HIV zorg in de eerste lijn: patiëntenperspectief van Sub-Saharaans-Afrikaanse Migranten (SAM)

Haio: VAN DER JEUGT Leen , KUL
Promotor: PEREMANS Lieve , U.A.
Praktijkopleider: HOSTE Monique , VANHOLDER Kaatje

Context: Er zijn jaarlijks bijna 700 nieuwe HIV-besmettingen in België. Die besmettingen komen vooral voor bij mannen die seks hebben met mannen (MSM) en sub-Saharaans-Afrikaanse migranten (SAM). De opvolging van mensen met HIV verloopt meestal exclusief door een specialist in één van de elf Belgische aidsreferentiecentra (ARC). Dankzij de Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) kunnen mensen die leven met HIV nu een normale levensverwachting bereiken. Hierdoor verschuift de HIV-zorg van acute zorg naar chronische zorg. Dit gaat gepaard met nieuwe uitdagingen voor de preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten. Een doel in het nationale HIV-plan is een betere samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn te realiseren. Onderzoek bij Antwerpse huisartsen toont dat zij open staan voor gedeelde zorg, afhankelijk van hun patiëntenpopulatie en de eigen kennis en competenties. Naast het perspectief van huisartsen is het ook belangrijk het perspectief van patiënten rond gedeelde HIV-zorg in kaart te brengen. Vorig jaar werd het perspectief van MSM in kaart gebracht door Celien De Keyser. Er werd nog geen kwalitatief onderzoek gedaan naar het perspectief van SAM rond gedeelde zorg. Naast het perspectief rond gedeelde zorg, is ook het perspectief van SAM rond elektronische gegevensdeling en meer specifiek het Summarized Electronic Health Record (SumEHr) onbekend.

Onderzoeksvraag: Wat is het patiëntenperspectief van Sub-Saharaans-Afrikaanse Migranten over gedeelde zorg? Wat is het patiëntenperspectief over het opnemen van de HIV-diagnose en behandeling in de SumEHr? Wat zijn de deontologische/juridische gevolgen van de weigering van de HIV-diagnose in de SumEhr?

Methode: Kwalitatief onderzoek onder de vorm van semi-gestructureerde interviews werd uitgevoerd. Deze interviews werden volledig uitgeschreven. Voor elk interview werd een codeboek met (sub)thema’s opgemaakt via een cyclische methode van lezen en herlezen. De resultaten werden in het programma Microsoft ®Excel thematisch geanalyseerd.

Resultaten: Vier patiënten werden geïnterviewd. Iedereen wordt opgevolgd door een ARC en heeft een vaste huisarts (gehad) die op de hoogte is van de seropositieve status. Patiënten vertellen hoe ze leven met HIV, het leven als migrant en de huidige opvolging ervaren. Ze vertellen over wat ze belangrijk vinden in een arts-patiëntrelatie en welke mogelijkheden en barrières ze zien voor gedeelde HIV-zorg. Patiënten ervaren nu al een nauwe vertrouwensrelatie met de specialist van het ARC en de huisarts, zijn tevreden over de huidige taakverdeling en brengen bijkomende zorgnoden aan. Deze bijkomende noden zijn preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten. Er is vraag naar bijkomende vormingen en een communicatiestijl van artsen die de empowerment kan verhogen. Een knelpunt voor gedeeld zorg is de gebrekkige communicatie tussen huisartsen en specialisten. Met elektronische gegevensdeling zou hier verandering in kunnen komen. Patiënten hebben hierbij schrik voor een lek van informatie en dat paramedici toegang hebben tot het elektronisch dossier krijgen. Desondanks zouden alle patiënten een volledige Sumehr laten opladen. Momenteel is er geen juridisch kader rond de aansprakelijkheid bij het weglaten van een relevante diagnose op vraag van de patiënt.

Conclusie: Sinds het begin van de epidemie worden mensen met HIV voornamelijk door

specialisten in het ARC opgevolgd. Zowel de patiënt, de huisarts als de specialist zijn deze taakverdeling gewoon. Alle partijen staan open voor gedeelde HIV-zorg. Hiervoor zou een duidelijke richtlijn nodig zijn, meer HIV- kennis bij de huisartsen en een efficiënt platform voor elektronische gegevensdeling.