Positief Leven

Voor jou

Je hebt net gehoord dat je hiv hebt. Of je hebt een goede vriend, vriendin of iemand in je familie die leeft met hiv. Deze brochure informeert je over leven met hiv en wijst je de weg naar informatie, ondersteuning en ontmoeting.
Het is geschreven door en voor mensen met hiv en wordt je aangeboden door de Hiv Vereniging, de belangenbehartigers voor alle mensen die leven met hiv in Nederland.
De tekst in deze brochure volgt in grote lijnen de indeling op hivvereniging.nl.
Daar kun je nog meer informatie, tips en advies vinden.

Inhoudsopgave

- 1 Leven met hiv 1
- 2 Hiv-zorg 4
- 3 Gezond leven 8
- 4 Seks en daten 11
- 5 Werk en geld 14
- 6 Reizen 17
- 7 Ontmoeten 20

1. Leven met hiv

Als je net hebt gehoord dat je hiv hebt, gaat er waarschijnlijk van alles door je hoofd. Vertel ik het? Aan wie? Had ik het kunnen voorkomen? Hoe reageren mijn dierbaren hierop? Hoe kom ik in het reine met mijn geloof?
Een ding moet je weten: je kunt goed en lang leven met hiv. Het heeft niet zoveel zin om achterom te kijken. Wat telt, is hoe je voortaan leeft met de wetenschap dat je hiv hebt. Sommige mensen hebben meer tijd nodig dan anderen om hiermee om te kunnen gaan. Ieder mens reageert anders op een hiv-diagnose, want iedereen heeft een eigen geschiedenis. Dit bepaalt vaak de tijd die je nodig hebt om te accepteren dat je voortaan leeft met hiv.

Vertellen of niet
Jij bepaalt zelf wie je vertelt dat je hiv hebt. Het kan zijn dat je hier nog mee wilt wachten. De ervaring leert dat het delen van je hiv-status met anderen je veel goed doet. Leven met een geheim is niet makkelijk en er zijn vast mensen in je directe omgeving die je vertrouwt en aan wie je het kunt vertellen. Je zult merken dat er een last van je schouders valt.
Je maakt je misschien zorgen over hoe men zal reageren. Dit valt in de meeste gevallen echter reuze mee. Mensen die je kennen lukt het vaak voorbij hiv te kijken en net zoveel van je te houden als voor je diagnose.
Soms kun je negatieve reacties krijgen. Mensen die je verwijten maken of zeggen dat je onzorgvuldig of stom bent geweest. Vaak heeft dit te maken met hun onvermogen om met dit soort nieuws om te gaan. Met andere woorden: hun negatieve reactie zegt meer over hen dan over jou.

Niet meetbaar = niet overdraagbaar
Hiv is een virus dat je in de meeste gevallen oploopt via seks. Hiv-medicatie zorgt ervoor dat het virus onderdrukt wordt, waardoor het niet meer te zien is in het bloed. Je hebt dan een ondetecteerbare (niet meetbare) viral load (de hoeveelheid virus in je bloed). Dit betekent dat je hiv niet kunt overdragen. Niet meetbaar is niet overdraagbaar.
We noemen dat n=n. Verschillende internationale onderzoeken hebben dit aangetoond, zowel bij seks tussen hetero's als homo's. Deze informatie is ontzettend belangrijk voor mensen met hiv, omdat ze geen angst hoeven te hebben om het virus op anderen over te dragen. Het is ook een belangrijk gegeven voor iedereen die niet leeft met hiv. Het kan namelijk hardnekkige vooroordelen over leven met hiv wegnemen. En ervoor zorgen dat men op een normale manier met mensen met hiv omgaat. Lang niet iedereen is ervan op de hoogte, helaas. Ook zorgverleners als je tandarts of huisarts kunnen hierover nog verouderde informatie hebben. De Hiv Vereniging voert daarom campagne over n=n: hivvereniging.nl/n-is-n.

Positief Leven workshop
De Hiv Vereniging biedt een korte workshopreeks voor mensen die net weten dat ze hiv hebben of op een punt in hun leven staan waar ze meer uit hun leven met hiv willen halen. De workshop heet - net als deze brochure - Positief Leven en wordt regelmatig door het hele land georganiseerd en begeleid door mensen die zelf leven met hiv. Kijk op de site van de vereniging voor meer info en actuele data: hivvereniging.nl/ontmoeten/workshopreeks.

Servicepunt
Er is ook de informatielijn van de vereniging, waarmee je kunt bellen voor een persoonlijk gesprek. Je kunt hier ook per e-mail een vraag naartoe sturen. Veel van de vrijwilligers die werken voor het Servicepunt hebben zelf hiv. Zij kunnen een luisterend oor bieden en je vragen beantwoorden of je op weg helpen naar de informatie en ondersteuning waarnaar je op zoek bent. Het Servicepunt is te bereiken op (020) 689 25 77. En via de mail: servicepunt@hivvereniging.nl.

Ga naar hivvereniging.nl/hiv-wat-nu voor meer informatie. Daar kun je onder andere een filmpje zien met Tim, die advies heeft voor mensen die net te horen hebben gekregen dat ze hiv hebben.

Hanne (26)
Hiv sinds 2015

"Hiv heeft me meer zelfwaarde gegeven"

"Mijn leven stortte niet in toen ik hoorde dat ik hiv heb. Wel was ik bang voor het label dat mensen mij voortaan zouden zien als 'Hanne met hiv'. Meteen na de uitslag vertelde ik het aan een vriendin. Ze zei: 'Don't worry! I'll be there for you'. Ze had niet beter kunnen reageren. Daarna heb ik het mijn ouders verteld.
Mijn moeder vond het erg voor mij en we moesten beiden even huilen. Voor mijn vader ben ik zijn meisje en hij wil niet dat daar iets mee gebeurt. Hij was een en al liefde en steun.
Ik kan slecht liegen: of ik houd mijn mond, of ik vertel de waarheid. In de eerste twee weken had ik het al aan veel mensen verteld. Kort daarna begon ik met de behandeling. Ik weet nog goed het moment dat ik 's avonds mijn eerste pil nam. Ik dacht: dit is het begin van de rest van je leven.
Ik ben trots op mezelf. Op hoe ik ermee omga en wat ik ermee doe. Hiv heeft me meer zelfwaarde gegeven en een beter besef van wie ik wil zijn."

2. Hiv-zorg

In ons land is de hiv-zorg ondergebracht in 26 behandelcentra door heel het land. Iedereen die net de hiv-diagnose heeft gekregen, wordt doorverwezen naar een van deze ziekenhuizen.
Op het moment dat je dit leest, heb je misschien je eerste bezoek achter de rug. Vaak is zo'n eerste keer overweldigend: je bent nog maar net bekomen van het horen dat je hiv hebt en 'opeens' zit je in de spreekkamer van een internist. Als het kan, is het goed om iemand mee te nemen. Dit kan een goede vriend of vriendin zijn of een familielid. Vier oren horen immers meer dan twee en dat kan in het begin vaak enorm helpen. Ook kan het handig zijn om belangrijke informatie op te schrijven of op te nemen, zodat je het later terug kunt lezen of horen. Na de spanning en emotie van het eerste bezoek zul je merken dat je er snel routine in krijgt. In het ziekenhuis heb je speciale hiv-poli's waar het team bestaat uit een hiv-consulent en een internist-infectioloog. Een consulent is je eerste aanspreekpunt voor het geval je vragen hebt of wilt overleggen. De internist is degene die samen met jou je behandeling bepaalt en controleert hoe dit gaat. Natuurlijk kun je je internist ook om uitleg vragen of zaken voorleggen.

Het consult
Voor elk bezoek wordt er eerst bloed afgenomen. Dit gebeurt meestal enkele weken vóór je consult, zodat je de uitslagen samen met je internist kunt bespreken. Het bloed wordt op van alles getest. Hoe is het met je lever en nieren? Hoe hoog of laag is je viral load? Hoe is het met je weerstand gesteld?
Je bespreekt met je internist de medische kant van leven met hiv. Het is aan te raden om je vragen alvast thuis op te schrijven. Op die manier kun je het gesprek voorbereiden en zorgen dat je antwoord op al je vragen krijgt. Op hivvereniging.nl/hiv-zorg/hiv-behandeling staat een checklist voor mogelijke vragen en aandachtspunten tijdens het consult en kun je ook meer lezen over wat de diverse bloedwaarden betekenen.
In het gesprek met de consulent kun je naast medische ook veel andere, meer persoonlijke zaken bespreken. Bijvoorbeeld over andere zorgverleners waar je mee te maken kunt krijgen, vragen rond seksualiteit, werk of anderszins. Het hiv-team heeft een uitgebreid netwerk van andere zorgverleners, in en buiten het ziekenhuis.

Het is belangrijk om een goede klik met je hiv-consulent te hebben, zodat je makkelijker je vragen kunt bespreken. Veel mensen hebben een betere band met hun consulent dan met de internist, doordat de consulent meestal

meer tijd en aandacht heeft. Sommigen hebben vaak genoeg aan het (medische) spreekuur met de internist en zien de consulent nauwelijks. Je zult zelf hierin een weg vinden en kijken wat bij jouw zorgbehoefte past.
Vooral bij de eerste bezoeken heb je de neiging om je niet al te kritisch op te stellen tegenover het hiv-team. De internist en consulent zullen het immers wel weten, toch…?! Schroom niet om kritische vragen te stellen, want het gaat tenslotte om jouw behandeling.
Laat je goed informeren en vraag door waar nodig.

Hiv-behandeling

Tegenwoordig start iedereen die de hiv-diagnose heeft gekregen binnen enkele weken met de behandeling met hiv-medicatie. Het is bewezen dat dit beter is voor je gezondheid, ook op langere termijn. Daarnaast zorgt de hiv-medicatie ervoor dat het virus niet meer meetbaar is in je bloed, waardoor je het virus niet kunt overdragen.
Dit is goed om in je achterhoofd te houden als je moeite hebt met het idee dat je dagelijks medicatie moet slikken. Misschien vind je het vervelend er constant aan herinnerd te worden; of om het in te passen in je dagelijkse leef- en werkpatroon. Voor de meesten mensen met hiv wordt het dagelijks pillen slikken al snel makkelijker. Je kunt altijd met je hiv-team overleggen hoe het beter voor jou te regelen is. Zo zijn er bijvoorbeeld diverse apps die je kunnen helpen om je pillen op tijd in te nemen.
Het is belangrijk om je medicatie dagelijks in te nemen. Het is niet erg als je het een enkele keer vergeet. Maar neem je de medicijnen voor een langere periode onregelmatig, dan kan dit het effect van de behandeling nadelig beïnvloeden. Je kunt hierdoor zelfs resistent worden voor bepaalde hiv-medicijnen. Dit betekent dat ze minder goed werken. Het succes van je behandeling staat of valt met de mate waarop je je medicatie goed inneemt.
Sinds 1996 is er een effectieve behandeling tegen hiv. De huidige hiv-medicatie is sterk verbeterd ten opzichte van die eerste medicijnen. Ze hebben ook veel minder bijwerkingen. Tegenwoordig is er veel keuze in hiv-medicatie en hoef je vaak nog maar een pil per dag in te nemen.
Als je pas bent begonnen met het innemen van hiv-medicijnen, let dan goed op veranderingen. Slaap je nog net zoals ervoor? Ben je eerder vermoeid? Of voel je je opeens somber of juist opgejaagd? Bespreek met je hiv-team de eventuele bijwerkingen. Ervaar je te veel beperkingen, vraag dan naar een alternatief.

Onderzoek
Mensen met hiv zijn een van de meest onderzochte groepen mensen. Je zult waarschijnlijk ook regelmatig benaderd worden om mee te doen aan een onderzoek. Dit hangt onder andere af van het soort ziekenhuis waar je wordt behandeld. In een academisch centrum worden vaker mensen gezocht voor een studie.
Een voordeel van al die onderzoeken is dat er tijdig kan worden gehandeld, mocht er iets bij je gevonden worden. Je draagt ook bij aan het ontwikkelen van nieuwe medicijnen. Nadeel van meedoen is dat je er regelmatig extra tijd aan kwijt bent, omdat je vaker voor controle naar het ziekenhuis moet. Weet dat je niet hoeft mee te doen en dat je altijd kunt weigeren.
Vraag sowieso altijd om meer en duidelijke informatie over waar een bepaald onderzoek over gaat, wat men met de resultaten gaat doen en welke tijdsinvestering het je kost.
Als je er geen bezwaar tegen hebt, worden vanaf je eerste bezoek al je gegevens anoniem toegevoegd aan een landelijke database. Zo wordt er allerlei informatie verzameld over bijvoorbeeld hoeveel mensen er hiv hebben in ons land, en hoeveel van deze groep een onmeetbare viral load heeft. Dit onderzoek door Stichting Hiv Monitoring is erg belangrijk voor het volgen van de gezondheid van mensen met hiv in Nederland.

Meer over de hiv-zorg kun je lezen op hivvereniging.nl/hiv-zorg. Je kunt er onder andere informatie vinden over hoe je mondiger kunt worden tegenover de professionals van het hiv-team.

Melitia (46)
Hiv sinds 2002

"Ik bespreek alles met mijn internist"

"In 2002 werd ik ernstig ziek. Mijn huisarts dacht dat ik een burn-out had. Toen ik niets meer kon en zelfs ademen moeizaam ging, heeft hij op aandringen van collega's mij verwezen naar het ziekenhuis. Daar kwamen ze erachter dat ik een longontsteking en een slokdarminfectie had. Pas toen ik op de intensive care kwam te liggen, na een allergische reactie, was er een arts die een hiv-test liet doen. Hij vertelde me dat ik hiv heb. Mijn eerste reactie was: Eindelijk, er mankeert echt iets .... ik ben niet gek!

Het verpleegkundig personeel liep met een boog om mij heen. Vijf dagen werd mijn bed niet verschoond. Ik vroeg of ik naar het AMC in Amsterdam mocht. Dat is een ziekenhuis waar ik ziek mocht zijn en beter kon worden. Ik bespreek alles met mijn internist. Zij is goed omdat ze mij in mijn waarde laat en me niet veroordeelt. Ze is deskundig en als ze iets niet weet, zoekt ze het op en komt ze er altijd op terug. Het AMC lijkt soms op een fabriek, maar ik voel me geen nummer bij haar."

Vitamune

3. Gezond leven

Of je nu hiv hebt of niet: voor iedereen is het belangrijk om gezond te leven. Letten op wat je eet, niet te veel alcohol drinken, regelmatig bewegen en ontspannen… het zijn allemaal goede adviezen, ook voor mensen met hiv.

Roken
Roken is ongezond. Diverse onderzoeken hebben uitgewezen dat roken een extra nadelig effect op je gezondheid heeft als je hiv hebt. Ben je een roker, probeer er dan mee te stoppen. Als dit alleen niet wil lukken, bespreek het dan met je hiv-team. Er zijn bijvoorbeeld diverse cursussen waar je onder begeleiding kunt stoppen.

Probeer eens uit te rekenen hoeveel geld je overhoudt als je stopt met roken. Dit kan voor sommige mensen een extra motivatie zijn om de peuken te laten liggen.

Medicatie
Je hiv-medicatie werkt remmend op de vermenigvuldiging van het virus in je lijf. Dit heeft als groot voordeel dat je hiv niet kunt overdragen. Daarnaast is het tijdig beginnen met je hiv-behandeling ook goed voor je gezondheid. Hoe eerder je begint, des te minder schade het virus kan aanrichten in je lichaam
Wat de langetermijn-effecten zijn van het dagelijks innemen van hiv-medicatie hangt af van het soort medicijnen dat je

Ruben (35)
Hiv sinds 2008

"Ik zie de toekomst met vertrouwen tegemoet"

**"Mijn ziekenhuisbezoek combineer ik altijd met iets leuks. Zo beloon ik mezelf. We hebben allemaal een doos met kleurstiften meegekregen in het leven en je hebt de keuze om een gele of zwarte stift te pakken. Meestal pak ik de vrolijke kleuren. Hiv heeft mij een enorme verdieping in het leven gebracht. Ik ben meteen een therapeut gaan bezoeken om mijn leven meer richting te geven. Hiv beperkt me niet, het is een onderdeel van mijn leven.
Ik ga veel bewuster om met mijn gezondheid dan voor ik hiv kreeg. Ik voel me vitaal en krachtig.**

**Gezondheid is voor mij: lichaamsbeweging en ontspanning van de geest. Dat vind ik in crossfit en yoga. Yoga is mijn grootste steun en toeverlaat. Het geeft me eerst altijd pijn, maar als je bij de pijn durft te zijn, ontspant je hele lichaam. Het heeft me geleerd van slachtoffer naar krijger te gaan.
De toekomst zie ik met vertrouwen tegemoet. Wat me rust geeft, is dat ik twee keer per jaar een APK-controle heb. Wie heeft die luxe? De hiv-zorg is hier zo goed georganiseerd."**

slikt en hoe lang je ze al neemt. Iemand die twintig jaar geleden begonnen is met de eerste generatie hiv-medicatie zal hier meer hinder van ondervinden dan iemand die net een jaar medicijnen neemt. Het is goed om je vragen en zorgen met je hiv-team te bespreken.

Gezond lichaam en geest

Het is ook van belang om mentaal goed voor jezelf te zorgen. Daar denk je vaak niet aan als het gaat om je gezondheid. Een hiv-diagnose kan voor extra stress zorgen, zeker in het begin. Zorgen om aan wie je het gaat vertellen, om je kinderen, je baan of je toekomst, kunnen een beslag leggen op je mentale gezondheid.
Je kunt er zelf vaak iets aan doen om weer in balans te komen. Rust en ontspanning, wandelen, meditatie, yoga of sporten zijn slechts enkele van de manieren waarop je de ruis in je hoofd kunt stilleggen. Een goed gesprek met een dierbare doet ook vaak wonderen. Sommige mensen hebben meer baat bij therapie onder leiding van een therapeut of psycholoog. Afhankelijk van de uitdagingen die een hiv-diagnose je brengt, kan professionele hulp je meer handvatten geven om je leven met hiv op een waardevolle manier in te vullen.

Oud worden met hiv

Gelukkig kun je tegenwoordig gezond oud worden met hiv. Natuurlijk leef je gezonder als je niet rookt, regelmatig beweegt en met mate alcohol drinkt of drugs gebruikt. Op dit moment wordt er uitgebreid onderzoek gedaan naar de ouder wordende mens met hiv. De levensverwachting van iemand met hiv is – zolang de behandeling goed werkt - in principe hetzelfde als van iemand zonder hiv.
Je kunt gezonder gaan leven om in de toekomst klachten zoveel mogelijk te beperken. Samen met je internist of consulent kun je het goed in de gaten houden en waar nodig ingrijpen.

Meer over het onderzoek naar oud worden met hiv lees je hier: hivvereniging.nl/gezond-leven/oud-worden-met-hiv.
Wil je meer weten over gezond leven met hiv, kijk dan hier: hivvereniging.nl/gezond-leven.

4. Seks en daten

Hiv krijg je in de meeste gevallen door seks. Hiv en seks zijn voor velen gevoelige onderwerpen, waar je niet makkelijk over praat met anderen. Negatieve gevoelens en gedachten zijn niet bevorderlijk voor goede seks. Nu je met hiv leeft, vraag je je misschien af of en hoe dit invloed heeft op je seksualiteit. We weten dat hiv-medicatie ervoor kan zorgen dat je hiv niet kunt overdragen. Misschien is dat voor jou een belangrijke reden om met de behandeling te gaan beginnen. Met een onmeetbaar virus in je lichaam hoef je je geen zorgen te maken, maar weten is één, doen is anders. We zijn jaren opgevoed met de boodschap altijd een condoom te gebruiken als je je wilt beschermen tegen hiv en andere soa. Het condoom is nog steeds een goede keuze om andere seksueel overdraagbare aandoeningen en zwangerschap buiten de deur te houden. Maar de angst om iemand anders te infecteren terwijl je virus door de medicijnen wordt onderdrukt, is onnodig. Ook als je besluit geen condoom te gebruiken.

Geen zin in seks

Misschien heb je helemaal geen zin meer in seks. Dit is een veelvoorkomende reactie van mensen die aan het begin staan van hun leven met hiv. Neem de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen en weer te kunnen genieten van seksualiteit. Mensen die al langer leven met hiv krijgen hier ook regelmatig mee te maken. Het kan te maken hebben met de medicatie die je slikt en een verminderd libido. Het hangt ervan af hoe open je kunt of durft te zijn bij je consulent of internist, maar als je er veel last van hebt, bespreek het. Samen kunnen jullie dan kijken wat er allemaal speelt en wat er mogelijk aan gedaan kan worden.

Om van seks en intimiteit te kunnen genieten, moet je hoofd er wel naar staan. Als je aan andere dingen denkt, lukt dit niet. Weet dat negatieve gedachtes meestal verdwijnen, naarmate je langer leeft met hiv. Praten over deze gevoelens kan helpen er beter ermee om te gaan. Dit kan met je partner of goede vriend of vriendin. Of met iemand die ook hiv heeft en veel kan herkennen van waar je mee zit.

Daten en relaties

Hiv hoeft niet tussen jou en je relatie te staan. Het kan natuurlijk lastig zijn in het begin, als je net gehoord hebt dat je hiv hebt. Als je partner ook hiv heeft, wordt dit vaak als makkelijker ervaren, of gelijkwaardiger. Als je partner geen hiv heeft, hebben jullie beiden tijd nodig om aan de nieuwe situatie te wennen. Het komt erop aan hoe goed jullie met elkaar communiceren over wat je bezighoudt. Bespreek eerlijk je gevoelens, zodat de ander er rekening mee kan houden. En jij met die van je partner.

Als je single bent en op zoek bent naar iemand met wie je een relatie kunt beginnen, kan het feit dat je hiv hebt je eerst onzeker maken. Onder homo's is men meer gewend aan hiv. Dit kan het daten makkelijker maken. Toch zijn er genoeg voorbeelden van homomannen met hiv die te maken krijgen met vooroordelen als ze gaan daten.

Bij hetero's is hiv vaak nog de ver-van-mijn-bed-show. Ze kennen meestal geen andere mensen met hiv. Hierdoor hebben ze vaak nog verouderde informatie over

leven met hiv. Als je bent geboren met hiv en je dit vertelt aan je nieuwe liefde, kan het zo zijn dat je niet wordt geloofd. Naast alle negatieve ervaringen met daten, zijn er ook veel positieve. Van mensen die voorbij hiv kunnen kijken en op de hoogte zijn van het feit dat je goed kunt leven met hiv en dat je het niet kunt overdragen als je ervoor wordt behandeld. En dat je ook gewoon kinderen kunt krijgen die geen hiv hebben.

Wanneer vertel je het?
Er komt een moment bij het daten dat je wilt vertellen dat je hiv hebt. Dit is voor veel mensen die leven met hiv – ook diegenen die dat al jaren doen – vaak een groot moment. Wanneer vertel ik het? Hoe wordt er gereageerd? Hoe ga ik om met een negatieve reactie? Wat als ik word afgewezen?

Hoe je hiermee omgaat, hangt vaak af van de mate waarin je zelf hebt geaccepteerd dat je leeft met hiv. Hoeveel je van jezelf houdt, ook met hiv. Als je jezelf hebt geaccepteerd met hiv, kan een negatieve reactie je waarschijnlijk veel minder raken. Immers, mensen worden om verschillende redenen afgewezen: iemand is te dik, te kort, praat te veel of zegt juist niks, enzovoorts. Als iemand niet het avontuur met je wil aangaan, of simpelweg niet durft, ga je gewoon verder op zoek.

Meer over hoe om te gaan met seks, relaties en daten vind je op hivvereniging.nl/seksualiteit. Daar kun je onder andere lezen over seksuele problemen en seks op drugs. Ook vind je er informatie over zwangerschap en kinderen krijgen.

Janice (42)
Hiv sinds 2000

"Een man blijft een man"

"Mijn vriend overleed in 2000 aan de gevolgen van aids. Ik bleek ook hiv te hebben en bleef achter met mijn dochtertje van vier. Ik had geen zin in geroddel en besloot meteen open te zijn over mijn hiv-status.
Een paar jaar later ontmoette ik een man. Tijdens de seks knapte het condoom een keer en raakte ik zwanger. Mijn internist vertelde me dat ik het kind gewoon kon krijgen en dat het geen hiv zou krijgen. Op de dag dat ik besloot het kind te houden, is hij met de noorderzon vertrokken.

Acht jaar geleden ontmoette ik mijn huidige partner. Toen we voor de tweede keer gingen daten, heb ik hem verteld dat ik hiv heb. Hij geloofde me eerst niet. We hebben toen een afspraak gemaakt met de GGD, om ook van hen te horen dat ik hiv heb. Hij heeft me niet laten vallen en ziet me als mens en niet als iemand met hiv. Ik hoorde van mijn consulent over n=n. Dit is geweldig nieuws! Maar ik neem het zekere voor het onzekere en blijf het met condoom doen. Een man blijft een man. Als hij een keer buiten de deur gaat snoepen en het gaat mis, zit ik met de gebakken peren."

5. Werk en geld

Leven met hiv hoeft je niet te beperken, ook niet als je een baan hebt of gaat solliciteren. Maar het kan wel voor allerlei vragen zorgen. Moet ik vertellen dat ik hiv heb aan mijn (toekomstige) werkgever? Hoe zorg ik voor een regelmatig inkomen? Hoe zit het met uitkeringen? Is er compensatie voor de extra zorgkosten die ik maak?

Op je werk
Je ben wettelijk niet verplicht om tegen je (toekomstige) baas te vertellen dat je hiv hebt. Men mag er ook niet naar vragen in een sollicitatiegesprek. Je kunt ook niet ontslagen worden alleen omdat je hiv hebt. Sommige mensen met hiv besluiten om hun baas of enkele collega's het wel te vertellen. Ze voelen zich daardoor vrijer. Dit hangt natuurlijk af van hoe veilig je je op je werk voelt. Het kan handig zijn om het wel te vertellen voor het geval dat je naar het ziekenhuis moet of als je je een dag minder voelt en je ziek meldt. Op die manier hoef je je niet in allerlei bochten te wringen.
Een goede baas houdt rekening met de gezondheid en het welzijn van zijn werknemers. Helaas is dit niet overal zo. Mocht je baan te stressvol worden, zeker nu je ook nog moet omgaan met het feit dat je hiv hebt, kijk dan naar de mogelijkheden om (tijdelijk) minder uren te werken of een andere baan te zoeken.

Bryan (23)
Hiv sinds 2015

"Hiv heeft me nooit beperkt"

**"De eerste zes maanden na mijn diagnose, heb ik het haast niemand verteld. Ik was bang hoe anderen erop zouden reageren. Na een tijdje ben ik langs geweest bij Jong Positief van de Hiv Vereniging. Ik had hier eigenlijk helemaal geen zin in, maar het was best gezellig en goed om de ervaringen van anderen te horen. Sindsdien ben ik meer gaan delen.
De zaken gingen dat eerste half jaar niet goed. Maar sinds ik beter in mijn vel ging zitten, is het alleen maar goed gegaan. Ik ben vijf jaar geleden begonnen met een filmbedrijf. Eerst als uitvoerend producent en nu film ik theaterregistraties en bruiloften.
Toen het pand waarin ik zat, werd gesloopt, vond ik een nieuwe ruimte. Daar run ik nu ook een autobedrijf samen met mijn vriend. Hij doet de verkoop en ik de inkoop.
Hiv heeft me nooit beperkt in het werk, behalve dan in het begin. Ik haal mijn energie uit het werk zelf en ben nog nooit ziek geweest.
Naast mijn betaalde baan doe ik ook vrijwilligerswerk voor de Hiv Vereniging. Mijn voornaamste motivatie is mijn eigen ervaring met schaamte. Ik hoop dat anderen niet hoeven mee te maken wat ik heb meegemaakt."**

De Hiv Vereniging heeft iedere eerste maandag van de maand een spreekuur voor vragen over hiv en werk. Je kunt telefonisch een afspraak maken om langs te komen of voor een belafspraak: (020) 620 21 22.

Geldzaken
Leven met hiv kan extra (zorg)kosten met zich meebrengen, waardoor je maandelijks minder te besteden hebt. Voor de controles in het ziekenhuis en je medicijnen, maak je het eigen risico van je zorgverzekering al snel op. Er zijn instanties en organisaties die je kunnen ondersteunen als je extra kosten maakt of een aanvulling op je inkomen nodig hebt. Je kunt bijvoorbeeld terecht bij je gemeente, die regelingen en toeslagen kent. Dit verschilt per gemeente en per situatie. Kijk op de website van de gemeente waar je woont voor meer info. Het Aidsfonds biedt ook individuele financiële ondersteuning voor mensen met hiv met weinig inkomen. Je moet dan met extra kosten geconfronteerd worden, die niet vergoed worden door je gemeente of zorgverzekeraar. Bijvoorbeeld als je een nieuw bed of een wasmachine nodig hebt. Maar ook verhuis- en inrichtingskosten voor een nieuwe woning of een sportschool-abonnement komen hiervoor in aanmerking. Neem contact op met het Aidsfonds als je hierover vragen hebt of als je een aanvraag in wilt dienen.
Kijk op onze site voor de contactgegevens van de afdeling Individuele Hulpverlening van het Aidsfonds.

Hypotheek en levensverzekering
Tegenwoordig kan iedereen met hiv een hypotheek afsluiten. Ook een levensverzekering kan steeds vaker worden afgesloten tegen een normale premie.
De Hiv Vereniging heeft samen met een financiële adviesgroep een website gemaakt over hiv en geldzaken: positief-over-geldzaken.nl. Deze staat vol met waardevolle informatie en advies.

Zorgverzekering
Aan het eind van ieder jaar krijg je een nieuw aanbod van je zorgverzekeraar. Nu je hiv hebt is het van belang om goed de polisvoorwaarden te lezen. Bij een restitutiepolis ben je vrij in de keuze van je zorgverleners. Als je een naturapolis hebt, is het goed om te controleren of jouw hiv-behandelcentrum, tandarts, huisarts en andere zorgverleners onder dezelfde voorwaarden vergoed worden. Is dit niet het geval kun je een overstap naar een iets duurdere restitutiepolis overwegen. Heb je veel zorgkosten en weinig inkomen? Dan kun je vaak ook met je eigen verzekeraar afspraken maken om gespreid te betalen.

Op de website van de Hiv Vereniging vind je meer tips en praktische info: hivvereniging.nl/werk-geld.

6. Reizen

Reizen naar het buitenland kan voor veel stress zorgen. Vooral als je net hiv hebt. Hoeveel medicatie neem je mee? Wat als mijn koffer kwijtraakt met daarin de medicijnen? Wat als de douane mijn tassen doorzoekt en mijn pillen ziet? Hoe strikt moet ik me houden aan mijn Nederlandse sliktijden als ik naar een andere tijdzone ga? Wees gerust! Hoe vaker je reist, des te minder stress je zult ondervinden.

Ik ga op reis en neem mee

Het beste is om je medicatie in je handbagage mee te nemen. De kans dat je ze kwijtraakt is dan niet zo groot en je hebt ze bij je wanneer je koffers later arriveren. Neem voor een paar dagen extra medicatie mee, voor het geval je ongepland langer van thuis wegblijft.
Via je hiv-team kun je een medische verklaring in het Engels krijgen. Hierin staat dat je bepaalde medicatie moet slikken en dat de meegenomen medicijnen alleen voor eigen gebruik zijn. Er staat niet in dat het gaat om hiv-medicatie of dat je hiv hebt. Zo'n verklaring kun je aan de douane laten zien, als men vragen heeft over de pillen die je meeneemt. Dit komt echter bijna nooit voor.
Het is verder handig om via je apotheek een lijst van de medicatie die je slikt mee te nemen en een recept voor je hiv-medicatie van je internist, voor het geval dat. Kijk goed naar je reisverzekering en welk alarmnummer je kunt bellen, mocht je zorg in het buitenland nodig hebben.

Sliktijden in andere tijdzones?

Deze vraag is eigenlijk alleen van belang als je reist naar een bestemming met een groot tijdverschil. Is er een uur of twee verschil met de Nederlandse tijd, neem je je medicatie op hetzelfde moment zoals je dit in Nederland zou doen. Slik je de pillen om 9 uur in de ochtend, doe dit dan ook op je vakantieadres.
Bij een groot tijdverschil kun je je sliktijd in een paar grote stappen aanpassen tot je weer op dezelfde tijd zit, maar dan op de lokale tijd van je bestemming.
Het is goed om dit van tevoren met je hiv-consulent te bespreken. Die kan je waarschijnlijk ook nog wat tips geven.

Pillen kwijtgeraakt?
Je gaat er natuurlijk niet van uit, maar het kan gebeuren dat je je hiv-medicatie kwijtraakt tijdens de reis. Het is van belang om zo snel mogelijk nieuwe medicatie te regelen. Onderbreking van je hiv-behandeling kan de kans op resistentie vergroten. In dat geval werken je huidige medicijnen niet of niet meer goed.
Vaak is het sneller om nieuwe medicatie op je vakantieadres te regelen dan wanneer je ze uit Nederland moet laten overkomen. Je kunt het alarmnummer van je verzekeraar bellen en uitvinden waar je op je reisbestemming aan nieuwe medicatie kunt komen. De kosten kun je bij thuiskomst vaak declareren.

Niet overal welkom
Weet dat je met hiv sommige landen officieel niet in mag en dat er ook anders gedacht kan worden over seks met iemand die hiv heeft. Vaak is het verstandig deze bestemmingen te mijden. Kijk op hivtravel.org voor een overzicht van de landen met een reisbeperking voor mensen met hiv.

Heb je nog vragen, kijk dan op hivvereniging.nl/reizen.
Daar vind je onder andere meer handige tips over hoe om te gaan met sliktijden van je medicatie op bestemmingen met andere tijdzones.

Bart (40)
Hiv sinds 2013

"Ik heb me goed laten informeren"

"Ik hou veel van reizen, maar dat was in het begin met hiv wel super stressy. Van tevoren had ik me goed laten informeren door de mensen van de Hiv Vereniging, maar al die informatie viel weg toen ik van de gate naar de security liep. Ik hoorde mijn pillen rammelen in mijn rugzak en dacht dat ik aangehouden zou worden. Niet dus. Tijdens een andere reis kwam ik er bij de gate achter dat ik mijn hiv-medicijnen was vergeten mee te nemen. Ik zou een week wegblijven en ik ben wel drie keer gestorven. Uiteindelijk lukte het me met veel moeite dezelfde dag de medicijnen op mijn plaats van bestemming te krijgen. Nu weet ik dat er wat ruimte is als je je pillen een keer vergeet en ben er niet meer zenuwachtig over. Maar toen dacht ik dat mijn medicijnen niet meer zouden werken als ik ze vergat.
Als ik mijn pillen van de security op het vliegveld apart op de band moet leggen, is er niemand die daar ook maar iets om geeft. De enige die wat van de medicatie vindt, is degene die het slikt. Als je dat eenmaal ervaart, reis je ook met veel minder stress."

TRAVEL

7. Ontmoeten

Deze brochure staat boordevol tips over hoe je een prettig, lang en gezond leven met hiv kunt leiden. Het belangrijkste advies dat we je kunnen meegeven is: ontmoet andere mensen met hiv! Om ervaringen te delen en te horen en zien hoe zij ermee omgaan. Het helpt je om je eigen verhaal te vergelijken met dat van anderen en het relativeren van je situatie. Mensen die al langer leven met hiv hebben veelal ook te maken gehad met de vragen waar jij nu mee zit.
Elk persoon is weer anders en elke situatie is weer anders. Je zult daarom je eigen weg moeten vinden. Hulp van anderen die hetzelfde hebben meegemaakt kan waardevol zijn. Door anderen met hiv te ontmoeten, voel je je vaak sterker.

Bijeenkomsten
De Hiv Vereniging organiseert door het hele land regelmatig activiteiten voor mensen met hiv. Veel van dit soort bijeenkomsten zijn gemengd, bedoeld voor iedereen die leeft met hiv en hun dierbaren. Ook zijn er aparte activiteiten onder andere voor vrouwen, heteromannen, jongeren, families, migranten en voor homo- en bi-mannen.
Op de site van de Hiv Vereniging staan alle activiteiten in een overzichtelijke agenda (hivvereniging.nl/ontmoeten/agenda). Hier vind je ook activiteiten die door andere groepen, organisaties of instanties worden georganiseerd.
Je kunt natuurlijk ook vrijwilliger worden bij een van de verschillende groepen van de vereniging, zoals Posidivas (vrouwen met hiv), Positive Families (gezinnen met één of meerdere gezinsleden met hiv), Long Term Survivors (mensen die vóór 2000 hiv-positief werden) of Poz&Proud (homomannen met hiv). Er zijn door heel het land gemengde groepen, waar je ook vrijwilliger kunt worden.
Actief iets doen met andere mensen met hiv kan naast nieuwe vrienden, ook een makkelijkere weg naar zelfacceptatie zijn.

Samen sterker
De Hiv Vereniging komt op voor de belangen van alle mensen met hiv in Nederland, informeert over leven met hiv en organiseert allerlei ontmoetingen. Hoe meer mensen lid worden van de vereniging, des te beter wij een vuist kunnen maken voor iedereen die leeft met hiv.

Je kunt ons hierbij helpen door lid te worden. Je krijgt dan bovendien korting op allerlei activiteiten en kunt je stem laten horen op onze ledenvergaderingen. Als lid krijg je bovendien drie keer per jaar het tijdschrift plus> toegestuurd.
Je kunt je aanmelden op hivvereniging.nl/lid-worden.

Colofon

Uitgave
Deze brochure is een uitgave van de Hiv Vereniging. Financieel mogelijk gemaakt door Gilead Sciences, een van de makers van hiv-medicijnen, en Stichting Vrienden van de Hiv Vereniging

Tekst en productie
Leo Schenk

Redactie
Pieter Brokx, Renee Finkenfügel, Reina Foppen, Hannah Jansen, Sien van Oeveren en Sander van Oorspronk

Eindredactie
Reina Balvers

Fotografie
Henri Blommers

Vormgeving en druk
MEO, Alkmaar

Met dank aan
Gerjanne ter Beest, Jan Geillings en Willemijn Kortmann, Hanne, Melitia, Ruben, Janice, Bryan en Bart

Copyright
2018 Hiv Vereniging CC-BY-NC-ND 4.0
De Hiv Vereniging volgt de Creative Commons licentie (niet-commercieel gebruik, 4.0). Teksten uit deze uitgave mogen met bronvermelding worden overgenomen en gebruikt voor niet-commerciële doeleinden. Dit geldt niet voor het beeldmateriaal en de daarbij geplaatste teksten in kaders. Meer informatie: www.creativecommons.com

hiv vereniging

hiv vereniging

Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

Eerste Helmersstraat 17 - A3
1054 CX Amsterdam