen/behandeling
- g. Attitude van personeel
- h. Toegankelijkheid ondersteuning psychische gezondheid bij bijwerking behandeling

## 7 Professionals IVZ

- a. Vertrouwen/afwijzing
- b. Betrokkenheid bij behandeling

## 8 Hepatitis C

- a. Ervaring met HCV testen: ooit op HCV getest, HCV vastgesteld en al eerder behandeld
- b. Ervaringen met HCV zelf of bij andere drugsgebruikers
- c. Angst voor bijwerkingen (depressie)
- d. Invloed van drugsgebruik
- e. Invloed van gezondheid

## 9 Complexe invloeden/omstandigheden

- a. Attitude van andere drugsgebruikers
- b. Invloed van drugsgebruik
- c. Invloed van psychische gezondheid
- d. Schulden
- e. Woonomstandigheden
- f. Werk
- g. Familie
- h. Relaties
- i. Psychische problemen
- j. Justitie

## Vragen voor het interview

### 1 Drugsgeschiedenis

Wil je wat vertellen over je drugsgebruik en deelname aan het methadonprogramma? Ben je tevreden over het methadonprogramma, mis je bepaalde onderdelen in de behandeling?

### 2 Persoonlijke omstandigheden

Wil je wat achtergrondgegevens vertellen over wat je overdag doet: wonen, werken, partner?

### 3 Gezondheid

Kun je vertellen wat lichamelijke en geestelijke gezondheid voor je betekent? Voel je je lichamelijk gezond; heb je klachten? Wat voor rapportcijfer geef je je psychische gezondheid? Heb je bijvoorbeeld last van stress?

### 4 HCV geschiedenis

Heb je je laten testen/behandelen op HCV?

### 5 Barrières voor de drugsgebruiker om zich niet te laten testen/behandelen

Heb je barrières/drempels ervaren om je te laten testen/behandelen? Hoe zijn deze drempels ontstaan, denk je? (bespreken van persoonlijke, interpersoonlijke, organisatorische en sociale drempels).

#### *6 Bevorderende factoren om zich wel te laten testen/behandelen*

Wat zou het makkelijker voor je hebben gemaakt, denk je, om je te laten testen/behandelen? Welke dingen zou jij willen veranderen zodat je je wel zou laten testen en behandelen?

#### *7 Ervaringen van drugsgebruikers en de IVZ*

Er is laatst een campagne geweest over hepatitis C. Heb je deze gezien en wat vond je ervan? Heb je het laatste jaar een gesprek gehad met een verpleegkundige van de methadonverstrekking of de verslavingsarts of je je zou willen laten testen/behandelen? Vond je dat prettig en ben je daardoor anders tegen HCV aan gaan kijken?

#### *8 Professionals IVZ*

Wat is de houding van de verpleegkundigen in het algemeen naar jou toe? Respecteren ze jouw privacy en denk je dat ze je gegevens delen met andere drugsgebruikers/collega's/diensten? Heb je vertrouwen in de verpleegkundigen op de methadonpost?

#### *9 Hepatitis C*

Ken je andere mensen of drugsgebruikers die zich hebben laten testen op HCV of zich hebben laten behandelen? Wat zeggen ze daarover en wat vind je daarvan? Zijn hun ervaringen nuttig voor je?

#### *10 Complexe invloeden/omstandigheden*

Heb je ondersteuning gezocht voor andere omstandigheden zoals werk, huisvesting. Wat voor soort ondersteuning heb je ontvangen van familie/relatie en wat heb je daaraan gehad?

#### *11 Toekomst*

Als je kijkt in de toekomst en het testen/behandelen op hepatitis C. Hoe ziet jouw ideale plaatje eruit? Wie zou dat moeten organiseren?



## Referenties

- Boer IM de, Op de Coul E, Koedijk FDH, van Veen MG, van de Laar MJW. HIV and sexually transmitted infections in the Netherlands in 2005. Bilthoven: RIVM 2006.
- Cox J, Morissette C, De P, Tremblay C, Allard R, Graves L, Stephenson R, Roy E. Access to sterile injecting equipment is more important than awareness of HCV status for injecting risk behaviors among drug users. *Subst Use Misuse* 2009; 44: 548-568.
- Croes EA & van der Veen C. Hepatitis C in de verslavingszorg. De implementatie van de hepatitis C informatiecampagne. Utrecht: Trimbos-instituut 2011.
- Cruts AAN en van Laar MW. Aantal problematische harddruggebruikers in Nederland. Utrecht: Trimbos-instituut 2010
- Castelnuovo E, Thompson-Coon J, Pitt M, Cramp M, Siebert U, Price A, Stein K. The cost-effectiveness of testing for hepatitis C in former injecting drug users. *Health Technology Assessment* 2006;10: no 32.
- Freeman AJ, Dore GJ, Law MG, Thorpe M, Von Overbeck J, Lloyd AR, Marinou G, Kaldor JM (2001). Estimating progression to cirrhosis in chronic hepatitis C virus infection. *Hepatology*;34:809-16.
- Gras L, Van Sighem A, Smit C, Zaheri S, Prins M, De Wolf F. Monitoring of human immunodeficiency virus (HIV) infection in the Netherlands. Amsterdam: Stichting HIV Monitoring 2010.
- Hagan H, Campbell J, Thiede H, Strathdee S, Ouellet L, Kapadia F, Hudson S, Garfein R. Self-reported hepatitis C virus antibody status and risk behavior in young injectors. *Public Health Reports* 2006; 121: 710-719.
- Hahn JA, Evans, JL, Davidson PJ, Lum PJ, Page K. Hepatitis C virus risk behaviors within the partnerships of young injecting drug users. *Addiction* 2010; 105:1254-1264.
- Helsper CW, Borkent-Raven BA, DE Wit NJ, VAN Essen GA, Bonten MJ, Hoepelman AI, Janssen MP, DE Wit GA. Cost-effectiveness of targeted screening for hepatitis C in The Netherlands. *Epidemiol Infect.* 2011:1-12.
- Kretzschmar M (2004). De prevalentie van hepatitis C in Nederland. Bilthoven: RIVM
- Kwiatkowski CF, Fortuin Corsi K, Booth RE. The association between knowledge of hepatitis C virus status and risk behaviors in injecting drug users. *Addiction* 2002; 97: 1289-1294.
- Lindenburg CE, Lambers FA, Urbanus AT, Schinkel J, Jansen PL, Krol A, Van Casteelen G, Van Santen G, Van den Berg CH, Coutinho RA, Prins M, Weegink CJ. (2011). Hepatitis C testing and treatment among active drug users in Amsterdam: results from the DUTCH-C project. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 23: 23-31.

Laar M van, Cruts AAN, Van Ooyen-Houben MMJ, Meijer RF, Croes EA, Brunt T, Ketelaars APM. Nationale Drug Monitor: Jaarbericht 2010. Utrecht: Trimbos-instituut; 2011.

Macías J, Palacios RB, Claro E, Vargas J, Vergara S, Mira JA, Merchante N, Corzo JE, Pineda JA. High prevalence of hepatitis C virus infection among noninjecting drug users: association with sharing the inhalation implements of crack. *Liver Int.* 2008;28(6):781-786.

Neale J. Homelessness, drug use and hepatitis C: a complex problem explored within the context of social exclusion. *Internat J of Drug Policy* 2008; 19: 429-435.

Norden L, Saxon L, Kåberg M, Käll K, Franck J, Lidman C. Knowledge of status and assessment of personal health consequences with hepatitis C are not enough to change risk behaviour among injecting drug users in Stockholm County, Sweden. *Scandinavian J of Infectious Diseases* 2009; 41: 727-734.

Ouwehand, A.W., Kuijpers, W.G.T., Wisselink, D.J., Van Delden, E.B. (2010). *Kerncijfers Verslavingszorg 2009: Landelijk Alcohol en Drugs Informatie Systeem (LADIS)*. Houten: IVZ.

Robaey G, Van Vlierberghe H, Matheï C, Van Ranst M, Bruckers L, Buntinx F; BASL Steering Committee; Benelux Study Group. Similar compliance and effect of treatment in chronic hepatitis C resulting from intravenous drug use in comparison with other infection causes. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2006;18(2):159-166.

Rust L, Singels L, de Wit NJ, Helsper CW. Hepatitis C: aandacht en opsporing verzocht! Opzet, uitvoering en resultaten van de nationale hepatitis C-campagne. *Infectieziekten Bulletin* 2011; 22: 361-365.

Splunteren P van, Bosch A van den, Kok I, Nuijen J, Evaluatie van GGZ-doorbraakprojecten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 2011; 7/8: 518-532.

Stein K, Dalziel K, Walker A, Jenkins B, Round A, Royle P. Screening for Hepatitis C in injecting drug users: a cost utility analysis. *J Public Health (Oxf).* 2004;26:61-71.

Tompkins CNE, Wright NMJ, Jones L. Impact of a positive hepatitis C diagnosis on homeless injecting drug users. A qualitative study. *Br J of General Practice* 2005: 263-268.

Treloar C, Newland J, Rance J, Hopwood M. Uptake and delivery of hepatitis C treatment in opiate substitution treatment: perceptions of clients and health professionals. *J Viral Hepat.* 2010;17: 839-844.

Treloar C, Hull P, Bryant J, Hopwood M, Grebely J, Lavis Y. Factors associated with hepatitis C knowledge among a sample of treatment naive people who inject drugs. *Drug and Alcohol Dependence* 2011; 116: 52-56.

Veen, M van. (2009). *Reguliere screening infectieziekten in de verslavingszorg: rapportage*. Bilthoven: RIVM.



Wiessing L, Roy K, Sapinho D, Hay G, Taylor A, Goldberg D, Hartnoll R (for the EMCDDA Study Group on drug-related Infectious Diseases) (2004). Surveillance of hepatitis C infection among injecting drug users in the European Union. In: Hepatitis C and Injecting Drug use: impact costs and policy options, volume 7 of Scientific Monographs, chapter 4. EMCDDA, Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities