



Multidisciplinaire Richtlijn Hiv en Arbeid

Initiatief:

Slotervaart ziekenhuis, in samenspraak met:

- > Hiv Vereniging Nederland (HVN)
- > Nederlandse Vereniging van HIV behandelaren (NVHB)
- > Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- > Vakgroep Consulenten Hiv/ Aids, collectief aangesloten bij Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN VCHA)
- > Functiegroep bedrijfsmaatschappelijk werk, onderdeel van de Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werkers (NVMW)

Organisatie:

- > Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, lectoraat Participatie, Arbeid en Gezondheid
Museumpark 40 | 3015 CX Rotterdam | Postbus 25035 | 3001 HA Rotterdam
T. (010) 794 43 71 | www.kenniscentrumzorginnovatie.nl

De richtlijn is geautoriseerd door:

- > Hiv Vereniging Nederland (HVN)
- > Nederlandse Vereniging van HIV behandelaren (NVHB)
- > Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- > Vakgroep Consulenten Hiv/ Aids, collectief aangesloten bij Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN VCHA)
- > Functiegroep Bedrijfsmaatschappelijk Werk, onderdeel van de Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)
- > Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG)
- > Beroepsorganisatie Arboverpleegkunde (BAV)
- > Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- > Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen (NVvA)

De richtlijn is tot stand gekomen in samenwerking met:

- > Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- > Ergotherapie Nederland

Financiering:

Deze richtlijn is tot stand gekomen met financiële steun van ZonMw in het kader van het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ¹).

Grafisch ontwerp/opmaak:

Frank Janse (www.frankgrafischontwerp.nl)

Datum:

De richtlijn is verschenen op 29 maart 2012

¹ In het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ) – ook wel het richtlijnenprogramma genoemd – staat het ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen centraal. Belangrijk daarbij is de inbreng van patiënten en aandacht voor arbeid en maatschappelijke participatie. Ook wordt binnen KKCZ onderzocht wat de beste manier is om een nieuwe richtlijn te ontwikkelen of een bestaande richtlijn aan te passen (www.zonmw.nl).

Inhoudsopgave

Samenstelling van de kerngroep en referentengroep	5
Hoofdstuk 1 Algemene inleiding	6
HIV en Arbeid	6
Doelstelling	7
Doelgroep	7
Samenstelling werkgroep	8
Werkwijze werkgroep	8
Wetenschappelijke onderbouwing	8
Totstandkoming van de aanbevelingen	9
Patiëntenperspectief	9
Implementatie	10
Juridische betekenis van de richtlijn	10
Literatuur	11
Hoofdstuk 2 Determinanten van arbeidsparticipatie	12
Inleiding	12
2.1 Sociaaldemografische gegevens	12
2.2 Fysieke en psychische factoren	14
2.3 Werkomstandigheden	19
2.4 Stigmatisering en discriminatie	21
2.5 Sociale voorzieningen	23
2.6 Arbeidsvaardigheden/ competenties en arbeidshistorie	24
2.7 Persoonlijke factoren	25
2.8 Informatievoorziening	26
2.9 Overige factoren	27
Literatuur	29
Hoofdstuk 3 Disclosure en stigmatisering	31
Inleiding	31
3.1 Disclosure	31
3.2 Stigmatisering en discriminatie	34
Literatuur	39
Hoofdstuk 4 Interventies	40
Inleiding	40
Interventie 1: Rehabilitatieprogramma	40
Interventie 2: Terugkeer naar werk-programma	41
Interventie 3: 'Project Keep': geïndividualiseerd begeleidingstraject	42
Interventie 4: zelfmanagement en werktransities	43
Literatuur	45

Hoofdstuk 5 Organisatie van zorg	46
Inleiding	46
5.1 Preventie van uitval bij werkende mensen met hiv.	46
5.2 Verzuim	48
5.3 Re-integratie	49
RANDVOORWAARDEN	50
5.4 Zelfmanagement	50
5.5 Communicatie tussen zorgverleners	50
5.6 Kennisverspreiding/vergroting	51
5.7 Registratie	52
5.8 Regie/Casemanagement	52
Literatuur	54
 Bijlagen	 55
Bijlage 1 Thema's uit focusgroepen en knelpuntanalyses	55
Bijlage 2 Uitgangsvragen	56
Bijlage 3 Niveaus van bewijskracht	57
Bijlage 4 Tabel Determinanten van arbeidsparticipatie (H2)	59
Bijlage 5 Stadia van hiv	65
Bijlage 6 Wetgeving rondom ziekte en arbeidsongeschiktheid	66
Bijlage 7 Leidraden, relevante links en richtlijnen	68
Bijlage 8 Overzicht professionals uit arbo en curatieve zorg	69
Bijlage 9 Verspreiding en implementatieplan	72

Samenstelling van de kerngroep en referentengroep

Kerngroep

Dr. E.M.J. (Esther) Steultjens, Ergologie, voorzitter
Dr. P.D.D.M. (Pepijn) Roelofs, Hogeschool Rotterdam, secretaris
Drs. M.N. (Marlies) Wagener, Hogeschool Rotterdam, wetenschappelijk medewerker
Dr. E.C.M. (Eric) van Gorp, hiv-behandelaar, Nederlandse Vereniging van HIV behandelaren
Mr. R.A.M. (Ronald) Brands, beleidsmedewerker, Hiv Vereniging Nederland
Mr. Drs. W.A. (Jim) Faas, verzekeringsarts, Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde
Mr. R. (Ruud) Elshoff, consultant juridische zaken
M. (Meine Willem) Dijkstra, bedrijfsmaatschappelijk werker, Functiegroep bedrijfsmaatschappelijk werk, onderdeel van de Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werkers (NVMW)
Drs. A.M. (Adri) Heijnen, huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap
Drs. S. (Steven) Fischer, psycholoog, Nederlands Instituut van Psychologen
P. (Paul) Kerssens, arbeidsdeskundige, Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen
M. (Margreet) Stroomer, hiv-consulent, Vakgroep Consulenten HIV en AIDS, collectief aangesloten bij Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
Drs. G.T.J. (Gerard) Reuling, bedrijfsarts, Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde

Referentengroep

G. (Ger) Brokx, Hiv Vereniging Nederland
Dr. M. (Miranda) van Duijn, ZonMW
Dr. P. (Pepijn) van Empelen, ErasmusMC
Dr. A.P. (Noks) Nauta, Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
Dr. H. (Herbert) de Jager, ErasmusMC
Dr. F. P. (Frank) Kroon, LUMC
Dr. J. (Jaap) Maas, Academisch Medisch Centrum, Coronel instituut, NCvB en KIZA
J. (Joyce) van de Nes, Centrum voor Arbeid en Gezondheid Amsterdam
Dr. J. (Jan) Nouwen, ErasmusMC
L. (Lidy) Wieskamp, Beroepsorganisatie Arboverpleegkunde
B. (Bob) Koning, VNO-NCW (tot maart 2010), nu Bob Koning Consulting
L. (Lucy) van Westerlaak, FNV

Met dank aan mevrouw W. (Winnie) Schats, bibliothecaris Slotervaart ziekenhuis voor haar bijdrage aan het literatuuronderzoek.

Hoofdstuk 1

Algemene inleiding

HIV en Arbeid

Naar schatting 33,5 miljoen mensen zijn op dit moment wereldwijd geïnfecteerd met hiv (UNAIDS 2010). Het aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten met een hiv-infectie neemt nog steeds toe, ook in Europa. Het aantal mensen met de diagnose aids is echter dalende (Hamers, Devaux et al. 2006).

In 2010 ontvingen in Nederland ongeveer 13.000 mensen met een hiv-infectie zorg van één van de 25 hiv-behandelcentra. Jaarlijks worden meer dan 1.100 nieuwe hiv-infecties vastgesteld. Daarnaast hebben in Nederland naar schatting 8.000 tot 10.000 mensen hiv zonder het zelf te weten (Stichting HIV Monitoring, 2010). Van de met hiv geïnfecteerde personen in Nederland is 6 op de 10 een man die seks heeft met andere mannen, 1 op de 5 is vrouw, 1 op de 6 komt uit sub-Sahara Afrika en 1 op de 8 komt uit Latijns Amerika of het Caribische gebied (hoofdzakelijk Suriname en de Nederlandse Antillen). De leeftijd waarop hiv voor het eerst wordt vastgesteld neemt toe van gemiddeld 37 jaar in 1996 tot 39 jaar in 2009 (Stichting HIV Monitoring 2010). Na de invoering van combinatie antiretrovirale therapie (HAART²) zijn de kans op overlijden en het aantal nieuwe ziektegevallen van aids in hiv-1 geïnfecteerde patiënten sterk gedaald (Ferrier en Lavis 2003; Arns, Martin et al. 2004). Door deze medische vooruitgang is hiv/aids veranderd van een terminale aandoening in een chronische aandoening. Het gevolg is dat mensen met hiv zich niet alleen bezig houden met hun fysieke situatie maar ook met de mogelijkheid om activiteiten in het dagelijks leven uit te kunnen blijven voeren (Anandan, Braveman et al. 2006).

Het is nog onduidelijk in hoeverre een hiv-infectie effect heeft op de individuele levensverwachting en toekomstplannen (Harding en Molloy 2008). Het verloop van een hiv-infectie is onvoorspelbaar en kenmerkt zich door afwisselende periodes van goede en minder goede gezondheid (Dray-Spira en Lert 2003). Mensen met hiv/aids kunnen, vooral in de periodes van minder goede gezondheid, een scala aan fysieke, neurologische en psychologische beperkingen ervaren (Holzemer, Human et al. 2009). Deze beperkingen kunnen van invloed zijn op de arbeidsparticipatie. In bijlage vijf worden de stadia van het ziekteproces beschreven. Voor uitgebreidere informatie over (de behandeling van) hiv verwijzen wij u naar de richtlijn HIV van de Nederlandse Vereniging voor Hiv Behandelaren (www.nvvhb.nl) en naar de website van de Hiv Vereniging (www.hivnet.org).

Onderzoeken onder mensen met hiv in westerse landen rapporteren een hoog werkloosheidscijfer, variërend van 45-65%. Een hiv-infectie kan zowel een aanleiding zijn voor werkloosheid of verzuim op het werk, als een barrière voor het terugkeren of verkrijgen van werk (Ferrier en Lavis 2003; Brooks, Martin et al. 2004; Lem, Moore et al. 2005; Martin, Steckart et al. 2006; Dray-Spira, Gueguen et al. 2008). Hiv treft vaak jongere mensen, met grote consequenties voor de maatschappelijke participatie op lange termijn (Dray-Spira, Lert et al. 2007; Harding en Molloy 2008; RIVM 2008).

Een lage sociaaleconomische status vormt een extra belemmering voor behoud van werk. Hierbij vormen vrouwen en lager opgeleiden een kwetsbare groep (Dray-Spira, Lert et al. 2007). Het verlies van werk komt niet exclusief voor bij hen die langer bekend zijn met hiv maar ook bij mensen met een relatief recent gestelde diagnose (Dray-Spira, Gueguen et al. 2008). De invloed van een hiv-infectie op arbeidsparticipatie lijkt dus aanzienlijk te zijn, wat vertaald kan worden naar hoge macro-economische onkosten, onder meer bepaald door ziekteverzuim, aanspraak op regelingen voor arbeidsongeschiktheid en het verlies van kennis en expertise binnen arbeidsprocessen (Conyers 2004; Martin, Steckart et al. 2006; Bedell 2008). Arbeidsparticipatie heeft echter niet alleen gevolgen op macro-economisch niveau, maar ook op individueel niveau. Maatschappelijke participatie en arbeidsparticipatie bieden namelijk veel voordelen voor mensen met hiv, waaronder structureren van tijd en dag, sociale contacten, het verlenen van identiteit en status, het hebben van doelen en het verkrijgen van financiële middelen (Ferrier en Lavis 2003; Braveman en Kielhofner 2006; Martin, Steckart et al. 2006).

2 HAART (highly active anti-retroviral therapy) is een verzamelnaam voor combinatieschema's van antiretrovirale middelen.

De eerste publicaties over het ziektebeeld aids verschenen begin tachtiger jaren van de 20e eeuw (Gottlieb et al. 1981, Masur et al 1981; Siegal et al. 1981). Het virus, dat we nu hiv noemen, werd voor het eerst beschreven in 1983 (Barre-Sinoussi et al. 1983, Popovic et al. 1983). Patiënten met de diagnose aids hadden een korte levensverwachting en waren vaak snel na het stellen van de diagnose niet meer in staat om te werken. Er werd ongerustheid uitgesproken vanuit de beroepen waar men beroepsmatig met bloed en naalden in aanraking kan komen (zorg, openbare orde en veiligheid). Aan die sectoren is toen veel voorlichting gegeven (Campagne voor de openbare orde en veiligheid: 'Je bent toch niet bang voor een beetje bloed?'). Voor zorgprofessionals zijn verscheidene protocollen gemaakt ter preventie van bloedgebonden infecties. Daarna kwamen er vragen uit andere beroepssectoren, voornamelijk over de risico's op besmetting via sociale contacten (deurkrukken, hoesten) en/of via voedsel (horeca). In 1992 is daarom een grote landelijke campagne, 'AIDS van 9 tot 5', gehouden om werkgevers hierover te informeren. Kennis over de overdrachtswijze zou mee moeten helpen om de vooroordelen over hiv te ontzenuwen.

Helaas is er op dit moment nog steeds aandacht nodig voor hiv/aids en werk. Zo bleek uit een recent onderzoek (Biervliet en Snel 2011) dat er in Nederland nog veel onbekendheid is met de overdrachtswegen van hiv op de werkvloer en dat er nog altijd veel vooroordelen bestaan.

Begeleiding arbeidsrelevante problematiek

Een speciaal aandachtspunt in de begeleiding van arbeidsrelevante problematiek bij hiv is het inspelen op het grillige verloop van de aandoening. Soms zijn er moeilijkheden met het managen van de hiv-behandeling op de werkplek. In de werkomgeving van mensen met hiv is het soms noodzakelijk dat er specifieke aanpassingen aan het arbeidsproces plaatsvinden, bijvoorbeeld gerelateerd aan medicatiegebruik, frequent ziekenhuisbezoek of toename van vermoeidheid (Vetter en Donnelly 2006). In de klinische praktijk van een medisch specialist en in het bijzonder van een hiv-consulent worden frequent arbeidsrelevante vragen gesteld. Een deel van de hiv-patiënten leggen hun zorgen met betrekking tot arbeid en ziekmelding neer bij hun huisarts. Arbeidsparticipatie en problemen in het werk krijgen echter geen specifieke aandacht in de curatieve begeleiding en worden niet geregistreerd.

Patiënten met hiv worden steeds meer in staat gesteld mee te beslissen over het te volgen behandeltraject (Vetter en Donnelly 2006). Zelfmanagement van hiv als chronische aandoening betekent monitoren en managen van symptomen, therapietrouw zijn (medicatie), een gezonde leefstijl hanteren en met de dagelijkse beperkingen leren omgaan (Jedeloo en Leenders 2010). Er is duidelijk sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid tussen arts, hiv-consulent en de hiv-patiënt betreffende het bevorderen of behouden van gezondheid. Binnen de behandeling komt een steeds grotere nadruk te liggen op het lange termijn management van hiv. Naast de primaire behandeling van de infectie is er een toenemende behoefte aan begeleiding gericht op maatschappelijke participatie.

Onderzoek naar werkhervatting bij hiv benadrukt het belang van ondersteuning van de cliënt bij beslissingen over werk (Conyers 2004). Er is echter nog onvoldoende inzicht in effectieve interventies. Er is een grote discrepantie tussen behoeften van hiv-patiënten op dit gebied en de inhoud van de dienstverlening die verstrekt kan worden door professionals (Haas de 2005; Worthington, Myers et al. 2005; Worthington, Myers et al. 2008). Een specifiek begeleidingstraject voor arbeidsproblematiek bij mensen met hiv in Nederland ontbreekt. Deze multidisciplinaire richtlijn beoogt inzicht te geven in de beschikbare literatuur op dit terrein en handvatten te geven om de begeleiding van mensen met hiv bij arbeidsrelevante problematiek te verbeteren.

Doelstelling

Deze multidisciplinaire richtlijn beoogt de beschikbare kennis op het gebied van hiv en arbeid te verzamelen en op basis van de wetenschappelijke inzichten en ervaringen uit de praktijk aanbevelingen te doen aan de verschillende relevante zorgverleners hoe de arbeidsrelevante zorg voor mensen met hiv te verbeteren. Tevens zal de richtlijn lacunes in kennis met betrekking tot hiv en arbeid inzichtelijk maken. Het betreft een richtlijn die gereed is voor landelijke toepassing.

Doelgroep

De richtlijn is ontwikkeld voor (en door) mensen/ werknemers met hiv, hiv-behandelaars, hiv-consulenten, bedrijfsmaatschappelijk werkers, bedrijfsartsen, huisartsen, verzekeringsartsen, psychologen, arboverpleegkundigen, werkgevers, en aanverwante (medische en paramedische) beroepsgroepen.

Samenstelling werkgroep

Voor de ontwikkeling van de richtlijn zijn een kerngroep en een referentengroep samengesteld. Allereerst zijn er door het Slotervaartziekenhuis een onafhankelijk voorzitter, secretaris en wetenschappelijk medewerker aangesteld. Vervolgens zijn in samenspraak met de expertisegroep 'Hiv en Arbeid'³ vertegenwoordigers van de verschillende relevante, hiervoor genoemde beroepsverenigingen benaderd voor deelname aan de kerngroep.

Deze beroepsverenigingen waren gedeeltelijk ook al betrokken bij de subsidieaanvraag voor de richtlijn. De beroepsverenigingen zijn vervolgens schriftelijk benaderd met de vraag of men akkoord ging met de vertegenwoordiging. Ook is de Hiv Vereniging Nederland in de kerngroep vertegenwoordigd. De referentengroep bestaat uit een tweede vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging, experts die reeds betrokken waren bij de aanvraag, een tweede vertegenwoordiger van enkele beroepsverenigingen en vertegenwoordigers van beroepsverenigingen die minder direct met hiv en arbeid te maken hebben.

Werkwijze werkgroep

Als eerste stap in de ontwikkeling van deze richtlijn zijn drie focusgroepen met mensen met hiv georganiseerd. Deze focusgroepen hadden tot doel te inventariseren welke ervaringen mensen met hiv hebben op het gebied van arbeidsparticipatie. Tevens zijn knelpuntanalyses verspreid onder de leden van de kerngroep en referentengroep en hun achterban met als doel inzicht te krijgen in ervaringen rondom hiv en arbeid onder zorgverleners. De uitkomsten van de focusgroepen en de knelpuntanalyses zijn geanalyseerd en hebben geleid tot een overzicht van verschillende thema's die een rol spelen bij werken met hiv (bijlage 1). Tijdens een bijeenkomst van de kerngroep zijn deze thema's besproken en is vastgesteld op welke thema's de richtlijn zou moeten focussen. Op basis hiervan zijn concept uitgangsvragen opgesteld, die aan de kerngroep en referentengroep zijn voorgelegd. In een volgende bijeenkomst van de kerngroep is het commentaar van de referentengroep besproken en zijn de definitieve uitgangsvragen vastgesteld (zie bijlage 2).

Na het literatuuronderzoek zijn door de wetenschappelijk medewerker en secretaris teksten voor de wetenschappelijke onderbouwing geschreven. Deze teksten zijn in een aantal rondes door de kerngroep beoordeeld en er zijn door de kerngroep overwegingen en aanbevelingen geformuleerd. De kerngroep is in totaal zes maal bijeen geweest om de teksten voor de conceptrichtlijn vast te stellen. De conceptrichtlijn is vervolgens voorgelegd aan de referentengroep voor commentaar. Op basis van deze aanvullingen is de richtlijn aangepast en voor commentaar aangeboden aan de beroepsverenigingen en patiëntenvereniging. Het project is afgesloten met de indiening van de geautoriseerde definitieve richtlijn bij ZonMW in 2012.

Wetenschappelijke onderbouwing

Voor het zoeken naar literatuur zijn de in de kerngroep vastgestelde uitgangsvragen omgezet in zoekvragen zodat gezocht kon worden in de wetenschappelijke literatuur naar het beste beschikbare bewijsmateriaal dat een antwoord geeft per uitgangsvraag. De PICO-methodiek is gebruikt, om de zoekstrategie af te bakenen op populatie, interventie, controle interventie en outcome/uitkomstmaat. Er is daarbij systematisch gezocht naar literatuur gepubliceerd ná 1995 (dus vanaf 01-01-1996, invoering HAART) in de volgende databases: Medline (NCBI PubMed, medisch); Embase (Elsevier, medisch); Cochrane Library (John Wiley & Sons, Systematische reviews); Cinahl (EBSCOhost, paramedisch) en Psychinfo (Wolters Kluwer, psychologie).

De uiteindelijke zoekvragen zijn fijn geslepen in een iteratief proces om zo te komen tot een voldoende sensitief en voldoende specifiek resultaat. Hieronder wordt een zo beperkt mogelijk aantal resultaten verstaan, zonder belangrijke literatuur te missen.

3 In 2008 hebben Stichting Cirion en Hiv Vereniging Nederland een expertisegroep HIV en Arbeid geïnitieerd. In deze expertisegroep zitten, onder andere, een afgevaardigde van de patiëntenvereniging, een bedrijfsarts, een hiv-behandelaar, een hiv-consulent, een bedrijfsmaatschappelijk werker, een psycholoog en een verzekeringsarts. Het doel van deze expertisegroep is om een multidisciplinair platform te creëren waar kennis en ervaring met HIV en Arbeid samengebracht en toegankelijk kan worden. Tevens beoogt de expertisegroep om daar waar kennislacunes geconstateerd worden initiatieven te ontwikkelen met als doel de kennis te vergroten.

Dit is geverifieerd aan de hand van vooraf geselecteerde controle referenties. Het hele zoekproces is in samenspraak met de onderzoekers van Hogeschool Rotterdam (Marlies Wagener & Pepijn Roelofs) en de informatiespecialist (bibliothecaris) van het Slotervaartziekenhuis (Winnie Schats) uitgevoerd.

Dit heeft geleid tot een meer sensitieve zoekstrategie met een beperkte afbakening (inclusiecriteria) op basis van de populatie (mensen met hiv), de uitkomstmaat (werk/ terugkeer naar werk gerelateerd) en de setting (westers). De volledige zoekstrategieën zijn opvraagbaar bij Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, lectoraat Participatie, Arbeid en Gezondheid.

De zoekstrategieën resulteerden in de volgende aantallen treffers:

EMBASE	3538
PubMed	2001
Cochrane Library	353
Cinahl	678
PsychInfo	57

Na het ontdebellen van dit voorlopige resultaat resteerden 4344 publicaties, waarvan de titels en samenvattingen zijn gescand op relevantie voor de verschillende uitgangsvragen. Uiteindelijk zijn er 253 artikelen geselecteerd waarvan het volledige artikel is beoordeeld op relevantie. Hiervan voldeden 45 onderzoeken aan de inclusiecriteria.

De kwaliteit van deze artikelen is door de wetenschappelijk medewerkers beoordeeld aan de hand van 'evidence-based richtlijnontwikkeling' (EBRO)-beoordelingsformulieren. Aangezien er geen artikelen waren van hoge kwaliteit, zijn artikelen van matige of slechte kwaliteit ook meegenomen in de verwerking. De uiteindelijke selectie van artikelen staat als onderbouwing bij de verschillende conclusies in de richtlijn vermeld. De geselecteerde artikelen zijn vervolgens gegradeerd naar de mate van bewijs, waarbij de indeling en terminologie zoals vermeld in bijlage 3 is gebruikt. De mate van bewijskracht en het niveau van bewijs zijn in de conclusies van de verschillende hoofdstukken weergegeven.

Totstandkoming van de aanbevelingen

Voor het komen tot een aanbeveling ten aanzien van een uitgangsvraag zijn er naast het wetenschappelijk bewijs, zoals weergegeven in de conclusies, andere aspecten van belang, zoals patiëntenvoorkeuren, beschikbaarheid van speciale technieken of expertise, organisatorische aspecten, maatschappelijke consequenties en kosten. Deze aspecten worden besproken na de 'Conclusie' in de 'Overwegingen'. Hierin wordt de conclusie op basis van de literatuur in de context van de dagelijkse praktijk geplaatst en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende opties. Tevens worden onmisbare ervaringen vanuit de praktijk beschreven.

Ook worden in enkele gevallen de conclusies beschreven van 'grijze' literatuur. De overwegingen zijn door middel van consensus vastgesteld in de kerngroep. De uiteindelijk geformuleerde aanbevelingen zijn een afweging van het beschikbare bewijs in combinatie met deze overwegingen. Het volgen van deze procedure en het opstellen van de richtlijn in dit 'format' heeft als doel de transparantie van de richtlijn te verhogen. Voor de leesbaarheid zijn de aanbevelingen door de werkgroep bondig geformuleerd en dienen deze ter ondersteuning voor het behoud van werk of de re-integratie van mensen met hiv.

Patiëntenperspectief

Bij het opstellen van de richtlijn is continu rekening gehouden met het patiëntenperspectief. Bij de start zijn er vóór het formuleren van de uitgangsvragen focusgroepen georganiseerd met mensen met hiv. De informatie uit deze focusgroepen heeft, in combinatie met de resultaten uit de knelpuntanalyses van de zorgverleners, de basis gevormd voor de uitgangsvragen voor de richtlijn. Tevens heeft een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging (Hiv Vereniging Nederland) geparticipeerd in de kerngroep en een tweede afgevaardigde van de patiëntenvereniging was lid van de referentengroep. Tot slot is de conceptrichtlijn voor commentaar en autorisatie voorgelegd aan de patiëntenvereniging en wordt de patiëntenvereniging actief betrokken bij de implementatie van de richtlijn.

Implementatie

De richtlijn wordt verspreid onder alle relevante beroepsverenigingen en de patiëntvereniging. Er zal aandacht voor de richtlijn worden gevraagd via publicaties in tijdschriften en webpagina's van de verschillende verenigingen. Tevens wordt de richtlijn op de website www.hivnet.org van de Hiv Vereniging Nederland gepubliceerd, maar ook op de website www.positiefwerkt.nl, de centrale plek voor informatie over werken en hiv. Ook zal samenwerking met de website van het Kenniscentrum Infectieziekten en Arbeid gezocht worden (www.kiza.nl). Voor het volledig implementatieplan verwijzen we naar bijlage 9.

Juridische betekenis van de richtlijn

Richtlijnen bevatten geen wettelijke voorschriften, maar aanbevelingen die zoveel mogelijk op bewijs en consensus zijn gebaseerd. Zorgverleners kunnen aan de aanbevelingen voldoen in het streven om kwalitatief goede of 'optimale' zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gericht zijn op de 'gemiddelde persoon met hiv' en de praktijk complexer kan zijn dan in de richtlijn is weergegeven, kunnen (zorg)professionals op basis van hun professionele autonomie zo nodig in individuele gevallen afwijken van de richtlijn. Afwijken van de richtlijn is, als de situatie dat vereist, zelfs noodzakelijk. Wanneer van deze richtlijn wordt afgeweken is het aan te bevelen om dit beargumenteerd en gedocumenteerd te doen in overleg met betrokkene(n).

Literatuur

- Anandan, N. N., B. Braveman, et al. (2006). "Impairments and perceived competence in persons living with HIV/AIDS." *Work* 27(3): 255-266.
- Arns, P. G., D. J. Martin, et al. (2004). "Psychosocial needs of HIV-positive individuals seeking workforce re-entry." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 16(3): 377-386.
- Bedell, G. (2008). "Balancing health, work, and daily life: Design and evaluation of a pilot intervention for persons with HIV/AIDS." *Work* 31(2): 131-144.
- Biervliet, N. en N. Snel (2011). *Hiv op de werkvloer 2011*, TNS NIPO.
- Braveman, B. en G. Kielhofner (2006). "HIV/AIDS and employment: The continuing challenge." *Work* 27(3): 205-207.
- Brooks, R. A., D. J. Martin, et al. (2004). "Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 16(6): 756-766.
- Conyers, L. M. (2004). "The impact of vocational services and employment on people with HIV/AIDS." *Work* 23(3): 205-214.
- Dray-Spira, R., A. Gueguen, et al. (2008). "Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: Differences according to gender and education." *Occupational and Environmental Medicine* 65(2): 112-119.
- Dray-Spira, R. en F. Lert (2003). "Social health inequalities during the course of chronic HIV disease in the era of highly active antiretroviral therapy." *AIDS* 17(3): 283-290.
- Dray-Spira, R., F. Lert, et al. (2007). "Living and working with HIV in France in 2003: Results from the ANRS-EN12-VESPA study." *AIDS* 21(SUPPL. 1): S29-S36.
- Ferrier, S. E. en J. N. Lavis (2003). "With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 15(3): 423-435.
- Haas de, A. (2005). *Niet alleen leven, maar ook weer werken met HIV*. UWV Perspectief. 2: 8-10.
- Hamers, F., I. Devaux, et al. (2006). *HIV/AIDS in Europe: trends and EU-wide priorities*.
- Harding, R. en T. Molloy (2008). "Positive futures? The impact of HIV infection on achieving health, wealth and future planning." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 20(5): 565-570.
- Holzemer, W. L., S. Human, et al. (2009). "Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection." *J Assoc Nurses AIDS Care* 20(3): 161-8.
- Jedeloo, S. en J. Leenders (2010). *Zelfmanagement*. Den Haag, Boom Lemma.
- Lem, M., D. Moore, et al. (2005). "Back to work: Correlates of employment among persons receiving highly active antiretroviral therapy." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 17(6): 740-746.
- Martin, D. J., M. J. Steckart, et al. (2006). "Returning to work with HIV/AIDS: A qualitative study." *Work* 27(3): 209-219.
- RIVM. (2008). *Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. from <http://www.nationaalkompas.nl/>.
- Stichting HIV Monitoring (2010). *Monitoring Rapport 2010*.
- UNAIDS (2010). *Global report: UNAIDS Report on the global AIDS epidemic 2010*.
- Vetter, C. J. en J. P. Donnelly (2006). "Living long-term with HIV/AIDS: Exploring impact in psychosocial and vocational domains." *Work* 27(3): 277-286.
- Worthington, C., T. Myers, et al. (2005). "Rehabilitation in HIV/AIDS: development of an expanded conceptual framework." *AIDS Patient Care STDS* 19(4): 258-71.
- Worthington, C., T. Myers, et al. (2008). "Rehabilitation professionals and human immunodeficiency virus care: results of a national Canadian survey." *Arch Phys Med Rehabil* 89(1): 105-13.

Hoofdstuk 2

Determinanten van arbeidsparticipatie

Inleiding

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de verschillende determinanten die een rol kunnen spelen bij de terugkeer naar werk of het behoud van werk. De uitgangsvraag die in dit hoofdstuk wordt beantwoord, luidt:

Welke determinanten spelen een rol in de arbeidsparticipatie van mensen met een hiv-infectie?

Het hoofdstuk is ingedeeld in verschillende paragrafen die zijn gebaseerd op de verschillende groepen determinanten die uit het literatuuronderzoek naar voren zijn gekomen. In bijlage 4 zijn deze determinanten samengevat in een tabel.

2.1 Sociaaldemografische gegevens

Welke sociale en demografische gegevens spelen een rol bij arbeidsparticipatie?

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn meerdere onderzoeken uitgevoerd waarin is gekeken naar welke sociale en demografische factoren van invloed zijn op arbeidsparticipatie. De onderzoeken zijn in verschillende onderzoeksdesigns en in verschillende landen uitgevoerd. Zo hebben Dray-Spira et al (2003) een cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek beschrijft dat werkstatus is geassocieerd met de sociale en demografische situatie van patiënten voordat de hiv-diagnose is gesteld. Fogarty et al (2007) hebben een longitudinaal onderzoek uitgevoerd onder een cohort van Australische mannen met hiv/aids. De conclusie van dit onderzoek is dat de kans op werkloosheid groter is bij mensen die ouder zijn en juist lager onder hen die beter geschoold zijn. Brooks et al (2004) hebben met een cross-sectioneel onderzoek (N=757) in kaart gebracht in hoeverre werkloze mensen met hiv in de VS weer aan het werk zouden willen en welke factoren hierbij een rol spelen. Uit hun onderzoek blijkt dat driekwart van de respondenten overweegt om weer aan het werk te gaan. Deze groep bestaat voornamelijk uit mannen, Spaanssprekende respondenten, mensen zonder verzekering en zorg en jongere respondenten. Er wordt in dit onderzoek geen significant verband gevonden tussen de overweging om weer aan het werk te gaan en de factoren seksuele oriëntatie, opleidingsniveau en inkomen. Ferrier en Lavis (2003) hebben naar aanleiding van de resultaten van 20 diepte-interviews met mensen met hiv in Canada een model over terugkeer naar werk ontwikkeld. Tevens hebben ze gekeken naar barrières voor de terugkeer naar werk. Uit hun onderzoek blijkt dat leeftijd een belangrijke sociaaldemografische factor is die hierbij een rol speelt. Martin et al (2006) hebben in een kwalitatief onderzoek de voortgangsdossiers bestudeerd van mensen met hiv die in een hiv/aids casemanagement programma meededen (n=126). De conclusie van dit onderzoek is dat meerdere sociaaldemografische factoren een barrière kunnen vormen bij terugkeer naar werk.

Dit zijn: het hebben van sociale problemen, terugval in middelen (drugs, alcohol) misbruik en het hebben van een geschiedenis met gevangenschap. Pitts et al (2005) hebben een vragenlijstonderzoek uitgezet onder een groep mensen met hiv/aids in Australië (N=894) met als doel de verschillen te beschrijven tussen mensen onder de 50 en boven de 50 jaar. Hieruit blijkt dat oudere mensen minder vaak betaald werk hebben dan de jongere groep en dat zij minder uren per week werken (gemiddeld 27,1 uur per week). Dray-Spira et al (2007) hebben in een Frans onderzoek gekeken naar het verschil in arbeidsparticipatie tussen hiv-seropositieve en hiv-seronegatieve mensen en in hoeverre dit verschil afhangt van de sociaaleconomische positie/ opleidingsniveau. Er is gebruik gemaakt van de VESPA studie; een groot cross-sectioneel onderzoek onder 2932 mensen met hiv in Frankrijk. De gegevens zijn vergeleken met de cijfers van de algemene populatie in Frankrijk. De conclusie is dat het arbeidsparticipatiecijfer onder mensen met hiv 9% (gediagnosticeerd na 1994) tot 25% (gediagnosticeerd voor 1994) lager is dan de algemene populatie. Mensen met een lage opleiding hebben daarbij meer kans op werkloosheid dan mensen met een hoge opleiding.

Dit geldt vooral voor de groep die is gediagnosticeerd na 1994. Dray-Spira et al (2006) hebben in een Frans cohort-onderzoek (n=319) gekeken naar baanverlies ten gevolge van hiv. Arbeidsverlies is door hen gedefinieerd als overgang van betaald werk naar inactiviteit tussen twee ziekenhuisbezoeken.

Van de respondenten verloor 18% hun baan tijdens de studie van 2,5 jaar. Onafhankelijke sociaaldemografische risicofactoren vormden het hebben van het vrouwelijke geslacht en een slechte huisvesting. Mensen met een hogere functie hadden minder kans op baanverlies. Burns et al (2006) hebben in een cross-sectioneel Amerikaans onderzoek (n=158) gekeken wat de relatie is tussen werk en bepaalde demografische, biologische en functionele variabelen. Zij concluderen dat afkomst en leeftijd voorspellende sociaaldemografische factoren zijn voor het hebben van betaald werk. Diclementi et al (2004) hebben onderzocht welke factoren van invloed zijn geweest op een groep die wel succesvol is teruggekeerd naar werk (n=135) en een vergelijkbare controlegroep die niet is teruggekeerd naar werk (n=135). De conclusie is dat bij de controlegroep vaker sprake is van drugs/alcoholmisbruik. Tussen de twee onderzochte groepen is geen significant verschil gevonden wat betreft leeftijd. Lem et al (2005) hebben onderzoek gedaan naar mogelijke voorspellende factoren voor werkhervatting bij mensen met hiv/aids in Canada. Bij aanvang van het onderzoek hadden de respondenten (n=392) geen werk. Na 1 jaar had 16% van de deelnemers werk gevonden. Mensen die ouder waren, met een hoger inkomen en een beter sociaal functioneren hadden meer kans om werk te vinden. Drugsgebruikers hadden minder kans om aan het werk te komen. Rabkin et al (2004) hebben in een longitudinaal onderzoek (n=141) gekeken wat voorspellende factoren zijn van werk bij mannen met hiv/aids. Bij aanvang van het onderzoek was 20% van de deelnemers full-time aan het werk, 9% parttime en 40% was continu werkloos. Bij 31% van de deelnemers veranderde de werkstatus gedurende de looptijd (30 maanden) van het onderzoek. Een deel van de werkenden stopte (4%), 13% startte met werken of verhoogde het aantal uren, 8% verlaagde het aantal uren en 6% lieten een fluctuerend beloop zien. De conclusie is dat over het algemeen degenen die werkten bleven werken en degenen die niet werkten werkloos bleven. Leeftijd, etniciteit en verslaving voorspelden in dit onderzoek niet de werkstatus. Barkey et al (2009) hebben in een kwalitatief onderzoek (n=23) gekeken naar de factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij vrouwen met hiv in Canada. De sociaaldemografische factor die van invloed blijkt te zijn, is het hebben van kinderen.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3	Er zijn beperkte aanwijzingen dat arbeidsparticipatie van mensen met hiv met de volgende sociaaldemografische factoren negatief is geassocieerd: vrouwelijk geslacht, geschiedenis met gevangenschap, slechte huisvesting of aanwezigheid van kinderen. (Brooks, Martin et al. 2004; Dray-Spira, Persoz et al. 2006; Martin, Steckart et al. 2006; Barkey, Watanabe et al. 2009)
Niveau 3	Er is conflicterend bewijs of leeftijd, etnische achtergrond, sociale situatie, opleidingsniveau, middelen misbruik of inkomen een rol spelen bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Dray-Spira, Lert et al. 2003; Ferrier en Lavis 2003; Brooks, Martin et al. 2004; DiClementi, Ross et al. 2004; Rabkin, McElhiney et al. 2004; Lem, Moore et al. 2005; Pitts, Grierson et al. 2005; Burns, Young et al. 2006; Martin, Steckart et al. 2006; Dray-Spira, Gueguen et al. 2007; Fogarty, Zablotska et al. 2007)
Niveau 3	Er zijn zeer beperkte aanwijzingen dat seksuele oriëntatie geen rol speelt bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Brooks, Martin et al. 2004)

Overwegingen

- > Het in kaart brengen van de verschillende sociaaldemografische factoren bij arbeidsrelevante problematiek van mensen met hiv wordt van groot belang geacht. De sociaaldemografische factoren hebben mogelijk invloed op de arbeidsparticipatie en zijn van invloed op de therapietrouw. Voor elke cliënt geldt dat de individuele "weegschaal" in kaart gebracht kan worden zodat duidelijk is welke demografische factoren, zoals hierboven besproken, bevorderend dan wel belemmerend werken op de arbeidsparticipatie.

- > Migranten zijn een snel groeiende groep in Nederland. Op dit moment zijn er meer dan 4000 migranten met hiv in Nederland. In de praktijk blijkt dat taalproblemen, arbeidsverleden en lage opleiding kunnen zorgen voor problemen met re-integratie of behoud van werk.
Ondanks het zeer beperkte wetenschappelijke bewijs, is het van belang aandacht te besteden aan de determinant etnische achtergrond.
- > Een aantal determinanten, zoals geslacht en leeftijd zijn bij alle betrokken zorgprofessionals bekend. Andere determinanten, zoals seksuele oriëntatie, een eventuele geschiedenis met gevangenschap of middelenmisbruik zijn meestal niet bekend. Vanuit privacyoogpunt kunnen deze determinanten niet dwingend nagevraagd worden. Mogelijk spelen deze determinanten echter wel een rol bij de arbeidsmogelijkheden. Vanuit ieders professionele rol kan hier in overleg met de cliënt aandacht aan worden besteed.
- > Vanuit de praktijk blijkt dat leefstijl een determinant is die ook bij de sociaaldemografische gegevens in kaart gebracht zou moeten worden. Dit kan bijvoorbeeld door middel van de BRAVO-methodiek: Bewegen, Roken, Alcohol (≈middelen misbruik), Voeding en Ontspanning.
- > Aangezien voor elke zorgprofessional en voor elke cliënt andere sociaaldemografische determinanten van belang kunnen zijn, is het leveren van maatwerk nodig.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Inventariseer in een vroeg stadium van behandeling/begeleiding de sociaaldemografische factoren:

- Leeftijd (een hogere leeftijd maakt de kans op werk kleiner)
- Geslacht (vrouwen verliezen sneller hun baan, mannen overwegen vaker om terug te keren naar werk)
- Sociale en demografische situatie vóór de hiv-diagnose (een slechte situatie maakt de kans op werk kleiner)
- Opleidingsniveau (een hoger opleidingsniveau maakt de kans op werk groter)
- Arbeidsparticipatie (reeds werklozen hebben meer kans om dat te blijven)
- Aanwezigheid van kinderen (kinderen verminderen kans op werk).
- Etnische achtergrond (de kans op werk is afhankelijk van de mate van integratie en beheersing van het Nederlands)
- Leefstijlinventarisatie door bijvoorbeeld de BRAVO-methode (slechte leefstijl: meer kans op verzuim).

Om effectief maatwerk te leveren vraagt elke zorgprofessional naar de voor zijn/haar begeleiding relevante determinanten en maakt met de cliënt een inschatting van belemmerende en bevorderende factoren voor arbeidsparticipatie. Vervolgens wordt in de behandeling geanticipeerd op mogelijke (preventieve) maatregelen.

2.2 Fysieke en psychische factoren

Welke fysieke en psychische factoren spelen een rol bij arbeidsparticipatie?

Wetenschappelijke onderbouwing

Braveman et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) hebben in 2006 een review gepubliceerd naar onderzoeken uit de eerste 10 jaar na invoering van de HAART. Deze onderzoeken zijn geselecteerd als ze relevant waren om inzicht te krijgen in de verschillende barrières en behoeften gerelateerd aan werken met hiv of in interventies om dit te beïnvloeden. Uiteindelijk zijn er 31 artikelen samengevat. Hierbij wordt beschreven welke thema's in de verschillende onderzoeken naar voren komen. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de kwaliteit van de onderzoeken. De thema's die in de verschillende onderzoeken naar voren zijn gekomen, zijn samengevat in drie hoofdthema's: aan werk gerelateerde behoeften, barrières om terug te keren naar werk en interventiebeschrijvingen/percepties van interventies. Binnen deze hoofdthema's worden meerdere subthema's onderscheiden.

Binnen het hoofdthema 'barrières om terug te keren naar werk' wordt onder andere het volgende subthema onderscheiden: zorg over gezondheid (onzekerheid over progressie van de ziekte, fysieke en cognitieve beperkingen, medicatieschema en bijwerkingen).

Fogarty et al (2007) hebben een longitudinaal onderzoek uitgevoerd onder een cohort van Australische mannen met hiv/aids. De conclusie van dit onderzoek is dat de kans op werkloosheid groter is bij mensen die een aan hiv-gerelateerde ziekte hebben en hoger scoren op de Kessler-schaal (psychologische distress). Brooks et al (2004) hebben met een cross-sectioneel onderzoek (N=757) in kaart gebracht in hoeverre werklozen met hiv in de VS weer aan het werk zouden willen en welke factoren hierbij een rol spelen. De conclusie is dat driekwart van de respondenten overweegt om weer aan het werk te gaan. De huidige gezondheidssituatie en fysieke mogelijkheden spelen hierbij een rol. Er wordt in deze studie geen significant verband gevonden tussen de overweging om weer aan het werk te gaan en algemene gezondheid, CD4 cellen/viral load en hoeveelheid medicatie.

Dyer et al (2006) hebben een kwalitatief onderzoek met focusgroepen uitgevoerd om inzicht te krijgen in de barrières die mensen met hiv ervaren bij de terugkeer naar werk. Zij concluderen dat ernstige gezondheidsproblemen en een onvoorspelbaar gezondheidsbeloop barrières kunnen vormen. Ferreira en Figueiredo (2006) hebben ook een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de problemen die mensen met hiv ervaren bij de terugkeer naar werk. Zij hebben semi-gestructureerde interviews met 10 mensen afgenomen. Gezondheidsschade door hiv-gerelateerde infecties en bijwerkingen van medicatie waren belangrijke factoren voor problemen bij werkherleving. Ferrier en Lavis (2003) hebben naar aanleiding van de resultaten van 20 diepte-interviews met mensen met hiv in Canada een model over terugkeer naar werk ontwikkeld. Tevens hebben ze gekeken naar barrières voor de terugkeer naar werk. Dit zijn onder andere bijwerkingen van medicatie en fluctuaties in het ziektebeloop. Martin et al (2006) hebben in een kwalitatief onderzoek de voortgangsdossiers bestudeerd van mensen met hiv, die in een hiv/aids casemanagement programma meededen (n=126). De conclusie van dit onderzoek is dat meerdere factoren een barrière kunnen vormen bij terugkeer naar werk. De factoren op het gebied van fysieke en psychische beperkingen zijn fysieke gezondheid, mentale gezondheid en cognitieve beperkingen.

Diclementi et al (2004) hebben onderzocht welke factoren van invloed zijn geweest op een groep die wel succesvol is teruggekeerd naar werk (n=135) en een vergelijkbare controlegroep die niet is teruggekeerd naar werk (n=135). De conclusie is dat bij de controlegroep vaker sprake was van drugs/alcoholmisbruik. De groep die wel terugkeerde naar werk had echter vaker een mentale stoornis.

Doordat men, in tegenstelling tot de drugsgebruikers, psychische zorg zocht en kreeg, kreeg men hierdoor ook toegang tot het 'terugkeer naar werk programma'. Dit verklaart dat in deze groep het succes in werk groter was. Tussen de twee onderzochte groepen is geen significant verschil gevonden wat betreft lage CD4 cellen en de tijd dat men onder behandeling is.

Lem et al (2005) hebben onderzoek gedaan naar de mogelijke voorspellende factoren voor werkherleving bij mensen met hiv/aids in Canada. Bij aanvang van het onderzoek hadden de respondenten (n=392) geen werk. Na 1 jaar had 16% van de deelnemers werk gevonden. Mensen met meer CD4 cellen en een beter fysiek en sociaal functioneren hadden meer kans om werk te vinden. Er is geen significante relatie gevonden tussen depressie en werk.

Maticka et al (2002) hebben in een kwalitatief onderzoek gekeken naar de ervaringen van mensen met hiv en werk. Het succes in werk hangt samen met het stadium en de symptomen van de ziekte. Mensen met weinig tot geen klachten zijn vaker in staat om volledig te werken. Een andere factor die van invloed is, is de duur van de hiv-infectie. De vraag wordt gesteld of het wel verstandig is om weer aan het werk te gaan gezien de angst voor de invloed van werkstress op de gezondheid en het probleem om medicatieschema's en werkschema's te combineren. Burns et al (2006) hebben in een cross-sectioneel Amerikaans onderzoek (n=158) gekeken wat de relatie is tussen werk en bepaalde demografische, biologische en functionele variabelen. De conclusie is dat aantal CD4 cellen en mentale en fysieke gezondheid voorspellende factoren zijn voor werkvermogen.

Rabkin et al (2004) hebben in een longitudinaal onderzoek (n=141) gekeken wat voorspellende factoren zijn van werk bij mannen met hiv/aids. Bij aanvang van het onderzoek was 20% van de deelnemers aan full-time aan het werk, 9% parttime en 40% was continu werkloos. Bij 31% van de deelnemers veranderde de werkstatus gedurende de looptijd (30 maanden) van het onderzoek. De conclusie is dat over het algemeen degenen die werkten bleven werken en degenen die niet werkten werkloos bleven. Levenslang depressieve klachten, fysieke beperkingen en een beperkt cognitief functioneren zijn barrières bij de terugkeer naar werk. Labwaarden voorspelden in deze studie niet de werkstatus.

Barkey et al (2009) hebben in een kwalitatief onderzoek (n=23) gekeken naar de factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij vrouwen met hiv in Canada. De factoren, op het gebied van fysiek en psychisch functioneren die van invloed bleken te zijn, waren: symptomen van hiv/aids en angst.

Vetter et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) maakten een systematisch literatuuroverzicht over de effecten op psychosociaal en beroeps/onderwijsdomein van het langdurig leven met hiv. De auteurs geven aan dat er meerdere onderzoeken gedaan zijn naar de invloed op arbeidsparticipatie van verschillende medische, psychologische en sociale behoeften die mensen met hiv in het post HAART tijdperk hebben. Enkele van deze factoren zijn een instabiele gezondheidssituatie en depressie.

Een ander onderzoek is een cross-sectioneel onderzoek van Dray-Spira (2003). Dit onderzoek beschrijft dat werkstatus is geassocieerd met de gezondheidssituatie (op moment van onderzoek).

Timmons en Fesko (2004) hebben door middel van focusgroepinterviews (n=29) inzicht verkregen in de ervaringen met werk van mensen met hiv.

De respondenten gaven aan dat hun gezondheidssituatie niet alleen van invloed is op het verkrijgen van werk maar ook de opties qua soort werk (bijvoorbeeld ten gevolge van klachten). Gorman et al (2009) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 0/7) concluderen dat voornamelijk werkloosheid wordt geassocieerd met neuropsychologische beperkingen. Dit geldt vooral voor geheugen en executieve functies, zelfs wanneer er wordt gecorrigeerd voor verschillende medische factoren. Wat betreft arbeid concluderen de onderzoekers dat er een aantoonbaar verband lijkt te bestaan tussen neuro-cognitief functioneren en stabiliteit en succes in werk (Foley, Ettenhofer et al. 2008) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 0/7). Maki et al (2009) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 1/7) beschrijven de beschikbare kennis op het gebied van vrouwen met hiv en het neuro-cognitief functioneren. De auteurs concluderen dat vrouwen een verhoogd risico hebben op neuropsychologische beperkingen. Dit heeft invloed op onder andere het behoud van werk. Benedict et al (2000) hebben onderzoek (N=39) gedaan met behulp van een vragenlijst (Sickness Impact Profile) en gestructureerde interviews naar de impact van neuropsychologische beperkingen op activiteiten in het dagelijks leven en de kwaliteit van leven van mensen met hiv. De conclusies van dit onderzoek zijn dat mensen met een cognitieve beperking vaker werkloos zijn.

Jong et al (2010) hebben een systematische review (aantal geselecteerde onderzoeken = 42) uitgevoerd naar de voorspellers en behandelstrategieën van hiv-gerelateerde vermoeidheid in het tijdperk van de combinatietherapie. Mensen zonder baan of een adequaat inkomen ervaren een hogere vermoeidheid dan mensen met een baan en adequaat inkomen. Ezzy et al (1999) hebben eveneens in Australië in een cross-sectioneel onderzoek (n=925) onderzocht wat de bijdrage van werkgelegenheid is aan armoede en economische tegenspoed. Het hebben van werk blijkt uit dit onderzoek van grotere invloed te zijn dan de medische situatie. Terwijl ruim 90% van de respondenten werkte op het moment van de diagnose, werkt op het moment van onderzoek nog maar 44%, waarvan het merendeel part-time. Psychosociale redenen zoals stress, depressie en angst worden genoemd als redenen om te stoppen met werken.

Dray-Spira et al (2006) hebben in een Frans cohortonderzoek (n=319) gekeken naar baanverlies ten gevolge van hiv. Arbeidsverlies is door hen gedefinieerd als overgang van betaald werk naar inactiviteit tussen twee ziekenhuisbezoeken. Van de respondenten verloor 18% hun baan tijdens de studie van 2,5 jaar. Een hogere viral load en aanwezigheid van comorbiditeit vormen onafhankelijke risicofactoren op het gebied van fysieke en psychische beperkingen.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Er zijn aanwijzingen dat onzekerheid over het beloop van de ziekte en fluctuaties in het ziektebeloop belemmerende factoren zijn voor arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Brooks, Martin et al. 2004; Dray-Spira, Persoz et al. 2006; Martin, Steckart et al. 2006; Barkey, Watanabe et al. 2009)

Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat fysieke beperkingen bij mensen met hiv samengaan met een verminderde arbeidsparticipatie. (Dyer, Twillman et al. 2006) (Dray-Spira, Lert et al. 2003) (Brooks, Martin et al. 2004) (Martin, Steckart et al. 2006) (Burns, Young et al. 2006) (Lem, Moore et al. 2005) (Rabkin, McElhiney et al. 2004) (Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006) (Jong, Oudhoff et al.)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat vermoeidheid bij mensen met hiv negatief geassocieerd is met arbeidsparticipatie. (Jong, Oudhoff et al.) (Vetter en Donnelly 2006)
Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat de aanwezigheid van symptomen van hiv in het algemeen samenhangen met een verminderde arbeidsparticipatie. (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002) (Timmons en Fesko 2004) (Barkey, Watanabe et al. 2009) (Brooks, Martin et al. 2004) (Braveman, Levin et al. 2006).
Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat psychische beperkingen (angst, zorgen) bij mensen met hiv belemmerende factoren zijn voor arbeidsparticipatie. (Glenn, Ford et al. 2003) (Barkey, Watanabe et al. 2009) (Fogarty, Zablotska et al. 2007) (Ezzy, De Visser et al. 1999) (Vetter en Donnelly 2006) (Martin, Steckart et al. 2006) (Burns, Young et al. 2006) (Lem, Moore et al. 2005)
Niveau 3	Er is conflicterend bewijs of depressie een rol speelt bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Ezzy, De Visser et al. 1999) (Rabkin, McElhiney et al. 2004) (Lem, Moore et al. 2005)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat een verminderd cognitief functioneren een belemmerende factor is voor arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Martin, Steckart et al. 2006) (Benedict, Mezhir et al. 2000) (Rabkin, McElhiney et al. 2004) (Braveman, Levin et al. 2006; Gorman, Foley et al. 2009) (Foley, Ettenhofer et al. 2008) (Maki en Martin-Thormeyer 2009)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat comorbiditeit negatief geassocieerd is met arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Fogarty, Zablotska et al. 2007) (Dray-Spira, Persoz et al. 2006)
Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat bijwerkingen van medicatie belemmerende factoren zijn voor arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Ferreira en Figueiredo 2006) (Ferrier en Lavis 2003) (Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
Niveau 3	Er is conflicterend bewijs of virale load of het stadium van de ziekte een rol spelen bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002) (Dray-Spira, Persoz et al. 2006) (Burns, Young et al. 2006) (Lem, Moore et al. 2005) (Rabkin, McElhiney et al. 2004) (Brooks, Martin et al. 2004) (DiClementi, Ross et al. 2004)

Overwegingen

- > Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat de verschillende stadia in het ziekteproces mogelijk van invloed zijn op de arbeidsparticipatie. De verschillende stadia van hiv zijn lastig precies te definiëren omdat het zeer individueel bepaald is. De verschillende stadia die te onderscheiden zijn, verschillen tussen mensen die voor 1996 geïnfecteerd zijn geraakt en mensen die daarna hiv kregen. Deze verschillende stadia zijn uitgewerkt in bijlage 5.
- > Het is van belang om alert te zijn op arbeidsrelevante problemen, vooral in het begin als men pas korte tijd op de hoogte is van de hiv-infectie, vanwege rouwverwerking, bij de overgang van de ene ziektefase in de volgende en bij verder gevorderde stadia. Het vragen naar de mate van arbeidsparticipatie en eventuele problemen die men hierbij tegenkomt zouden een vast onderdeel moeten zijn in de begeleiding en behandeling van mensen met hiv.
- > Fysieke problemen blijken van invloed te kunnen zijn op de arbeidsparticipatie. De aanwezigheid van uiterlijke kenmerken (bijvoorbeeld lipodystrofie gezicht, buffalo hump) leiden mogelijk sneller tot problemen in arbeidsparticipatie.
- > Hoewel de bewijskracht beperkt is, blijkt uit de praktijk dat snelle vermoeidheid en een laag energieniveau belangrijk aspecten zijn in relatie tot arbeidsproblematiek. Het is dan ook aan te raden om hier aandacht aan te besteden.
- > In de praktijk blijkt een sterke samenhang te bestaan tussen depressie en de aanwezigheid van problemen met arbeid. Het verdient dan ook aanbeveling hier alert op te zijn.
- > Persoonlijkheidskenmerken (waaronder karakterstructuur, gedrag) en coping stijl van de persoon met hiv zouden als determinanten meegenomen moeten worden. Dit zijn factoren die iets zeggen over bijvoorbeeld draagkracht en over de kans om problemen in arbeid tegen te komen.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Men dient in de begeleiding bij arbeidsrelevante hiv-problematiek rekening te houden met de verschillende stadia in het ziekteproces. In het begin is het belangrijk om aandacht te hebben voor het rouwproces na het horen van de diagnose. Acceptatie van verlies van gezondheid speelt hierbij een rol. Wees alert op de aanwezigheid van comorbiditeit, wat tot verminderde arbeidsmogelijkheden kan leiden. Beoordeel of dit extra aandacht behoeft.

Heb aandacht voor de fysieke beperkingen en bijwerkingen van medicatie die worden ervaren en de invloed die dit heeft op de arbeidsparticipatie.

Vraag naar vermoeidheid. Een laag energieniveau en snelle vermoeidheid blijken belangrijke determinanten te zijn in relatie tot arbeidsparticipatie.

Heb oog voor verminderde cognitie. Het cognitief functioneren bij een hiv infectie kan leiden tot arbeidsrelevante problematiek.

Maak een individuele analyse van de persoonlijkheidskenmerken en coping stijl. Beoordeel of deze extra aandacht behoeven.

Wees alert op depressies en andere psychopathologie vanwege de invloed op arbeidsparticipatie en kwaliteit van leven. Breng eventuele psychische klachten die mensen ervaren in kaart.

2.3 Werkomstandigheden

Welke aan werkomstandigheden gerelateerde factoren spelen een rol bij de terugkeer of het behoud van werk van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

Braveman et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) hebben in 2006 een review gepubliceerd naar onderzoeken uit de eerste 10 jaar na invoering van de HAART. Deze onderzoeken zijn geselecteerd als ze relevant waren om inzicht te krijgen in de verschillende barrières en behoeften gerelateerd aan werken met hiv of in interventies om dit te beïnvloeden. Uiteindelijk zijn er 31 artikelen samengevat. Hierbij wordt beschreven welke thema's in de verschillende onderzoeken naar voren komen. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de kwaliteit van de onderzoeken. De thema's zijn samengevat in drie hoofdthema's: aan werk gerelateerde behoeften, barrières om terug te keren naar werk en interventiebeschrijvingen/percepties van interventies. Binnen het hoofdthema 'barrières om terug te keren naar werk' wordt onder andere het volgende subthema onderscheiden: zorg over gezondheid, waaronder zorg over het medicatieschema in relatie tot werkomstandigheden valt.

Ferrier en Lavis (2003) hebben naar aanleiding van de resultaten van 20 diepte-interviews met mensen met hiv in Canada een model over terugkeer naar werk ontwikkeld. Tevens hebben ze gekeken naar barrières voor de terugkeer naar werk. Een van de barrières die genoemd wordt is onzekerheid over invloed werk op ziekte. Ferreira en Figueiredo (2006) hebben een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de problemen die mensen met hiv ervaren bij de terugkeer naar werk. Zij hebben semi-gestructureerde interviews met 10 mensen afgenomen. Hieruit blijkt dat verzuim en angst voor gezondheidsschade door hiv-gerelateerde infecties twee factoren zijn die een rol spelen bij problemen bij werkherleving.

McGinn et al (2005) hebben in een kwalitatief onderzoek (20 diepte-interviews) gekeken naar de barrières die mensen met hiv tegenkomen bij de terugkeer naar werk of het vinden van werk.

De barrières zijn verdeeld in drie categorieën: belemmeringen bij het verkrijgen van werk, problemen op de werkvloer en tekortkomingen van de huidige 'disability income programmes'. Eén van de belemmeringen uit de eerste categorie 'belemmeringen naar werk' is opleidingsmogelijkheden. Een probleem op de werkvloer is het gebrek aan flexibiliteit van de werkgever.

Martin et al (2006) hebben in een kwalitatief onderzoek de voortgangsdossiers bestudeerd van mensen met hiv die in een hiv/aids casemanagement programma meededen (n=126). De conclusie van dit onderzoek is dat meerdere factoren een barrière kunnen vormen bij terugkeer naar werk. Een van de aan werkomstandigheden gerelateerde factoren was gebrek aan middelen (transport voor woon-werkverkeer, financieel instabiel).

Vetter et al (2006) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) maakten een systematisch literatuuroverzicht over de effecten op psychosociaal en beroeps/onderwijsdomein van het langdurig leven met hiv. De auteurs geven aan dat er meerdere onderzoeken gedaan zijn naar de invloed op arbeidsparticipatie van verschillende medische, psychologische en sociale behoeften die mensen met hiv in het post HAART tijdperk hebben. Een hiervan was de mogelijkheid op het werk om bijv. medicatie in te nemen of te rusten. Maticka-Tyndale et al (2002) hebben in een kwalitatief onderzoek gekeken naar de ervaringen van mensen met hiv en werk. Discriminatie op de werkvloer en angst voor verlies van sociale voorzieningen hangen ook samen met de mate van arbeidsparticipatie. Naast het patiëntenperspectief zijn ook zaken als veranderende arbeidsmarkt, de werkplek en medische en sociale voorzieningen van invloed op behoud of terugkeer naar werk. De vraag wordt gesteld of het wel verstandig is om weer aan het werk te gaan gezien de angst voor de invloed van werkstress op de gezondheid en het probleem om medicatieschema's en werkschema's te combineren. Timmons en Fesko (2004) hebben door middel van focusgroepinterviews (n=29) inzicht verkregen in de ervaringen met werk van mensen met hiv. Werkloze mensen met hiv gaven aan voornamelijk zorgen te hebben over de beschikbaarheid van banen en het verkrijgen van een baan. Werkenden met hiv gaven aan zorgen te hebben over tijd om naar medische afspraken te kunnen gaan en aanpassingen in werkschema.

Rabkin et al (2004) hebben in een longitudinaal onderzoek (n=141) gekeken wat voorspellende factoren zijn van werk bij mannen met hiv/aids. Bij aanvang van het onderzoek was 20% van de deelnemers full-time aan het werk, 9% parttime en 40% was continu werkloos. Bij 31% van de deelnemers veranderde de werkstatus gedurende de looptijd (30 maanden) van het onderzoek. Werkniveau (functieniveau) voorspelde in deze studie niet de werkstatus.

Dray-Spira et al (2006) hebben in een Frans cohortonderzoek (n=319) gekeken naar baanverlies ten gevolge van hiv. Arbeidsverlies is door hen gedefinieerd als overgang van betaald werk naar inactiviteit tussen twee ziekenhuisbezoeken. Van de respondenten verloor 18% hun baan tijdens het onderzoek van 2,5 jaar. Mensen met een hogere functie hadden minder kans op baanverlies.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur	
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat een gebrek aan middelen (zoals transport, een financieel onstabiele situatie) praktische belemmeringen vormen voor terugkeer naar werk bij mensen met hiv. (Martin, Steckart et al. 2006; Barkey, Watanabe et al. 2009)
Niveau 3	Het is waarschijnlijk dat angst voor gezondheidsschade door werk (bijvoorbeeld. stress of hiv-gerelateerde infecties) een 'barrière' voor terugkeer of behoud van werk bij mensen met hiv is. (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002; Ferrier en Lavis 2003; Ferreira en Figueiredo 2006)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de aanwezigheid van voorzieningen/praktische aanpassingsmogelijkheden op het werk zoals aanpassingen in het werkschema, de mogelijkheid om medicatie in te nemen en daarnaast opleidingsmogelijkheden bevorderende factoren kunnen zijn bij de terugkeer naar of het behoud van werk bij mensen met hiv. (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002; Timmons en Fesko 2004; McGinn, Gahagan et al. 2005; Braveman, Levin et al. 2006; Vetter en Donnelly 2006)

Overwegingen

- > Arbeidssatisfactie speelt een rol bij de wil en mogelijkheden om te re-integreren. Indien men ontevreden was over het werk voor de diagnose, dan blijkt uit de praktijk dat men minder behoefte heeft om te re-integreren.
- > Uit een recente peiling van TNS NIPO (Biervliet en Snel 2011) blijkt dat leidinggevendenden binnen Nederlandse bedrijven risico's op verzuim een reden vinden om mensen niet in dienst te nemen. Ook blijkt er bij leidinggevendenden onvoldoende kennis te bestaan over de infectierisico's. Dit gebrek aan kennis en deze houding van leidinggevendenden kunnen belemmerende factoren zijn voor behoud van werk en re-integratie van mensen met hiv.
- > De bedrijfscultuur, die samen kan hangen met bovenstaande punten, blijkt in de praktijk van belang te zijn bij kans op re-integratie.
- > In de praktijk blijkt de sector waarin men werkzaam is van invloed te zijn op de re-integratiemogelijkheden.
- > De functie-inhoud blijkt in de praktijk van invloed te zijn op de re-integratiemogelijkheden. Het is van belang dat de lichamelijke en psychische capaciteiten overeenkomen met de functie-eisen.
- > Carrière wensen kunnen veranderd zijn door het leven met hiv. Het hebben van werk kan minder noodzakelijk geacht worden of men wil een andere soort baan doordat de kijk op het leven door hiv veranderd is. Deze factoren kunnen van belang zijn bij de terugkeer naar werk.
- > Acceptatie van en kennis over hiv bij werkgevers blijkt in de praktijk van invloed te kunnen zijn op de arbeidsparticipatie. Zoals uit de TNS NIPO peiling blijkt (Biervliet en Snel 2011) is de kennis over bijvoorbeeld de risico's op overdracht van het virus in de werksituatie vaak onvoldoende. Het is dan ook aan te bevelen om in het contact met de cliënt rekening te houden met deze determinant. Hierbij moet opgemerkt worden dat men volgens de Wet Medische Keuringen niet verplicht is om open te zijn over de hiv-status en dat werkgevers geen gezondheidsvragen mogen stellen (dit wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk 3).
- > De kerngroep heeft de indruk dat functieniveau geen determinant is voor arbeidsparticipatie. Mensen met een lagere functie kunnen moeite hebben met re-integratie omdat er bijvoorbeeld veel fysieke vaardigheden gevraagd worden.

Ditzelfde kan ook gelden voor mensen met een hogere functie waar juist cognitieve vaardigheden gevraagd worden wat bij mensen met beperkingen op dit gebied voor problemen kan zorgen.

- > Het medicatieschema is over het algemeen geen belemmerende factor meer voor re-integratie. Er zijn subgroepen waar dit wel speelt, bijvoorbeeld tijdens het eerste jaar van behandeling en indien men een complex medicatieschema heeft.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv
Houdt bij terugkeer naar werk rekening met de beschikbaarheid van middelen, zoals transport (vervoer) en de financiële situatie.
Heb aandacht voor de mate van arbeidstevredenheid, de heersende bedrijfscultuur en de kennis en houding van leidinggevenden in de begeleiding bij re-integratie.
Heb oog voor veranderde carrièrewensen door een veranderde kijk op het leven of noodzaak tot carrière-wijzigingen ten gevolge van hiv door bijvoorbeeld een verminderde belastbaarheid. Vraag naar mogelijkheden die de medewerker ziet om goed te kunnen functioneren.
Breng de voorzieningen en mogelijkheden op het werk met betrekking tot bijvoorbeeld aanpassing werkschema (werktijden, rusttijden, verdeling over de week) en flexibiliteit van de werkgever in kaart.
Vraag naar de aanwezigheid van angst voor gezondheidsschade door werk.
Informeer bij de werknemer in hoeverre de werkgever op de hoogte is van de aanwezigheid van hiv en inventariseer de kennis over hiv en mate van acceptatie bij de werkgever. Geef hierbij aan dat men niet verplicht is om open te zijn over de hiv-status.

2.4 Stigmatisering en discriminatie

Welke rol spelen stigmatisering en discriminatie op de werkvloer bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

Braveman et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) hebben in 2006 een review gepubliceerd naar onderzoeken uit de eerste 10 jaar na invoering van de HAART. Deze onderzoeken zijn geselecteerd als ze relevant waren om inzicht te krijgen in de verschillende barrières en behoeften gerelateerd aan werken met hiv of in interventies om dit te beïnvloeden. Uiteindelijk zijn er 31 artikelen samengevat. Hierbij wordt beschreven welke thema's in de verschillende onderzoeken naar voren komen. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de kwaliteit van de onderzoeken. De thema's die in de verschillende onderzoeken naar voren zijn gekomen, zijn samengevat in drie hoofdthema's: aan werk gerelateerde behoeften, barrières om terug te keren naar werk en interventiebeschrijvingen/percepties van interventies. Binnen het hoofdthema 'barrières om terug te keren naar werk' wordt onder andere het volgende subthema onderscheiden: discriminatie, stigmatisering en disclosure.

Dyer et al (2006) hebben een kwalitatief onderzoek met focusgroepen uitgevoerd om inzicht te krijgen in de barrières die mensen met hiv ervaren bij de terugkeer naar werk. Een van de barrières die een rol speelde, was angst om open te zijn over de hiv-status. Ferreira en Figueiredo (2006) hebben een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de problemen die mensen met hiv ervaren bij de terugkeer naar werk. Zij hebben semi-gestructureerde interviews met 10 mensen afgenomen. Hieruit blijkt dat stigmatisering een factor is die een rol speelt bij problemen bij werkhervatting.

Brooks et al (2004) hebben met een cross-sectioneel onderzoek (N=757) in kaart gebracht in hoeverre werkloze mensen met hiv in de VS weer aan het werk zouden willen en welke factoren hierbij een rol spelen. Uit hun onderzoek blijkt dat driekwart van de respondenten overweegt om weer aan het werk te gaan. Een van de factoren die van invloed is op de overweging om al dan niet weer aan het werk te gaan, is discriminatie op de werkvloer (66%). McGinn et al (2005) hebben in een kwalitatief onderzoek (20 diepte-interviews) gekeken naar de barrières die mensen met hiv tegenkomen bij de terugkeer naar werk of het vinden van werk. De barrières zijn verdeeld in drie categorieën: belemmeringen bij het verkrijgen van werk, problemen op de werkvloer en tekortkomingen van de huidige 'disability income programmes'. De eerste categorie 'belemmeringen naar werk' is weer verdeeld in belemmeringen zoals discriminatie en disclosure. Een van de problemen op de werkvloer is stigmatisering.

Vetter et al (2006) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) maakten een systematisch literatuuroverzicht over de effecten op psychosociaal en beroeps/onderwijsdomein van het langdurig leven met hiv. De auteurs geven aan dat er meerdere onderzoeken gedaan zijn naar de invloed op arbeidsparticipatie van verschillende medische, psychologische en sociale behoeften die mensen met hiv in het post HAART tijdperk hebben. Thema's zijn onder andere disclosure en discriminatie. Maticka-Tyndale et al (2002) hebben in een kwalitatief onderzoek gekeken naar de ervaringen van mensen met hiv en werk. Discriminatie op de werkvloer is een van de factoren die samenhangen met de mate van arbeidsparticipatie. Timmons en Fesko (Timmons en Fesko 2004) hebben door middel van focusgroepinterviews (n=29) inzicht verkregen in de ervaringen met werk van mensen met hiv. Als barrière met betrekking tot werk werd onder andere angst voor discriminatie genoemd.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur	
Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat stigmatisering en discriminatie op de werkvloer negatief samenhangen met arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002; Dray-Spira, Lert et al. 2003; Brooks, Martin et al. 2004; Timmons en Fesko 2004; McGinn, Gahagan et al. 2005; Braveman, Levin et al. 2006; Ferreira en Figueiredo 2006; Vetter en Donnelly 2006)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat angst voor de gevolgen van openheid over de hiv-status op de werkvloer (disclosure) negatief geassocieerd is met arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (McGinn, Gahagan et al. 2005; Braveman, Levin et al. 2006; Dyer, Twillman et al. 2006; Vetter en Donnelly 2006)

Overwegingen

- > Het is op de werkvloer van belang dat men kennis heeft over hiv. Hierdoor is de kans op discriminatie en stigmatisering kleiner. Uit de recente peiling van TNS NIPO (Biervliet en Snel 2011) blijkt dat de kennis vaak nog onvoldoende is en dat discriminatie en stigmatisering regelmatig voorkomen. Het is dan ook van groot belang om hier meer aandacht aan te besteden.
- > Een werkomgeving waar men open is en waar men over persoonlijke dingen kan praten kan de angst om open te zijn over de hiv-status verkleinen waardoor re-integratie gemakkelijker wordt.
- > Tevens is het van belang dat de werknemer aangeeft wat hij of zij zelf kan bijdragen om stigmatisering/discriminatie te voorkomen.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv
Wees alert op de aanwezigheid van stigmatisering/discriminatie* op de werkvloer en intervier hier zo mogelijk op.

* Stigmatisering en discriminatie worden verder uitgewerkt bij uitgangsvraag 2.

2.5 Sociale voorzieningen

Welke rol spelen de sociale voorzieningen bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

Braveman et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) hebben in 2006 een review gepubliceerd naar onderzoeken uit de eerste 10 jaar na invoering van de HAART. Deze onderzoeken zijn geselecteerd als ze relevant waren om inzicht te krijgen in de verschillende barrières en behoeften gerelateerd aan werken met hiv of in interventies om dit te beïnvloeden. Uiteindelijk zijn er 31 artikelen samengevat. Hierbij wordt beschreven welke thema's in de verschillende onderzoeken naar voren komen. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de kwaliteit van de onderzoeken. De thema's die in de verschillende onderzoeken naar voren zijn gekomen, zijn samengevat in drie hoofdthema's: aan werk gerelateerde behoeften, barrières om terug te keren naar werk en interventiebeschrijvingen/percepties van interventies.

Binnen het hoofdthema 'barrières om terug te keren naar werk' wordt onder andere het volgende subthema onderscheiden: angst voor verlies van publieke voorzieningen.

Brooks et al (2004) hebben met een cross-sectioneel onderzoek (N=757) in kaart gebracht in hoeverre werkloze mensen met hiv in de VS weer aan het werk zouden willen en welke factoren hierbij een rol spelen. Uit hun onderzoek blijkt dat driekwart van de respondenten overweegt om weer aan het werk te gaan. Een van de factoren die van invloed is op de overweging om al dan niet weer aan het werk te gaan, is verlies van sociale voorzieningen (uitkering en verzekering) (73%). Dyer et al (2006) hebben een kwalitatief onderzoek met focusgroepen uitgevoerd om inzicht te krijgen in de barrières die mensen met hiv ervaren bij de terugkeer naar werk. Een van de barrières die een rol speelt is het verlies van sociale voorzieningen.

Ferrier en Lavis (2003) hebben naar aanleiding van de resultaten van 20 diepte-interviews met mensen met hiv in Canada een model over terugkeer naar werk ontwikkeld. Tevens hebben ze gekeken naar barrières voor de terugkeer naar werk. Een van de barrières is angst voor het verlies van sociale voorzieningen. Een ander onderzoek is een cross-sectioneel onderzoek van Dray-Spira (2003). Dit onderzoek beschrijft dat het ontvangen van uitkeringen negatief geassocieerd is met plannen om terug te keren naar werk. McGinn et al (2005) hebben in een kwalitatief onderzoek (20 diepte-interviews) gekeken naar de barrières die mensen met hiv tegenkomen bij de terugkeer naar werk of het vinden van werk. De barrières zijn verdeeld in drie categorieën: belemmeringen bij het verkrijgen van werk, problemen op de werkvloer en tekortkomingen van de huidige 'disability income programmes'. Een van de belemmeringen in de eerste categorie 'belemmeringen naar werk' is angst voor verlies van sociale voorzieningen. Timmons en Fesko (2004) hebben door middel van focusgroepinterviews (n=29) inzicht verkregen in de ervaringen met werk van mensen met hiv. Als een barrière met betrekking tot werk werd mogelijk verlies van sociale voorzieningen genoemd.

Vetter et al (2006) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) maakten een systematisch literatuuroverzicht over de effecten op psychosociaal en beroeps/onderwijsdomein van het langdurig leven met hiv. De auteurs geven aan dat er meerdere onderzoeken gedaan zijn naar de invloed op arbeidsparticipatie van verschillende medische, psychologische en sociale behoeften die mensen met hiv in het post HAART tijdperk hebben. Angst voor verlies van sociale voorzieningen was een van de factoren die naar voren kwam. Maticka et al (2002) hebben in een kwalitatief onderzoek gekeken naar de ervaringen van mensen met hiv en werk. Angst voor verlies van sociale voorzieningen bleek samen te hangen met de mate van arbeidsparticipatie. Rabkin et al (2004) hebben in een longitudinaal onderzoek (n=141) gekeken wat voorspellende factoren zijn van werk bij mannen met hiv/aids. Bij aanvang van het onderzoek was 20% van de deelnemers fulltime aan het werk, 9% parttime en 40% was continu werkloos. Bij 31% van de deelnemers veranderde de werkstatus gedurende de looptijd (30 maanden) van het onderzoek. De uitkeringsstructuur (kans om uitkering te verliezen), was een van de barrières bij de terugkeer naar werk.

Conclusie uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Het lijkt waarschijnlijk dat (angst voor) verlies van sociale voorzieningen/uitkering negatief geassocieerd wordt met arbeidsparticipatie van mensen met hiv.
(Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002; Dray-Spira, Lert et al. 2003; Ferrier en Lavis 2003; Brooks, Martin et al. 2004; Rabkin, McElhiney et al. 2004; Timmons en Fesko 2004; McGinn, Gahagan et al. 2005; Braveman, Levin et al. 2006; Dyer, Twillman et al. 2006; Vetter en Donnelly 2006)

Overwegingen

- > De conclusie is gebaseerd op onderzoeken die uitgevoerd zijn in de Verenigde Staten en Canada en geldt voor mensen die geen werkgeversrelatie hebben en dus vanuit een uitkeringssituatie terug willen keren naar werk. In deze landen is het verzekeringsstelsel anders dan in Nederland.

In dat systeem is angst voor verlies van sociale voorzieningen reëel. Ook in Nederland blijkt dat de angst bestaat onder mensen met hiv, hoewel niet altijd terecht. Men is bang dat men niet terug kan keren op het huidige uitkeringsniveau als de re-integratie mislukt. Dit geldt voor mensen die reeds een uitkering ontvangen en terug willen/moeten keren naar de werkvloer onder begeleiding van het UWV. Dit komt onder andere omdat men (mensen met hiv, zorgprofessionals, werkgevers) onvoldoende kennis heeft van de geldende wetten en regels. De begeleidend arbeidsdeskundige heeft vaak onvoldoende kennis van hiv. Dit geeft weinig vertrouwen in een goede voortgang van het proces. In bijlage 6 staat een samenvatting van de geldende wet- en regelgeving rondom ziekte en arbeidsongeschiktheid.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Verspreiding van kennis over regelgeving met betrekking tot sociale voorzieningen toegespitst op mensen met hiv lijkt noodzakelijk onder werkgevers, zorgprofessionals en mensen met hiv. Dit wordt uitgewerkt in hoofdstuk 5 (zie bijlage 6 voor samenvatting wet- en regelgeving).

2.6 Arbeidsvaardigheden/ competenties en arbeidshistorie

Welke rol spelen de arbeidsvaardigheden en arbeidshistorie bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

Braveman et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) hebben in 2006 een review gepubliceerd naar onderzoeken uit de eerste 10 jaar na invoering van de HAART. Deze onderzoeken zijn geselecteerd als ze relevant waren om inzicht te krijgen in de verschillende barrières en behoeften gerelateerd aan werken met hiv of in interventies om dit te beïnvloeden. Uiteindelijk zijn er 31 artikelen samengevat. Hierbij wordt beschreven welke thema's in de verschillende onderzoeken naar voren komen. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de kwaliteit van de onderzoeken. De thema's die in de verschillende onderzoeken naar voren zijn gekomen, zijn samengevat in drie hoofdthema's: aan werk gerelateerde behoeften, barrières om terug te keren naar werk en interventiebeschrijvingen/percepties van interventies. Binnen het hoofdthema 'aan werk-gerelateerde behoeften' wordt onder andere het volgende subthema onderscheiden: trainings- en opleidingsbehoeften. Binnen het hoofdthema 'barrières om terug te keren naar werk' worden tewerkstellingskansen en carrièremogelijkheden genoemd als twee van de subthema's.

Ferrier en Lavis (2003) hebben naar aanleiding van de resultaten van 20 diepte-interviews met mensen met hiv in Canada een model over terugkeer naar werk ontwikkeld. Tevens hebben ze gekeken naar barrières voor de terugkeer naar werk.

Twee van de genoemde barrières zijn verminderde arbeidsvaardigheden en hiaten in het Curriculum Vitae. Martin et al (2006) hebben in een kwalitatief onderzoek de voortgangsdossiers bestudeerd van mensen met hiv die in een hiv/aids casemanagement programma meededen (n=126). De conclusie van dit onderzoek is dat meerdere factoren een barrière kunnen vormen bij terugkeer naar werk. Een van de factoren die naar voren komt is gebrek aan werkervaring/vaardigheden.

Vetter et al (2006) (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) maakten een systematisch literatuuroverzicht over de effecten op psychosociaal en beroeps/onderwijsdomein van het langdurig leven met hiv. De auteurs geven aan dat er meerdere onderzoeken gedaan zijn naar de invloed op arbeidsparticipatie van verschillende medische, psychologische en sociale behoeften die mensen met hiv in het post HAART tijdperk hebben. Verlies van arbeidsvaardigheden is daarbij een van de factoren die naar voren komt.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Er zijn aanwijzingen dat een gebrek aan en vermindering van arbeidsvaardigheden en hiaten in het curriculum vitae negatief geassocieerd zijn met de terugkeer naar werk. (Ferrier en Lavis 2003; Braveman, Levin et al. 2006; Martin, Steckart et al. 2006; Vetter en Donnelly 2006)

Overwegingen

- > In de begeleiding van mensen met hiv is het van belang om te signaleren of er sprake is van verminderde arbeidsvaardigheden en om na te gaan hoe het arbeidsverleden er uit ziet. Soms hebben mensen een demotie achter de rug of hebben ze door bijvoorbeeld cognitieve problematiek verminderde arbeidsvaardigheden. In het eerste jaar van re-integratie staat terugkeer naar eigen werk voorop. Daarna terugkeer in ander werk, wat mogelijk ervaren kan worden als een demotie. Re-integratieprofessionals zullen hier bij terugkeer naar werk altijd aandacht aan besteden. Het is ook van belang dat andere zorgverleners hier alert op zijn aangezien het van invloed kan zijn op het functioneren in het dagelijks leven (inclusief werk).

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Heb in de begeleiding aandacht voor het werkverleden en de arbeidsvaardigheden. Dit geldt voor alle betrokken partijen (zorgverleners, werkgevers).

2.7 Persoonlijke factoren

Welke persoonlijke factoren spelen een rol bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

Conyers (2005) concludeert na een focusgroeponderzoek dat de motivatie om te werken een belangrijk thema is bij hiv en arbeid. Fogarty et al (2007) hebben een longitudinaal onderzoek uitgevoerd onder een cohort Australische mannen met hiv/aids. De conclusie van dit onderzoek is dat de kans op werkloosheid lager is onder hen die hun eigen gezondheid hoger waardeerden.

Martin et al (2006) hebben in een kwalitatief onderzoek de voortgangsdossiers bestudeerd van mensen met hiv die in een hiv/aids casemanagement programma meededen (n=126). De conclusie van dit onderzoek is dat meerdere factoren een barrière kunnen vormen bij terugkeer naar werk. Eén van de factoren is motivatie/attitude ten aanzien van werkhervatting. Barkey et al (2009) hebben in een kwalitatief onderzoek (n=23) gekeken naar de factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij vrouwen met hiv in Canada. Eén van de factoren die van invloed blijkt te zijn, is een positieve visie op werk.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Er zijn aanwijzingen dat een betere motivatie ten aanzien van werk en een hogere waardering van de eigen gezondheid positief geassocieerd zijn met arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (Conyers, Unger et al. 2005; Martin, Steckart et al. 2006; Fogarty, Zablotska et al. 2007; Barkey, Watanabe et al. 2009)

Overwegingen

- > Het is van belang om in de begeleiding bewust te zijn van het feit dat een verminderde motivatie een risicofactor kan zijn bij de re-integratie. Indien dit het geval is, dient men de factoren die hierop van invloed zijn in kaart te brengen en hierop de interveniëren. Bijvoorbeeld angst voor discriminatie op grond van seksuele voorkeur en etniciteit kunnen van grote invloed zijn op de motivatie om terug te willen keren naar de werkvloer. Dit vereist bij de zorgverlener voldoende kennis van de ziekte hiv, een onbevooroordeelde houding en zelfkennis.
- > De waardering van de eigen gezondheid kan mogelijk vertekend worden door onvoldoende kennis of begrip over de gezondheidssituatie van betrokken werknemer. Het is dan ook aan te raden om zicht te hebben op de wijze waarop men tegen de eigen gezondheid aankijkt zodat men eventueel verder uitleg kan geven.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Vraag direct, bij de terugkeer naar werk, naar de motivatie ten aanzien van werk, breng de factoren die hierop van invloed zijn in kaart en intervenieer hier op wanneer nodig.
Onderzoek de visie op de eigen gezondheid van de hiv-patiënt/cliënt en verhelder mogelijke onduidelijkheden of onjuistheden.

2.8 Informatievoorziening

Welke rol speelt informatievoorziening bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

McGinn et al (2005) hebben in een kwalitatief onderzoek (20 diepte-interviews) gekeken naar de barrières die mensen met hiv tegenkomen bij de terugkeer naar werk of het vinden van werk. De barrières zijn verdeeld in drie categorieën: belemmeringen bij het verkrijgen van werk, problemen op de werkvloer en tekortkomingen van de huidige 'disability income programmes'. Eén van de factoren die genoemd wordt in de eerste categorie 'belemmeringen naar werk' is het ontbreken van relevante informatie. Barkey et al (2009) hebben in een kwalitatief onderzoek (n=23) gekeken naar de factoren die van invloed zijn op arbeidsparticipatie bij vrouwen met hiv in Canada. Beperkingen van het systeem (inadequate informatie, beperkt support) is één van de belemmerende factoren.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Het is waarschijnlijk dat een beperkte informatievoorziening over terugkeer naar werk en behoud van werk een "barrière" voor arbeidsparticipatie van mensen met hiv vormen.
(McGinn, Gahagan et al. 2005; Barkey, Watanabe et al. 2009)

Overwegingen

- > In de praktijk blijkt dat informatie over re-integratie voor mensen met hiv versnipperd is waardoor deze niet makkelijk toegankelijk is voor mensen met hiv en de betrokken professionals uit de arbo- en curatieve zorg. De behandelende sector heeft vaak onvoldoende kennis over werk en de arbo sector heeft onvoldoende kennis over hiv. In bijlage 6 staat een overzicht van de geldende wet- en regelgeving in deze.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Verzamel alle kennis over re-integratie van mensen met hiv en maak deze toegankelijk voor mensen met hiv, alle betrokken professionals uit de arbocuratieve sector en werkgevers.

2.9 Overige factoren

Welke overige factoren spelen een rol bij arbeidsparticipatie van mensen met hiv?

Wetenschappelijke onderbouwing

Braveman et al (Kwaliteitsbeoordeling systematische review observationele onderzoeken 2/7) hebben in 2006 een review gepubliceerd naar onderzoeken uit de eerste 10 jaar na invoering van de HAART. Deze onderzoeken zijn geselecteerd als ze relevant waren om inzicht te krijgen in de verschillende barrières en behoeften gerelateerd aan werken met hiv of in interventies om dit te beïnvloeden. Uiteindelijk zijn er 31 artikelen samengevat. Hierbij wordt beschreven welke thema's in de verschillende onderzoeken naar voren komen. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de kwaliteit van de onderzoeken. De thema's die in de verschillende onderzoeken naar voren zijn gekomen, zijn samengevat in drie hoofdthema's: aan werk gerelateerde behoeften, barrières om terug te keren naar werk en interventiebeschrijvingen/percepties van interventies. Binnen het hoofdthema 'barrières om terug te keren naar werk' zijn de externe percepties (het beeld van de omgeving) over de ziekterol één van de subthema's.

Fogarty et al (2007) hebben een longitudinaal onderzoek uitgevoerd onder een cohort Australische mannen met hiv/aids. De conclusie van dit onderzoek is dat de kans op werkloosheid lager is onder hen die korter bekend zijn met de diagnose. Diclementi et al (2004) hebben onderzocht welke factoren van invloed zijn geweest op een groep die wel succesvol is teruggekeerd naar werk (n=135) en een vergelijkbare controlegroep die niet is teruggekeerd naar werk (n=135). Tussen de twee onderzochte groepen is geen significant verschil gebleken wat betreft tijd dat men onder behandeling is. Ferrier en Lavis (2003) hebben naar aanleiding van de resultaten van 20 diepte-interviews met mensen met hiv in Canada een model over terugkeer naar werk ontwikkeld. Tevens hebben ze gekeken naar barrières voor de terugkeer naar werk. Eén van de barrières die naar voren komt is angst voor verlies van werk.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3	Er zijn beperkte aanwijzingen dat externe percepties (het beeld van de omgeving) ten aanzien van de ziekerol een barrière vormen bij terugkeer naar werk van mensen met hiv. (Braveman, Levin et al. 2006)
Niveau 3	Er zijn beperkte aanwijzingen dat een kortere tijdsduur vanaf de diagnose (ongeacht of de behandeling reeds gestart is of niet) een kleinere kans geeft op werkloosheid van mensen met hiv. (Fogarty, Zablotska et al. 2007)
Niveau 3	Er zijn beperkte aanwijzingen dat de tijd dat men onder behandeling is niet van invloed is op de arbeidsparticipatie van mensen met hiv. (DiClementi, Ross et al. 2004)
Niveau 3	Angst voor verlies van werk komt beperkt naar voren als thema 'barrière' voor terugkeer naar werk van mensen met hiv. (Ferrier en Lavis 2003)

Overwegingen

- > In de praktijk blijkt dat de duur sinds de diagnose en de tijd dat men onder behandeling is van invloed zijn op de re-integratie. Hierbij wordt verwezen naar de eerder genoemde stadia in het ziekteproces (deze stadia zijn uitgewerkt in bijlage 5).

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Heb bij de begeleiding van arbeidsgerelateerde problematiek oog voor de percepties van de omgeving ten aanzien van werk en de mate van angst voor verlies van werk. Heb hierbij oog voor de invloed van de verschillende stadia van het ziekteproces.

Literatuur

- Barkey, V., E. Watanabe, et al. (2009). "Barriers and facilitators to participation in work among Canadian women living with HIV/AIDS." *Canadian Journal of Occupational Therapy* 76(4): 269-275.
- Benedict, R. H. B., J. J. Mezhir, et al. (2000). "Impact of human immunodeficiency virus type-1-associated cognitive dysfunction on activities of daily living and quality of life." *Archives of Clinical Neuropsychology* 15(6): 535-544.
- Biervliet, N. en N. Snel (2011). *Hiv op de werkvloer 2011*, TNS NIPO.
- Braveman, B., M. Levin, et al. (2006). "HIV/AIDS and return to work: A literature review one-decade post-introduction of combination therapy (HAART)." *Work* 27(3): 295-303.
- Brooks, R. A., D. J. Martin, et al. (2004). "Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 16(6): 756-766.
- Burns, S. M., L. R. L. Young, et al. (2006). "Predictors of employment and disability among people living with HIV/AIDS." *Rehabilitation Psychology* 51(2): 127-134.
- Conyers, L., D. Unger, et al. (2005). "A comparison of equal employment opportunity commission case resolution patterns of people with HIV/AIDS and other disabilities." *Journal of Vocational Rehabilitation* 22(3): 171-178.
- DiClementi, J. D., M. K. Ross, et al. (2004). "Predictors of successful return to work from HIV-related disability." *Journal of HIV/AIDS & Social Services* 3(3): 89-96.
- Dray-Spira, R., A. Gueguen, et al. (2007). "Socioeconomic differences in the impact of HIV infection on workforce participation in France in the era of highly active antiretroviral therapy." *American Journal of Public Health* 97(3): 552-558.
- Dray-Spira, R., F. Lert, et al. (2003). "Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001." *AIDS Care* 15(6): pp.
- Dray-Spira, R., A. Persoz, et al. (2006). "Employment loss following HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapies." *European Journal of Public Health* 16(1): 89-95.
- Dyer, J. L., N. Twillman, et al. (2006). "Determining the barriers to employment of HIV + clients." *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 5(1): 21-43.
- Ezzy, D., R. De Visser, et al. (1999). "Poverty, disease progression and employment among people living with HIV/AIDS in Australia." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 11(4): 405-414.
- Ferreira, R. C. M. en M. A. D. C. Figueiredo (2006). "Replacement in the work market. Barriers and silence in the coping of the exclusion for people with HIV/AIDS." *Medicina* 39(4): 591-600.
- Ferrier, S. E. en J. N. Lavis (2003). "With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 15(3): 423-435.
- Fogarty, A. S., I. Zablotska, et al. (2007). "Factors distinguishing employed from unemployed people in the positive health study." *AIDS* 21(SUPPL. 1): S37-S42.
- Foley, J., M. Ettenhofer, et al. (2008). "Emerging issues in the neuropsychology of HIV infection." *Current HIV/AIDS Reports* 5(4): 204-211.
- Glenn, M. K., J. A. Ford, et al. (2003). "Employment issues as related by individuals living with HIV or AIDS." *Journal of Rehabilitation* 69(1): 30-36.
- Gorman, A. A., J. M. Foley, et al. (2009). "Functional consequences of HIV-associated neuropsychological impairment." *Neuropsychology Review* 19(2): 186-203.
- Jong, E., L. A. Oudhoff, et al. (2010). "Predictors and treatment strategies of HIV-related fatigue in the combined antiretroviral therapy era." *AIDS* 24(10): 1387-1405.
- Lem, M., D. Moore, et al. (2005). "Back to work: Correlates of employment among persons receiving highly active antiretroviral therapy." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 17(6): 740-746.
- Maki, P. M. en E. Martin-Thormeyer (2009). "HIV, Cognition and Women." *Neuropsychology Review* 19(2): 204-214.
- Martin, D. J., M. J. Steckart, et al. (2006). "Returning to work with HIV/AIDS: A qualitative study." *Work* 27(3): 209-219.
- Maticka-Tyndale, E., B. D. Adam, et al. (2002). "To work or not to work: combination therapies and HIV." *Qualitative Health Research* 12(10): 1353-1372.
- McGinn, F., J. Gahagan, et al. (2005). "Back to work: Vocational issues and strategies for Canadians living with HIV/AIDS." *Work* 25(2): 163-171.
- Pitts, M., J. Grierson, et al. (2005). "Growing older with HIV: A study of health, social and economic circumstances for people living with HIV in Australia over the age of 50 years." *AIDS Patient Care and STDs* 19(7): 460-465.

- Rabkin, J. G., M. McElhiney, et al. (2004). "Predictors of Employment of Men with HIV/AIDS: A Longitudinal Study." *Psychosomatic Medicine* 66(1): 72-78.
- Timmons, J. C. en S. L. Fesko (2004). "The impact, meaning, and challenges of work: perspectives of individuals with HIV/AIDS." *Health & Social Work* 29(2): 137-144.
- Vetter, C. J. en J. P. Donnelly (2006). "Living long-term with HIV/AIDS: Exploring impact in psychosocial and vocational domains." *Work* 27(3): 277-286.

Hoofdstuk 3

Disclosure en stigmatisering

Inleiding

In dit hoofdstuk komt aan bod welke determinanten een rol spelen in het al dan niet open zijn over de hiv-status, en wat de consequenties zijn van al dan niet open zijn over de hiv-status in relatie tot arbeidsparticipatie. Tevens wordt in dit hoofdstuk weergegeven welke rol stigmatisering en discriminatie spelen bij werken met hiv.

De uitgangsvraag die in dit hoofdstuk wordt beantwoord, luidt:

Welke rol speelt disclosure ofwel openheid over de hiv-status in relatie tot arbeid?

Disclosure ofwel 'openheid over' betreft de mate waarin mensen anderen op de hoogte brengen van hun ziekte of aandoening. Ten aanzien van mensen met hiv in relatie tot arbeid betreft dit dus vooral in hoeverre zij hun werkgever en/of collega's op de hoogte hebben gebracht van het feit dat ze sero-positief zijn. De percentages van disclosure van de hiv-status aan werkgevers, leidinggevendenden en/of collega's door mensen met hiv varieert van 4% tot 83% (Simoni, Mason et al. 1997; Fesko 2001; Allen en Carlson 2003; Kass, Hull et al. 2004; Arnold, Rice et al. 2008; Elford, Ibrahim et al. 2008).

3.1 Disclosure

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn meerdere onderzoeken gedaan naar de verschillen in disclosure percentages op basis van persoonskenmerken. Elford et al (2008) hebben de gegevens geanalyseerd van 1407 mensen met hiv uit het noorden van Londen middels een survey in cross-sectioneel onderzoek. Resultaten ten aanzien van disclosure percentages zijn onderverdeeld op basis van geslacht, seksuele voorkeur, etnische achtergrond en immigratiestatus. 659 Van de onderzochte personen hadden werk. Blanke homoseksuele mannen hebben het hoogste disclosure percentage t.a.v. werk (31%) gevolgd door niet-blanke homoseksuele mannen (16%), Afrikaanse heteroseksuele vrouwen (11%) en Afrikaanse heteroseksuele mannen (9%). Het hebben van een onzekere immigratiestatus verandert deze percentages tot respectievelijk 33%, 8%, 8% en 12 %.

Emlet (2006a) heeft in een case-controle onderzoek 88 mensen met hiv uit de VS onderzocht middels gestructureerde interviews. Hij concludeert dat disclosure positief wordt beïnvloed door een langere tijd sinds de diagnose, gebruik van hiv-zorg en het hebben van een vertrouwenspersoon. Disclosure wordt negatief beïnvloed door een Afrikaans-Amerikaanse achtergrond en hiv-besmetting via heteroseksueel contact.

Emlet heeft geen significante verschillen gevonden in algemene disclosure percentages tussen jongeren (20-39 jaar) en ouderen (> 50 jaar). Simoni et al (1997) hebben een cohort onderzoek uitgevoerd onder 389 homo- of biseksuele mannen met hiv in de VS door middel van een enquête. Ook hier laten blanke mannen het hoogste disclosure percentage zien (42%) gevolgd door Latijns-Amerikaanse mannen (30%) en Afrikaans-Amerikaanse mannen (28%). Verder vinden zij dat een langere tijd sinds de diagnose (>4 jaar) positief bijdraagt aan disclosure (48% vs 30% voor diagnose < 4 jaar). Het hebben van zichtbare klachten verhoogt de kans op disclosure (51% vs 32%). Simoni et al hebben ook kenmerken van de leidinggevende onderzocht en vinden een hoger disclosure percentage wanneer de leidinggevende de seksuele voorkeur van de medewerker met hiv kende (59% vs 10%) en wanneer de leidinggevende zelf homo- of biseksueel is (61% vs 30%).

Arnold et al (2008) presenteren een overzicht van de factoren die van invloed zijn op de keuze wel of niet open zijn over de hiv-status gebaseerd op 11 originele onderzoeken naar de redenen van wel of niet open zijn. Positief ten opzichte van open zijn worden genoemd: verwachte steun, verantwoordelijkheid naar anderen, verklaren van keuzes, verzoek voor werkaanpassing en/of het versterken van relaties. Negatief ten opzichte van open zijn worden genoemd: angst voor discriminatie/negatieve reacties, schaamte, privacy, beschermen van anderen, kenmerken van werkomgeving, zorgen om mogelijke verandering in bejegening, vertrouwelijkheid en/of geografische afstand.

Allen (2003) onderzocht in een kwalitatief onderzoek 13 personen met een chronische aandoening, waaronder 1 persoon met hiv, ten aanzien van openheid over de chronische aandoening en werk. Vier thema's spelen een rol in de keuze voor of tegen openheid: Het behoud van eigenwaarde, het vermijden van emotioneel pijnlijke reacties, het ontlopen van negatieve attitudes van leidinggevenden met betrekking tot productiviteit en het hebben van de culturele norm niet te mogen klagen.

Fesko (2001) onderzocht 18 mensen met hiv door interviews bij hen af te nemen over ervaringen op het werk in relatie tot de hiv-status. De meest voorkomende reden om open te zijn over de hiv-status heeft betrekking op het bieden van een verklaring voor keuzes ten aanzien van werk, zorgen over mogelijke problemen bij het uitvoeren van de functie en de behoefte aan specifieke ondersteuning. De meest genoemde redenen om gedeeltelijk of helemaal niet open te zijn betreffen de behoefte aan privacy, kenmerken van de werksituatie en angst voor mogelijke reacties. Een werkomgeving die wordt ervaren als competitief, niet betrouwbaar en/of als nauwelijks openstaand voor diversiteit wordt genoemd als reden om niet open te zijn over de hiv-status. Het overdenken van al of niet open zijn is een proces waarin Fesko de volgende factoren onderkent: progressie van de aandoening en gezondheidsstatus, persoonlijke acceptatie van de diagnose, kenmerken van de werkomgeving en verwachte risico's bij openheid, accepteren van eventuele negatieve gevolgen van open zijn, behoefte aan privacy, gevoel dat gezondheidsstatus niet van invloed is op het werk en consequenties van niet open zijn.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur	
Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat het open zijn over de hiv-status mede samenhangt met persoonlijke factoren zoals geslacht, etnische achtergrond, immigratiestatus, seksuele voorkeur, tijd sinds diagnose en de aanwezigheid van zichtbare fysieke gevolgen. (Simoni, Mason et al. 1997; Fesko 2001; Emlet 2006a; Elford, Ibrahim et al. 2008)
Niveau 3	Er zijn beperkte aanwijzingen dat het open zijn over de hiv-status mede samenhangt met de kennis van de leidinggevende over de seksuele voorkeur van de werknemer. Tevens lijkt het samen te hangen met de eigen seksuele voorkeur van de leidinggevende. (Simoni, Mason et al. 1997)
Niveau 4	Te verwachten steun, verantwoordelijkheid naar anderen, het verklaren van keuzes, zorgen over mogelijke problemen bij het uitvoeren van de functie, een verzoek voor werkaanpassing en/of het versterken van relaties komen als thema's naar voren bij open zijn over de hiv-status. (Fesko 2001; Allen en Carlson 2003; Arnold, Rice et al. 2008)
Niveau 4	Angst voor discriminatie/negatieve reacties, behoud van eigenwaarde, schaamte, privacy, culturele norm gericht op niet mogen klagen, beschermen van anderen, kenmerken van de werkomgeving, zorgen om mogelijke verandering in bejegening, vertrouwelijkheid en/of geografische afstand komen naar voren als thema's bij het open zijn over de hiv-status. (Fesko 2001; Allen en Carlson 2003; Arnold, Rice et al. 2008)
Niveau 4	De volgende thema's komen in één studie naar voren in het keuzeproces al dan niet open te zijn over de hiv-status op het werk: -progressie van de aandoening en gezondheidsstatus, -de persoonlijke acceptatie van diagnose, -de kenmerken van de werkomgeving en de verwachte risico's bij openheid over de hiv-status, -het accepteren van eventuele negatieve gevolgen van open zijn hierover, -de behoefte aan privacy -het gevoel dat de gezondheidsstatus niet van invloed is op het werk -de consequenties van niet open zijn (Fesko 2001)

Overwegingen

- > Uit de praktijk blijkt dat het wel of niet open zijn over de hiv-status een van de grootste dilemma's is voor mensen met hiv. Vanuit het patiëntenperspectief blijkt dat men eigenlijk wel open wil zijn over de hiv-status, bijvoorbeeld in een sollicitatiegesprek, maar dat men niet durft. Hierbij dient opgemerkt te worden dat men niet verplicht is om open te zijn naar de werkgever over de hiv-status volgens de Wet Medische Keuringen (zie bijlage 6) en dat de werkgever bij een sollicitatiegesprek geen vragen omtrent gezondheid mag stellen.
- > Open zijn maakt kwetsbaar met mogelijk nadelige consequenties voor de werkomstandigheden.
- > Het bewaren van een geheim, dus de keuze om niet open te zijn over de hiv-status schaadt mogelijk het psychisch welzijn. Anderzijds zijn ontkenning en geheimhouding strategieën ter zelfbescherming. Jezelf handhaven gaat vaak voor aan vechten voor erkenning van de ziekte.
- > Nadelen van het niet open zijn, zijn dat men geen steun krijgt en geen toegang tot faciliteiten heeft. Uit de praktijk blijkt dat het overgrote deel van de mensen hun hiv-status niet openbaar maakt op de werkvloer. Een reden hiervoor is dat men geen medeleven verwacht in tegenstelling tot andere chronische ziekten. De grondslag daarvoor is dat het een seksueel overdraagbare aandoening betreft en de opvatting bestaat dat de betrokkene met hiv zelf schuld heeft aan het oplopen van deze ziekte.
- > Uit de peiling 'hiv op de werkvloer' van TNS NIPO (Biervliet en Snel 2011) blijkt dat 8 op de 10 leidinggevendenden vindt dat een werknemer met hiv dit moet melden. Er blijken nog veel vooroordelen te bestaan onder leidinggevendenden en er is onvoldoende kennis over de geldende wet- en regelgeving. Het is van belang om hier aandacht aan te besteden. In bijlage 7 staat een overzicht van de geldende wet- en regelgeving.
- > De seksuele voorkeur van de leidinggevende kan drempelverhogend of verlagend werken in relatie tot de wil om open te zijn.
- > Indien collega's open zijn, dan is het makkelijker om zelf ook open te zijn. De werkomgeving is van groot belang bij disclosure.
- > Mensen met uiterlijke kenmerken ten gevolge van hiv worden vaak min of meer gedwongen om open te zijn over hun hiv-status.
- > Een onzekere verblijfsstatus speelt in Nederland geen rol in combinatie met werk. De problematiek bij illegalen met hiv die wel werken is onduidelijk.
- > Vertrouwen in betrokken arbo- en curatieve zorgverleners, zoals de bedrijfsarts, verzekeringsarts en bedrijfsmaatschappelijk werk speelt een essentiële rol. Alle zorgverleners hebben een geheimhoudingsplicht. Zoals uit het focusgroep onderzoek blijkt, is het een dilemma dat men bijvoorbeeld de bedrijfsarts of verzekeringsarts vaak niet vertrouwt en dat men dus ook regelmatig de bedrijfsarts niet in vertrouwen neemt over de hiv-status. Het is van groot belang dat betrokken professionals in de arbo- en curatieve zorg hun geheimhouding in acht nemen en een actieve rol nemen in het aan de patiënt duidelijk maken dat men de geheimhoudingsplicht in acht neemt.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Bespreek als betrokken zorgprofessional openheid in de werksituatie. Breng hierbij de afwegingen met hun risico's die van invloed zijn op het keuzeproces in kaart. De keuze om al dan niet open te zijn over de hiv-status ligt te allen tijde bij de met hiv-geïnfecteerde werknemer en kan nooit verplicht gesteld worden.

Laat persoonlijke factoren, zoals etnische achtergrond en seksuele voorkeur, aan de orde komen in de begeleiding van mensen met hiv. Het advies is om dit gefaseerd en afhankelijk van de omgeving/situatie te doen.

Biedt ondersteuning bij het keuzeproces om de hiv-status wel of niet bespreekbaar te maken op de werkvloer door middel van het bespreken van de voor- en nadelen en deze samen kritisch op realiteitsgehalte te bekijken.

Spreek geheimhoudingsplicht expliciet uit in het contact met de hiv-patiënt, ook als er niet om wordt gevraagd. Betrokken zorgverleners dienen zich te allen tijde houden aan hun geheimhoudingsplicht inzake de hiv-status van een patiënt/cliënt. Leg uit dat informatie niet wordt gedeeld met derden tenzij de hiv-patiënt hiervoor schriftelijk toestemming geeft door middel van een informed consent formulier of indien de patiënt de informatie zelf wil verspreiden. Bespreek hoe de communicatie naar de werkgever plaatsvindt.

3.2 Stigmatisering en discriminatie

Hoe vaak komen stigmatisering en discriminatie voor op de werkvloer ten aanzien van de hiv-status?

Wetenschappelijke onderbouwing

Chan et al (2005) voerden in de VS een retrospectief onderzoek uit naar de ingediende klachten over discriminatie op het werk met betrekking tot gehandicapten en chronisch zieken. Het betreft de periode 1992-2003. 2610 klachten van de in totaal 35763 onderzochte klachten betroffen klachten van discriminatie van mensen met hiv. 47% van deze klachten betrof gevallen van ontslag, Het veranderen van contracten, gepest worden en het niet bieden van een redelijke werkplek-accommodatie betroffen ieder 11% van de klachten. Samen verklaren deze 4 categorieën 80% van de ingediende discriminatieklachten ten aanzien van werk. In 27% van de gevallen is de klacht erkend. Het gemiddelde aantal toegekende klachten ongeacht de aard van de beperking betreft 21%.

Studdert (2002) heeft in de VS een retrospectief onderzoek uitgevoerd naar de ingediende klachten van mensen met HIV ten aanzien van discriminatie op het werk. Hij analyseerde 3520 gevallen die in 1999 geregistreerd werden in een database van de Americans with Disability Act specifiek gericht op hiv. In 18% van de gevallen is de klacht erkend. 14% ontving een financiële compensatie.

Conclusie uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Er zijn aanwijzingen dat stigmatisering en discriminatie op de werkvloer ten gevolge van de hiv-status optreedt.
(Chan, McMahon et al. 2005) (Studdert 2002)

Overwegingen

- > Uit de recente door TNS NIPO uitgevoerde peiling (Biervliet en Snel 2011) blijkt dat 43% van de werkgevers mensen met hiv liever niet in de bedrijfskantine laat werken. Een derde van de leidinggevenden wil liever niet dat een werknemer met hiv in contact komt met klanten. Stigmatisering en discriminatie blijkt dus nog regelmatig voor te komen op de werkvloer. Informatie aan werkgevers over kansen op en gevolgen van stigmatisering en discriminatie op de werkvloer is van groot belang.
- > Kennisgebrek is een belangrijke oorzaak van discriminatie en stigmatisering. Het is van belang om kennis over alle aspecten van hiv te verspreiden.
- > Angst voor discriminatie vanwege een positieve hiv-status op de werkvloer geeft bij betrokken werknemers werkstress en heeft nadelige invloed op hun arbeidssatisfactie.
- > In de praktijk blijkt pesten op het werk, door bijvoorbeeld iemand te isoleren, voor te komen. Dit heeft een grote impact op de kwaliteit van leven. Het is van belang hier alert op te zijn.
- > Een groot deel van mensen met hiv in Nederland zijn homoseksuelen en/of van buitenlandse afkomst. Indien men ook al met discriminatie ten aanzien van hun seksuele voorkeur of afkomst te maken heeft gehad, vergroot dit de angst voor bijkomende discriminatie op de werkvloer ten gevolge van de hiv-status.
- > Niet altijd is helderheid te verkrijgen over redenen voor ontslag, functieverandering, of overplaatsing. Zelden wordt dan de hiv-besmetting direct en openlijk aangevoerd als argument. Werknemers met hiv hebben echter vaak wel het gevoel dat hun hiv-status de oorzaak is.
- > Een vertrouwenspersoon kan een belangrijke rol spelen in de begeleiding van mensen met hiv als stigmatisering en/of discriminatie optreedt.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv
Maak, op een verantwoorde manier, stigmatisering en discriminatie van hiv op de werkvloer bespreekbaar. Dit kan stigmatisering en discriminatie voorkomen dan wel de kans daarop verminderen. Een belangrijke verantwoordelijkheid daarvoor ligt bij de werkgevers en hun afdelingen HRM. Het is hiervoor van groot belang dat werkgevers op de hoogte zijn van alle aspecten van hiv op de werkvloer.
Mensen met hiv dienen goed op de hoogte te zijn van hun rechten en plichten als werknemer op de werkvloer. Men zou zich goed moeten laten informeren over de mogelijkheden tot belangenbehartiging.
Schep als bedrijf duidelijkheid over waar men met zijn of haar angsten en eventuele klachten met betrekking tot discriminatie terecht kan en dat die ook serieus worden genomen. Elk bedrijf zou moeten worden gemotiveerd om beleid op het vlak van discriminatie te ontwikkelen.
Wees alert op het vóórkomen of het gevaar van pesten op het werk ten gevolge van hiv.
Houdt rekening met ervaringen met discriminatie ten aanzien van seksuele voorkeur en afkomst.
Stel binnen een bedrijf een vertrouwenspersoon aan en maak bekend met welke problematiek men bij hem of haar terecht kan.

Hoe kijken werkgevers aan tegen het in dienst hebben of nemen van mensen met hiv?

Rao et al (2008) hebben in 2004 en 2005 100 werkgevers geïnterviewd van kleine bedrijven in drie verschillende steden (Chicago VS, Beijing China, Hong Kong China) over de bereidheid mensen met hiv in te huren als personeel. 18% van de geïnterviewden in Chicago (N=40, vooral mensen van Afrikaans-Amerikaanse, Latijns-Amerikaanse of Aziatische afkomst) kennen mensen met hiv. Geen van de geïnterviewden in Beijing (N=30) en Hongkong (N=30) rapporteren mensen met hiv te kennen. Alle werkgevers beschrijven moeite te hebben met het aanstellen van medewerkers met hiv waarbij thema's spelen als het missen van kennis over besmettingsgevaar en het koppelen van hiv aan sociaal onwenselijk gedrag waarmee men niet in aanraking wil komen. Dit laatste speelt vooral een rol in Beijing en Hongkong. Deze werkgevers vinden het aanstellen van mensen met hiv in vergelijking tot andere chronische aandoeningen (fysieke of mentale handicap) het minst wenselijk. In Chicago wordt alleen het aanstellen van werknemers met een verslaving als minder wenselijk gerapporteerd.

Dubois-Arber et al (2001) hebben in Zwitserland onderzoek gedaan naar zowel de wettelijke regelingen ter voorkoming van hiv-gerelateerde discriminatie als naar het werkelijk voorkomen van discriminatie ten aanzien van hiv in organisaties. Via een groep van experts zijn interviews gehouden met mensen die in aanraking zijn geweest met discriminatie op basis van hiv. Zij concluderen dat ondanks in het beleid van verschillende organisaties en antidiscriminatie regels die zijn beschreven met betrekking tot hiv, discriminatie op het werk toch voorkomt, zoals ontslag of veranderde werkcondities.

Lau et al (2001) voerden vragenlijstonderzoek uit in zowel 1996 als 1999 onder werkgevers in Hongkong met betrekking tot het voorkomen van hiv-gerelateerde discriminatie. 70% van de werkgevers die in 1996 de vragenlijst ook ingevuld hebben (17% van de totaal aangeschreven bedrijven in 1996) beantwoordden dezelfde vragen in 1999. Op basis van 7 indicatoren is een uitspraak gedaan over de kans op discriminatie vanwege hiv. Deze indicatoren betreffen: 1) de aanwezigheid van een hiv-beleid, 2) testen op hiv bij nieuwe en huidige werknemers, 3) bekend zijn met de Anti-Discriminatie wetgeving, 4) het verspreiden van kennis over de hiv-besmetting van een werknemer aan derden in de organisatie, 5) het ontslaan van werknemers met hiv, 6) het bieden van ondersteuning aan de werknemer met hiv, en 7) hoe de reacties van andere werknemers zijn op de aanwezigheid van een collega met hiv.

Vergeleken met 1996 zijn werkgevers in 1999 beter op de hoogte van de regelgeving, worden gegevens over de hiv-besmetting van de werknemer vaker gedeeld met de leidinggevende van de betreffende werknemer en wordt de hiv-besmetting minder vaak genoemd als reden voor ontslag. Slechts enkele bedrijven hebben een beleid ten aanzien van hiv geformuleerd. Enkele werkgevers bieden ondersteuning aan de werknemer met hiv.

Conclusie uit wetenschappelijke literatuur	
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat werkgevers het in dienst hebben of nemen van mensen met hiv minder wenselijk vinden. (Dubois-Arber en Haour-Knipe 2001; Lau en Wong 2001; Rao, Angell et al. 2008)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat angst voor een mogelijke besmetting met hiv meespeelt bij het in dienst nemen van mensen met hiv. (Rao, Angell et al. 2008)

Overwegingen

- > Genoemde conclusies zijn mogelijk beperkt van toepassing in Nederland in verband met andere wet –en regelgeving. Echter, uit de recente door TNS NIPO uitgevoerde peiling (Biervliet en Snel 2011) blijkt dat leidinggevenden in Nederland mensen met hiv liever niet in dienst nemen of een vast contract aanbieden omdat ze bang zijn voor grotere kans op uitval en infectiegevaar.
- > Ook hier blijkt dat kennis en informatie een belangrijke rol spelen. Werkgevers zijn onvoldoende op de hoogte van de ziekte, de mogelijke werkbelasting van mensen met hiv en eventuele transmissierisico's (zie bijlage 5). Er is behoefte aan kennisbundeling, het uitdragen van kennis en controle op het naleven van voorschriften. Uit het in 2011 uitgevoerde onderzoek van Astri naar de positie van bedrijfsartsen blijkt ook dat de overheid op dit moment onvoldoende doet aan de handhaving (Zwart de, Prins et al. 2011).

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv
Verstrek voorlichting op maat en stimuleer organisaties een hiv-beleid op te stellen. Hierbij is een grote rol weggelegd voor de afdeling HRM en management van een bedrijf. Houd hierbij rekening met de onderdelen van psychosociale arbeidsbelasting (PSA) zoals besproken in de Arbowet.
Bedrijfsartsen en andere arboprofessionals zoals de Arbeids en Organisatiedeskundige moeten worden uitgedaagd om in het ontwikkelen van hiv-beleid een proactieve houding richting management en HRM aan te nemen. Bij kleine werkgevers moet voorzichtigheid betracht worden.

Hoe ervaren mensen met hiv stigmatisering en discriminatie op de werkvloer?

Anderson et al (2008) hebben 25 diepte-interviews gevoerd met in Engeland wonende mensen met hiv van Caribische afkomst over stigmatisering en discriminatie van mensen met hiv. Het betreft 10 homo- of biseksuele mannen, vijf heteroseksuele mannen en 10 heteroseksuele vrouwen. Stigmatisering en discriminatie komen zowel in het Caribische gebied als in Engeland voor. Het hangt samen met angst voor besmetting, homofobie en onwetendheid. Religie wordt enerzijds gezien als een versterking van stigmatisering en discriminatie vanwege het afwijzen van promiscue gedrag en anderzijds gezien als ondersteuning bij het omgaan met de hiv-besmetting. In het onderzoek komt naar voren dat stigmatisering en discriminatie met betrekking tot arbeid vaker en ernstiger voor komt in het Caribische gebied dan in Engeland. Beperkte openheid over de hiv-besmetting is de meest toegepaste strategie om stigmatisering en discriminatie te voorkomen. Vertrouwen in de ander is een belangrijk aspect in de keuze tot openheid. Ontkennen van de hiv besmetting wordt als strategie ingezet wanneer de eigen hiv-besmetting door anderen bekend is gemaakt.

Emlet (2006a) onderzocht in een case-controle onderzoek 88 mensen met hiv uit de VS door gebruik van gestructureerde interviews. Hij concludeert dat ervaren hiv stigmatisering vooral wordt gerapporteerd met betrekking tot het worden ontlopen door mensen of het gevoel te hebben dat anderen zich niet prettig voelen in de directe nabijheid van de persoon met hiv. Ervaren stigmascores zijn hoger voor mensen met een Afro-Amerikaanse achtergrond dan voor blanke mensen met hiv. Het hebben van sociale steun is negatief gerelateerd aan ervaren stigmatisering. In een tweede onderzoek voerde Emlet (2006b) semigestructureerde interviews met 25 mensen met hiv die ouder waren dan 50 over leeftijd en hiv stigmatisering en discriminatie. Vier categorieën van ervaren stigma zijn gevonden: sociale discriminatie waaronder afwijzing, stereotypering, eenzaamheid en angst voor besmetting; organisatiediscriminatie waaronder arbeidsdiscriminatie en beschamen van vertrouwelijkheid over de hiv-besmetting; anticipatief stigma waarmee vooral het niet open zijn over de hiv-besmetting bedoeld wordt en een categorie overige.

Varaz-Dias (2005) voerde semigestructureerde interviews met 30 mensen met hiv in Puerto Rico over sociale steun en stigmatisering. Zij rapporteert voorbeelden van sociale interacties waarin hiv stigmatisering een negatieve invloed heeft op de sociale contacten met familie, vrienden, seksuele partners, collega's en hulpverleners. Het verlies van steun, sociaal isolement, beschuldigd worden, verliezen van werk en het niet verkrijgen van toegang tot gezondheidszorg zijn genoemd als consequenties wanneer de hiv-besmetting bekend wordt.

Brooks et al (2004) namen een enquête af bij 757 niet werkzame mensen met hiv in de USA. 66% van hen maakten zich zorgen over hiv gerelateerde discriminatie op het werk wanneer zij weer aan het werk zouden gaan. Roeloffs et al (2003) onderzochten stigmatisering ten aanzien van werk, ten aanzien van het afsluiten van verzekeringen en ten aanzien van vriendschappen bij mensen met een depressie, mensen met een hoge bloeddruk, mensen met diabetes en mensen met hiv. Op basis van de resultaten van een ingevulde vragenlijst over ervaren stigmatisering is geconcludeerd dat de groep mensen met hiv het hoogste percentage scoort op alle drie de domeinen, respectievelijk 84%, 83% en 57%. Diabetes en hoge bloeddruk scoren beduidend lager ten aanzien van arbeid (29%) en depressie scoort enigszins lager (67%). Fesko (2001) onderzocht 18 mensen met hiv door interviews bij hen af te nemen over ervaringen op het werk in relatie tot de hiv-status. Ten aanzien van ervaren stigmatisering refereren respondenten aan de algemene perceptie dat men iets verkeerd gedaan moet hebben om hiv-positief te zijn. Anderen refereren aan stigmatisering in de context van gelabeld worden.

Conclusie uit wetenschappelijke literatuur	
Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat ervaren stigmatisering en discriminatie op het werk het meest voorkomt bij mensen met hiv ten opzichte van mensen met een depressie, een hoge bloeddruk of diabetes. (Roeloffs, Sherbourne et al. 2003)
Niveau 3	Angst voor besmetting, homofobie, onwetendheid over hiv, religieuze normen, afwijzing en stereotypering worden als thema's genoemd bij ervaren stigmatisering van mensen met hiv. (Fesko 2001; Emlet 2006a; Emlet 2006b; Anderson, Elam et al. 2008)
Niveau 3	Steun vanuit een religie en het hebben van sociale steun worden genoemd als positieve aspecten ten aanzien van het omgaan met ervaren hiv stigmatisering (Emlet 2006a; Anderson, Elam et al. 2008)
Niveau 3	Etnische achtergrond wordt als factor genoemd bij de mate van de ervaren stigmatisering. (Emlet 2006b; Anderson, Elam et al. 2008)
Niveau 3	Het beperkt of niet open zijn over de hiv infectie, het beschamen van vertrouwen en het verlies van steun worden genoemd als thema's in het omgaan met stigmatisering en discriminatie. (Varas-Diaz, Serrano-Garcia et al. 2005; Emlet 2006a; Emlet 2006b; Anderson, Elam et al. 2008)

Niveau 3	Het verlies van werk en het ervaren van werkgerelateerde discriminatie worden genoemd als thema's bij ervaren stigmatisering van mensen met hiv. (Brooks, Martin et al. 2004; Varas-Diaz, Serrano-Garcia et al. 2005)
Niveau 4	Het ontkennen van de hiv-infectie wordt als strategie genoemd om stigmatisering te voorkomen wanneer bekendheid over de hiv-infectie door anderen bekend is gemaakt. (Anderson, Elam et al. 2008)

Overwegingen

- > Angst voor stigmatisering en discriminatie lijkt terecht te zijn, zoals ook uit de peiling van TNS NIPO blijkt (Biervliet en Snel 2011). Uit het focusgroeponderzoek dat in het kader van de richtlijn met mensen met hiv is uitgevoerd komen echter verschillende ervaringen naar voren. Sommige deelnemers gaven aan dat men hele goede reacties heeft gekregen op de openheid over de hiv-status. In deze gevallen heeft men geen negatieve gevolgen ondervonden. Anderen hebben echter een negatieve ervaring opgedaan door open zijn bij hun vorige baan, zodat ze hun hiv-status bij hun huidige baan hebben verzwegen.
Het blijkt in de praktijk dat men hele wisselende ervaringen kan hebben.
- > In alle gevallen blijft het van belang dat kennisvergroting van alle betrokkenen zal bijdragen aan het voorkómen van hiv-gerelateerde stigmatisering en discriminatie.
- > Het keuzeprocess om wel of niet open te zijn blijkt samen te hangen met het zelfvertrouwen van degene met hiv. Als iemand goed in zijn vel zit, vindt hij of zij het soms niet nodig om open te zijn en ondervindt men daar geen hinder van. Dit hangt samen met zelfmanagement.
- > Het vergroten van zelfmanagementvaardigheden kan bijdragen aan het omgaan met stigmatisering/discriminatie ten aanzien van hiv.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Vergroot, waar relevant, de zelfmanagementvaardigheden door middel van gerichte interventies.
Zie hoofdstuk 4 voor beschikbare interventies voor mensen met hiv.

Literatuur

- Allen, S. en G. Carlson (2003). "To conceal or disclose a disabling condition? A dilemma of employment transition." *Journal of Vocational Rehabilitation* 19(1): 19-30.
- Anderson, M., G. Elam, et al. (2008). "HIV/AIDS-related stigma and discrimination: Accounts of HIV-positive Caribbean people in the United Kingdom." *Social Science and Medicine* 67(5): 790-798.
- Arnold, E. M., E. Rice, et al. (2008). "HIV disclosure among adults living with HIV." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 20(1): 80-92.
- Biervliet, N. en N. Snel (2011). *Hiv op de werkvloer 2011*, TNS NIPO.
- Brooks, R. A., D. J. Martin, et al. (2004). "Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 16(6): 756-766.
- Chan, F., B. T. McMahon, et al. (2005). "Drivers of workplace discrimination against people with disabilities: The utility of Attribution Theory." *Work* 25(1): 77-88.
- Dubois-Arber, F. en M. Haour-Knipe (2001). "HIV/AIDS institutional discrimination in Switzerland." *Social Science and Medicine* 52(10): 1525-1535.
- Elford, J., F. Ibrahim, et al. (2008). "Disclosure of HIV status: The role of ethnicity among people living with HIV in London." *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 47(4): 514-521.
- Emlet, C. A. (2006a). "A comparison of HIV stigma and disclosure patterns between older and younger adults living with HIV/AIDS." *AIDS Patient Care and STDs* 20(5): 350-358.
- Emlet, C. A. (2006b). "'You're awfully old to have this disease': Experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/AIDS." *Gerontologist* 46(6): 781-790.
- Fesko, S. L. (2001). "Disclosure of HIV status in the workplace: considerations and strategies." *Health & Social Work* 26(4): 235-244.
- Kass, N. E., S. C. Hull, et al. (2004). "Medical privacy and the disclosure of personal medical information: The beliefs and experiences of those with genetic and other clinical conditions." *American Journal of Medical Genetics* 128 A(3): 261-270.
- Lau, J. T. en W. S. Wong (2001). "AIDS-related discrimination in the workplace-the results of two evaluative surveys carried out during a three-year period in Hong Kong." *AIDS Care* 13(4): 433-440.
- Rao, D., B. Angell, et al. (2008). "Stigma in the workplace: Employer attitudes about people with HIV in Beijing, Hong Kong, and Chicago." *Social Science and Medicine* 67(10): 1541-1549.
- Roeloffs, C., C. Sherbourne, et al. (2003). "Stigma and depression among primary care patients." *General Hospital Psychiatry* 25(5): 311-315.
- Simoni, J. M., H. R. C. Mason, et al. (1997). "Disclosing HIV status and sexual orientation to employers." *AIDS Care* 9(5): 589-599.
- Studdert, D. M. (2002). "Charges of human immunodeficiency virus discrimination in the workplace: The Americans with Disabilities Act in action." *American Journal of Epidemiology* 156(3): 219-229.
- Varas-Diaz, N., I. Serrano-Garcia, et al. (2005). "AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS." *Qualitative Health Research* 15(2): 169-187.
- Zwart de, B. C. H., R. Prins, et al. (2011). *Onderzoek naar de positie van de bedrijfsarts*. Leiden, AStri: 138.

Hoofdstuk 4

Interventies

Inleiding

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de interventies die een rol kunnen spelen bij het vergroten van de arbeidsparticipatie. De uitgangsvraag die in dit hoofdstuk wordt beantwoord, luidt:

Welke interventies zijn effectief in het bevorderen van arbeidsparticipatie bij mensen met hiv?

De geselecteerde interventies worden apart van elkaar samengevat en beoordeeld aangezien de interventies niet vergelijkbaar zijn. Vooraf dient opgemerkt te worden dat de onderzoeken van beperkte kwaliteit zijn zoals weergegeven in de conclusies. De overwegingen vanuit de experts zijn daarom vaak leidend voor de aanbevelingen.

Interventie 1: Rehabilitatieprogramma

Wetenschappelijke onderbouwing

Kielhofner et al (2004) hebben door middel van participatief actie-onderzoek een rehabilitatie/ terugkeer naar werk programma (Employment Options Programme) voor mensen met hiv geëvalueerd en verbeteropties aangegeven. Het programma bestaat uit verschillende fasen: het willen, de gewenning en het presteren en de factoren die hierop van invloed waren. Men wilde in het onderzoek antwoord krijgen op de volgende vragen: welk percentage van de deelnemers voltooit het programma, wat is het succespercentage en wat zijn voorspellende eigenschappen van deelnemers voor een succesvolle uitkomst. De dataverzameling vond plaats door middel van meerdere semi-gestructureerde interviews en het verzamelen van basale demografische gegevens. Aan het onderzoek deden 129 mensen mee. De gemiddelde leeftijd was 41 jaar. De meeste deelnemers hadden een geschiedenis met psychische problematiek en bij 44% was sprake van middelenmisbruik in het verleden. Van de 129 deelnemers bij aanvang van het programma, zijn er 39 uitgevallen. Redenen voor uitval waren: ziekte, besluit dat werken toch niet realistisch was, terugval naar middelenmisbruik en moeite om de routine van het programma vol te houden. Na afloop waren 50 personen weer aan het werk (39%). De factor die significant van invloed was op een succesvolle uitkomst (betaald werk, vrijwilligers werk of terug naar school) was een 'positive narrative slope' (dit is een kwalitatieve interpretatie van iemands levensverhaal waarin de impact van verschillende 'life events' ten opzichte van elkaar wordt beoordeeld).

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3	Er zijn zeer beperkte aanwijzingen dat het rehabilitatieprogramma 'Employment Options Programme' een positieve invloed heeft op werkhervatting (Kielhofner, Braveman et al. 2004)
Niveau 3	Er zijn zeer beperkte aanwijzingen dat een positieve levensloop (uitleg zie boven) positief gecorreleerd is met de uitkomsten van het terugkeer naar werkprogramma 'Employment Options Programme'. (Kielhofner, Braveman et al. 2004)

Overwegingen

- > Het niet voltooien van een ingezette interventie lijkt ook in Nederland aan de orde te zijn. Het is daarom van belang om voldoende aandacht te besteden aan maximale deelname en het voltooien van het programma.

- > In Nederland spelen dit soort begeleidingstrajecten zich meestal af buiten het zicht van de curatieve sector, zoals medisch specialisten en huisartsen. Cijfers uit het UWV, verslavingszorg en GGZ zouden, indien beschikbaar, meer informatie kunnen geven over de toepassing van dergelijke programma's en de inzet hiervan voor mensen met hiv, met bijkomende verslaving en psychische problematiek.
- > Een betere uitgangspositie (psychisch, sociaal, financieel) lijkt vooral een rol te spelen in de kans op een succesvolle re-integratie.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Besteedt voldoende aandacht aan maximale deelname en het voltooien van het traject door alle deelnemers bij het aanbieden van een rehabilitatieprogramma. In dit kader dienen mogelijke risicofactoren voor uitval goed in beeld te zijn zodat hierop tijdig ingespeeld kan worden.

Breng voor aanvang van een programma de uitgangssituatie van een cliënt goed in kaart, bijvoorbeeld de mate van middelenmisbruik en de aard van de psychische problematiek, met als doel de kans op succes te vergroten.

Interventie 2: Terugkeer naar werk-programma

Wetenschappelijke onderbouwing

Martin et al (2006) hebben een onderzoek uitgevoerd naar de voorspellende factoren voor werkhervatting en naar de effectiviteit van een interventie die als doel heeft om mensen te begeleiden bij terugkeer naar werk. Aan het onderzoek deden 235 mensen mee. Allereerst vond een uitgebreid onderzoek plaats waarin de mentale gezondheid, de psychosociale omstandigheden, de neuropsychologische situatie, de medische geschiedenis en de arbeidswensen en vaardigheden in kaart gebracht werden. Vervolgens zijn in een gesprek met een klinisch psycholoog en een casemanager de testresultaten besproken en is een sterkte/zwakte analyse gemaakt.

De casemanager stelde in samenspraak met de cliënt een rehabilitatieplan op met daarin opgenomen de benodigde trainingen. De arbeidsgerelateerde trainingen zijn uitgevoerd in samenwerking met het 'Career Transition Center'. De casemanager volgde het totale traject. Naast de interventiegroep was er een controlegroep (n=51) die geen interventie kreeg en niet van plan was om terug te keren naar werk. De uitkomstmaat van de analyse was de tijd tussen de eerste meting en de eerste keer dat deelnemers enige vorm van arbeidsparticipatie meldden. Er waren 126 deelnemers die in aanmerking kwamen voor de analyse.

Redenen voor uitval waren deelnemers die zelf werk vonden en niet meer gemotiveerd waren om het programma te volgen en deelnemers die te snel weer uit het arbeidsproces vielen.

De conclusie van de auteurs is dat deelname aan het programma, een betere algemene gezondheid en een hogere uitkering voorspellende factoren zijn voor een succesvolle terugkeer naar werk. Vrouwen blijken meer kans op werkhervatting te hebben dan mannen.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Er zijn zeer beperkte aanwijzingen dat deelname aan het terugkeer naar werkprogramma, een betere algemene gezondheid of een hogere uitkering positief samenhangen met een succesvolle terugkeer naar werk. Vrouwen lijken meer kans te hebben op werkhervatting dan mannen.
(Martin, Arns et al. 2006)

Overwegingen

- > Inventarisatie vooraf van de motivatie van de betrokkene met hiv, blijkt in de praktijk een redelijke betrouwbare indicatie te geven van een mogelijk succesvolle terugkeer naar arbeid. Het is dan ook van belang om de motivatie in kaart te brengen en bij een onvoldoende motivatie te onderzoeken wat de oorzaak hiervan is en hierop te interveniëren.

- > Ook bij mensen met hiv, bepaalt een betere algemene gezondheid of beleving ervan mede een succesvolle rentree op de arbeidsmarkt.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Breng de motivatie ten aanzien van re-integratie in kaart en indien sprake is van onvoldoende motivatie, onderzoek dan wat de oorzaak is en intervenueer hier zo mogelijk op. Ga uit van de eigen mogelijkheden/ oplossingen van de betrokkene met hiv.

Overweeg een casemanager aan te stellen bij re-integratie trajecten. Individuele begeleiding lijkt meer succes te bieden.

Interventie 3: 'Project Keep': geïndividualiseerd begeleidingstraject (ten behoeve van behoud en terugkeer naar werk)

Wetenschappelijke onderbouwing

Escovitz et al (2005) hebben onderzocht welk effect een driejarig geïndividualiseerd begeleidingstraject (project Keep) heeft op arbeidsparticipatie. De begeleiding is individueel, aangepast aan de behoeften van de cliënt en zoveel mogelijk afgestemd op andere hiv-gerelateerde begeleiding. Aan het onderzoek deden 148 mensen mee. De conclusie van het onderzoek is dat 77% van de deelnemers op enig moment gedurende het onderzoek een baan heeft. 63% was 90 dagen of langer aan het werk. Er zijn weinig significante relaties gevonden tussen medische toestand (CD4, aantal jaar sinds diagnose) en werkstatus. De score op kwaliteit van leven is groter als men werkt en degenen met hogere scores op de schaal hebben een groter kans op werk. Het aantal maanden dat men werkloos was bij aanvang van het onderzoek en de aanwezigheid van psychiatrische aandoeningen is significant geassocieerd met een langere tijd tussen de intake en de eerste baan. De ondersteuning die mensen krijgen als ze al aan het werk zijn, bij bijvoorbeeld conflicten met de werkgever, zijn zwak gecorreleerd met het aantal uren dat men werkt ($r=0,571$, $p=0,001$).

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3	Er zijn zeer beperkte aanwijzingen dat deelname aan de interventie 'Project Keep' de kans op arbeidsparticipatie vergroot. (Escovitz en Donegan 2005)
Niveau 3	Er zijn zeer beperkte aanwijzingen dat de begeleiding die men ontvangt op het werk, zoals hulp bij probleemplossing en het trainen van vaardigheden om om te kunnen gaan met beperkingen positief samenhangt met het aantal uren dat men werkt. (Escovitz en Donegan 2005)

Overwegingen

- > De ondersteuning door de bedrijfsarts, een vertrouwenspersoon, een bedrijfsmaatschappelijk werker, arboverpleegkundige of de bedrijfscoach heeft een positieve invloed op het vergroten van deelname aan het arbeidsproces.
- > Individueel gerichte, op maat gemaakte programma's hebben wellicht voordelen ten opzichte van groepsgerichte programma's. Hierbij dient opgemerkt te worden dat er tussen 1999 en 2009 gespecialiseerde re-integratie en stimuleringstrajecten in Nederland zijn aangeboden (in samenwerking met coach Karin de Graaff en re-integratiebureau ZAgens). Deze trajecten zijn gestopt door onvoldoende financiële middelen.

- > Het lijkt vooral van belang om energie te steken in mensen met hiv die al een betaalde baan hebben. Te allen tijde zou moeten worden voorkomen dat baanverlies optreedt, omdat behoud ervan de kans aanzienlijk vergroot tot blijvende arbeidsparticipatie.
- > Het is belangrijk om dreigende uitval op tijd te signaleren en hierop te interveniëren.
- > Naarmate mensen met hiv meer uren werkzaam zijn lijkt de kans van slagen op re-integratie en behoud van werk groter.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Maak het mogelijk, dat er, waar nodig, aan mensen met hiv gespecialiseerde begeleiding en sociale activering wordt geboden. Bouw de aanwezige expertise uit.

Zorg voor begeleiding op maat.

Maak zoveel mogelijk gebruik van de bedrijfsarts, een vertrouwenspersoon, een bedrijfsmaatschappelijk werker, een arboverpleegkundige of een bedrijfscoach.

Interventie 4: zelfmanagement en werktransities

Wetenschappelijke onderbouwing

Bedell et al (2008) hebben in hun onderzoek een pilot interventie ontwikkeld en geëvalueerd die als doel had om zelfmanagementvaardigheden en transitie naar of binnen werk te vergroten. De interventie bestond uit een groepsprogramma van zeven weken met twee maal per week een sessie van 1,5 uur.

Deze sessies waren gericht op het formuleren van doelen en ontwikkelen van strategieën om gezondheid, werk en dagelijkse activiteiten te handhaven. Tevens volgden de deelnemers een programma om hun arbeidsvaardigheden, zoals bijvoorbeeld computervaardigheden en andere basisvaardigheden voor een kantoorfunctie te vergroten. Ook was het mogelijk om een training te volgen voor mensen die aan het werk waren om hun vaardigheden zoals boekhouden te vergroten. Zes groepen (n=53) hebben achtereenvolgens gedurende twee jaar de pilot interventie gevolgd. Bestaande en speciaal voor deze interventie ontwikkelde meetinstrumenten zijn ingezet. Er was sprake van een voor- en nameting. De meerderheid van de deelnemers was Afro-Amerikaans (64%) of 'Latino (19%) en had een verleden met middelenmisbruik, psychische aandoeningen en/of meerdere periodes van werkloosheid. Bij aanvang van het programma werkte 4% procent van de deelnemers parttime betaald en 15% parttime als vrijwilliger. Drie tot vijf maanden na afloop van het programma zijn opnieuw metingen verricht (n=42). 52% werkte toen (parttime of fulltime) en 41% was actief op zoek naar werk. De resultaten van het onderzoek geven aan dat er een significante verbetering ($p < 0.001$) is tussen voor en na het programma met betrekking tot 'het ervaren vermogen/ in staat zijn om te werken'. De effectmaat hierbij was gemiddeld tot groot (0.72). Op de overige onderdelen was de effectmaat klein tot gemiddeld, maar waren de scores niet significant.

Conclusies uit wetenschappelijke literatuur

Niveau 3

Er zijn beperkte aanwijzingen dat deze interventie (met als doel zelfmanagement vaardigheden en de kans op re-integratie of behoud van werk te vergroten) daadwerkelijk een positieve invloed heeft op het vergroten van de mogelijkheden om te werken.
(Bedell 2008)

Overwegingen

- > Het stimuleren van zelfmanagement zal mensen met hiv helpen om hun arbeidsmogelijkheden te vergroten. Hierbij is echter ook van belang of iemand open is over zijn of haar hiv-status. Indien men besluit om niet open te zijn, kan de toegang tot interventies beperkt zijn. Tot nu toe worden vaak trainingen bekend gemaakt via de Hiv Vereniging Nederland om zoveel mogelijk mensen met respect voor privacy te bereiken. Een nadeel hiervan is dat mensen lid moeten zijn van de Hiv Vereniging Nederland. Er blijft dan een groep mensen die minder gemakkelijk bereikt kan worden.
- > Uit de praktijk blijkt dat meer aandacht voor empowerment en het uitbouwen van de copingsvaardigheden een positieve invloed heeft op het vergroten van de mogelijkheden om te werken.
- > Arbeidsparticipatie en attitude met betrekking tot arbeidsparticipatie zijn punten die tijdens het reguliere consult aandacht verdienen met als doel uitval te voorkomen en indien sprake is van uitval re-integratie te stimuleren.
- > Opvallend is dat er nauwelijks specifieke interventiepogingen zijn ondernomen om mensen met hiv te stimuleren om terug te keren in een betaalde functie. Er zijn wel goede ervaringen met een gespecialiseerd traject met als doel activeren en begeleiden naar werk. Dit traject is echter niet meer beschikbaar. Het is mogelijk dat van op maat toegesneden programma's een meer stimulerend effect uitgaat.
- > In de praktijk blijkt dat mensen met hiv zich regelmatig niet serieus genomen voelen als zij zelf suggesties doen in een bepaalde richting. Vaak voelen ze zich onvoldoende gehoord in begeleidende en ondersteunende organisaties door de aangestelde arbeidsdeskundigen bij het vinden van passende en betaalde arbeid. Dit geldt voor mensen die vanuit een uitkeringssituatie komen.
- > In de huidige re-integratietrajecten blijkt kennisgebrek over hiv een probleem te zijn. Door de lage prevalentie cijfers van mensen met hiv zonder werk of bij dreigende werkloosheid, zal niet elke arbeidsdeskundige of een hulpverlener uit de arbo- of curatieve sector voldoende expertise hebben opgebouwd om deze groep onbevangen, adequaat en voldoende toegerust tegemoet te kunnen treden. De vraag blijft of er verspreid over het land niet enkele expertisecentra daarvoor in het leven moeten worden geroepen. Het kan ook een systeem zijn waarbij men met hiv ervaren collega's kan consulteren, als een dergelijke casus ergens in het land zich aandient. Er zal dan wel voldoende bekendheid moeten worden gegeven aan wie dan deze ervaren collega's zijn en hoe ze bereikbaar zijn en wat er met hun advies wordt gedaan. Deze richtlijn kan een belangrijke rol spelen in het beschikbaar stellen en verspreiden van de kennis over werken met hiv.
- > Hierbij dient opgemerkt te worden dat er tussen 1999 en 2009 gespecialiseerde re-integratie en stimuleringstrajecten in Nederland zijn aangeboden (in samenwerking met coach Karin de Graaff en re-integratiebureau ZAgens). Deze trajecten zijn niet meer beschikbaar. Mogelijk kan onderzocht worden of deze trajecten opnieuw opgestart kunnen worden.
- > De regie kan ook in handen van de patiënt worden gelegd zodat daadwerkelijk sprake is van zelfmanagement. Dit kan vooral in het eerste jaar van verzuim. Daarna is men verbonden aan allerlei wettelijke verplichtingen.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Onderzoek de mogelijkheden voor begeleiding en interventie indien problemen rond arbeidsparticipatie spelen of dreigen. Hierbij verdienen acties gericht op zelfmanagement de voorkeur zodat de regiefunctie van de patiënt versterkt kan worden.

Op maat gemaakte training en ondersteuningsprogramma's, zoals de trajecten die tussen 1999 en 2009 aanwezig waren, zouden bijvoorbeeld, vanuit de Hiv-Vereniging Nederland, kunnen worden ontwikkeld en aangeboden, om de arbeidsparticipatie bij mensen met hiv te bevorderen. Er dient echter ook een plan van aanpak gemaakt te worden voor de moeilijk bereikbare groepen.

Literatuur

- Bedell, G. (2008). "Balancing health, work, and daily life: Design and evaluation of a pilot intervention for persons with HIV/AIDS." *Work* 31(2): 131-144.
- Escovitz, K. en K. Donegan (2005). "Providing effective employment supports for persons living with HIV: The KEEP project." *Journal of Vocational Rehabilitation* 22(2): 105-114.
- Kielhofner, G., B. Braveman, et al. (2004). "Outcomes of a vocational program for persons with AIDS." *American Journal of Occupational Therapy* 58(1): 64-72.
- Martin, D. J., P. G. Arns, et al. (2006). "Workforce reentry for people with HIV/AIDS: intervention effects and predictors of success." *Work* 27(3): 221-233.

Hoofdstuk 5

Organisatie van zorg

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze de organisatie van zorg bij arbeidsrelevante problematiek bij mensen met hiv vorm gegeven zou kunnen worden.

De uitgangsvraag waarop in dit hoofdstuk antwoord wordt gegeven, luidt:

Hoe kan de organisatie van zorg rondom arbeidsgerelateerde problematiek bij mensen met hiv het beste georganiseerd worden?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn vragenlijsten uitgezet bij de verschillende leden van de kerngroep met de vraag hoe de zorg rondom hiv en arbeid er nu uit ziet en wat verbeterpunten zijn. Daarnaast is de literatuur geraadpleegd en zijn aanbevelingen die relevant zijn voor de Nederlandse situatie uit de artikelen gedestilleerd.

Dit heeft geleid tot een indeling in drie hoofdthema's: preventie, verzuim en re-integratie. Per thema zijn overwegingen en aanbevelingen beschreven waaraan men in deze fase kan denken. Daarnaast zijn er 'randvoorwaarden' beschreven met ook daarbij overwegingen en aanbevelingen. Tot slot is er een overzicht gemaakt van alle betrokken professionals uit de arbo- en curatieve zorg en hun expertise. Zie hiervoor bijlage 8.

5.1 Preventie van uitval bij werkende mensen met hiv.

Overwegingen

- > De vertrouwensband tussen zorgverlener en patiënt/werknemer is essentieel bij de begeleiding van mensen met hiv.
- > Na de hiv-diagnose zouden mensen die werken verwezen kunnen worden naar de bedrijfsarts en eventueel arboverpleegkundige voor een preventief consult. Deze verwijzing kan, afhankelijk wie de diagnose stelt, plaatsvinden door de huisarts, GGD, hiv-behandelaar of hiv-consulent of op eigen initiatief van de werknemer met hiv. Wijs hierbij op de geheimhoudingsplicht van de bedrijfsarts, vertrouwenspersoon en het bedrijfsmaatschappelijk werk. Bedrijfsartsen en andere professionals van arbodiensten moeten voor een adequaat preventief consult wel voldoende kennis en vaardigheden aangereikt krijgen.
- > Dit preventief consult zou zich moeten richten op het in kaart brengen van mogelijke arbeidsrelevante risicofactoren. Een belangrijk onderdeel hierbij is het inschatten van de fysieke, biologische en psychische belastbaarheid van de werknemer met hiv. Het doel is voorkomen van werkgerelateerde gezondheidsschade en (te voorkomen) uitval op het werk.
- > Tevens zou bekeken moeten worden of de werksituatie past bij de mogelijkheden/belastbaarheid van de werknemer met hiv op dat moment (zijn er bijvoorbeeld aanpassingen nodig met betrekking tot werktijden of werkzaamheden?).
- > Aangezien de thuissituatie en de psychische toestand van de werknemer van invloed blijken te zijn op de (mogelijke) arbeidsparticipatie is het advies om de psychosociale situatie goed in kaart te brengen en deze een rol te laten spelen in de beoordeling.
De huisarts is hiervoor de eerste en de meest aangewezen persoon, maar ook zorgverleners die op een later moment bij de begeleiding betrokken worden moeten zich hiervan op de hoogte stellen (Goldblum en Kohlenberg 2005) (Arns, Martin et al. 2004).
- > De bedrijfsarts heeft de regie wanneer sprake is van verzuim. In preventieve zin kan de bedrijfsarts een belangrijke adviserende rol spelen naar werkgever en werknemer. Indien de bedrijfsarts op de hoogte is van de hiv-status kan hij/zij adviseren over al dan niet open zijn over de hiv status naar de werkgever en het afstemmen van belasting en belastbaarheid. Indien een arboverpleegkundige beschikbaar is, kan deze hierin ook een rol spelen.
- > Indien de bedrijfsarts nog niet op de hoogte is van de hiv-status en een werknemer/patiënt verzuimt niet, dan kan de hiv-consulent een belangrijke adviserende rol vervullen ten aanzien van preventie van verzuim. De hiv-consulent heeft immers vaak zicht op alle facetten van functioneren en ziet de patiënt/werknemer met regelmaat (gemiddeld 2 keer per jaar).

De hiv-consulent kan in de begeleiding een spin in het web zijn die toegang heeft tot alle behandelaars/betrokkenen en kennis heeft van hoe de verhoudingen tussen al die betrokkenen liggen. De ene patiënt heeft 100% ondersteuning nodig en moet als het ware aan de hand genomen worden, de andere kan het zelf af met af en toe een telefoontje of een periodiek consult.

- > Daarnaast bepaalt de mate van zelfmanagement in hoeverre de patiënt de regie kan nemen in zijn of haar traject. Het advies is dan ook om altijd maatwerk te leveren.
- > De bedrijfsarts zou op discrete wijze moeten nagaan of er beleid bij de werkgever is ten aanzien van hiv en indien aanwezig wat de inhoud hiervan is. Indien het niet aanwezig is, is het belangrijk dat de bedrijfsarts een risico-inschatting maakt omtrent de cultuur en beschikbare kennis op alle lagen binnen de organisatie en aan de hand daarvan de werknemer adviseert over bijvoorbeeld disclosure en re-integratie. Uiteraard met in acht nemen van alle privacyregels.
- > Indien een werknemer met hiv bij de hiv-consulent, hiv-behandelaar of huisarts aangeeft te maken te hebben met een verminderde belastbaarheid die mogelijk het gevolg is van hiv, is het advies om altijd een afspraak te maken met de bedrijfsarts en eventueel arboverpleegkundige.
- > Aangezien het risico op cognitieve functiestoornissen verhoogd lijkt bij mensen met hiv is het advies om hierop alert te zijn. Mogelijk kan hiertoe een 'vragenlijst ter screening van het cognitief functioneren' door hiv-behandelaar of consulent ingezet worden. Hierbij moet men zich wel realiseren dat eventuele afwijkende resultaten verder onderzoek en eventueel interventie verlangen. Dit kan onrust bij de patiënt teweeg brengen en het moet logistiek haalbaar zijn binnen de instelling.
- > Begeleiding bij disclosure op de werkvloer is zoals toegelicht in hoofdstuk 4 van groot belang. Deze begeleiding kan in eerste instantie plaatsvinden door de bedrijfsarts en vervolgens eventueel de bedrijfsmaatschappelijk werker. Indien de bedrijfsarts nog niet op de hoogte is, zou geadviseerd moeten worden om een afspraak met de bedrijfsarts te maken. Wijs hierbij op de geheimhoudingsplicht van de bedrijfsarts (Brooks en Klosinski 1999; Timmons en Fesko 2002; Conyers 2004; Berry en Hunt 2005). Indien sprake is van een kleine werkgever moet extra voorzichtigheid in acht genomen worden zodat de werkgever niet onbedoeld op de hoogte komt van de hiv-status van een werknemer.
- > Voor begeleiding bij angst voor stigmatisering in relatie tot disclosure geldt hetzelfde als hierboven beschreven. (Brooks en Klosinski 1999; Timmons en Fesko 2002)

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Verwijs werkenden na de hiv-diagnosestelling altijd naar de bedrijfsarts voor een preventief consult, en eventueel naar een vertrouwenspersoon / bedrijfsmaatschappelijk werker.
Wijs hierbij op de geheimhoudingsplicht van de bedrijfsarts, de vertrouwenspersoon en de bedrijfsmaatschappelijk werker.
Dit preventief consult zou zich moeten richten op het in kaart brengen van de belastbaarheid van de werknemer, de belasting in het werk, mogelijke risicofactoren voor uitval en werkgerelateerde medische kwetsbaarheden van de hiv-geïnfecteerde medewerker.

Breng altijd de psychosociale situatie, inclusief leefstijl, van een werknemer met hiv in kaart, zo nodig in overleg met de huisarts, met als doel risicofactoren in beeld te hebben en daar mogelijk op te kunnen interveniëren.

De bedrijfsarts neemt de regie ten aanzien van de arbeidsparticipatie van de patiënt met hiv op zich. De bedrijfsarts schat in welke verwijzing/interventie gewenst is en welke rol de patiënt/werknemer zelf op zich kan nemen. Indien de bedrijfsarts niet op de hoogte is, kan de hiv-consulent een adviserende rol vervullen naar de werknemer en eventueel met toestemming naar de bedrijfsarts.

Ga, met inachtneming van de privacy na of de werkgever beleid heeft ten aanzien van hiv en breng de werknemer hiervan op de hoogte. Bij kleine werkgevers moet hierbij extra voorzichtigheid in acht genomen worden. Adviseer een werknemer met hiv bij verminderde belastbaarheid, bijvoorbeeld door comorbiditeit en/of ernstige bijwerkingen van de (hiv)medicatie, om een afspraak te maken met de bedrijfsarts. Wijs hierbij op de geheimhoudingsplicht van de bedrijfsarts.

Wees alert op een verminderd cognitief functioneren ten gevolge van de hiv-infectie.

Biedt begeleiding bij (non) disclosure en angst voor stigmatisering. De bedrijfsarts, arboverpleegkundige, vertrouwenspersoon, een bedrijfsmaatschappelijk werker of de huisarts kan hier een essentiële rol in spelen. Breng samen met de werknemer voor- en nadelen in kaart om een gedegen afweging te kunnen maken. Indien de bedrijfsarts (nog) niet op de hoogte is, dan kan de hiv-consulent hierbij adviseren.

5.2 Verzuim

Overwegingen

- > Bij ziekmelding is het van belang om te weten wat de reden is van ziekmelding. Indien hiv (bijvoorbeeld bijwerkingen medicatie, verminderde belastbaarheid, discriminatie) de reden is van ziekmelding is tijdig overleg tussen bedrijfsarts, huisarts en hiv-behandelaar/ hiv-consulent van belang. Toestemming van de patiënt/werknemer is nodig om overleg te kunnen hebben. Hierbij dient eveneens opgemerkt te worden dat de werknemer niet verplicht is om de reden van ziekmelding te melden aan de werkgever.
- > Bij de verdere begeleiding van verzuim kan onderscheid worden gemaakt tussen frequent verzuim of langdurig verzuim ten gevolge van hiv. Het is van belang om in samenspraak met de werknemer mogelijke interventies in te zetten. Hierbij kan men denken aan een bedrijfsmaatschappelijk werker, psycholoog, huisarts en een extra consult bij de hiv-consulent of hiv-behandelaar.
- > Het is bij verzuim van belang om vast te stellen wie de regie neemt in de begeleiding. Aangezien verzuim zich af speelt binnen de arbeidsrelatie, is de bedrijfsarts, eventueel samen met de arboverpleegkundige, de aangewezen regievoerder. Daarnaast bepaalt de mate van zelfmanagement en de vertrouwensband tussen de werknemer/patiënt en de zorgverlener van de arbodienst in hoeverre de werknemer de regie kan nemen.
- > Indien een arboverpleegkundige beschikbaar is, kan hij of zij ondersteunen bij de begeleiding van de werknemer, maar ook een adviserende en coachende rol hebben richting de leidinggevende.
- > Het is in de begeleiding van groot belang dat aan een aantal randvoorwaarden (zoals later beschreven in paragraaf 5.4 tot en met 5.8) voldaan wordt.
- > Bij verzuim is de Wet Verbetering Poortwachter van toepassing. Het advies is om alle partijen goed te informeren over bijvoorbeeld afspraken uit het plan van aanpak of beoordelingen in de probleemanalyse.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Achterhaal de reden van de ziekmelding. Indien hiv de aanleiding is geweest dan is overleg tussen huisarts, bedrijfsarts, hiv-consulent/ hiv-behandelaar en eventueel arboverpleegkundige gewenst. De patiënt/werknemer moet hier uiteraard wel schriftelijk toestemming voor geven.

Maak bij verzuim onderscheid tussen eenmalig kort verzuim, frequent kort verzuim en langdurig verzuim. Eenmalig kort verzuim behoeft meestal geen actie. Pas de begeleiding en eventuele inzet van interventies (bedrijfsmaatschappelijk werker, arboverpleegkundige, psycholoog, huisarts, extra consult hiv-behandelaar) hier in overleg met de bedrijfsarts/ patiënt/ werknemer op aan.

De bedrijfsarts heeft de regie bij verzuim in samenspraak met de werknemer en de werkgever. De mate van zelfmanagement en de vertrouwensband tussen de werknemer/patiënt en de zorgverlener van de arbodienst bepaalt in hoeverre de bedrijfsarts dan wel zorgverlener de regie kan nemen.

Communiceer goed over de invulling van de vereiste acties van de Wet Verbetering Poortwachter.

5.3 Re-integratie

Overwegingen

- > Het is bij re-integratie van belang om onderscheid te maken of iemand terugkeert naar zijn of haar eigen werk, re-integreert in aangepast werk bij de eigen werkgever (1e spoor) of re-integreert in passend werk bij andere werkgever (2e spoor). Tot slot is er de groep patiënten die vanuit een uitkering weer aan het werk wil gaan (3e spoor). De werkgever heeft bij re-integratie eerste en tweede spoor verschillende verantwoordelijkheden met betrekking tot re-integratie. Tot de verplichtingen van de werkgever behoort het inschakelen van een deskundige, zoals een bedrijfsarts die dient te beoordelen of, wanneer en hoe de werknemer terug kan keren naar zijn werk. Bij re-integratie tweede spoor kan de werkgever een re-integratiebedrijf inschakelen om hierbij te begeleiden. Bij re-integratie vanuit een uitkeringssituatie heeft het UWV een centrale rol.
- > Ook bij re-integratie geldt dat de mate van zelfmanagement bepaalt in welke mate de patiënt/werknemer de regie kan nemen.
- > Het is belangrijk om een overzicht te hebben van alle zorgverleners/interventies die ingeschakeld kunnen worden om de re-integratie te bespoedigen. Het ontwikkelen van een sociale kaart is dan ook wenselijk.
- > Uit de literatuur blijkt dat een specifiek begeleidingstraject voor mensen met hiv een meerwaarde heeft. In Nederland zijn er goede ervaringen uit het verleden met een dergelijk traject. Op dit moment is dit traject niet meer beschikbaar. De mogelijkheden zouden opnieuw bekeken moeten worden om een specifiek traject voor mensen met hiv te organiseren. (Brooks en Klosinski 1999; Timmons en Fesko 2002; Conyers 2004; Berry en Hunt 2005)
- > Om arbeidsvaardigheden en mogelijkheden te vergroten zouden interventies die hierop gericht zijn ingezet kunnen worden (Yallop 1999)
- > Ook bij re-integratie is het van belang om helder te maken wie de regie heeft en eventueel een casemanager te benoemen.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv
Maak bij re-integratie onderscheid tussen re-integratie 1e spoor (bij de huidige werkgever, eventueel in een nieuwe of aangepaste functie), re-integratie 2e spoor (bij een andere werkgever) of re-integratie vanuit een uitkeringssituatie. Maak een analyse van de wensen en mogelijkheden van de werknemer/cliënt en pas interventies hierop aan.
Er zou een regionaal overzicht beschikbaar moeten zijn van zorgverleners/interventies die ingeschakeld kunnen worden om de re-integratie te bespoedigen.
Maak een overzicht van landelijke interventies die ingezet kunnen worden om de re-integratie van mensen met hiv te bevorderen en verspreidt dit.
Onderzoek de mogelijkheden voor het opzetten van een specifiek re-integratietraject voor mensen met hiv. Om arbeidsvaardigheden en mogelijkheden te vergroten zouden interventies die hierop gericht zijn ingezet kunnen worden.
Maak bij re-integratie (1e en 2e spoor) helder wie de regie heeft. Eventueel kan een casemanager benoemd worden. Dit hangt af van de zelfmanagementvaardigheden van de werknemer/patiënt en vertrouwensrelatie met de zorgverlener.
Bij re-integratie derde spoor heeft het UWV de regie. Goed casemanagement is essentieel.

RANDVOORWAARDEN

5.4 Zelfmanagement

Overwegingen

- > Zelfmanagement zou beschouwd kunnen worden vanuit het door Lorig (2003) gehanteerde perspectief. Er zijn drie aspecten binnen zelfmanagement: het medische zelfmanagement, het emotionele zelfmanagement en rolmanagement (dus bijvoorbeeld hoe je de rol van werknemer het beste kan invullen/hanteren). Voor deze drie aspecten zijn verschillende vaardigheden nodig: probleemoplossend vermogen, besluitvaardigheid, vaardigheden om gebruik te maken van bronnen, het vermogen om een goede verstandhouding te realiseren met een zorgverlener, planningsvaardigheden en het vermogen om zorg op maat te realiseren (Lorig, 2003). Bij het effectief hanteren van het emotionele zelfmanagement is een ondersteunende en reflecterende rol weggelegd voor het bedrijfsmaatschappelijk werk. Ook kan het model, zoals gehanteerd in het 'Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement' gebruikt worden. Dit actieprogramma heeft zich vooralsnog niet gericht op hiv, maar mogelijk is de in dit programma opgedane ervaring toepasbaar op hiv. Opvallend is dat het domein 'betaalde arbeid' niet is opgenomen in het generieke model van zelfmanagement dat men in dit programma hanteert (www.zelfmanagement.com).
- > De mate van zelfmanagementvaardigheden bepaalt welke rol de patiënt/werknemer op zich kan nemen in het traject.
- > Het is altijd raadzaam om aandacht te besteden aan zelfmanagement bij een chronische ziekte, hier zou echter ook het domein werk in meegenomen moeten worden.
- > Als je zelfmanagement nastreeft zou de patiënt ook de regie moeten hebben over zijn of haar eigen dossier.
- > Een voorwaarde voor zelfmanagement is dat men beschikt over ziekte-inzicht. Het is de vraag of het voor iedereen haalbaar is om over voldoende zelfmanagementvaardigheden te beschikken. Het is in ieder geval van belang dat het vergroten van zelfmanagementvaardigheden gestimuleerd wordt.
- > Patiënten hebben recht op eigen besluitvorming, maar tegelijkertijd moet ook duidelijk zijn dat dit niet vrijblijvend is, bijvoorbeeld in termen van de Wet Verbetering Poortwachter.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Stimuleer en ondersteun daar waar nodig het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden, zodat patiënten in staat zijn om zelf de regie te voeren over hun ziekte, de arbeidsparticipatie en de kwaliteit van hun leven. Echter er dient altijd voldoende en adequate hulpverlening beschikbaar te zijn voor hen die over onvoldoende zelfmanagementvaardigheden beschikken.

Geef zo veel mogelijk en waar men dat aan kan, de patiënt de regie over de eigen situatie én inzicht in het eigen dossier.

5.5 Communicatie tussen zorgverleners

Overwegingen

- > Communicatie tussen zorgverleners kan schriftelijk of persoonlijk plaatsvinden. Van belang is dat de cliënt/werknemer altijd toestemming geeft voor communicatie. Dit kan mondeling, maar liever schriftelijk door middel van een informed consent formulier. Raadpleeg de richtlijnen inzake de omgang met medische gegevens van het KNMG (www.knmg.artsenet.nl)
- > De frequentie van overleg kan verschillen. Zoals in paragraaf 1 tot en met 3 beschreven is, zijn er bepaalde momenten dat er zeker overleg plaats moet vinden tussen zorgverleners. Daarnaast kan gehanteerd worden dat er altijd overleg plaatsvindt indien de patiënt/werknemer dit wenst en indien er sprake is van veranderingen die van invloed zijn op de (mogelijke) arbeidsparticipatie.

- > Het gebruik van een gemeenschappelijke rapportage (status) kan overwogen worden om de communicatie te verbeteren en te faciliteren. Dit kan een dossier via een beveiligde website zijn of een dossier dat de patiënt met zich meedraagt.
- > Te allen tijde moet de privacy van de patiënt gewaarborgd zijn.
- > Om de communicatie tussen zorgverleners te bevorderen is het een optie om de regie in handen van de patiënt te geven. De patiënt kan zijn of haar eigen dossier met zich meedragen en heeft op die manier zelf invloed op welke informatie op welk moment bij een zorgverlener terecht komt. In dit scenario is de patiënt ook de casemanager. Hiervoor zijn zelfmanagementvaardigheden nodig. Maatwerk bepaalt de mate waarin de patiënt de regie neemt en op welke vlakken hij/zij ondersteuning krijgt.
- > Om de communicatie te verbeteren is de ontwikkeling van een sociale kaart onontbeerlijk. De contactgegevens van betrokken zorgverleners zouden bekend moeten zijn bij alle betrokken partijen.
- > Het gebruik van E-health/ ICT-oplossingen kan overwogen worden om de communicatie te verbeteren.
- > Uit de literatuur blijkt dat het voor de re-integratie van groot belang is om de samenwerking te optimaliseren (Timmons en Fesko 2002)

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Onderzoek altijd in hoeverre de patiënt in staat is om zelf de regie over zijn/haar dossier te voeren. Regie is altijd een kwestie van maatwerk tussen het zorgsysteem en (de zelfmanagementvaardigheden van) de patiënt/ werknemer.

Bewaak de privacy van de hiv-patiënt. Privacy heeft de hoogste prioriteit en dient door alle betrokken hulpverleners te worden gewaarborgd. Raadpleeg de richtlijnen inzake de omgang met medische gegevens van het KNMG (www.knmg.artsennet.nl).

Breng als hulpverlener andere hulpverleners tijdig op de hoogte van betrokkenheid bij ziekteverzuim en bij het re-integratieproces. Hierdoor kunnen interventies op elkaar worden afgestemd en wordt de kans op succes vergroot.

5.6 Kennisverspreiding/vergroting

Overwegingen

- > Om kennis over hiv en arbeid bij alle betrokken partijen bekend te maken zou gebruik gemaakt kunnen worden van al bestaande websites, zoals www.positiefwerkt.nl en www.kiza.nl (kenniscentrum infectieziekten en arbeid).
- > Het is vervolgens belangrijk dat het bestaan van de websites bij alle betrokken partijen bekend is. (Horvath, Courtenay-Quirk et al. 2009)
- > Om stigmatisering en discriminatie te verminderen en re-integratie te vergemakkelijken is het verspreiden van kennis onder werkgevers noodzakelijk.
- > Een andere optie is om de patiënt kennis in eigen beheer te laten houden zodat hij het zelf kan verspreiden indien nodig of wenselijk.
- > Aangezien de meeste zorgverleners weinig met de combinatie van hiv en arbeid te maken hebben, kan het handig zijn om per beroepsgroep experts aan te wijzen die te raadplegen zijn. Eventueel kan hiervoor de expertisegroep, zoals beschreven in hoofdstuk 1, ingezet worden.
- > Het is van belang om informatie/kennis gericht per doelgroep te verspreiden (bijvoorbeeld werkgevers). (Berry en Hunt 2005)
- > Informatie over wetgeving zou toegankelijk gemaakt moeten worden voor zorgverleners, patiënten en werkgevers. Dit zou ook via websites kunnen, maar ook andere verspreidingswijzen zouden onderzocht moeten worden.
- > Informatie over werken met hiv kan ook via vakbladen verspreid worden.
- > Sociale media kunnen benut worden om het onderwerp verder bekend te maken.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

De kerngroep adviseert om hiv en arbeid in brede zin bespreekbaar te maken door informatie te verspreiden via allerlei communicatiemiddelen, zoals (reeds bestaande) websites, vakbladen en sociale media.

Kennis over hiv en arbeid zou gericht onder alle mogelijk betrokken partijen (patiënten/werknemers, werkgevers, arbo-professionals, curatieve zorgverleners, verzekeraars) verspreid moeten worden.

5.7 Registratie

Overwegingen

- > Het is van groot belang om de arbeidsstatus te registreren aangezien dan inzichtelijk wordt hoe de arbeidsparticipatie van mensen met hiv in Nederland is (aantal werkuren, werkgever, soort werk) (Ciasullo en Escovitz 2005). Dit zou geregistreerd kunnen worden door bijvoorbeeld de Stichting HIV Monitoring in samenwerking met het Nederland Centrum voor Beroepsziekten. De hiv-consulent kan hier een belangrijke rol in spelen aangezien hij/zij met regelmaat contact heeft met de patiënt/werknemer.
- > Van belang is dat hiv en arbeid een vast plaats krijgt in de begeleiding door de hiv-consulent.
- > Tevens zou geregistreerd moeten worden tegen welke arbeidsrelevante problematiek mensen met hiv aanlopen. Indien dit beter in kaart gebracht wordt, kan er ook beter op geïntervenieerd worden.
- > Het documenteren van gegevens (zoals medische situatie, psychosociale situatie etc.) is van belang om verzuim te voorkomen en re-integratie te bevorderen.

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

De werkgroep adviseert om de arbeidsstatus landelijk, met inachtneming van de privacy, te registreren. Dit zou geregistreerd kunnen worden door bijvoorbeeld de Stichting HIV Monitoring in samenwerking met het Nederland Centrum voor Beroepsziekten. Een belangrijke rol daarin lijkt weggelegd voor de hiv-consulent. Voor de uniformiteit dient een landelijk registratieformulier te worden ontwikkeld.

Arbeidsrelevante problematiek zou eveneens geregistreerd moeten worden zodat hierop tijdig en adequaat geïntervenieerd kan worden. Ook hierbij speelt de hiv-consulent een belangrijke rol.

5.8 Regie/ Casemanagement

Overwegingen

- > Afhankelijk van de problematiek en het stadium waarin de patiënt/werknemer zich bevindt, ligt de regie bij een andere zorgverlener. Wat betreft preventie van verzuim is de werkgever uiteraard verantwoordelijk voor goede arbeidsomstandigheden. Een hiv-consulent kan een signaleringsfunctie vervullen door bij elk contact te vragen naar de situatie ten aanzien van werk. Bij dreigend verzuim kan hij/zij hierbij verwijzen naar de bedrijfsarts. Bij verzuim heeft de bedrijfsarts de regie en zodra de arbeidsrelatie na twee jaar beëindigd is heeft het UWV de regie. Maar bovenal geldt dat de patiënt/werknemer zoveel mogelijk de regie neemt, waarbij uiteraard wel moet worden voldaan aan de wettelijke re-integratieverplichtingen. Dit hangt af van de zelfmanagementvaardigheden en de vertrouwensrelatie tussen werknemer/patiënt en de zorgverlener. In elke fase moet men maatwerk leveren en de ondersteuning aanpassen aan de behoeften van de patiënt/werknemer. (Metcalf, Langstaff et al. 1998)

Aanbevelingen voor de begeleiding van mensen met hiv

Probeer als betrokken hulpverlener op het juiste moment de juiste actie in te zetten om te voorkomen dat onnodig ziekteverzuim en/of verlies aan arbeidsparticipatie optreedt. Afstemming op elkaar bepaald in grote mate de kans van slagen. Bij voorkeur heeft patiënt/ werknemer zelf zoveel mogelijk de regie.

Casemanagement moet maatwerk opleveren waarbij regiehouderschap kan veranderen afhankelijk van fase en mogelijkheden van betrokkenen.

Literatuur

- Arns, P. G., D. J. Martin, et al. (2004). "Psychosocial needs of HIV-positive individuals seeking workforce re-entry." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 16(3): 377-386.
- Berry, J. D. en B. Hunt (2005). "HIV/AIDS 101: A primer for vocational rehabilitation counselors." *Journal of Vocational Rehabilitation* 22(2): 75-83.
- Brooks, R. A. en L. E. Klosinski (1999). "Assisting persons living with HIV/AIDS to return to work: Programmatic steps for AIDS service organizations." *AIDS Education and Prevention* 11(3): 212-223.
- Ciasullo, E. C. en K. Escovitz (2005). "Positive futures: The need for paradigm shift in HIV/AIDS services." *Journal of Vocational Rehabilitation* 22(2): 125-128.
- Conyers, L. M. (2004). "The impact of vocational services and employment on people with HIV/AIDS." *Work* 23(3): 205-214.
- Goldblum, P. en B. Kohlenberg (2005). "Vocational counseling for people with HIV: The client-focused considering work model." *Journal of Vocational Rehabilitation* 22(2): 115-124.
- Horvath, K. J., C. Courtenay-Quirk, et al. (2009). "Using the internet to provide care for persons living with HIV." *AIDS Patient Care and STDs* 23(12): 1033-1041.
- Metcalf, K. A., J. E. Langstaff, et al. (1998). "Meeting the needs of women living with HIV." *Public Health Nursing* 15(1): 30-34.
- Timmons, J. C. en S. L. Fesko (2002). "Responding to employment needs: strategies for supporting individuals with HIV/AIDS." *Journal of HIV/AIDS & Social Services* 1(3): 7-25.
- Yallop, S. L. (1999). "Positive employment service - Facilitating employment for people living with HIV." *Work* 13(3): 211-215.

Bijlagen

Bijlage 1 Thema's uit focusgroepen en knelpuntanalyses

Thema's die uit de focugroepinterviews en knelpuntanalyses kwamen en in de uitgangsvragen verwoord moesten worden, waren:

1. Disclosure
 - > Preventie: van verzuim. Wat is hiervoor nodig?
 - > Hanteren van een geheim
 - > Vertrouwen/veiligheid: wat is nodig om open te kunnen zijn
 - > Stigmatisering: wat is nodig om stigmatisering te verminderen
 - > Juridische aspecten (bijvoorbeeld 'privacy wetgeving')
2. Regie: locus of control
 - > Tijdigheid: op elk gewenst moment juiste hulp in kunnen schakelen
 - > Ondersteuning: welke begeleiding kan ik inschakelen en welke interventies zijn er beschikbaar om mij te ondersteunen op verschillende vlakken (empowerment)
 - > Deskundigheidsbevordering: van behandelaars, werkvloer, omgeving
 - > Juridische aspecten
3. Relatie multifactoriële problematiek en relatie naar type arbeid
 - > Invloed sociaal-economische status
 - > Belasting/ belastbaarheid
 - > Beloop van hiv/verschillende levensfasen: risicomomenten
 - > Risicolopers/ risicovormers
 - > Kenmerken chroniciteit/ziektespecifieke kenmerken
 - > Vermoeidheid
 - > Juridische aspecten
4. Kennisuitwisseling behandelaren
 - > Organisatie van zorg

Bijlage 2 Uitgangsvragen

Er zijn vijf hoofd uitgangsvragen geformuleerd naar aanleiding van de thema's zoals vastgesteld tijdens de eerste kerngroepbijeenkomst.

Uitgangsvraag 1

Welke determinanten spelen een rol in de arbeidsparticipatie van mensen met een hiv infectie?

Uitgangsvraag 2

Welke rol speelt disclosure ofwel openheid over de hiv-status in relatie tot arbeid?

Uitgangsvraag 3

In hoeverre speelt de regie/ het zelfmanagement omtrent arbeidsrelevante problematiek bij mensen met hiv een rol?

Uitgangsvraag 4

Welke interventies zijn effectief in het bevorderen van arbeidsparticipatie bij mensen met hiv

Uitgangsvraag 5

Hoe kan de organisatie van zorg rondom arbeidsgerelateerde problematiek bij mensen met hiv het beste georganiseerd worden?

Bijlage 3 Niveaus van bewijskracht

Indeling van methodologische kwaliteit van individuele onderzoeken

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind ver-gelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

Niveau van conclusie

	Conclusie gebaseerd op
1	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2. Terminologie: Het is aangetoond dat....
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B. Terminologie: Het is aannemelijk/waarschijnlijk dat...
3	1 onderzoek van niveau B of C. Terminologie: Er zijn aanwijzingen/het lijkt waarschijnlijk dat...
4	Mening van deskundigen. Terminologie: De experts/werkgroep zijn/is van mening dat...

Gradering van kwalitatief onderzoek

Niveau	Studie
++	Geloofwaardige meta-synthese (synoniemen: meta-etnografie, kwalitatieve meta-analyse, meta-studie) van kwalitatieve onderzoeken
+	Geloofwaardige studie
+/-	Studie waarvan de geloofwaardigheid twijfelachtig is
-	Weinig geloofwaardige studie

Bijlage 4 Tabel Determinanten van arbeidsparticipatie (H2)

Groepen determinanten	Soort verband	Kwalitatief	Kwantitatief	Review
<i>Sociale en demografische gegevens</i>				
Leeftijd	> Hoger: kans op werk kleiner >> Ouder: meer kans op werk Niet sign. >>> Geen verschil tussen werkende en niet werkende groep	> (Ferrier en Lavis 2003)	> (Fogarty, Zablotska et al. 2007) > (Pitts, Grierson et al. 2005) > (Burns, Young et al. 2006) > (Brooks, Martin et al. 2004) >> Lem, 2005 >> (Rabkin, McElhiney et al. 2004) >>> (DiClementi, Ross et al. 2004)	> (Braveman, Levin et al. 2006)
Geslacht	Vrouwen verliezen sneller hun baan Mannen overwegen vaker om terug te keren naar werk		(Dray-Spira, Persoz et al. 2006) (Brooks, Martin et al. 2004)	
Sociale en demografische situatie vóór HIV-diagnose	> Slechter: kans op werk kleiner >> Mensen zonder verzekering en werk overwegen vaker om aan het werk te gaan		> (Dray-Spira, Lert et al. 2003) >> (Brooks, Martin et al. 2004)	
Opleidingsniveau	> Hoger: kans op werk groter >> Geen sign verschil		> (Fogarty, Zablotska et al. 2007) > (Dray-Spira, Gueguen et al. 2007) >> (Brooks, Martin et al. 2004)	
Geschiedenis met gevangenschap		(Martin, Steckart et al. 2006)		
Afkomst	> 'Latino's' hebben zes maal meer kans op werk dan 'Caucasians' >> Niet sign.		> (Burns, Young et al. 2006) >> (Rabkin, McElhiney et al. 2004)	
Aanwezigheid van kinderen	Minder kans op werk	(Barkey, Watanabe et al. 2009)		

Sexuele oriëntatie	Geen verschil		(Brooks, Martin et al. 2004)	
Sociale situatie		(Martin, Steckart et al. 2006)		
Middelen misbruik	Niet sign.	(Martin, Steckart et al. 2006)	(DiClementi, Ross et al. 2004) (Lem, Moore et al. 2005) (Rabkin, McElhiney et al. 2004)	
Inkomen	>Mensen zonder werk met een hoger inkomen hebben meer kans op werk >>Geen sign. verschil		>(Lem, Moore et al. 2005) >>(Brooks, Martin et al. 2004)	
<i>Fysieke en psychische beperkingen</i>				
Onzekerheid over progressie van ziekte		(Dyer, Twillman et al. 2006) (Ferrier en Lavis 2003)		(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
Fysieke beperkingen (vermoeidheid, diarree, verminderd cognitief functioneren)		(Dyer, Twillman et al. 2006)	(Dray-Spira, Lert et al. 2003) (Brooks, Martin et al. 2004) (Martin, Steckart et al. 2006) (Burns, Young et al. 2006) (Lem, Moore et al. 2005) (Rabkin, McElhiney et al. 2004)	(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
Vermoeidheid				(Jong, Oudhoff et al.) (Vetter en Donnelly 2006)
Symptomen van de ziekte	Meer: kans op werk kleiner	(Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002) (Timmons en Fesko 2004) (Barkey, Watanabe et al. 2009)	(Brooks, Martin et al. 2004)	(Braveman, Levin et al. 2006)
Comorbiditeit	Aanwezig: kans op werk kleiner/ kans op verlies van werk		(Fogarty, Zablotska et al. 2007) (Dray-Spira, Persoz et al. 2006)	

Stadium van ziekte/ een hogere viral load	Moeilijk om baan te vinden/ sneller baan verliezen Niet sign. Niet sign. Geen sign verschil werkende/niet werkende groep	(Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002)	(Lem, Moore et al. 2005; Burns, Young et al. 2006; Dray-Spira, Persoz et al. 2006) (Rabkin, McElhiney et al. 2004) (Brooks, Martin et al. 2004) (DiClementi, Ross et al. 2004)	
Cognitieve beperkingen	Aanwezig: kans op werk kleiner	(Martin, Steckart et al. 2006)	(Benedict, Mezhir et al. 2000) (Rabkin, McElhiney et al. 2004)	(Braveman, Levin et al. 2006) (Gorman, Foley et al. 2009) (Foley, Ettenhofer et al. 2008) (Maki en Martin-Thormeyer 2009)
Depressie	>aanwezig: kans op werk kleiner >>geen sign, relatie		>(Ezzy, De Visser et al. 1999) (Rabkin, McElhiney et al. 2004) >>Lem, 2005	(Vetter en Donnelly 2006)
Angst		(Barkey, Watanabe et al. 2009) - mixed method (Glenn, Ford et al. 2003)	(Ezzy, De Visser et al. 1999)	
Distress	Hoger: kans op werk kleiner		(Fogarty, Zablotska et al. 2007) (Ezzy, De Visser et al. 1999)	(Vetter en Donnelly 2006)
Mentale gezondheid		(Martin, Steckart et al. 2006)	(Burns, Young et al. 2006) (Lem, Moore et al. 2005)	
Bijwerkingen medicatie	Meer: kans op werk kleiner	(Ferreira en Figueiredo 2006) (Ferrier en Lavis 2003)		(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
<i>Huidige werksituatie</i>				
Functie	Niet sign.		(Rabkin, McElhiney et al. 2004)	

Tijdelijk werk	Mensen met tijdelijk werk verliezen sneller hun baan		(Dray-Spira, Persoz et al. 2006)	
<i>Werkomstandigheden</i>				
Gebrek aan middelen	Moeilijker om werk te vinden/ kans groter om werk te verliezen	(Martin, Steckart et al. 2006) (Barkey, Watanabe et al. 2009)	(Dray-Spira, Persoz et al. 2006)	
Veranderende arbeidsmarkt		(Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002; Timmons en Fesko 2004)		
Angst voor gezondheidsschade door werk		(Ferreira en Figueiredo 2006) (Ferrier en Lavis 2003) (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002)		(Vetter en Donnelly 2006)
Voorzieningen op het werk		(Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002) (McGinn, Gahagan et al. 2005) (Timmons en Fesko 2004)		
Verzuim		(Ferreira en Figueiredo 2006)		
Mogelijkheden om medicatie in te nemen		(Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002; Timmons en Fesko 2004)		(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
<i>Stigma/discriminatie</i>				
Stigma/angst voor discriminatie	Aanwezig: kans op werk kleiner	(Brooks, Martin et al. 2004) (Ferreira en Figueiredo 2006) (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002) (McGinn, Gahagan et al. 2005) (McGinn, Gahagan et al. 2005) (Timmons en Fesko 2004)	(Dray-Spira, Lert et al. 2003)	(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
Wel/niet open zijn over HIV-status		(Dyer, Twillman et al. 2006) (McGinn, Gahagan et al. 2005)		(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)

<i>Redenen om te werken</i>				
Vergroten eigenwaarde/ identiteit				(Braveman, Levin et al. 2006)
<i>Financieel</i>				
Verlies van uitkering/ sociale voorzieningen	Angst voor: kans op werk kleiner	(Dyer, Twillman et al. 2006) (Ferrier en Lavis 2003) (Maticka-Tyndale, Adam et al. 2002) (McGinn, Gahagan et al. 2005) (Timmons en Fesko 2004)	(Dray-Spira, Lert et al. 2003) (Brooks, Martin et al. 2004) (Rabkin, McElhiney et al. 2004)	(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
<i>Werkmogelijkheden</i>				
Gaten in CV		(Ferrier en Lavis 2003)		(Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
Arbeidsvaardigheden	> Verminderd: kans op werk kleiner	> (Ferrier en Lavis 2003) > (Martin, Steckart et al. 2006) > (McGinn, Gahagan et al. 2005)		> (Braveman, Levin et al. 2006) (Vetter en Donnelly 2006)
Persoonlijke factoren				(Braveman, Levin et al. 2006)
Motivatie om te werken	Hoger: kans op werk groter	(Conyers, Unger et al. 2005) (Martin, Steckart et al. 2006) (Barkey, Watanabe et al. 2009)		
Waardering eigen gezondheid	Hoger: kans op werk groter		(Fogarty, Zablotska et al. 2007)	
<i>Informatievoorziening</i>				
Ontbreken informatie over terugkeer naar werk	Minder kans op werk	(McGinn, Gahagan et al. 2005) (Barkey, Watanabe et al. 2009)		

<i>Overig</i>				
Externe percepties	Negatief: kans op werk kleiner			(Braveman, Levin et al. 2006)
Tijd sinds diagnose/tijd onder behandeling	Langer: kans op werk kleiner Geen verschil werkende/niet werkende groep		(Fogarty, Zablotska et al. 2007) (DiClementi, Ross et al. 2004)	
Angst voor verlies van werk		(Ferrier en Lavis 2003)		
Een positieve verhaallijn	Positief: meer kans op werk	(Levin, Kielhofner et al. 2007)		
Behoeftte aan arbeidsbemiddeling		(Timmons en Fesko 2004)		(Braveman, Levin et al. 2006)

Bijlage 5 Stadia van hiv

A) Vaststelling hiv-infectie voor 1996: de pre-HAART periode

Vanaf 1996 is het mogelijk, door beschikbaar komen van nieuwe medicijnen (cART), patiënten met hiv adequaat te behandelen. Therapie is levenslang en genezing is (nog) niet mogelijk. Voor 1996 was met de toen beschikbare middelen effectieve langdurige behandeling niet mogelijk. Het optreden van resistentie (verminderde gevoeligheid) was een groot probleem. Patiënten voor 1996 gestart met behandeling hebben in de jaren daarna vaak veel problemen gehad met het vinden van effectieve behandelcombinaties. Met het beschikbaar komen van effectieve behandelcombinaties (cART) in 1996 is voor patiënten met hiv een nieuw perspectief ontstaan. Hiv veranderde van een potentieel dodelijke infectieziekte in een chronische infectie.

B) Vaststelling hiv-infectie na 1996; de periode van HAART

- > *Het voorstadium*; al dan niet terecht angst op een hiv-besmetting
- > *Fase direct volgend op het vernemen van een positieve hiv-test*, met meestal direct aansluitend verder bloedonderzoek onder andere gericht op het bepalen van de afweer van betrokkene, het vaststellen van een viral load (hoeveelheid virus deeltjes) en eventueel een hiv-resistentie test. Reactie van betrokkene op de positieve hiv-test is mede afhankelijk van de waarden die er worden gevonden en heeft consequenties voor de vaststelling van mate van 'ziek zijn', de noodzakelijke vervolgonderzoeken/behandelingen, de coping, al bestaande comorbiditeit, de leeftijd, de status en de sociale situatie. In de praktijk blijkt dat het gemiddeld een tot twee jaar duurt tot er weer een meer emotionele stabiele situatie is ontstaan, waarbij er acceptatie is opgetreden van het hiv-seropositief zijn.
- > *Fase van follow-up in de therapievrije fase*: er is nog geen sprake van ziekte progressie maar men dient wel om te leren gaan met periodieke uitslagen en de spanning die dat met zich mee kan brengen. Deze fase kan lopen van enkele maanden tot tientallen jaren bij de 'Elite controllers', die nauwelijks ziekte progressie laten zien. Gemiddeld duurt deze periode bij de meeste mensen met hiv enkele jaren. De periode tussen stellen van de diagnose en start behandeling is aan veranderingen onderhevig ten gevolge van veranderende richtlijnen met betrekking tot start van de behandeling. Op dit moment is de tendens vroeger te starten met behandeling, waardoor deze periode korter zal worden.
- > *Fase van de therapiestart*: Een combinatie van factoren waaronder de afweer, het aantal virusdeeltjes in het bloed (virale load), de hiv-resistentietest bepalen samen met individuele factoren of en wanneer gestart zal worden met antiretrovirale therapie (ART). Vooral in de eerste periode na het starten met antiretrovirale therapie kunnen mogelijke (korte termijn) bijwerkingen optreden en soms is het noodzakelijk van therapie te wijzigen. In deze fase kan men een verminderde belastbaarheid hebben waardoor verzuim aan de orde kan zijn.
- > *Stabiele Therapiefase*: In deze fase komen over het algemeen weinig problemen voor. Patiënten komen gemiddeld 2-3 maal per jaar voor controle bij de behandelend specialist. Lange termijn bijwerkingen ten gevolge van de medicatie kunnen zich bij een deel van de patiënten voordoen.
- > *Instabiele Therapiefase*: Hier is sprake van een onvoldoende reactie op de ingestelde behandeling of er doen zich problemen voor vanwege langdurige behandeling met gecombineerde antiretrovirale therapie (cART) of de chronische hiv-infectie. De ernst van een crisis is uiteraard afhankelijk van wat er aan de hand is, of er sprake is van een voldoende steunend sociaal netwerk en de coping van betrokkene. De chronische hiv-infectie en -behandeling kunnen gepaard gaan met een verhoogde kans op het optreden van comorbiditeit zoals: Diabetes Mellitus, hypertensie, hart en vaatziekten, osteoporose, huidklachten, hypercholesterolemie, verlaagde testosteronspiegels, depressie, angst en paniekstoornis of bepaalde vormen van kanker.
- > *Toekomstige fase*: Nieuwe inzichten met betrekking tot behandeling en het beschikbaar komen van nieuwe behandelingsmodaliteiten als mede toenemend inzicht in de gevolgen van leven met een chronische hiv- infectie zoals bijvoorbeeld het optreden van cognitieve veroudering zullen in de toekomst de omgang met arbeidsgerelateerde problematiek beïnvloeden.

Voor meer informatie over (de behandeling van) hiv verwijzen wij u naar de richtlijn HIV 2011 van de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren (www.nvhb.nl) en naar de website van Hiv Vereniging Nederland (www.hivnet.org).

Bijlage 6 Wetgeving rondom ziekte en arbeidsongeschiktheid

Loondoorbetaling bij ziekte

Wanneer een werknemer ziek is, zal in de regel de werkgever gedurende 104 weken het loon moeten doorbetalen. De hoogte van deze loondoorbetaling is afhankelijk van de CAO, maar is minimaal 70% van het brutoloon.

Re-integratieverplichting

Tijdens deze 104 weken zijn de werknemer en de werkgever verplicht om zich maximaal in te spannen om de werknemer passend werk te laten doen. Dit werk kan bestaan uit het eigen werk met aanpassingen, andere werk binnen de organisatie of werk bij een andere werkgever.

Om een optimale re-integratie te bereiken zal de bedrijfsarts uiterlijk 6 weken na de ziekmelding de situatie in kaart brengen door middel van een probleemanalyse. Vervolgens dienen de werknemer en de werkgever binnen 2 weken een plan van aanpak op te stellen met daarin het doel en de aanpak van de re-integratie. In de loop van de ziekteperiode zullen er aan de hand van bijstellingen van de probleemanalyse ook bijstellingen worden gemaakt van het plan van aanpak. Verdere documenten, die moeten worden ingevuld door de arbodienst, werknemer en werkgever staan vermeld op www.uvw.nl.

Aanvankelijk zullen de re-integratie-inspanningen zich richten op werk binnen de eigen organisatie. Wanneer dit niet haalbaar blijkt te zijn, dient de werkgever de werknemer te ondersteunen of te laten bemiddelen naar werk buiten de organisatie. Soms zal dit al in een vroeg stadium moeten worden beslist, maar in ieder geval wordt bij een evaluatie na 1 jaar ziekte, de 1e jaarsequatatie, beoordeeld of re-integratie bij de eigen werkgever nog een reële optie is. Indien dit niet zo is, zal moeten worden overgegaan tot re-integratie-inspanningen in de richting van een andere werkgever.

Na 104 weken nog ziek?

Wanneer men na 104 weken nog ziek is, stopt de loondoorbetaal-verplichting. De werknemer zal na ongeveer 1³/₄ jaar ziekte van UWV een brief ontvangen, waarin staat hoe een WIA-uitkering kan worden aangevraagd. Bij de aanvraag wordt door de werknemer een verslag van de re-integratie-inspanningen verstuurd aan UWV. Wanneer de re-integratie-inspanningen voldoende zijn, wordt de WIA-aanvraag in behandeling genomen. Wanneer echter blijkt, dat de re-integratie-inspanningen onvoldoende zijn, zal UWV de werkgever verplichten om het loon maximaal 1 jaar langer door te betalen. Ook in dat jaar zal er alles aan moeten worden gedaan om de werknemer binnen of buiten de organisatie te laten re-integreren.

De WIA-uitkering

Wanneer de re-integratie-inspanningen als voldoende zijn beoordeeld, zal de werknemer worden opgeroepen voor een arbeidsongeschiktheidsbeoordeling. In de WIA zijn er drie uitkomsten mogelijk:

- > De aanvrager is voor minder dan 35% arbeidsongeschikt. In dat geval ontstaat er geen recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Wanneer de werkgever nog steeds geen werk heeft voor de aanvrager, kan een WW-uitkering worden aangevraagd.
- > De aanvrager is tussen 35% en 80% arbeidsongeschikt. Er is hier dus sprake van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. Indien de aanvrager niet werkt, zal hij gedurende de eerste twee maanden 75% van zijn voormalig loon ontvangen en daarna gedurende een periode 70% van zijn voormalig loon. Na deze periode, waarvan de duur afhankelijk is van het arbeidsverleden, zal worden beoordeeld of de aanvrager er in geslaagd is om aan het werk te komen voor dat deel waarvoor hij nog arbeidsgeschikt is (dit heet zijn restverdiencapaciteit). Indien dit niet is gelukt, kan een behoorlijke terugval in inkomen ontstaan. Indien de aanvrager wel werkt, zal hij gedurende de eerste periode 70% van zijn loonverlies ontvangen. Deze periode is ook afhankelijk van het arbeidsverleden. Daarna zal ook worden beoordeeld of hij werkt voor zijn restverdiencapaciteit. Zo ja, dan blijft er 70% van het loonverlies worden uitgekeerd, maar bij lagere verdiensten volgt er ook in deze situatie verlaging van de uitkering.

- > De aanvrager is voor meer dan 80% arbeidsongeschikt. Er is dan sprake van volledige arbeidsongeschiktheid. In dit geval zal moeten worden vastgesteld, of deze volledige arbeidsongeschiktheid tijdelijk of duurzaam is. Men ontvangt dan een uitkering van 75% van het voormalige salaris.

Geen beëindiging dienstverband

Het toekennen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering betekent niet, dat de arbeidsverhouding tussen werknemer en werkgever automatisch is beëindigd. Zolang er geen opzegging is, loopt het dienstverband gewoon door en zullen de werknemer en de werkgever moeten blijven zoeken naar mogelijkheden binnen de organisatie om de werknemer weer aan het werk te helpen. Na de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling zal men bij het zoeken naar werk bij een andere werkgever worden ondersteund door UWV.

Weer aan het werk

Indien de werknemer na een arbeidsongeschiktheidsbeoordeling weer aan het werk gaat, vervallen hiermee niet zijn rechten op een uitkering bij arbeidsongeschiktheid, die daarna ontstaat. Er is sprake van bescherming van zijn status. Zo zal hij in veel gevallen bij nieuwe arbeidsongeschiktheid niet worden beoordeeld naar zijn nieuwe functie, indien die lager betaald werd, maar naar zijn oorspronkelijke functie. Ook zal, indien men na het aanvaarden van een nieuwe functie opnieuw of toegenomen arbeidsongeschiktheid wordt, in de meeste gevallen de oorspronkelijke uitkering weer worden hervat. Verder geldt bij het aanvaarden van een nieuwe dienstbetrekking voor de nieuwe werkgever de zogenaamde 'no-riskpolis'.

Deze houdt in, dat gedurende de eerste vijf jaar van het dienstverband bij ziekte de werkgever de eventuele doorbetaling van ziekengeld kan claimen bij UWV. Ten slotte kan een werkgever bij het in dienst nemen van een gedeeltelijk arbeidsongeschikte werknemer gebruik maken van een premiekorting. Dit maakt het financieel aantrekkelijk om een gedeeltelijk arbeidsongeschikte werknemer in dienst te nemen.

Informatie over deze regelingen en andere regelingen, zoals de mogelijkheid van proefplaatsing, vergoeding van voorzieningen, loonkostensubsidie en minder loon betalen kan UWV verschaffen. Tevens staat er informatie op www.uwv.nl.

Bijlage 7 Leidraden, relevante links en richtlijnen

Aanstellingskeuringen

Het testen op hiv hoort in beginsel niet thuis in een keuringssituatie. Dat geldt voor de aanstellingskeuring, voor het afsluiten van een pensioenverzekering en een arbeidsongeschiktheidsverzekering. Een uitzondering vormt de keuring voor een individuele levensverzekering boven een daarvoor bij de wet vastgesteld bedrag. Bij een aanstellingskeuring mag er dus als regel niet worden getest. Ook volgens het Protocol Aanstellingskeuringen van juni 1995 kunnen vragen en/of onderzoek naar hiv-antistoffen geen onderdeel zijn van de aanstellingskeuring.

Wet Medische Keuringen (1998)

Leidraad aanstellingskeuringen, verkrijgbaar via www.nvab.artsennet.nl

www.aanstellingskeuringen.nl

Disclosure

Het is bij sollicitaties wettelijk verboden dat een werkgever vragen stelt over je gezondheid. De Wet Medische Keuringen (1998) geeft hierover namelijk nadere voorwaarden. Als daar toch naar gevraagd wordt, dan is het toegestaan om geen antwoord te geven of om aan te geven dat deze vraag niet relevant is.

Omdat hiv goed behandelbaar is – en totaal niet besmettelijk is bij reguliere werkzaamheden – kan een hiv-geïnfecteerde werknemer alle typen functies en werkzaamheden zonder problemen uitoefenen. Dit betekent ook dat er geen enkele reden is voor werknemers de werkgevers hierover te informeren. Bedrijfsartsen die vragen hebben over 'HIV & Werk' kunnen contact opnemen met de NCVB helpdesk.

Discriminatie

Gegevens over iemands hiv-status behoren tot diens persoonlijke levenssfeer. Discriminatie op grond van hiv bij arbeid en beroep is op grond van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap en chronische ziekte (Wgbh/cz) verboden.

Personen die menen dat zij op grond van hun hiv-status worden gediscrimineerd kunnen dit voorleggen aan de Commissie gelijke behandeling of aan de rechter. Zij kunnen hun klacht ook melden bij een antidiscriminatiebureau dat eventueel kan bemiddelen of advies kan geven.

De werkgever is volgens de arbowet, bepalingen psychosociale arbeidsbelasting, verplicht om binnen het algemeen arbeidsomstandighedenbeleid, een beleid te voeren gericht op voorkoming en indien dat niet mogelijk is beperking van psychosociale arbeidsbelasting.

Relevante links

Positief werkt: Dé centrale plek over werken en hiv voor werkgevers, beroepsgroepen, intermediairs en werknemers (met hiv) – www.positiefwerkt.nl –

Arboportaal.nl: Alles over arbeidsomstandigheden, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) – www.arboportaal.nl/onderwerpen/arbowed--en--regelgeving –

Aanstellingskeuringen: Leidraad aanstellingskeuringen – www.nvab.artsennet.nl of www.aanstellingskeuringen.nl –

Commissie Gelijke Behandeling: – www.cgb.nl –

Kenniscentrum infectieziekten en arbeid: – www.kiza.nl –

Zelfmanagement: – www.zelfmanagement.com –

HIV and AIDS and the world of work: Aanbeveling 200, De International Labour office Deze arbeidsstandaard is aangenomen tijdens de Internationale Labour Conferentie (Geneve, 2010): – www.ilo.org –

Relevante richtlijnen

Richtlijn Antiretrovirale Behandeling 2007: –www.nvhb.nl–

Leidraad Preventie van transmissie van hiv door risicovormend medisch personeel: –www.rivm.nl–

Landelijke richtlijn Prikaccidenten: –www.rivm.nl–

Richtlijnen inzake de omgang met medische gegevens van het KNMG: –www.knmg.artsennet.nl–

Bijlage 8 Overzicht professionals uit arbo en curatieve zorg

In onderstaand overzicht staan de professionals genoemd die betrokken kunnen zijn bij arbeidsrelevante problematiek bij mensen met hiv. Tevens staat beschreven over welke expertises (in relatie tot hiv en arbeid) deze professionals, onder andere, beschikken zodat duidelijk wordt waarvoor men deze professional kan raadplegen. Het overzicht is in alfabetische volgorde opgesteld. De informatie is afkomstig van de leden van de kerngroep, de websites van de verschillende beroepsverenigingen en het boek Arbeid en Gezondheid (Kuiper et al, 2011).

Arbeidsdeskundige

De arbeidsdeskundige is specialist in mens, werk en inkomen en geeft inzicht in de belastbaarheid, beleving en mogelijkheden van mensen in disbalans en weegt deze af tegen de belasting die werk met zich meebrengt.

Kernexpertises

- Bepalen van de mate van arbeidsongeschiktheid
- Adviseren over werkaanpassingen
- Toetsen van de begeleiding door de werkgever, arbodienst etc. bij re-integratie
- Ondersteunen van re-integratie wanneer deze door UWV is overgenomen.

Arbeidshygiënist

De arbeidshygiënist houdt zich bezig met het opsporen, bestrijden of verminderen van fysieke, chemische en biologische risico's op de werkplek

Kernexpertises

- Gevaarlijke stoffen
- Geluid
- Klimaat
- Zwaar werk
- Blootstelling aan virussen en bacteriën

Arbeids –en organisatiedeskundige

De arbeids –en organisatiedeskundige richt zich op een breed terrein van welzijn en organisatieproblemen.

Kernexpertises

- Risico inventarisatie en evaluatie
- Een beleidsmatige aanpak van ziekteverzuim opstellen
- Adviseren over welzijn en stress op het werk.

Arboverpleegkundige

De arboverpleegkundige is een verpleegkundig specialist die breed inzetbaar is in de arbozorg.

Kernexpertises

- Signaleringsfunctie en heeft overzicht betrokken professionals
- Begeleiding en re-integratie van werknemers
- Adviseren van leidinggevend in alle stadia van verzuim/ re-integratie en in preventieve zin

Bedrijfsarts

De bedrijfsarts adviseert de werkgever en werknemer t.a.v. veilige en gezonde arbeidsomstandigheden. Indien een werkgever arbeidsongeschikt is begeleidt de bedrijfsarts deze werkgever weer terug naar werk. De bedrijfsarts is de eindverantwoordelijke op het terrein van arbeidsgezondheidskundige advisering.

Kernexpertises

- Preventie en vroege diagnostiek van arbeidsrelevante aandoeningen
- Begeleiding van werknemers bij arbeidsongeschiktheid in de eerste twee jaar (naar eigen werk of aangepast werk bij eigen of andere werkgever)
- Verwijzen naar andere professionals in arbo of curatieve sector.

(Bedrijfs) maatschappelijk werker

De (bedrijfs) maatschappelijk werker beoogt het (psychosociaal) functioneren van medewerkers te verbeteren en hun inzetbaarheid te vergroten door middel van coaching, advies en begeleiding.

Kernexpertises

- Preventie, verzuim en re-integratie
- Stress, overspannenheid en burn-out
- Conflicten
- Ongewenst gedrag (pesten, discriminatie en racisme)
- Samenwerkingsproblemen

Hiv-behandelaar

De hiv-behandelaar is een internist (-infectioloog) die gespecialiseerd is in het behandelen en begeleiden van mensen met een hiv-infectie.

Kernexpertises

- Beloop en behandeling van hiv infectie
- Comorbiditeit en bijwerkingen (die mogelijk invloed op arbeid kunnen hebben)
- Therapietrouw bevorderende maatregelen

Hiv-consulent

Een in hiv/aids gespecialiseerde verpleegkundige. Hij of zij voert ondersteunende taken uit. Je kunt er terecht voor informatie over de behandeling, voor advies en ondersteuning bij het aanvragen van andere vormen van hulp. De meeste hiv-behandelcentra hebben één of meer hiv-consulenten in dienst. Advisering over openheid naar directe collega's en/of management

Kernexpertises

- Advisering over openheid van de hiv-status (naar bijvoorbeeld de bedrijfsarts en werkgever)
- Advisering chronische vermoeidheid en/of medicijngebruik. De hiv-consulent en de bedrijfsarts kunnen afstemmen hoe deze beperkingen zich verhouden tot 1) het eigen werk; 2) tijdelijke werkaanpassingen; 3) structureel aangepaste werkzaamheden
- Carrière mogelijkheden bespreken
- Informatie verstrekken over wet- en regelgeving ten aanzien van arbeid

Huisarts

De taak van de huisarts is in eerste instantie aanspreekpunt zijn voor problemen met de gezondheid van zijn patiënten en overzicht te houden over de totale situatie van de patiënt.

Kernexpertises

- Generalist met oog voor psycho-sociale aspecten en leefstijl (in relatie tot hiv)
- Laagdrempelig bereikbaar vertrouwenspersoon

Paramedici

Paramedici zoals ergotherapeuten, fysiotherapeuten en oefentherapeut zijn ten aanzien van arbeid gespecialiseerd in het begeleiden van praktische arbeidsproblematiek. De ergotherapeut behandelt problemen in het uitvoeren van specifieke arbeidsactiviteiten, en geeft hierbij advies over het inzetten van andere vaardigheden, het aanpassen van activiteiten en het gebruik van hulpmiddelen en/of omgevingsaanpassingen. De fysio- en oefentherapeut ondersteunt vooral de omgang met fysieke bewegingsklachten tijdens het uitvoeren van werkactiviteiten.

Psycholoog

De psycholoog is de deskundige met betrekking tot psychologische adaptatie processen en verliesverwerking bij chronisch somatische aandoeningen generiek en HIV specifiek.

Kernexpertises

Kennis van neuropsychologie

Bieden van zelfmanagement trainingen en (kortdurende, op arbeidsparticipatie gerichte) psychologische behandeling (Neuro)psychologische probleem analyse, assesment en advies

Vertrouwenspersoon

Een vertrouwenspersoon is er voor medewerkers die meldingen of klachten hebben over ongewenst gedrag zoals agressie en geweld, seksuele intimidatie/ongewenste intimiteiten, pesten en discriminatie. Bedrijven kunnen, in overleg met de ondernemingsraad, kiezen voor een interne of externe vertrouwenspersoon

Kernexpertises

Het verzorgen van eerste opvang van werknemers die zijn lastiggevallen en die hulp en advies nodig hebben

Het slachtoffer informeren over andere oplossingsmogelijkheden, zoals klachtenprocedures

Het doorverwijzen naar andere hulpverlenende instanties, bijvoorbeeld een mediator

Het geven van voorlichting over de aanpak van ongewenst gedrag

Het adviseren en ondersteunen van leidinggevend en management bij het voorkomen van ongewenst gedrag

Het registreren van gevallen van ongewenst gedrag

Verzekeringsarts

Een verzekeringsarts is een arts die zich heeft gespecialiseerd in de verzekeringsgeneeskunde en die zich bezig houdt met het sociaal-medisch beoordelen van cliënten ten aanzien van de mogelijkheden van terugkeer in het arbeidsproces.

Kernexpertises

Verzuimbegeleiding en claimbeoordeling (recht op ziekengeld) van met name zieke uitzendkrachten en zieke werklozen

Beoordeling van de sociaal-medische voorgeschiedenis

Beoordeling van de actuele functionele mogelijkheden (ofwel de arbeidsmogelijkheden inclusief advisering over werkaanpassingen)

Beoordeling van het te verwachten beloop

Beoordeling van de lopende en geïndiceerde behandeling en begeleiding.

Bijlage 9 Verspreiding en implementatieplan

Onder implementatie van de richtlijn wordt de invoering van de aanbevelingen in de (arbo)gezondheidszorg verstaan.

Implementatie op het niveau van professionals

Reeds uitgevoerde activiteiten

- > Onder professionals is bij aanvang van de richtlijnontwikkeling een knelpuntanalyse voorgelegd om de ervaringen van professionals op het terrein van hiv en arbeid te inventariseren. De resultaten van de enquête zijn samen met de uitkomsten van de focusgroepinterviews met mensen met hiv de basis geweest voor de uitgangsvragen voor de richtlijn.
- > Alle relevante beroepsverenigingen zijn actief betrokken geweest bij de ontwikkeling van de richtlijn door in de kerngroep en referentengroep plaats te nemen.
- > De concept richtlijn is voorgelegd aan de beroepsverenigingen voor commentaar. Hiertoe zijn de aangesloten professionals geïnformeerd over de richtlijn en heeft men de mogelijkheid gekregen om commentaar aan te leveren.
- > Hogeschool Rotterdam heeft een posterpresentatie verzorgd op de IAS in Rome over de uitkomsten van de focusgroep interviews en knelpuntanalyses.
- > Op de NCHIV (het Nederlandse hiv-congres) op 29 november jl. is door Hogeschool Rotterdam een posterpresentatie verzorgd over de richtlijnontwikkeling en de kennishiaten over het onderwerp hiv en arbeid.

Geplande activiteiten (na afronding definitieve versie)

- > Opstellen en verspreiden van een verkorte versie van de richtlijn (samenvatting van richtlijn met heldere en realiseerbare procedures)
- > De definitieve richtlijn wordt verspreid via de geëigende kanalen beroepsverenigingen (website, publicaties, nieuwsbrief, ledenvergadering, vakblad).
- > De definitieve richtlijn wordt inzichtelijk gemaakt via de website van de landelijke patiëntenvereniging (www.hivnet.org).
- > De definitieve richtlijn wordt op overige relevante websites geplaatst zoals www.positiefwerkt.nl en www.kiza.nl (kennissysteem infectieziekten en arbeid).
- > Er wordt een symposium georganiseerd voor professionals en patiënten(vereniging) met presentatie van deze richtlijn.
- > De landelijke expertisegroep HIV en Arbeid zal actief blijven binnen het onderwerp HIV en Arbeid en in de toekomst activiteiten ontwikkelen om het onderwerp en de richtlijn actueel te laten blijven.
- > Een Nederlandstalige publicatie over de richtlijn zal worden opgesteld en aangeboden aan de vakbladen van de betrokken beroepsorganisaties.

Implementatie werknemers met HIV

Reeds uitgevoerde activiteiten

- > Werknemers zijn betrokken bij het opstellen van de uitgangsvragen voor de richtlijn door middel van focusgroepinterviews. Hierbij is ook geïnventariseerd welke 'materialen' gewenst zijn bij de werknemers als ondersteuning. De uitkomsten van de focusgroep interviews zijn het uitgangspunt geweest voor het formuleren van de uitgangsvragen.
- > Een afgevaardigde van de patiëntenvereniging heeft actief deelgenomen in de kerngroep van de richtlijn. Een andere afgevaardigde heeft de patiëntenvereniging in de referentengroep vertegenwoordigd.

Geplande activiteiten (na afronding definitieve versie)

- > Werknemers met hiv worden op de hoogte gesteld van de uitkomsten van de richtlijn in een voor hen toegankelijke tekst en via (educatieve) materialen (patiëntenversie)
- > Materialen worden verspreid via het landelijke bureau, de regiogroepen en de diversiteitsgroepen van de HVN.
- > De definitieve richtlijn zal inzichtelijk worden gemaakt via de website van de landelijke patiëntenvereniging (www.hivnet.org).
- > De richtlijn zal gepresenteerd worden op symposium voor mensen met HIV en professionals.

Implementatie werkgevers

Reeds uitgevoerde activiteiten

- > De koepel van werkgevers wordt op de hoogte gebracht van de richtlijnontwikkeling. Een afgevaardigde van VNO-NCW heeft deelgenomen aan de referentengroep.

Geplande activiteiten (na afronding definitieve versie)

- > De koepel van werkgevers wordt op de hoogte gebracht van de uitkomsten van de richtlijn en zal de ontwikkelde materialen ontvangen.
- > De definitieve richtlijn zal digitaal verspreid worden op voor werkgevers relevante websites.

Algemeen

Geplande activiteiten (na afronding definitieve versie)

- > Een Nederlandstalige publicatie over de richtlijn zal worden opgesteld en aangeboden aan de vakbladen van de betrokken beroepsorganisaties.
- > Het literatuuronderzoek dat is uitgevoerd voor de richtlijn zal verder worden uitgewerkt zodat het publicabel is in internationale vaktijdschriften. Dit zal een onderdeel zijn van een promotietraject van een van de wetenschappelijk medewerkers van de richtlijn. Dit onderzoek zal eveneens verder ingaan op een aantal van de kennislacunes die in de richtlijn worden aangetoond.
- > Aan de betrokken beroepsorganisaties wordt gevraagd om regelmatig (bijvoorbeeld tweejaarlijks) de inhoud en hanteerbaarheid van de richtlijn te evalueren en relevante feedback door te geven de landelijke expertisegroep HIV en Arbeid. Ook informatie uit de autorisatiefase vanuit de verschillende beroepsorganisaties, feedback uit hun wetenschappelijke jaarvergaderingen en dergelijke kunnen centraal worden verzameld. Zo kan steeds worden beoordeeld of gehele of gedeeltelijke bijstelling noodzakelijk is. Als dat het geval is zal de expertisegroep een update van de richtlijn voorbereiden door een subsidievoorstel op te stellen en in te dienen bij mogelijke subsidieverlenende organisaties.

