

Samenvatting richtlijn HIV en Arbeid

Onderstaande is een samenvatting van de belangrijkste aanbevelingen uit de multidisciplinaire richtlijn HIV en Arbeid. Deze richtlijn is tot stand gekomen met de evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO) methodiek. In deze samenvatting zijn het wetenschappelijk bewijs en de overwegingen die hebben geleid tot de aanbevelingen niet opgenomen. Voor de wetenschappelijke onderbouwing, de overwegingen en de daaraan gekoppelde aanbevelingen verwijzen wij u naar de volledige richtlijntekst.

De samenvatting begint met een korte beschrijving van de verschillende stadia die binnen het beloop van de infectieziekte hiv onderscheiden kunnen worden, met stadia-specifieke aanbevelingen. Daarna volgen nog een aantal aanbevelingen in algemene/ preventieve zin; ten aanzien van verzuim; terugkeer naar werk; en individuele zorg overstijgende aanbevelingen. De samenvatting biedt handvatten voor de begeleiding van arbeidsgerelateerde problematiek bij mensen met hiv in de verschillende stadia/ arbeidssituaties. Hierbij dient opgemerkt te worden dat dit in het algemeen geldt. Uiteraard is elke persoon met hiv uniek en kan een ander beloop danwel andere problematiek kennen.

Stadia in het beloop van hiv

Er worden, in verband met de beschikbaarheid van anti retrovirale middelen (HAART), twee groepen 'patiënten' onderscheiden; degene die voor 1996 geïnfecteerd zijn en daarna.

Vaststelling hiv-besmetting voor 1996: de pre-HAART periode

Vanaf 1996 is het mogelijk, door beschikbaar komen van nieuwe medicijnen, 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.

Er zijn geen specifieke aanbevelingen voor deze groep geformuleerd. Veel van de hierna genoemde aanbevelingen kunnen van toepassing zijn. Het is belangrijk om goed de situatie van de betrokkene in kaart te brengen en zijn wensen/behoefte te analyseren zodat de begeleiding hierop aangepast kan worden.

Vaststelling hiv-besmetting na 1996; de periode van HAART

* *Het voorstadium;* al dan niet terechte angst op een hiv-besmetting

* *Fase direct volgend op het vernemen van een positieve hiv-test,* met meestal direct aansluitend verder bloedonderzoek onder andere bepalen van de afweer van betrokkene, een viral load (hoeveelheid virus deeltjes) en eventueel een hiv-resistentie test. Reactie van betrokkene is mede afhankelijk van de waarden die er worden gevonden, wat consequenties heeft voor de vaststelling van mate van 'ziekzijn', 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 wat meer emotionele stabiele situatie is ontstaan, waarbij er acceptatie is opgetreden van het hiv-seropositief zijn.

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.

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.

* *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 de eerste periode na start 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.

Heb aandacht voor de fysieke beperkingen en bijwerkingen van medicatie die worden ervaren en de

invloed die dit heeft op de arbeidsparticipatie.

* *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, bepaalde vormen van kanker.

Wees alert op de aanwezigheid van comorbiditeit, wat tot verminderde arbeidsmogelijkheden kan leiden. Beoordeel of dit extra aandacht behoeft.

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

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.

* *Toekomstfase:* Afhankelijk van nieuwe inzichten met betrekking tot behandeling, beschikbaar komen van nieuwe behandelingsmodaliteiten en toenemend inzicht in de gevolgen van leven met een chronische hiv- infectie.

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

Algemene/ preventieve aanbevelingen

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.

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.

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).

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.

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. 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.

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.

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.

>Inventariseer in een vroeg stadium van behandeling/begeleiding de sociaal-demografische 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.

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.

Onderzoek de visie op de eigen gezondheid van de hiv-patiënt en verhelder mogelijke onduidelijkheden of onjuistheden.

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.

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.

Aanbevelingen bij verzuim

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 heeft 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 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.

Aanbevelingen bij terugkeer naar werk

Maak bij re-integratie onderscheid tussen re-integratie 1^e spoor (bij de huidige werkgever, eventueel in een nieuwe of aangepaste functie), re-integratie 2^e 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.

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 intervier hier op wanneer nodig.

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 leidinggevendenden in de begeleiding bij re-integratie.

Heb oog voor veranderde carrièrewensen door een veranderde kijk op het leven of noodzaak tot carrièrewijzigingen 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.

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

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.

Individuele zorg overstijgende aanbevelingen

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 verspreid dit.

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.

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.

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.

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

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 –

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-