



Gelijkwaardig, verbindend en vitaal

Meerjarenplan 2015-2019 Hiv Vereniging Nederland

Gelijkwaardig, verbindend en vitaal

Meerjarenplan 2015-2019 Hiv Vereniging Nederland



Colofon

Uitgave Hiv Vereniging Nederland, juni 2015

Eindredactie, ontwerp en dtp Marleen Swenne

Druk Drukkerij Raddraaier

inhoud

1 Voorwoord	4
2 Inleiding	6
3 Totstandkoming	8
Onderzoek Positief Geluid	9
Strategische sessies	10
Input van leden tijdens themabijeenkomsten	11
Synthese	11
4 Organisatiemanifest	12
Missie van de Hiv Vereniging Nederland	13
Organisatiebeloften	14
5 Meerjarenplan	17
Stigma	18
Gezondheid	22
Vitale vereniging	29
Samenvatting	32
Tot slot/Vervolg	34

Voorwoord

Difficilia quae pulchra Schreef de Rotterdamse filosoof Desiderius Erasmus ooit. Vrij vertaald betekent het: 'schoon is wat moeilijk te bereiken is'. De onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv, het motto van de Hiv Vereniging Nederland (HVN), is een schoon en moeilijk te bereiken doel. Ondanks de moeilijkheid is het ook de belangrijkste drijfveer van vrijwilligers, staf en bestuur van de HVN om zich dag in dag uit in te zetten voor de mensen met hiv en hun naasten in Nederland. Om uiteindelijk dit doel te bereiken ijken we als vereniging eens in de zoveel tijd ons kompas, houden we onze activiteiten tegen het licht en bepalen we aandachtsgebieden en de koers van de vereniging voor de middellange termijn. Dit doen we door een meerjarenplan voor vijf jaar samen te stellen. Het plan dat je nu in handen hebt, is gemaakt voor de periode 2015 - 2019. Het is samengesteld uit de ideeën van honderden vrijwilligers en andere betrokken mensen met hiv.

Voor het eerst in de geschiedenis van de vereniging was een dergelijke grote en diverse groep mensen actief bij het vaststellen van de koers van de vereniging. Voor het bestuur staat voorop dat bij het bepalen van die koers de basis van de vereniging een belangrijke stem heeft. De leden en de achterban moeten bij het vaststellen van dergelijke belangrijke documenten invloed kunnen uitoefenen. Het bestuur heeft hieraan inhoud gegeven door het grootste *peer-to-peer* onderzoek van mensen met hiv in Nederland uit te laten voeren: Positief Geluid. Ook themabijeenkomsten met leden hebben een keur aan mogelijke toekomstige activiteiten en aandachtsgebieden van de HVN opgeleverd. Desalniettemin hebben niet alle aangedragen ideeën uiteindelijk een plek in het plan kunnen krijgen. Beperkte budgetten, personele bezetting en de omvang van de vereniging dwingen het bestuur scherpe keuzes te maken in

onderwerpen, problemen en activiteiten die aandacht verdienen vanuit de HVN. Het bestuur heeft uit de veelheid van aangedragen ideeën gekozen voor onderwerpen en activiteiten die bijdragen aan het realiseren van onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv en die het meest tegemoet komen aan de vijf kernwaarden van de HVN: erkennend, strijdvaardig, onbevooroordeeld, verbindend en positief.

De doelen en ambities die in de drie pijlers (stigma, gezondheid en vitale vereniging) van het plan zijn omschreven, zijn zonder meer ambitieus. Het bestuur realiseert zich dat het niet makkelijk zal zijn alle doelen en ambities binnen vijf jaar te realiseren. Ik ben er echter van overtuigd dat we heel ver komen, als we als vereniging samen alle kennis, kunde en kracht van onze vele vrijwilligers bundelen en inzetten.

Ik ben als voorzitter ontzettend trots dat het gelukt is een ambitieus, helder en compact

document te maken, gebaseerd op het onderzoek Positief Geluid, op diverse themabijeenkomsten met leden en strategische sessies van staf en bestuur. Dit plan is met slechts één kleine aanpassing met grote meerderheid door de algemene ledenvergadering aangenomen als het beleidskader voor de HVN voor de komende vijf jaar. Alle betrokken zijn het eens over de centrale thema's die de komende jaren op de agenda van de HVN staan en dat geeft een goed gevoel.

Tot slot een woord van dank aan alle betrokken vrijwilligers en stafleden die zo hard hebben gewerkt om dit plan te maken. Ik nodig je graag uit om de komende jaren samen met staf, bestuur en alle andere vrijwilligers te werken aan het realiseren van de doelen uit dit plan.

Een positieve groet,

Alexander Pastoors
voorzitter

Inleiding

De HVN is een relatief kleine organisatie die strijdt voor onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen die leven met hiv in Nederland. Om dit uiteindelijke doel te behalen zal de vereniging tal van problemen moeten aankaarten en activiteiten moeten ontplooien. De HVN heeft echter ook een beperkt budget. Dat betekent dat we als organisatie genoodzaakt zijn scherpe keuzes te maken en prioriteiten te stellen bij het zo efficiënt en effectief mogelijk realiseren van onze doelstellingen. Het werken met een meerjarenplan helpt ons deze scherpe keuzes te maken: we benoemen realistische doelen en formuleren op welke manier wij deze doelen willen behalen.

Het vorige Meerjarenplan liep van 2010 - 2014. Een groot deel van de toenmalige speerpunten is bereikt. Toch komen een aantal punten uit het vorige Meerjarenplan weer terug, simpelweg omdat de destijds geformuleerde doelen nog niet behaald zijn en nog steeds actueel zijn.

Het nu voorliggende Meerjarenplan is gebaseerd op de uitkomsten van drie verschillende participatietrajecten binnen en buiten de vereniging: strategische sessies van bestuur en staf van de HVN, ledenbijeenkomsten en *last but not least* het onderzoek Positief Geluid.

De resultaten van deze trajecten zijn neergelegd in een organisatiemanifest. Dit manifest is de basis van het Meerjarenplan.

In het eerste deel van dit plan gaan we in op de trajecten die leidden tot het organisatiemanifest; het tweede deel beschrijft het Meerjarenplan aan de hand van de drie hoofdthema's Stigma, Gezondheid en Vitale vereniging.

Totstandkoming

Er is in drie trajecten toegewerkt naar de totstandkoming van dit Meerjarenplan. Het meest omvangrijke traject is het onderzoek Positief Geluid, dat in 2014 werd uitgevoerd. Mensen met hiv werden uitgebreid geïnterviewd over hun wensen, ideeën en vooral hun eigen strategieën voor een goede kwaliteit van leven. Positief Geluid leverde een schat aan materiaal op, waaruit een selectie is gemaakt van toekomstige beleidsdoelen. Daarnaast waren er de strategische sessies van bestuur en staf. De thema's die uit deze sessies als meest relevant naar voren kwamen, werden vervolgens in ledenbijeenkomsten besproken met als leidraad de thema's Stigma, Gezondheid en Vitale vereniging. Dit proces nam zes maanden in beslag.

Onderzoek Positief Geluid

Gedurende 2014 namen 468 mensen met hiv deel aan het onderzoek Positief Geluid. De omslag die hiv heeft gemaakt van een dodelijke infectieziekte naar een chronische aandoening legt de nadruk op *self-management* van de ziekte, omdat behalve medische zorg ook de persoonlijke manier van omgaan met hiv van belang is om gezond te blijven. Daarnaast spelen ook externe factoren een belangrijke rol. Een belangrijke sub-vraag in het onderzoek was: Wat kan de HVN voor het *self-management* van mensen met hiv betekenen?

Uitdagingen

- minder stigma
- toegang tot zorg en werk
- een actueel en divers beeld van hiv

Stigmavermindering zou op alle vlakken een kwalitatief beter leven voor de participanten bieden. Verder zijn naast toegang tot zorg en medicatie ook sociale en economische factoren van groot belang om de kwaliteit van leven met hiv op peil te kunnen houden. Er is behoefte aan een actueel en divers beeld van hiv in de maatschappij, waar iedereen zich mee kan identificeren, zodat hiv van een 'zij' aandoening een 'wij' aandoening wordt.

Belangrijkste adviezen

Uit het onderzoek kwamen vele adviezen naar voren, waaronder wij hier de belangrijkste weergeven, gerangschikt naar de drie hoofdactiviteiten van de HVN.

Belangenbehartiging

Het wordt aanbevolen binnen de HVN een cultuuromslag tot stand te brengen naar meer diversiteit. Dit geldt zowel voor beleid en organisatie, als voor doelgroepen en regionale spreiding. Het is belangrijk dat de vereniging de migrantenproblematiek serieus gaat nemen en dat er een lobby wordt opgezet voor gelijkwaardigheid en rechten van alle hiv-positieven.

Informatievoorziening

Centraal in het verbeteren van de informatievoorziening staat het geven van actuele informatie over hiv aan een groot publiek. Zo kan hiv een hedendaags gezicht krijgen en wordt identiteit van de HVN versterkt. In het verlengde hiervan is er behoefte aan een anti-stigma publiekscampagne. Voor mensen met hiv en hun omgeving zal de informatievoorziening altijd toegankelijk moeten zijn.

Onderling contact en ondersteuning

Geadviseerd wordt, de HVN dichter bij patiënten in de behandelcentra te brengen en een *overall approach* te hanteren: een benadering waarbij ook de omgeving wordt betrokken. Er is behoefte aan meer diverse doelgroepactiviteiten voor gelijkgestemden zodat een grotere en diversere groep mensen zich betrokken voelt bij de Hiv Vereniging.

Kwaliteit van leven

Uit het onderzoek komt globaal een positief beeld naar voren van de kwaliteit van leven van mensen met hiv in Nederland. De vraagstelling nodigde uit tot het benoemen van *self-management* strategieën voor een goede kwaliteit van leven. Hieruit kwamen de volgende hoofdlijnen naar voren:

- Mensen met hiv gaan bewust en verantwoordelijk om met hun gezondheid en hebben een gezonde *lifestyle*. Het meest genoemd worden gezond eten, bewegen of sporten, zorgen voor rust en balans en het op tijd innemen van de medicatie.
- Verder verzorgen de deelnemers hun geestelijke gezondheid door sociale interactie, het zoeken van afleiding, (vrijwilligers-)werk, sport, een optimistische instelling, het zoeken of geven van hulp en zich verdiepen in religie en/of spiritualiteit.
- Vaak genoemd wordt ook het actief opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk. Men ziet voordeel in contact met lotgenoten, met name als het gaat om intieme relaties.
- Met het oog op het verbeteren van de economische omstandigheden zijn het volgen van een opleiding en het vinden of behouden van betaald werk de belangrijkste strategieën.

Er is veel variatie in de combinatie van de strategieën. Door deze strategieën toe te passen lukt het mensen met hiv om het leven op een positieve manier te (be-)leven.

Strategische sessies

In strategische sessies hebben bestuur en staf zich bezonnen op de basis:

het bestaansrecht van de vereniging.

Wat is die nu precies? Wat bieden we onze leden? Waarom zou je lid willen worden?

Waar staan we als vereniging nu? Wat is onze belangrijkste drijfveer?

Alvorens tot een nieuw beleidsplan te komen heeft de organisatie haar toekomst in een breder perspectief gezet en verder gekeken dan voor dit beleidsplan noodzakelijk was.

Samen met een merk- en organisatieadviseur onderzochten staf en bestuur de mogelijke scenario's voor de toekomst van hiv in Nederland en keken zij naar de rol en het belang van de vereniging hierbij:

Welke voor de vereniging belangrijke ontwikkelingen signaleren staf en bestuur?

Welke maatschappelijke en medische processen nemen we waar en wat gebeurt er met deze processen in de toekomst?

Vervolgens zijn in een matrix een aantal mogelijke ontwikkelingen weergegeven, waarbij is aangegeven hoe waarschijnlijk het is dat die ontwikkeling gaat plaatsvinden en in hoeverre de HVN hierbij een rol zou kunnen of moeten spelen. Op grond van dit overzicht zijn de belangrijkste beleidspunten geformuleerd. Deze zijn onder te brengen in de drie hoofdthema's: stigma, gezondheid en vitale vereniging.

Input van leden

Begin 2015 organiseerde de HVN drie themabijeenkomsten over de thema's Stigma, Gezondheid en Vitale vereniging.

Tijdens deze bijeenkomsten werden onderwerpen en mogelijke activiteiten van de vereniging voor de periode tot 2019 geïnventariseerd. Deze zijn door de leden onderling besproken binnen de categorieën belangenbehartiging, informatievoorziening en onderling contact en ondersteuning.

Synthese

Tot slot legden staf en bestuur de missie van de HVN vast en formuleerden zij vijf organisatiebeloften: de kernwaarden van de vereniging. Missie en beloften vormen samen het kader waaraan wensen en doelen van de vereniging kunnen worden getoetst. Hiermee wil het bestuur dichter bij haar leden komen en de HVN helder profileren. Het heeft geresulteerd in het organisatie-manifest.

Alle input van geïnterviewden in het kader van Positief Geluid, leden, staf en bestuur is uiteindelijk beoordeeld en gewogen. Dit gebeurde aan de hand van een puntentelling. In kaart gebracht is de mate waarin de activiteiten kunnen bijdragen aan het realiseren van de missie van de HVN en aan het inlossen van de organisatiebeloften. Door deze gewogen puntentelling kwamen de meest relevante onderwerpen en activiteiten automatisch bovendien. Alle onderwerpen en activiteiten die bovengemiddeld scoorden hebben een plaats gekregen in het meerjarenplan.

Organisatiemanifest

Het organisatiemanifest van de vereniging geeft het bestaansrecht en de beloften van de organisatie weer; het verwoordt haar karakter. De vereniging wil daarmee helder zijn over zichzelf, haar identiteit en cultuur en haar werk verduidelijken. De centrale boodschap - de kern van de HVN - luidt: onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid voor mensen met hiv.

Met het manifest hoopt het bestuur een document te hebben opgesteld voor een 'reis' die het bestuur met de organisatie voor ogen heeft. Die reis wordt verder ingevuld door de resultaten van Positief Geluid (eind 2014) en het Meerjarenplan (in 2015). We ondernemen deze 'reis' niet vanwege het reizen zelf, maar omdat we op deze manier dichter bij onze leden en toekomstige leden willen komen.

Missie

De HVN strijdt voor onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid voor mensen met hiv. Hier geloven wij in, dit is wat ons drijft. Hieruit putten we niet alleen inspiratie, het bepaalt ook wat we doen. In ons handelen en onze communicatie staat deze overtuiging centraal. De focus van ons handelen en onze communicatie is Nederland en de mensen die in Nederland leven met hiv.

Organisatiebeloften

1 De HVN is erkennend

We weten hoe het is om te leven met hiv. We weten voor welke vragen en obstakels mensen met hiv komen te staan en welke onzekerheden, min- en pluspunten daaruit voortvloeien. We weten dat hiv hun leven verandert én dat acceptatie van hiv hen ook voordelen brengt. We stellen hen in staat hiv een gezonde plaats te geven in hun dagelijkse leven. Wij helpen hen in hun zelfrealisatie binnen hun leven met hiv. We stellen hen in de gelegenheid andere mensen met hiv te ontmoeten, als ze daar behoefte aan hebben. We bieden hen betrouwbare informatie aan en we voeden de wereld om hen heen met de kennis dat mensen met hiv net zo positief aan het leven kunnen deelnemen als iedereen.

2 De HVN is strijdvaardig

Al sinds 1989 strijden, vechten we onophoudelijk voor het leven van mensen met hiv. We hebben veel bereikt sinds die tijd: onder andere toegang tot medicatie, verzekeraarbaarheid van mensen met hiv en objectieve en betrouwbare seksuele voorlichting over hiv, zonder het geheven vingertje. Ondanks onze successen zijn we onze strijdlust niet kwijt. We blijven ons inzetten om het doel te bereiken: onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid voor mensen met hiv. De belangrijkste strijdpunten zijn het bestrijden van het stigma rondom hiv en de emancipatie van mensen met hiv, in alle groepen van de samenleving.

3 De HVN handelt onbevooroordeeld

Wij geven niet op totdat ons doel bereikt is: een onvoorwaardelijk gelijkwaardig leven voor iedereen met hiv. Achter het woord 'iedereen' schuilt een zeer diverse groep mensen, die ieder haar of zijn leven op eigen wijze leidt. Daarin moet iedereen vrij kunnen zijn, daarover zullen wij nooit een oordeel vellen. In de loop van de tijd zullen wij daarbij ook nieuwe inzichten krijgen. Vanuit onze eigen doelgroep, vanuit het hiv-veld, vanuit de wereld. Elk inzicht is welkom en beschouwen we met open nieuwsgierigheid. Eén standpunt is voor ons wel onwrikbaar: hiv doet er niet toe in jouw waarde als mens. Iedereen die deze waarde aantast, bestrijden wij.

4 De HVN is verbindend

Wij verenigen. Dat klinkt logisch als je jezelf een vereniging noemt voor je leden. Toch zit daar voor ons een spanningsveld, want we behartigen vooral de belangen van vele individuele mensen met hiv (nota bene: we realiseren ons dat het kan voorkomen dat we niet alle leden altijd even sterk bedienen). De belangen van 'de een' zijn niet altijd de belangen van 'de ander'. Toch beloven we hen, dat we altijd de kracht zullen nastreven die voortkomt uit verbondenheid. We werken in nauwe verbondenheid met de zorg, de politiek en andere verenigingen om krachten te bundelen en daardoor ieders belangen te behartigen. We gaan deze verbindingen aan omdat we juist dan in staat zijn veranderingen te bewerkstelligen.

Op die manier kan het doel van onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid tot stand komen.

5 De HVN is positief

Onze grondhouding ten opzichte van mensen met hiv en de wereld is gebaseerd op de wens om te bouwen, te creëren, naar de toekomst te kijken, zonder onze herkomst te vergeten. We hebben in de loop der jaren veel vrienden verloren. Er was veel te bevechten en te winnen. Er was verdriet, tegenslag en hoop. Dat gaf en geeft ons de kracht om door te gaan in onze strijd. We zijn dat aan de verloren vrienden schatplichtig en verplicht aan hen die nu leven met hiv. In de afgelopen jaren hebben we ook veel expertise opgebouwd over hiv en samen met vele anderen resultaten geboekt die voor vrijwel onmogelijk werden gehouden. Van vrees via hoop naar gefundeerd optimisme. De kracht van dat optimisme stelt ons in staat positief in ons leven te staan en positief te strijden voor de belangen van mensen met hiv.

Bovenstaande organisatiebeloften helpen de HVN om de komende jaren met structureel lagere inkomsten en budgetten haar financiële middelen efficiënt in te zetten voor projecten en diensten die het meest effectief zijn in het realiseren van de missie van de HVN:

onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv.

Organisatiebeloften

De HVN is

- 1 Erkennend
- 2 Strijdvaardig
- 3 Onbevooroordeeld
- 4 Verbindend
- 5 Positief

Alles wat we doen zullen we aan deze beloften toetsen.

Meerjarenplan

De thema's Stigma, Gezondheid en Vitale vereniging, die uit de strategische sessies naar voren zijn gekomen, vormen de hoofdstructuur van het Meerjarenplan.

De doelen en activiteiten die onder deze thema's vallen zijn op hun beurt weer in te delen in de categorieën belangenbehartiging, informatievoorziening en onderling contact en ondersteuning. Per thema wordt aangegeven wat de HVN in 2019 bereikt wil hebben en welke organisatiebeloften bij het thema centraal staan. Per categorie zijn puntsgewijs de activiteiten en onderwerpen opgenomen die de vereniging de komende vijf jaar gaat aankaarten of uitvoeren, elk met een doelstelling verbonden die zo SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden) mogelijk is geformuleerd.

We hebben er uitdrukkelijk voor gekozen het Meerjarenplan zo compact mogelijk te formuleren en op te bouwen. In de komende werkplannen, die per jaar worden opgesteld, worden de activiteiten en onderwerpen uitgewerkt en de te behalen doelen zo helder mogelijk omschreven.



Stigma

Stigma bestaat in verschillende vormen die elk hun eigen aanpak vragen. Zelfstigma, het zichzelf opleggen van stigma, is een vorm die we samen met onze vrijwilligers en leden kunnen benoemen en onderzoeken en waarmee we samen aan de slag kunnen om dit te bestrijden. Maatschappelijk stigma zullen we op twee manieren moeten aanpakken: specifieke doelgroepgerichte acties en algemenere publieksgerichte acties. Doordat het drama er een beetje vanaf is, is hiv voor een groter publiek minder zichtbaar en minder interessant geworden. Daarom moeten we eerst die zichtbaarheid vergroten of de actuele informatie en het hedendaagse gezicht van hiv zo verpakken, dat deze ingezet kunnen worden in de media, bijvoorbeeld door middel van campagnes. Te denken valt aan een campagne die benadrukt dat mensen met hiv volop in het leven staan.

Uit Positief Geluid

Stigmabestrijding

Het stigma rondom hiv heeft een relatief grote plaats in het leven van de mensen met hiv. Hoewel dit niet altijd tot uiting komt in discriminerende ervaringen, zijn het gevoeld stigma en de angst voor negatieve ervaringen, voor de meeste participanten aan Positief Geluid een reden om niet open te zijn over hun hiv. Als mensen met hiv kennis kunnen nemen van zowel positieve als negatieve ervaringen, zijn zij ook beter toegerust om hun eigen afwegingen te maken. Door de omgeving hierbij te betrekken kan de kennis over hiv direct worden verspreid.

Er dient een actueel, herkenbaar en divers beeld van mensen met hiv in Nederland te worden gepresenteerd via rolmodellen, waarmee mensen met hiv en hun omgeving zich kunnen identificeren. Met name andere dan de bekende groepen (homomannen en Afrikaanse vrouwen) zullen meer aandacht krijgen. Hierbij moet ervoor worden gewaakt dat er geen dubbel stigma ontstaat, waarbij specifieke groepen geassocieerd gaan worden met hiv.

Institutioneel stigma te lijf

Institutioneel stigma is stigma dat is ingebed in bepaalde organisaties of in een bepaalde maatschappelijke context. De ervaringen met institutioneel stigma die worden genoemd in het onderzoek komen voor in de zorg, op het werk en bij contact met verzekeringen. De participanten denken dat stigma te verminderen is

door de informatie en kennis over hiv te vergroten, bijvoorbeeld in de eerste- en tweedelijns zorg, maar ook bij het UWV, verzekeraars en werkgevers en vooral ook in het onderwijs zal hiv weer op de agenda moeten komen: omdat de jeugd de toekomst heeft.

Om de toegang tot werk, zorg en verzekeringen voor mensen met hiv te verbeteren, moet de actuele kennis over leven met hiv en het geringe infectierisico bij een succesvolle behandeling maatschappelijk breed onder de aandacht worden gebracht. Hierbij is een belangrijke rol weggelegd voor organisaties als de HVN, de GGD en het Aids Fonds. Het is belangrijk dat mensen met hiv die institutioneel stigma ervaren praktische hulp en steun aangeboden krijgen.

De impact van (zelf-)stigma

Hiv hebben lijkt in de meeste gevallen minder bepalend te zijn voor levenskwaliteit dan bijvoorbeeld geld, werk of huisvesting. Niet verbazend is, dat ook in de onderzochte populatie grosso modo vooral migranten en vaak ook vrouwen extra beperkt worden door die complicerende factoren. Deze groepen voelen zich ook gehinderd door (zelf-)stigma, maar het zijn vooral de heteromannen en mensen met hiv die in provinciesteden wonen, die hier last van hebben. Zij noemen het stigma in de zorg het vaakst, maar ook sociale uitsluiting komt in provinciesteden meer voor dan in de grote stad of in een dorp, waar men vaak nog familie heeft om op terug te vallen.

17% van de deelnemers denkt op een of andere

manier gediscrimineerd te zijn (geweest) door het hebben van hiv. Uit Positief Geluid blijkt dat 60% van de mensen die hun hiv-status bekendmaken, zich daardoor sterker voelen. Tegelijkertijd zegt 46% zich (soms) te schamen voor het hebben van hiv.

Ontwikkelingen die de HVN ziet

Het lijkt zeer onwaarschijnlijk dat stigma de komende jaren vanzelf verdwijnt en vooral niet onder hetero's en mensen met een niet-westerse achtergrond, omdat daar de stigmatisering nog sterker is. We verwachten dan ook niet dat hiv binnen afzienbare tijd volkomen geaccepteerd is in de maatschappij. Willen we onze missie voltooien, dan is de aanpak van stigma essentieel.

Leidende organisatiebeloften:

Strijdvaardig

Positief

Erkennend

Ambitie

Mensen moeten beter met hun hiv kunnen leven, minder stigma ervaren. Door minder stigma voelen zij zich sterker en kunnen zij beter hun eigen leven 'sturen'. En wie sterker in zijn schoenen staat is zelf ook weer beter gewapend tegen eventueel stigma. Dit verhoogt de levenskwaliteit en draagt bij aan het realiseren van onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv.

Doelen en activiteiten

Belangenbehartiging

Doelstelling Een maatschappij waarin mensen met hiv niet worden gediscrimineerd.

Aanpak

- Discriminatie bestrijden en de juridische positie van mensen met hiv verbeteren;
- Een lobby starten voor de rechten van alle hiv-positieven in Nederland;
- Een meldpunt oprichten waar men stigmatiserende zorgverleners kan doorgeven.

Informatievoorziening

Doelstelling Het taboe rondom hiv bestrijden, zodat mensen met hiv onvoorwaardelijk worden opgenomen door de maatschappij.

Aanpak

- De zichtbaarheid van hiv vergroten door onder meer de inzet van rolmodellen en het opzetten van een hiv+/- *alliance*, in de geest van de Gay Straight Alliances die nu op scholen zijn;
- Actuele informatie leveren over hiv en/of een anti-stigma campagne organiseren, gericht op een groot publiek: hiv moet een hedendaags gezicht krijgen. Verder zal onder meer het Zwitserse standpunt bij een breed publiek onder de aandacht gebracht worden;
- Goede informatie verstrekken over hiv, onder meer over het overdrachtsrisico, aan mensen in de directe nabijheid van mensen met hiv, zoals familie en mantelzorgers;
- Deskundigheidsbevordering organiseren van zorgverleners en professionals die werken met mensen met hiv, onder meer door trainingen en workshops.

Onderling contact en ondersteuning

Doelstelling Mensen met hiv kunnen actief gestalte geven aan hun eigen leven en meedoen aan de maatschappij, zonder dat hiv daarbij als een belemmering wordt ervaren. Empowerment met als doel een sterkere zelfsturing is dus gewenst.

Aanpak

- Trainingen en workshops aanbieden aan mensen met hiv, om zelfstigma aan te pakken en mensen te leren leven met hiv, indien noodzakelijk toegesneden op een specifieke doelgroep.
- Eén-op-eén contact mogelijk maken, met name voor de groep mensen die zeer recent in aanraking zijn gekomen met leven met hiv. Dit gebeurt onder meer via de website van de HVN, het Marieke Bevelander Huis en ziekenhuizen. Indien noodzakelijk is het contact toegesneden op een specifieke doelgroep;
- Mensen met hiv *tools* geven om zich sterker te voelen en hun gevoel van eigenwaarde te verhogen.



De HVN ziet drie grote ontwikkelingen: steeds meer wordt van burgers zelfredzaamheid verwacht; door een ouder wordende hiv-positieve populatie wordt ouderenzorg steeds belangrijker en vanwege aanhoudend overheidsbeleid voor marktwerking in de zorg zal de HVN moeten strijden voor blijvende toegang tot een goede kwaliteit van de zorg. Specifieke problemen op het gebied van vrouwengezondheid, kindergezondheid en middelengebruik bij mannen die seks hebben met mannen (MSM) moeten worden aangepakt. Daarnaast willen we de expertise van de HVN inzetten om mensen met hiv de *tools* aan te reiken om hun leven zo in te richten dat ze een persoonlijke optimale gezondheid kunnen bereiken. De HVN gaat de komende jaren stap voor stap haar beleid op het gebied van gezondheid vormgeven volgens de beginselen van structurele gezondheidsbevordering. Door de uitgangspunten van structurele gezondheidsbevordering toe te passen helpt de HVN mensen met hiv hun zelfsturing te vergroten. Zelfsturing is het benutten van de eigen beslissingsmacht en -kracht om daadwerkelijk de keuzes te maken die je wilt maken.

Structurele gezondheidsbevordering

Volgens deze theorie is gezondheid niet alleen het gevolg van externe factoren, maar ook van individuele factoren en keuzes.

Alleen zelfbewuste mensen – al of niet lid van een minderheid – kunnen eigen beslissingen over hun eigen seksualiteit en gezondheid nemen. Als een (minderheids)groep zoveel mogelijk vrij is van belemmeringen die betrekking hebben op de eigen groep of gezondheid en als die groep ook bereid is om deze vrijheden uit te breiden en te onderhouden, spreken we van emancipatie.

Emancipatie is een essentieel principe voor gezondheidsbevordering/preventie van groepen en individuen.

Een ander belangrijk principe is dat individueel gedrag en omgevingsfactoren onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. De vereniging wil door meer aandacht te geven aan allerlei sociale en structurele factoren, beleid maken dat er ook voor zorgt dat mensen zich goed voelen in hun omgeving.

Tot slot richt structurele gezondheidsbevordering zich niet alleen op het terugdringen van nieuwe hiv-infecties of het terugdringen van seksueel overdraagbare infecties. De doelgroep voor gezondheidsbevordering zijn eigenlijk alle mensen, in elke leeftijdscategorie, inclusief levensfasen met (chronische) ziekten en handicaps.

Uit Positief Geluid

Gegarandeerde toegang tot zorg en medicatie

Individuele mensen met hiv kunnen nauwelijks invloed uitoefenen op externe factoren als toegang tot zorg en medicatie. Deze hebben echter wel een grote impact op de kwaliteit van leven met hiv, met name voor mensen die in een kwetsbare positie verkeren en zorg nodig hebben.

De HVN moet alert blijven op veranderingen en politiek draagvlak blijven creëren om de toegang tot zorg en medicatie te garanderen. Met name het waarborgen van toegankelijkheid tot en de betaalbaarheid van hiv-specifieke zorg en psychische zorg is van belang. Voorts moet het onderzoek naar een geneesmiddel en naar nieuwe middelen met minder bijwerkingen op de agenda worden gezet. Aandacht voor het belang van de zorg voor de ouder wordende mens met hiv en specifieke medische klachten en bijwerkingen bij vrouwen en Afrikanen is noodzakelijk. Het kennisniveau over hiv in de reguliere zorg moet verbeteren, ook vanwege de toenemende comorbiditeit van mensen met hiv.

Sociale en economische omstandigheden

Als mensen met hiv niet in staat zijn om zelf inkomen te verwerven door middel van werk, wordt hun kwaliteit van leven meteen bedreigd – ongeacht of dit komt door hun lichamelijke conditie of door sociale uitsluiting. Een gebrek

aan economische middelen staat niet alleen *self-management* van de fysieke gezondheid in de weg, maar vermindert ook de mogelijkheden tot sociale contacten en heeft een negatieve invloed op het gevoel van zelfwaarde. Mensen met hiv moeten gelijkwaardige toegang hebben tot werk en inkomen. Deze factoren hebben grote invloed op het welbevinden en de gezondheid. De HVN dient met name serieus werk te maken van de migrantenproblematiek en de financiële positie van chronisch zieken.

Eigen beoordeling van de gezondheid

Zelfsturing, toegang tot en een betere kwaliteit van de zorg zijn belangrijk. Met een ouder wordende populatie zal de ouderenzorg de komende jaren steeds meer aandacht vragen. Over de hele linie zien we dat tweederde van de respondenten zegt dat het goed of zelfs uitstekend gaat met zijn of haar gezondheid. Als we inzoomen, zien we dat vooral niet-westerse migranten en hetero's hun gezondheid beduidend slechter beoordelen. Dit wordt bevestigd door data uit ander onderzoek.

Ontwikkelingen die de HVN ziet

Zorgverzekeraars krijgen ook de komende jaren weer meer invloed op de wijze waarop zorg wordt georganiseerd en uitgevoerd. Dit mag niet leiden tot minder kwaliteit in de zorg voor mensen met hiv. Daar zal de HVN voor blijven strijden. We verwachten dat de zorgbehoefte van mensen die hiv kregen voor en na het jaar

2000 (ongeveer) verder uit elkaar groeit.

We verwachten dat de problematiek van comorbiditeit een substantieel deel van de mensen met hiv raakt.

Ook zien we, vanuit een voorzichtig optimisme, de kans groeien dat onderzoek naar een vorm van genezing mogelijk succesvol zal zijn. De keuze tussen behandeling of genezing staat nog niet direct op de agenda, maar is wel iets waar we de komende tijd over moeten gaan nadenken. Waarschijnlijk zullen we dit terugzien in een toename van het aantal trials. De HVN zal namens mensen die leven met hiv werken aan een visie op kwaliteitseisen voor trials.

Leidende organisatiebeloften:

Strijdvaardig

Erkennend

Verbindend

Ambitie

De zorg voor mensen met hiv moet toegankelijk blijven en de kwaliteit van deze zorg mag niet afnemen als gevolg van allerlei efficiencymaatregelen. Daarnaast zal de HVN zich inspannen om de beleidsbeginselen van Structurele Gezondheidsbevordering te laten integreren in het beleid van haar partnerorganisaties, zoals het Aids Fonds, SOA Aids Nederland en het RIVM.

Doelen en activiteiten

Belangenbehartiging

Doelstelling De kwaliteit van en toegang tot zorg voor mensen met hiv moet minimaal gelijk blijven. We willen dit onder meer realiseren door het kennisniveau van zorgaanbieders en -professionals te verbeteren en toe te zien op het in stand houden en waar mogelijk verbeteren van de kwaliteitsnormen in de hiv-zorg.

Aanpak

- Trainingen organiseren om de zelfsturing te verhogen van mensen die leven met hiv, eventueel in combinatie met andere trainingen die de HVN wil aanbieden;
- Druk uitoefenen op zorgverleners om de juiste zorg te leveren, vooral voor specifieke doelgroepen als vrouwen, ouderen en mensen met psychosociale problemen;
- Problemen signaleren en actie ondernemen wanneer de gezondheid van onze achterban structureel in gevaar komt. Voor onze lobby om de kwaliteit van leven van mensen met hiv te verbeteren, zetten we de Medische Adviesraad in;

- Strijden voor onafhankelijke verstrekking van hiv-medicatie, zodat mensen met hiv hun eigen apotheek kunnen blijven kiezen. Ook de komst van generieke middelen mag niet leiden tot een aantasting van de kwaliteit van leven met hiv; de HVN waakt ervoor dat mensen terug moeten naar een tijd die nu tot het verleden behoort, met verschillende innameregime's en bijwerkingen;
- Stimuleren dat organisaties die hiv-tests aanbieden een actief (vroeg-)testbeleid invoeren. Snelle opsporing betekent snellere behandeling en dus een betere uitgangspositie voor een goede algemene gezondheid bij de start van de behandeling.

Informatievoorziening

Doelstelling Mensen met hiv snel, op begrijpelijke wijze en met betrouwbare informatie op de hoogte stellen van voor hen relevante informatie, afgestemd op de doelgroep.

Aanpak

- Informatie beschikbaar stellen aan mensen met hiv over (wetenschappelijk) onderzoek, nieuwe technologie en ontwikkelingen op het gebied van hiv en comorbiditeit;
- Uitbreiden van de contactmogelijkheden van het HVN Servicepunt, om af te kunnen stemmen op de behoeften van de cliënten van het Servicepunt;
- De expertise van de HVN actief beschikbaar stellen voor zorgverleners, zodat zij op een toegankelijke manier kennis kunnen nemen van de laatste stand van zaken rondom hiv.

Onderling Contact en Ondersteuning

Doelstelling Support en contactmogelijkheden bieden aan mensen met hiv, op een manier die voor hen het meest geschikt is.

Aanpak

- Ontmoetingen organiseren over (nieuwe) medische ontwikkelingen en gezond leven met hiv;
- Ondersteuning bieden met raad en daad aan mensen met hiv en het organiseren van workshops zoals mindfulness en de reeks Positief Leven, waardoor mensen sterker komen te staan.

A large, solid red Maltese cross is centered on a bright yellow background. The cross has four arms of equal length, each ending in a slightly rounded, flared tip. The text "Vitale vereniging" is centered horizontally and vertically within the cross.

Vitale vereniging

De HVN heeft zich meerdere keren in haar bestaan opnieuw moeten uitvinden. Eerst, halverwege de jaren 90, door de komst van medicatie, daarna aan het begin van deze eeuw door dat die medicatie zo verbeterde dat hiv 'niet meer' is dan een chronische aandoening met – over het algemeen – eenzelfde levensverwachting als bij mensen zonder hiv. Het thema 'gezond blijven leven met hiv' lijkt te verschuiven naar een sociaal probleem: het stigma rondom hiv. Om als vereniging vitaal te blijven en toegevoegde waarde te behouden, zullen we ons ook elke keer moeten vernieuwen op basis van de signalen en ontwikkelingen die zich voordoen. Dit moeten we zichtbaar maken voor leden en niet-leden, zodat we relevant en waardevol blijven.

Uit Positief Geluid

Aandacht voor diversiteit en empowerment

Uit het onderzoek blijkt dat sociale interactie een belangrijke behoefte is: opvallend is dat vooral in de sfeer van intieme relaties de behoefte aan contact met lotgenoten specifiek benoemd wordt. Verder blijkt dat contact met lotgenoten als zeer ondersteunend wordt ervaren in het leven met hiv, niet in de laatste plaats bij de acceptatie van de eigen hiv, maar ook om empowerment te faciliteren en meer zelfredzaamheid, mondigheid en openheid over hiv te bereiken.

De HVN moet werken aan een meer verwelkomende houding voor mensen die nu geen gebruik maken van de vereniging en haar zichtbaarheid naar de mensen met hiv verbeteren. De HVN dient haar rol als 'vereniging' op zich te nemen door bijeenkomsten in de regio's en ontmoetingen voor gelijkgestemden te faciliteren. Op deze manier kan de HVN een organisatie worden die zich kenmerkt door diversiteit.

Zichtbaarheid van de HVN in behandelcentra

Zowel de participanten als de interviewers hebben de *peer-to-peer* gesprekken in behandelcentra als zeer positief gekenschetst.

In het onderzoek werd ook genoemd dat het uitblijven van contact met lotgenoten kort na de diagnose werd gemist.

De HVN zal nauwer moeten samenwerken met de behandelcentra om zo *peer-to-peer* contacten te stimuleren en mensen met hiv en hun mantelzorgers en familie aan zich te binden of

hen toegang te verschaffen tot informatie. De verpleegkundig consulenten zijn de eerste contactpersoon voor (nieuwe) mensen met hiv en de HVN dient eerste opvang te bieden aan nieuw gediagnosticeerden en hun omgeving.

Relevantie van de HVN

Uit de vragen naar de waardering van de activiteiten van de HVN blijkt dat bijna de helft van de participanten niet goed bekend is met wat de HVN doet, of er onvoldoende mee bekend is om hierover een oordeel te hebben. Een hoog percentage mensen met hiv heeft geen contact met de HVN. De informatie die de HVN verstrekt, wordt vergeleken met de informatie door de hiv-consulenten als minder betrouwbaar en actueel gezien.

Om ook gezien te worden als experts in het leven met hiv en de relevantie van de vereniging waar te maken, zal de HVN haar betrouwbaarheid moeten verbeteren. De uitkomst uit Positief Geluid kan worden beschouwd als een bedreiging voor de relevantie van de HVN als vereniging.

Mensen met hiv hebben veel meer gemeenschappelijk, dan wat hen onderscheidt. Veel deelnemers aan het onderzoek hebben behoefte aan ontmoetingen en activiteiten met gelijkgestemden en er is ook een heel duidelijke roep om aandacht voor diversiteit en migrantenproblematiek in het beleid van de vereniging. Om dit waar te maken, is een vitale vereniging nodig die aan die wensen kan werken.

Ontwikkelingen die de HVN ziet

Er is veel bereikt als het gaat om hiv en gezondheid en voor steeds minder mensen is hiv een medisch probleem. Hiv is in het algemeen een goed behandelbare, chronische aandoening geworden. De sociaal-maatschappelijke problematiek krijgt daardoor bijna automatisch meer gewicht. Steeds meer mensen vragen zich af wat nu nog de relevantie is van een patiëntenbelangenvereniging. Meer in het algemeen signaleren we de maatschappelijke trend dat mensen zich minder verenigen en op individueel niveau willen worden aangesproken. Deze ontwikkelingen zullen de komende jaren van de HVN bijzondere aandacht vragen.

Leidende organisatiebeloften:

Positief

Onbevooroordeeld

Erkennend

Ambitie

We willen vitaal blijven, met vitale, betrokken leden. Om een goede relatie te krijgen, te behouden en te versterken, investeert de HVN in haar relevantie voor de achterban en de band met haar leden.

Doelen en activiteiten

Belangenbehartiging

Doelstelling Strijden voor de belangen van alle mensen die leven met hiv, als dat nodig is ook langs onconventionele wegen, om onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid voor mensen met hiv te bereiken.

Aanpak

- Het zichtbaar maken van de lobby-resultaten;
- Het vergroten van de diversiteit van zowel het ledenbestand, als van bestuur en staf;
- Op de agenda zetten van medische, maatschappelijke en sociaal-economische onderwerpen en ervoor zorgen dat er vervolgens actie wordt ondernomen.

Informatievoorziening

Doelstelling Laten zien wat de HVN bereikt als kenniscentrum in het medische veld en als lobby-groep voor de belangen van mensen die leven met hiv, zodat ons werk gezien en gewaardeerd wordt en de HVN als betrouwbaar wordt ervaren. Wij willen de primaire informatiebron zijn over leven met hiv voor mensen met hiv.

Aanpak

- Publieksactiviteiten organiseren;
- De rol van de HVN als kenniscentrum verstevigen;
- Ervoor zorgen dat meer mensen die leven met hiv bekend raken met de informatiebronnen van de HVN;
- De zichtbaarheid van de HVN vergroten, successen vieren en laten zien, de diversiteit van de achterban goed zichtbaar maken zodat ieder zich kan identificeren met de HVN, ons beleid uitleggen.

Onderling Contact en Ondersteuning

Doelstelling Het verbinden van mensen die leven met hiv, in alle aspecten van het leven, om zo hun kwaliteit van leven te vergroten en hen te bevestigen in hun lidmaatschap van of hun relatie met de HVN.

Aanpak

- De HVN dichter brengen bij patiënten in de behandelcentra; een *overall approach* hanteren: niet alleen mensen met hiv maar ook de omgeving hierbij betrekken;
- Meer diverse activiteiten organiseren voor gelijkgestemden (als aanloop naar een meer diverse HVN);
- Mensen met hiv betrekken bij doelgroepgerichte activiteiten en voorzien van adequate informatie.

Samenvatting

De thema's Stigma, Gezondheid en Vitale vereniging, die uit de strategische sessies en het onderzoek Positief Geluid naar voren zijn gekomen, vormen de hoofdstructuur van het Meerjarenplan.

Stigma

De HVN wil het taboe rond hiv en het stigma op hiv aanpakken.

Stigma bestaat in verschillende vormen die elk hun eigen benadering vragen: zelfstigma en maatschappelijk stigma. De eerste vorm van stigma benoemen en onderzoeken we samen met onze vrijwilligers en leden. Maatschappelijk stigma pakken we aan door specifieke doelgroepgerichte acties en algemenere publieksgerichte acties, waarmee het taboe rondom hiv bestreden wordt.

Als mensen met hiv minder stigma ervaren in een maatschappij waarin zij niet worden gediscrimineerd, kunnen zij gestalte geven aan hun eigen leven en meedoen aan de maatschappij. Dit maakt hen sterker en beter gewapend tegen eventuele vooroordelen en stigma. Dit draagt bij aan het realiseren van onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid.

Gezondheid

De HVN ontwikkelt haar gezondheidsbeleid volgens de beginselen van de structurele gezondheidsbevordering. Centraal hierin staat het doel, mensen met hiv *tools* aan te reiken waarmee zij hun leven zo kunnen inrichten dat ze de voor hun optimale gezondheid kunnen bereiken.

De HVN richt zich op drie grote ontwikkelingen: een steeds grotere zelfredzaamheid van mensen met hiv, de ouderenzorg voor hiv-

positieven en blijvende toegang tot en goede kwaliteit van de zorg. Ook specifieke problemen op het gebied van vrouwegezonderheid, kinder-gezonderheid en middelengebruik bij MSM worden aangepakt.

De HVN zal zich ook inspannen om de beleidsbeginselen van de Structurele Gezonderheidsbevordering te laten integreren in het beleid van partnerorganisaties, zoals het AIDS Fonds, SOA Aids Nederland en het RIVM.

Vitale vereniging

De HVN wil een vitale vereniging blijven, met vitale, betrokken leden. Om een relatie te krijgen, te behouden en te versterken, investeert de HVN in de band met haar leden.

Doordat hiv in het algemeen een goed behandelbare, chronische aandoening is geworden, vragen meer mensen zich af wat nu nog de relevantie is van een patiëntenbelangenvereniging. Sociaal-maatschappelijke problematiek krijgt daardoor bijna automatisch meer gewicht. Deze verschuiving zal de komende jaren van de HVN bijzondere aandacht vragen. Om als vereniging vitaal te blijven en toegevoegde waarde te behouden, zullen we ons elke keer moeten vernieuwen op basis van de signalen en ontwikkelingen die zich voordoen. Dit moeten we zichtbaar maken voor leden en niet-leden, zodat we relevant en waardevol blijven.

Tot slot | vervolg

Dit Meerjarenplan beschrijft de beleidsdoelen van de vereniging voor de komende vijf jaren. Per jaar zullen de verschillende acties om tot deze doelen te komen in werkplannen worden beschreven.

Gedurende het traject om tot dit Meerjarenplan te komen hebben vele mogelijke activiteiten de revue gepasseerd. Hoewel ze niet altijd een op een zijn overgenomen in de tekst van het Meerjarenplan zijn ze niet in de bureaulades of archiefkast verdwenen.

Als de doelstellingen in dit Meerjarenplan geanalyseerd zijn en omgezet in projecten, vormen deze activiteiten de bouwstenen voor de diverse werkplannen. Het bestuur heeft zich bij de uitwerking van de werkplannen tot doel gesteld deze zo SMART als mogelijk te formuleren.

(SMART staat voor specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden.) Het doel hiervan is om per jaar beter inzicht te krijgen in de behaalde doelstellingen, de verbeterpunten in het beleid en de efficiënte inzet van onze middelen.

