HIV-zorg in de eerste lijn:
perspectief van de patiënt

dr. Celien De Keyser, huisarts in opleiding, KU Leuven

Promotor: Prof. dr. Lieve Peremans, Universiteit Antwerpen

Co-promotor: dr. Ludwig Apers, Instituut voor Tropische Geneeskunde

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Mei 2018

“Education is the most powerful weapon which you can use to change the world.”

Nelson Mandela

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma’s voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijd.

Abstract

Auteur: dr. Celien De Keyser – KU Leuven – celien.dekeyser@gmail.com
Promotor: Prof. dr. Lieve Peremans – Universiteit Antwerpen
Co-promotor: dr. Ludwig Apers – Instituut voor Tropische Geneeskunde
ICPC-code: B90 – HIV-infectie (aids/ARC)

Sleutelwoorden: HIV, aids, huisarts, ARC, gedeelde zorg, MSM, shared care

Titel: HIV-zorg in de eerste lijn: perspectief van de patiënt.
Context: Er zijn bijna 1000 nieuwe HIV-besmettingen per jaar in België. Deze besmettingen worden voornamelijk in twee grote populaties verdeeld: mannen die seks hebben met mannen en Sub-Saharaans-Afrikaanse migranten. Mensen met HIV worden meestal exclusief door een specialist in één van de 11 Belgische aidsreferentiecentra (ARC) opgevolgd. Hun aantal wordt steeds groter door de ontwikkeling van betere en minder complexe medicatie waardoor een normale levensverwachting bereikt wordt. Dit gaat gepaard met nieuwe uitdagingen voor de preventie, screening en behandeling van gerelateerde pathologie. Volgens het nationale HIV-plan is er noodzaak tot een betere samenwerking tussen de eerste en tweede lijn voor de opvolging van mensen met HIV. Onderzoek bij Antwerpse huisartsen toont dat zij open staan voor deze gedeelde zorg, afhankelijk van de huidige patiëntenpopulatie en de eigen competenties. Het ontwikkelen van een duidelijke richtlijn was een belangrijke voorwaarde. Slechts enkele studies zijn gepubliceerd waar het perspectief van de patiënt bevraagd wordt.
Onderzoeksvraag: Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van mensen met HIV (niet-migranten) bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?
Methode en data verzameling: 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 NVivo® thematisch geanalyseerd.
Bevindingen: Tien mannelijke patiënten met een gemiddelde leeftijd van 53 jaar werden geïnterviewd. Acht hebben seksuele contacten met andere mannen, twee met vrouwen. Iedereen wordt opgevolgd door een ARC en heeft een vaste huisarts die op de hoogte is van de seropositieve status. Patiënten vertellen wat de diagnose van deze ernstige chronische aandoening teweeg bracht en hoe zij dit verwerkt hebben. Patiënten verwachten een nauwe vertrouwensband met hun arts voor een goede HIV-opvolging. Ervaring en kennis zijn essentieel waardoor de arts goede informatie geeft en de patiënt betrekt in zijn zorg. Deze arts heeft een open houding en voorziet in continuïteit. De zorg dient goed georganiseerd te zijn waardoor deze toegankelijk is en de coördinatie tussen huisarts en ARC goed verloopt. De geïnterviewde patiënten vertrouwen voor hun HIV-zorg volledig op de specialist in het ARC en consulteren de huisarts voornamelijk voor acute problemen. Zij zien de huisarts en het ARC als twee gescheiden identiteiten. Huisartsen van hun kant vertrouwen ook volledig op de goede zorgverlening van het ARC.
Conclusie: Sinds het begin van de epidemie worden mensen met HIV voornamelijk door specialisten in het ARC opgevolgd waarmee zij een belangrijke vertrouwensband ontwikkelen. Specialist, huisarts én patiënt zijn gewoon aan deze taakverdeling. De theorie dat de huisarts als spilfiguur van een gedeelde zorg plaatst, staat dan ook nog ver van de praktijk. Een duidelijke richtlijn voor alle partijen zou hier verandering in kunnen brengen. Om de huidige uitstekende kwaliteit van HIV-zorg te blijven garanderen, dient in samenspraak met MMH verder onderzoek te gebeuren naar gedeelde zorg.

Inhoudstafel

1 Inleiding 1

1.1 Achtergrond 1

1.2 Onderzoeksvragen 3

2 Literatuuronderzoek 4

2.1 Introductie 4

2.2 Methodologie 4

2.3 Resultaten 5

2.4 Bedenkingen 8

3 Veldonderzoek 9

3.1 Introductie 9

3.2 Methodologie 9

3.2.1 Studiesetting 9

3.2.2 Thematische analyse 10

3.3 Resultaten 11

3.3.1 Demografische gegevens 11

3.3.2 Thematische analyse 12

3.3.3 Samenvatting 24

4 Discussie 26

5 Conclusie 28

6 Dankwoord 28

7 Referenties 30

Bijlagen

Lijst van gebruikte afkortingen

AIDS: Acquired immune deficiency syndrome

ARC: Aidsreferentiecentrum

ART: Antiretrovirale therapie

HA: Huisarts

HIV: Humaan immunodeficiëntie virus

ITG: Instituut voor Tropische Geneeskunde (Antwerpen)

MMH: Mensen met HIV

MSM: Mannen die seks hebben met mannen

PreP: Pre-exposure profylaxis

SAM: Sub-Saharaans-Afrikaanse migranten

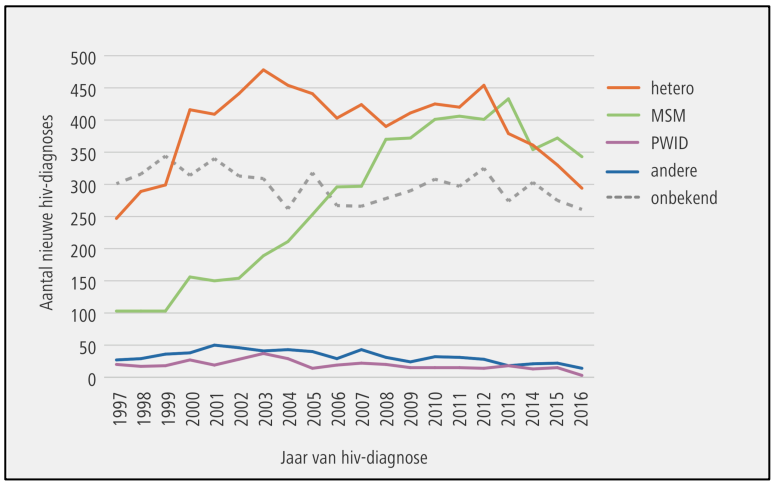
VK: Verenigd Koninkrijk

WIV: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid

1 Inleiding

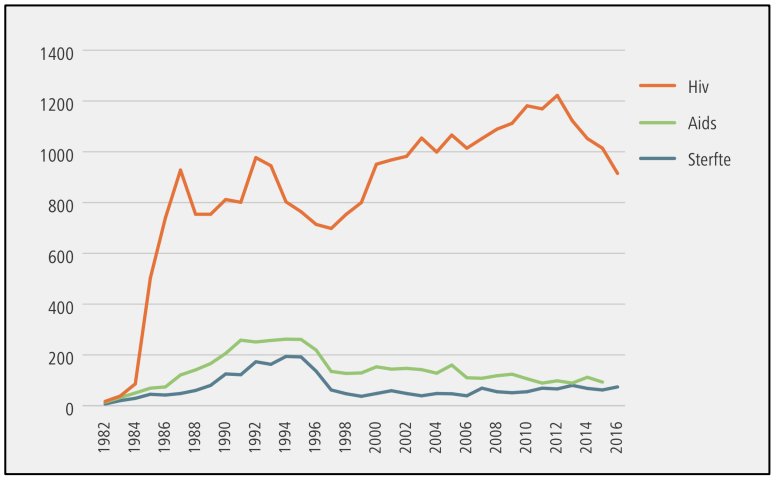
1.1 Achtergrond

Het nationaal HIV-plan 2014-2019 werd voorgesteld in 2013 door de toenmalige minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Mevr. Laurette Onkelinx.[1] Dit plan moest een gecoördineerd antwoord bieden op de HIV/aids-epidemie. Het plan bevat 58 actiepunten onderverdeeld in vier belangrijke pijlers: preventie, screening en behandeling, zorg voor mensen met HIV (MMH) en levenskwaliteit van MMH. Het doel van de derde pijler *De zorg voor mensen met HIV* is om de beste behandeling te verzekeren binnen het bestaande zorgsysteem. Hieronder behoort actiepunt 44 dat zich specifiek toespitst op het versterken van de relatie tussen het aidsreferentiecentrum (ARC) en de huisarts. De zorg voor MMH moet een gedeelde verantwoordelijkheid zijn, waarbij de erkende centra de gespecialiseerde zorg verzekeren en de huisarts ondersteunende taken op zich neemt. Deze taakverdeling verloopt momenteel nog moeilijk op het terrein. Er is noodzaak tot flexibiliteit in de verdeling van de taken, het aansporen van patiënten om een vaste, geïnteresseerde en ervaren huisarts te hebben met mogelijkheid tot uitwisseling van patiëntengegevens en medische informatie. De dienst Epidemiologie van infectieziekten van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) houdt sinds 1985 een overzicht van alle meldingen van nieuwe HIV-infecties en aids diagnoses in België. De epidemie treft voornamelijk twee populaties: mannen die seks hebben met mannen (MSM) met vooral een Belgische of andere Europese nationaliteit en Sub-Saharaans-Afrikaanse Migranten (SAM). Bij deze laatste groep gebeurt de besmetting meestal via heteroseksuele contacten. Het laatste rapport wijst op 915 nieuwe diagnoses in 2016, een daling in beide populaties met 9,8% ten opzichte van 2015.[2] De waargenomen daling in 2015 was nog enkel toe te schrijven aan minder besmettingen bij de SAM.[3] Bij de groep van MSM werd toen zelfs een toename van nieuwe diagnoses met 5% waargenomen wat een nieuwe stijging was na twee jaren van daling.



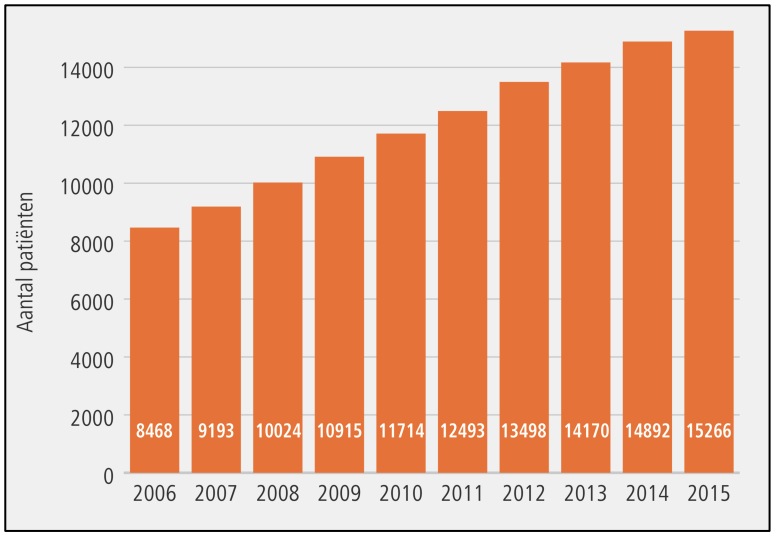
Afbeelding 1. Evolutie van het jaarlijks aantal nieuwe diagnoses per overdrachtswijze, België 1995-2016[2]

In de beginjaren van de epidemie betekende een besmetting met HIV een doodsvonnis. De ontwikkeling van HIV-medicatie zorgde voor een radicale verandering in de prognose en management van deze ziekte. In landen waar patiënten vroeg gediagnosticeerd worden en vervolgens gestart wordt met antiretrovirale therapie (ART) is HIV geen levensbedreigende ziekte meer, maar een ernstige chronische aandoening. Momenteel zien we in België dat meer dan één op drie MMH ouder is dan 50 jaar. Deze oudere populatie brengt echter nieuwe uitdagingen voor de gezondheidszorg met zich mee.



Afbeelding 2. Jaarlijks aantal nieuwe HIV en AIDS diagnoses en gerapporteerde sterfte, België 1981 - 2016[2]

De zorg voor MMH is verschoven van de preventie en behandeling van opportunistische infecties naar het opsporen en managen van co-morbiditeiten die gepaard gaan met het ouder worden zoals cardiovasculaire aandoeningen, kanker, neurocognitieve ziekten en osteoporose.[4] De prevalentie van een aantal van deze aandoeningen ligt hoger bij MMH. Ook Nationale Britse richtlijnen benadrukken steeds meer het belang van multidisciplinair samenwerken.[5] Huisartsen zijn opgeleid om patiënten met chronische aandoeningen op te volgen en vervullen reeds een belangrijke taak in de preventie en behandeling van aandoeningen zoals diabetes of hartfalen. Zij lijken omwille van een holistische visie en de specifieke relatie met de patiënt het best geplaatst om ook bij HIV een grotere rol te spelen in nauwe samenwerking met de tweede lijn. De 11 nationale Aidsreferentiecentra (ARC) blijven noodzakelijk om de behandeling op te starten en de snelgroeiende wetenschappelijke evolutie bij te houden. De Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, dr. Maggie De Block, besliste in 2016 de vergoeding van de behandeling onmiddellijk na een positieve HIV-diagnose uit te breiden. Door het groeiende aantal patiënten die in de ARC's gevolgd worden, ontstaat een capaciteitsprobleem en verhoogt de werkdruk.



Afbeelding 3. Aantal MMH in medische opvolging in België, 2006-2015[2]

Het HIV-zorgmodel, dat traditioneel gedomineerd wordt door specialisten, komt hierdoor onder druk te staan. Een bevraging van acht Belgische ARC's in 2012 toont een vraag naar om meer samenwerking met de eerste lijn voor de opvolging van stabiele MMH.[6] Een gedeeld en integraal zorgmodel is nodig om de veranderde zorg te kunnen blijven garanderen voor de patiënt. Tot op heden zijn slechts enkele Belgische studies gepubliceerd waarbij MMH hun mening geven over een herverdeling van zorg. Deze masterproef geeft een aanzet om bovenstaande hiaat in HIV-onderzoek op te vullen.

1.2 Onderzoeksvragen

Bij het ontwikkelen van protocollen voor een verdeling van de zorg, dient rekening gehouden worden met de stem van de patiënt. Daarom werd volgende onderzoeksvraag gedefinieerd:

> ***Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van mensen met HIV (niet-migranten) bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?***

Via een uitgebreide literatuurstudie en een kwalitatief onderzoek door middel van semi-gestructureerde interviews wordt getracht deze onderzoeksvraag te beantwoorden.

2 Literatuuronderzoek

2.1 Introductie

In vorig onderzoek werd op kwalitatieve wijze nagegaan wat de visie is van huisartsen rond opvolging van MMH in de eerste lijn.[7] Sommige huisartsen bleken hiervoor open te staan. De populatie waar hij/zij momenteel voor zorg draagt en de eigen competenties bepalen deze interesse. De bevraagde huisartsen waren erg tevreden over de kwaliteit van zorg door het ARC maar waren ook vragende partij voor een betere communicatie met de specialisten en een specifieke huisartsenrichtlijn over HIV-opvolging.

Deze studie onderzoekt het perspectief van de patiënt over HIV-zorg door de huisarts.

Volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd:

1. ***Wat zijn de voorwaarden voor een efficiënt samenwerkingsmodel tussen de eerste en tweede lijn?***
2. ***Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van HIV-patiënten bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?***

In de literatuur werd nagegaan welke onderzoeken hierover reeds zijn gepubliceerd.

2.2 Methodologie

2.2.1 Zoekstrategie en zoektermen

Een uitgebreide literatuurstudie werd verricht in de periode november 2016 – juli 2017 en maart – april 2018. In Medline via PuBMed door het combineren van Mesh-termen (Tabel 1) werden artikels opgezocht. De titels en abstracts werden gelezen en zo konden de relevante, observationele studies weerhouden worden. Via de sneeuwbalmethode, namelijk het overlopen van literatuurreferenties bij de reeds geselecteerde publicaties, werden andere studies geïncludeerd. Een aanvullend literatuuronderzoek via Google Scholar werd in dezelfde periode uitgevoerd. De thesis van Katleen Verheyen was een waardevolle bron van informatie.[7]

2.2.2 In- en exclusiecriteria

Inclusie

Publicaties in het Engels, Nederlands of Frans met een beschikbaar abstract werden geïncludeerd. Enkel artikels over HIV die een antwoord konden formuleren op de onderzoeksvraag werden geselecteerd. Ook dienden zij te voldoen aan de kwaliteitscriteria van de *Critical Appraisal Skills Programme.*[8]

Exclusie

Publicaties over ontwikkelingslanden en geschreven voor de introductie van ART (1996) werden uitgesloten.

Tabel 1. Overzicht gebruikte zoekstrategie

Referentiebron en zoektermen	Resultaten	Weerhouden artikels	Sneeuwbal artikels
NCBI – PubMed			
((("hiv infections"[MeSH Terms]) AND patient satisfaction[MeSH Terms])) AND family practice[MeSH Terms]	9	-	-
("hiv infections"[MeSH Terms]) AND patient preference [MeSH Terms]	78	1	2
("hiv infections"[MeSH Terms]) AND "patients/psychology"[MeSH Terms]	141	1	-
((("hiv infections"[MeSH Terms]) AND physician patient relation*[MeSH Terms])) AND family practice*[MeSH Terms]	41	-	-
("hiv infections/psychology"[MeSH Terms]) AND family practice*[MeSH Terms]	59	1	-
Google scholar			
hiv AND patient perspective		2	1
hiv AND general practice		1	-
collaboration primary care and specialists HIV		2	-

2.3 Resultaten

2.3.1 Wat zijn de voorwaarden voor een efficiënt samenwerkingsmodel tussen de eerste en tweede lijn?

Een onderzoeksgroep uit Londen voerde een literatuuronderzoek uit naar de klinische en economische gevolgen van gedeelde HIV-zorg en de tevredenheid van patiënten in deze context.[9,10] Onderzoekers selecteerden zes bestaande modellen (één uit Australië, één uit Zwitserland en vier uit het Verenigd Koninkrijk (VK)) die gebruik maken van een professioneel netwerk met uitwisseling van kennis en vaardigheden. Omwille van de goede samenwerking tussen een klein aantal gespecialiseerde huisartsen en de tweede lijn werden deze modellen als succesvol beschreven. Er was echter onvoldoende consistent bewijs voor een beter medisch resultaat, grotere kostenefficiëntie of grotere aanvaarding door de patiënt. De zes geselecteerde modellen werden opgedeeld in drie categorieën waarbij de huisarts telkens een andere rol op zich nam. In alle categorieën voerden huisartsen eerstelijnstaken uit met aandacht voor de specifieke noden van MMH. In de tweede categorie namen zij bovendien een aantal taken van de gespecialiseerde zorg op. De derde categorie huisartsen deed eerstelijnstaken als een gespecialiseerde opvolging van sociaal kwetsbare patiënten zonder specialist. Tien zorgverleners (specialisten, huisartsen en gespecialiseerde huisartsen) die een rol speelden in één van de zes modellen werden geïnterviewd over de mening van de patiënt over deze gedeelde zorg. Een goede samenwerking kon bestaan door gemotiveerde eerstelijnsmedewerkers met een actuele kennis over HIV, een goede relatie tussen de zorgverleners, efficiënte communicatie, “HIV-vriendelijke” praktijken met speciale aandacht

voor vertrouwelijkheid, een even kwaliteitsvolle zorgverlening zoals voor andere chronische aandoeningen en de mogelijkheid tot een HIV-opleiding specifiek voor de eerste lijn. Een samenwerking werd bemoeilijkt door het ontbreken van een specifieke verloning voor de huisarts, een onzekere huisarts omwille van patiënten die gewoon zijn aan de 'gouden standaard' van de specialistische opvolging, de impact van stigma, een ontbrekend officieel kader van een HIV-zorgmodel en structurele problemen waardoor moeilijkheden met het delen van informatie. Eerstelijns-artsen dienen een minimum aantal MMH op te volgen om deze goed te kunnen begeleiden. De grootste HIV-prevalentie is meestal geconcentreerd in grotere steden. Andere modellen voor gedeelde zorg dienen ontwikkeld te worden voor gebieden met een laag aantal MMH.

2.3.2 Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van HIV-patiënten bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?

Onvoldoende specialisten waren beschikbaar om voor alle patiënten met aids in de beginjaren van de HIV-epidemie te zorgen. Huisartsen waren dan ook nauw betrokken bij de zorg voor MMH die toen vooral stierven door opportunistische infecties en maligniteiten.[11] De ontwikkeling van ART in de jaren negentig zorgde voor een grote verandering. Patiënten werden op medicatieschema's gezet die meestal erg ingewikkeld waren. Deze medicatie had vaak ernstige neveneffecten en ging gepaard met multiple medicatie-interacties. Omwille van de gespecialiseerde opvolging werden patiënten aangeraden een HIV-specialist te raadplegen. Het werd een uitdaging om de juiste therapie bij de juiste patiënt te starten. Vandaag is de behandeling voor de meeste patiënten echter minder complex geworden en kan via de bepaling van de virale lading gezien worden of de ziekte goed wordt onderdrukt. Indien patiënten centraal worden gezet bij de opvolging van een chronische aandoening zijn zij meer tevreden over de zorg en zullen zij zichzelf als gezonder percipiëren. In een transversale studie van meer dan 2500 interviews met 1730 MMH blijkt een significante associatie tussen enerzijds een **goede arts-patiëntrelatie** en anderzijds het krijgen van ART, therapietrouwheid en een ondetecteerbare virale lading.[12] Aangezien deze laatste nodig is om een normale levensverwachting te bereiken, is het vanzelfsprekend uitermate belangrijk om deze arts-patiëntrelatie zo goed mogelijk te houden. Via kwalitatieve interviews met 20 MMH werden een aantal belangrijke aspecten voor de HIV-opvolging aangetoond: **expertise van de arts**, **veiligheid en vertrouwelijkheid**, **gemakkelijke toegang tot zorg** en het **niet gediscrimineerd** worden.[13] De situatie in België, specifiek voor SAM met HIV, werd door dr. Sarah Swannet in 2012 in kaart gebracht.[6] De visie over de toekomstige samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn werd onderzocht via vragenlijsten en een focusgroep. Patiënten uitten het belang van de aandacht van de zorgverlener voor **culturele dimensies** en de reductie van **stigma**. Ook het **verstaanbaar maken van de werking van de gezondheidszorg in het gastland** werd gewaardeerd. Volgens deze patiënten konden zij de huisarts hierin niet steeds vertrouwen. Doch zijn patiënten tevreden over hun relatie met de huisarts. Uit een studie blijkt dat MMH de relatie met hun huisarts minder complex vinden dan met de specialist.[14] Zij waardeerden de **snelle toegankelijkheid**, de **arts-**

patiënt relatie en de **familiaire omgang**. Via het ARC worden patiënten steeds vaker doorverwezen naar de huisarts. Er is een duidelijke scheiding op te merken tussen mensen die de noodzaak erkennen van een huisarts en anderen die geen meerwaarde in de eerste lijn zien. Dit werd aangetoond in een discreet keuze experiment met 1106 MMH uit 14 ARC's in Zuid-Oost Engeland.[15] Er werd gepeild welke aspecten patiënten belangrijk vinden bij het zoeken van hulp voor een acuut medisch probleem. Hierbij werd duidelijk dat patiënten in twee grote groepen zijn verdeeld waarbij de ene (59%) het liefst naar de huisarts gaat met zijn nieuwe klacht, terwijl de andere (41%) liever de specialist in het ARC consulteert. De eerste groep verkoos de huisarts omwille van de mogelijkheid om een **afspraak** vast te leggen **na de kantooruren**. Zij prefereren een huisarts die een **opleiding** rond HIV heeft gevolgd en iemand die zij **vaker dan twee keer het laatste jaar** hebben **gezien**. Het is opmerkelijk dat zij die de voorkeur voor een huisarts hebben zichzelf als gezonder percipiëren dan de tweede groep. Deze laatste verkiest contact met het ARC bij het ontstaan van een nieuw medisch probleem. Zij wensen vaker dan de eerste groep dat hun huisarts enkel gegevens doorkrijgt die niet-HIV gerelateerd zijn. Een studie in Londen met 1390 patiënten die een vragenlijst invulden, toonde dat 95% van de patiënten een huisarts heeft en dat hiervan 86,4% hun status aan de huisarts meedeelde.[16] Dit impliceert dat er nog steeds een groep patiënten is waarvan de huisarts niét op de hoogte is dat zij besmet zijn met HIV. Zij vertellen schrik te hebben voor enerzijds stigmatisatie en anderzijds de vertrouwelijkheid van hun gegevens. In België werd deze disclosure bestudeerd bij een populatie van 28 Afrikaanse vrouwen met HIV.[17] Tien vrouwen beschrijven discriminatie door een arts of verpleegkundige die niet direct betrokken waren bij hun HIV-zorg. Bijna 30 jaar na het opduiken van de eerste gevallen van HIV blijven deze thema's een bron van ongerustheid voor zowel patiënten als artsen. Het probleem van **stigmatisatie** werd vastgelegd in een enquête van 2008 ingevuld door 1777 Britse MMH.[18] Hieruit blijkt dat 19% het voorbije jaar gediscrimineerd werd door een hulpverlener en dat dit bij 83% van de mensen gerelateerd was aan het seropositief zijn. De twee belangrijkste problemen waren een onbeschofte behandeling en het weigeren van goede kwaliteit van zorg. Patiënten zijn bezorgd dat werkgevers, verzekeringsmaatschappijen of andere hulpverleners inzicht zouden hebben in het medisch dossier bij de huisarts. Anderen hadden angst dat deze **vertrouwelijke informatie** verspreid kon worden onder familie of buren, vooral wanneer zij in dezelfde huisartsenpraktijk worden opgevolgd. Hierbij is het mogelijk dat de seksuele geaardheid ook een rol speelt. Omwille van de seksuele voorkeur zou 27% van de MMH discriminatie ervaren. Een andere studie met 14551 MSM toont dat slechts de helft van deze studiepopulatie hun seksuele voorkeur aan de huisarts vertelde en hiervan zou 60% het erg vinden als de huisarts zou weten dat zij seks hebben met mannen.[19] In ditzelfde onderzoek werden kwalitatieve interviews afgenomen met 41 mannen waarvan 12 MMH. Deze HIV-positieve mannen vertellen angst te hebben voor een negatieve reactie van de hulpverlener en opnieuw voor de vertrouwelijkheid van het medisch dossier. Hoe beter de band met de huisarts, wat vaak ontstaat bij chronische patiënten, hoe vaker patiënten hun seksuele voorkeur zullen

meedelen. Sommige patiënten gaan echter rechtstreeks naar het ARC zonder eerst de huisarts te consulteren. In dat opzicht verschilt HIV van andere chronische aandoeningen waarbij de huisarts meestal als poortwachter fungeert. De geïnterviewde MMH vertellen dat de relatie met hun huisarts meestal minder goed wordt aangezien zij deze arts steeds minder consulteren sinds de opvolging in het ARC. De meesten verkiezen het ARC omwille van de gespecialiseerde zorg. Het ARC legt echter steeds meer de nadruk op het consulteren van de huisarts zoals voor vaccinaties, maar patiënten blijven in twijfel of de eerste lijn wel genoeg **kennis** heeft om met hun ziekte om te gaan. Een aantal patiënten zorgt zelf voor een informeel samenwerkingsverband tussen huisarts en specialist. Hierbij vragen zij specifiek advies aan de specialist, bijvoorbeeld over de behandeling van bepaalde aandoeningen, en melden dit vervolgens aan de huisarts. Patiënten tonen bezorgdheid over de **werkdruk** van de huisarts waardoor zij lang moeten wachten op een afspraak, zelfs voor kleinere HIV-gerelateerde aandoeningen. Zij wensen voorrang te krijgen wegens het gevaar op een verlaagd immuunsysteem. De meeste patiënten vinden het onaanvaardbaar dat zij soms lang in de **wachtzaal** moeten wachten. Een andere drempel voor patiënten is dat er niet kan gegarandeerd worden dat zij **dezelfde arts** kunnen consulteren in de huisartsenpraktijk. In een aantal gevallen zocht de patiënt een andere huisarts wegens een arrogante of onbeleefde houding.

2.4 Bedenkingen

Wereldwijd bestaan weinig gepubliceerde studies over gedeelde zorg, al lijkt de interesse de laatste jaren toegenomen omwille van de steeds groter wordende noodzaak. De zorg die beschreven wordt in bovenstaande studies ontstaat meestal organisch in plaats van in een officieel kader omwille van een specifieke nood van een bepaalde populatie of omgeving. Door het ontbreken van een duidelijke definitie van gedeelde zorg is er geen consistente data over kostenefficiëntie of impact op de kwaliteit van zorg. Het lijkt dan ook interessant om een onderzoek te doen waarbij concrete afspraken via een richtlijn afgetoetst wordt bij de verschillende actoren in de HIV-zorg. De meeste geciteerde studies uit het literatuuronderzoek komen uit het VK. Eén onderzoeksgroep, *Sigma Research*, is opvallend actief op dit terrein.[20] Zij voerden reeds talrijke studies uit over de impact van HIV op het seksuele en sociale leven van verschillende bevolkingsgroepen. Hieruit worden aanbevelingen gepubliceerd voor artsen, verpleegkundigen en sociaal werkers. Gepubliceerde artikels over de Belgische patiënt zijn schaars. Verder onderzoek is nodig om ook dit perspectief in kaart te brengen in het veranderende zorglandschap.

3 Veldonderzoek

3.1 Introductie

Het literatuuronderzoek toont de beperkte Belgische data over het perspectief van MMH over begeleiding door de huisarts. Daarom wordt volgende onderzoeksvraag voor het veldonderzoek geformuleerd:

> ***Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van mensen met HIV (niet-migranten) bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?***

Een kwalitatief descriptieve studie wordt uitgevoerd om een antwoord op deze onderzoeksvraag te bekomen. Individuele diepte-interviews leken het best om na te gaan wat de mening is van patiënten over dit onderwerp.[21] Dit wordt als "veiliger" gepercipieerd dan een focusgroep met onbekenden.[22] Er is mogelijks meer openheid om ook gevoeligere thema's aan te snijden. Via de verworven data wordt getracht hulpverleners meer inzicht te geven in de drempels en facilitatoren bij het inschakelen van de huisarts in de chronische zorg voor MMH.

3.2 Methodologie

3.2.1 Studiesetting

3.2.1.1 Studiedesign

Descriptief kwalitatief onderzoek met individuele diepte-interviews.

3.2.1.2 Rekrutering

De patiënten werden zowel via eerste als tweede lijn gerekruteerd. Artsen van volgende ARC's werden aangeschreven: Instituut voor Tropische Geneeskunde, UZ Brussel, UZ Gent en UZ Leuven. Huisartsen werden geïnformeerd over de studie via presentaties tijdens vergaderingen van verschillende LOK-groepen. Na contact met medewerkers van Sensoa werd een zoekertje op de website www.levenmethiv.be geplaatst. Deze rekrutering ging door tot 'datasufficiëntie' werd bereikt.

3.2.1.3 Studiepopulatie

De inclusiecriteria voor het doelgericht staal werden als volgt omschreven: patiënten met het Nederlands als moedertaal, zonder migratie achtergrond (met uitzondering Nederland), ouder dan 18 jaar, met een stabiele ziekte en die zich niet in de opstartfase van de behandeling bevonden. Een vrij homogeen doelgericht staal respondenten werd hierdoor bereikt. Evenwel werd getracht variatie te bekomen naar leeftijd, geslacht, seksuele voorkeur, ARC en disclosure naar de huisarts (Tabel 2).

3.2.1.4 Dataverzameling

Een script diende als leidraad voor de afname van de semi-gestructureerde interviews (Bijlage 2). Dit script is gebaseerd op een uitgebreid voorbereidend literatuuronderzoek om de onderzoeker eigen te maken met het onderwerp van de masterproef. In het interview werd gepolst naar de eerste mededeling van de diagnose, wat het betekent om seropositief te zijn, het verloop van de behandeling en opvolging in het ARC en bij de huisarts. Daarna werd een opinievraag over de capaciteitsproblemen in het ARC gesteld met vervolgens vragen over de persoonlijke zorg in de toekomst. De interviews werden opgenomen op audiorecorder met respect voor de anonimiteit van de deelnemers. Hun naam en de namen van derden werden verwijderd. De onderzoeker voerde tien interviews uit met in totaal negen uur audiomateriaal. Elke deelnemer ondertekende een informed consent en vulde een vragenlijst in met demografische gegevens (Bijlage 3,4). Om deze vragenlijst op te maken werd vertrokken vanuit vorig Belgisch onderzoek waarbij MMH bevraagd werden.[6] De interviewgids werd na ieder interview herlezen en indien nodig aangepast.

3.2.2 Thematische analyse

Elk interview werd letterlijk uitgeschreven (Verbatim) door de onderzoeker, inclusief de non-verbale communicatie. Dit resulteerde in 73 bladzijden tekst. Na het interview werd een korte schets over de eerste gedachten gemaakt met een beschrijving van de context. De interviews werden meerdere malen gelezen waarbij notities in de kantlijn werden neergepend. Hierdoor geraakte de onderzoeker eigen met de data. De tekstfragmenten werden in Microsoft® Excel gekopieerd waarna aan elk fragment een descriptieve en interpretatieve code werd toegekend. Via een cyclische methode van lezen en herlezen werden de uitspraken gekoppeld aan subthema's en thema's die antwoord konden geven op de onderzoeksvraag. Een codeboek werd opgemaakt voor elk interview (Bijlage 5). De onderzoeker toetste deze af met de promotor. Om de antwoorden van de verschillende respondenten te vergelijken, werd deze kwalitatieve data geïntegreerd in het softwarepakket NVivo® (versie 11.4.3). Elke quote kon gekoppeld worden aan een code (Bijlage 5). Zo kon een overzicht bereikt worden van alle fragmenten in hetzelfde (sub)thema en vervolgens wederom geanalyseerd. Via dit overzicht konden concepten, opnieuw via een cyclische methode, worden neergeschreven en verbanden tussen de verschillende thema's gelegd worden.

3.3 Resultaten

3.3.1 Demografische gegevens

Tien semi-gestructureerde interviews werden uitgevoerd bij mannen met een gemiddelde leeftijd van 53 jaar (Tabel 2). Zeven patiënten woonden in de provincie Antwerpen, en telkens één in Brussel, Gent en Vlaams-Brabant. Twee mensen hadden seksueel contact met vrouwen, acht met mannen. Acht geïnterviewden kenden hun status vijf jaar of langer. Allen waren onmiddellijk na de diagnose in opvolging door een ARC: zeven patiënten in het Instituut voor Tropische Geneeskunde (ITG), waarvan vijf bij dezelfde arts, één patiënt in het Elisa Centrum van het Universitair Medisch Centrum Sint-Pieter in Brussel, één in UZ Brussel en één in UZ Leuven. Zij gingen elke zes maanden op consultatie bij hun vaste specialist. De meesten woonden op minder dan tien kilometer van het ARC. Iedereen had een vaste huisarts die op de hoogte was van de diagnose en waarvan de praktijk op minder dan tien kilometer van hun woonplaats lag. Zes huisartsen kenden hun patiënt reeds meer dan 25 jaar. Opmerkelijk is dat vijf van deze zes huisartsen als solo-arts werken. Iets minder dan de helft consulteerde zijn huisarts elke drie maanden, de anderen om de zes maanden of jaarlijks.

Tabel 2. Demografische gegevens

Geslacht	
Man	10
Gemiddelde leeftijd (jaar)	53
Land van origine	
België	9
Nederland	1
Provincie woonplaats	
Antwerpen	7
Brussel	1
Gent	1
Vlaams-Brabant	1
Seksueel contact met	
Vrouwen	2
Mannen	8
Tijd sinds diagnose	
< 1 jaar	1
1 – 4 jaar	1
5 – 15 jaar	6
> 15 jaar	2

ARC	
Elisa centrum Brussel	1
ITG Antwerpen	7
Arts A	*5*
Arts B en C	*2*
UZ Brussel	1
UZ Leuven	1
Frequentie opvolging	
6 maanden	10
Afstand tot ARC	
< 10 km	8
10 – 50 km	1
> 50 km	1
Tijd sinds vaste huisarts	
< 5 jaar	3
5 – 10 jaar	1
≥ 25 jaar	6
Frequentie consultatie	
3 maanden	4
6 maanden	1
jaarlijks	5
Afstand tot huisarts	
< 10 km	10
Huisarts op hoogte van diagnose	10
Huisarts werkt solo	6

3.3.2 Thematische analyse

Vier grote thema's kwamen naar voor in de thematische analyse. Deze thema's worden apart weergegeven maar vaak overlappen en versterken zij elkaar.

1. Leven met HIV
2. De betrouwbare zorgverlener
3. De competente zorgverlener
    a. Informatie
    b. Betrokkenheid van de patiënt
    c. Bekwaamheid van de zorgverlener
4. Organisatie van zorg
    a. Toegankelijkheid
    b. Coördinatie

3.3.2.1 Leven met HIV

Het (psychologisch) effect en de verwerking van de diagnose kwam vaak naar voor in de interviews. Het effect dat de diagnose heeft op het leven van de patiënt wordt door sommigen als eerder minimaal beschreven, terwijl anderen vertelden dat dit belangrijke psychische gevolgen had. Rond HIV heerst nog steeds een taboe waardoor het inlichten van de omgeving niet altijd gemakkelijk is en er steun kan worden gevonden bij lotgenoten. Patiënten groeien in de aanvaarding, vaak met hulp van artsen en andere hulpverleners. Dit maakt het gemakkelijker om het bespreekbaar te maken.

De meesten beschreven het **eerste moment van de diagnose** als een schok waarbij gevreesd werd voor een negatieve invloed op relaties, familie en werk.

> ***Op dat moment stort je wereld een stukje in. Heel veel emotie. Heel veel emotie. Stoppen met dromen. Je denkt dat je gaat stoppen met dromen. Je denkt dat je niet meer gaat kunnen genieten van het leven, niet meer gaat kunnen genieten van de liefde, van muziek. Je denkt opeens die eerste dagen denk je echt dat het, dat de mooie kanten van het leven gedaan zijt. Dat je gaat vervallen in een…dat er ook niemand je meer graag gaat zien. Dat het gaat moeilijk zijn om intens de liefde te bedrijven met iemand.*** *[52 jaar, 12 jaar positief]*

Het heersende **taboe** over HIV zorgt voor schroom en in sommige gevallen zelfs stigmatisatie, ook door zorgverleners. Enkele patiënten maakten dit zelf mee of hoorden verhalen van vrienden. Zij beschreven negatieve reacties geuit door een collega van de vaste huisarts, een vaste huisarts in een niet-stedelijk gebied, een verpleegster in het buitenland en tweemaal een tandarts. Drie patiënten die seks hebben met mannen vertellen dat de veilige omgeving van het ARC voor hun belangrijk is om vrijuit te kunnen praten. Omwille van de ervaring van de medewerkers en een duidelijke interesse voor de materie, zijn ze zeker dat zij hier geen negatieve reactie zullen krijgen.

> ***Je hebt te maken met verschillende populaties: zwarten, homomannen, drugsverslaafden. En hoe ga je daar als huisarts mee om. Prostituees denk ik ook. En daar denk ik dat een ARC, als je daar dagdagelijks mee geconfronteerd wordt met al die subgroepen, dat je daar op een gegeven moment wel een objectievere of neutralere kijk, of minder beoordelende kijk op gaat krijgen. Terwijl een huisarts die misschien één of drie…ik weet het niet…*** *[49 jaar, 11 jaar positief]*

Een aantal patiënten vertelden dat zij hun huisarts hebben voorgelicht en geleerd hebben om zonder terughoudendheid met elkaar te praten. Hiervoor is vertrouwen nodig in de huisarts.

> *En heb je het gevoel dat je daar open over kunt praten?*
>
> ***Ja, want ik vond dat ik die man [de huisarts] moest voorlichten daarover. Ik dacht op een bepaald moment: "geen schroom, zeg dat nu gewoon." En ik kan dat ook wel bij die man zeggen. Die vent is ook gewend om over moeilijke dingen te praten. Eerder dan ik. Ik bedoel, ik heb er geen schroom voor. En die zegt van: "heb je niet nog iets anders, zeg het maar hé?"*** *[52 jaar, 10 jaar positief]*

Het **inlichten van de omgeving** is voor de meesten een moeilijk moment. Er wordt hard nagedacht over hoe de disclosure van de status aan te pakken. De meesten vertellen weinig of geen negatieve reacties ondervonden te hebben maar geven toe discreet te zijn over hun ziekte. Meestal wordt enkel de dichte omgeving ingelicht. Nadien nemen deze familie en vrienden vaak een ondersteunende rol op. De meeste patiënten vertelden dat tijd hierin raad brengt. Vooral bij een nieuwe relatie zorgt het positief zijn voor veel onzekerheid. Mensen twijfelen of zij dit ook op de werkvloer zullen zeggen. Zorgverleners dienen met deze elementen na de diagnose rekening te houden en kunnen hun patiënten hierin begeleiden.

> ***Ik beschouwde dat echt als een vriend ook…en hij stuurde me toen een mail waarin hij me zei: "ik weet niet hoe of wat, maar ik durfde het niet te zeggen, maar ik ben al vier jaar HIV-positief." Die kende mij al een paar maand vooraleer hij mij gezegd heeft dat hij zelf HIV-positief was. We waren nog niet een koppel op dat moment…maar…je stelt het je niet voor... Bang!***
>
> *En hoe komt dat denk je?*
>
> ***Bang, omdat ze bang zijn!***

En bang voor?

Voor de reactie, bang voor de reactie van anderen, bang om afgewezen te worden. *[49 jaar, 2 jaar positief]*

Bij het meedelen van de diagnose aan de vaste huisarts kreeg niemand een afwijzende reactie. Patiënten beschreven hun huisarts meestal als empathisch en ondersteunend. De meeste patiënten beweerden open te zijn in disclosure naar andere medische disciplines omdat zij beseffen dat dit noodzakelijk is voor een goede zorg.

Ge gooit viskes in het begin, je bent heel gevoelig aan opmerkingen van mensen hoe dat die reageren. Om te gaan zeggen, zeg ik het of zeg ik het niet. En ik denk dat je dat onbewust, bij [huisarts] had ik 100% vertrouwen. *[49 jaar, 11 jaar positief]*

Een aantal patiënten moest in het begin de moed bijeen rapen om de ART te halen in de apotheek. Iedereen, buiten één patiënt, had een vaste apotheker. Vaak zien apothekers patiënten in de verschillende fasen van de ziekte en het aanvaardingsproces, bij veranderingen van medicatie omwille van nevenwerkingen en bij eventuele co-morbiditeiten. De helft van de patiënten ervaarde steun van hun apotheker. Zij vertelden dat als hun apotheker oog heeft voor deze moeilijke momenten en oprecht geïnteresseerd is over de toestand van de patiënt, dit de band versterkt. Een aantal apothekers houdt medicatie-interacties mee in het oog wat bijdraagt tot dit vertrouwen.

Merk je iets van stigma?

Neen totaal niet. Ik had daar zelfs een beetje schrik voor in het begin, de eerste keer dat…ik heb daar [bij de apotheek] echt voor de deur gestaan: "ga ik nu binnen om dat de eerste keer te kopen." De eerste twee of drie maanddossen kreeg ik van [ARC], dus ik had in het begin, was het niet onmiddellijk nodig om het te kopen. De eerste paar keer heb ik het ergens anders gekocht zelfs, en daar vond ik op een gegeven moment dat het onprettig werd. Dus die apotheker reageerde op een bepaald moment nogal kort en een beetje bitsig. […] Dan had ik de keuze, ga ik naar het [ARC], wat een mogelijkheid is, het is niet ver van hier. Of maak ik mijzelf het leven makkelijk en ga ik naar de apotheker die bij mij in de straat is waar ik werk. Dan had ik zoiets van: "doe ik het wel of doe ik het niet?" Juist omwille van stigmatisering en dingen, je weet niet hoe mensen reageren. En ik heb daar echt wel even, toch wel twee minuten voor de deur gestaan van: "en nu ga ik binnen en ik vraag het ook echt." En dat bleek dus heel goed mee te vallen. En voilà, sindsdien ga ik daar. En dat is perfect oké. En ik ga binnen, ik geef mijn voorschrift af 's morgens en 's middags heb ik het. Echt van een leien dakje. *[51 jaar, 6 maanden positief]*

Vijf patiënten vertelden dat zij in het begin van de ziekte veel steun kregen van **lotgenoten**. Het waren ofwel vrienden ofwel mensen die via Sensoa of de huisarts werden gecontacteerd. Deze contacten helpen om de ziekte mee in perspectief te plaatsen.

Mijn huisarts die was echt heel lief want die zei, ik was dus de tweede in zijn praktijk. En die huisarts heeft mij voorgesteld om eventueel met die andere persoon contact te nemen, als die geïnteresseerd was om met mij eens een babbeltje te slaan. En dat is ook zo gebeurd. Ik vond dat echt heel tof van die huisarts. *[57 jaar, 10 jaar positief]*

Meestal werd de aandoening in de loop van de tijd aanvaard en kon dit een plaats krijgen. Voor een aantal mensen was de diagnose zelfs de start van een gezondere levensstijl.

In het begin was dat echt zo van…ik weet dat nog goed, die eerste vier vijf weken was dat een hele grote bloeddorstige draak die op me af kwam met bloeddoorlopen ogen en vuurspuwen en bloed dat droop van zijn tanden af, echt een akelig ding. Maar ik dacht: "ik moet daar mee verder gaan. Tot dat ik doodga, de rest van mijn leven." En ik heb van die draak eigenlijk een lief schoothondje gemaakt. Dat moet met mij verder. En omdat ik ook ergens positief ben in die dingen, kan ik die allemaal in zijn plaats zetten. *[57 jaar, 10 jaar positief]*

Patiënten met een stabiele ziekte die de diagnose aanvaard hebben, staan dan ook vaker open voor opvolging door de huisarts.

Ik kan me voorstellen dat inderdaad die ARC's overbevolkt geraken omdat […] meer mensen worden ouder, er komen ook vaak mensen bij natuurlijk. De mensen zitten ook aan de PreP, dat gaat er ook allemaal naar toe. Die mensen…op den duur zien die door het bos de bomen niet meer. Eigenlijk mensen die in mijn geval ondetecteerbaar zijn en waar al jaren alles al goed verloopt, ik kan me voorstellen dat ze zeggen: "ga gewoon naar de huisarts." *[57 jaar, 10 jaar positief]*

3.3.2.2 De betrouwbare zorgverlener

In elk interview wordt de nadruk gelegd op **continuïteit**, zowel van de huisarts als van de specialist in het ARC. Deze continuïteit zorgt voor vertrouwen in de arts en werkt drempelverlagend voor patiënten om open te communiceren over een thema waar nog steeds een taboe rond heerst.

En wat geeft jou het vertrouwen in de specialisten van het ARC?

Dat ze ervaring hebben met andere patiënten en dat je soms zonder schaamte iets kan zeggen terwijl je met een probleem zit terwijl je dat met een huisarts niet altijd even makkelijk zou kunnen.

En wat maakt het dat het daar makkelijker gaat?

[aarzelt] ja ook omdat ik daar al een tijd bij die arts zit en mijn huidige arts [huisarts] daar zit ik maar drie jaar bij en daar kom ik zo weinig. Dan is het gewoon voor een pietluttigheid dat je komt en… ja, ik heb niet dezelfde band met die huisarts dan dat ik met de arts van [ARC] heb. *[42 jaar, 8 jaar positief]*

Door bij dezelfde arts te gaan, moeten patiënten niet steeds hun voorgeschiedenis herhalen en worden deze (meestal) zesmaandelijkse raadplegingen als routine gezien met steeds dezelfde aanpak. Patiënten zeggen een soort vriendschapsband te ontwikkelen met de arts van het ARC.

> ***Nu is dat eigenlijk [lacht] plezant. Je bent het daar zo gewoon.*** *[52 jaar, 12 jaar positief]*

Patiënten vinden continuïteit van huisarts een belangrijke voorwaarde voor HIV-zorg in de huisartsenpraktijk. Voor de patiënt in een groepspraktijk is het niet altijd evident om steeds dezelfde arts te kunnen consulteren aangezien zij de huisarts voornamelijk consulteren voor acute problemen. Zij vinden dit dan ook één van de belangrijkste drempels voor opvolging in de eerste lijn. Patiënten appreciëren dat continuïteit wordt gewaarborgd door het elektronisch medisch dossier zodat zij niet steeds hun status moeten meedelen.

> ***En ik had van [vriend] al gehoord dat die een goede arts had. […] En toen ben ik ook meteen naar zijn arts gegaan, [huisarts], in huisartsenpraktijk [praktijk] is dat. Bij je eigen huisarts waar je die dag niet terecht kunt, omdat die bijvoorbeeld niet werkt, dan kan je wel bij één van de andere artsen huisartsen daar [terecht]. Die hebben natuurlijk een oogje in je dossier. Maar het is wel fijner dat je komt bij iemand die je al langer kent en die je dossier grondig kent.*** *[44 jaar, 22 jaar positief]*

Ondanks het feit dat de meesten minder vaak de huisarts consulteren dan het ARC wordt de band met de vaste huisarts vaak als goed en vertrouwelijk omschreven dankzij de jarenlange relatie.

> ***Mijn huisarts kent mij achtentwintig jaar [en] kent al mijn kwaaltjes en antecedenten, en als ik nu met problemen in mijn rug zit, weet die ook: "in die fase van, zelfstandige, toen, dat was belastend werk voor uw rug." En ja, dan moet die niet verder zoeken. Op dat moment dat ik maar zeg: "ik heb rugklachten" dan begint die in die richting te denken omdat hij dat weet.*** *[53 jaar, 12 jaar positief]*

Een professionele **houding** als **hulpverlener** is noodzakelijk om vertrouwen op te bouwen, zowel bij het meedelen van de diagnose als voor de verdere opvolging. Zoals bij elke slechtnieuwsgesprek verwacht de patiënt dat de arts dit op een empathische en professionele manier aanpakt.

> ***[…] "ik heb een zware diagnose voor jou. Ga even zitten." En toen heeft die [huisarts] gezegd: "ja, je bent seropositief, want je hebt een HIV-besmetting opgelopen." Maar dat heeft die heel rustig gezegd. En ik zat daar alleen met hem. En goed, dan begin je te huilen. Ja vooral, je bent zo emotioneel gewoon omdat…ik had mij aan alles verwacht, maar aan dat eigenlijk niét. Maar die man heeft dat gewoon zoals hij ook aan iemand heeft meegedeeld "je hebt kanker", heeft hij dat op zijn manier gezegd. Dat was niet verkeerd. En dat was ook heel helder. Maar hij gaf ook toe dat hij daar weinig van wist****. [52 jaar, 10 jaar positief]*

Voornamelijk in de eerste periode na de diagnose is het essentieel om de psychosociale kant van de nieuwe status expliciet te bevragen.

> ***Haar [arts ARC] eerste vragen, ik zal het nooit vergeten: "met wie heb je er over kunnen spreken." Dat was voor haar het allerbelangrijkste, omdat ze wist dat het fysiek allemaal…ik was nog maar net besmet, allee waar hebt ge het over. Dat, dat… en dat heeft mij dat vertrouwen gegeven ook…denk ik. Ja, ik denk dat het dat was die zeer oprechte zorg.*** *[49 jaar, 2 jaar positief]*

Bij de opvolging moeten patiënten zich veilig voelen om in alle vertrouwen over hun zorgen te kunnen praten. Een empathische, nuchtere houding lijkt daarom onontbeerlijk voor een goede begeleiding van zowel de medische als de emotionele kant.

> ***Een dokter moet ook naar zijn patiënten luisteren. Natuurlijk er komen heel veel rare kwieten in een dokterspraktijk, dat weet ik wel, maar men mag niet oordelen of veroordelen. Men moet vrij, de patiënt moet ook vrij kunnen praten.*** *[57 jaar, 10 jaar positief]*

3.3.2.3 De competente zorgverlener

a. Informatie

Het moment van de mededeling van de diagnose wordt door de meesten als schokkend ervaren. Zij beschrijven dit als "een donderslag bij heldere hemel". Patiënten hebben angst voor de toekomst, het werk en relaties. Vooral de oudere generatie heeft het doembeeld van de aidsperiode van de jaren tachtig nog voor ogen. Een HIV-infectie dient dan ook zo snel mogelijk in perspectief anno 2018 te worden geplaatst. Van uitermate belang is het krijgen van **betrouwbare informatie** na de diagnose om de nieuwe status een plaats te kunnen geven. Patiënten bij wie de huisarts de diagnose meedeelde, hadden veel vragen waarop de huisarts vaak geen adequaat antwoord kon formuleren. Twee mensen vertelden dat de huisarts hen wel kon geruststellen en dat dit te wijten was aan zijn ervaring en kennis. De meesten werden dan ook prompt doorverwezen naar de tweede lijn waar zij gerustgesteld werden door artsen en paramedici van het ARC. Hierbij was er ook ruimte voor het informeren van steunfiguren zoals partners of familieleden. Medewerkers van Sensoa, het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid, speelden voor een aantal patiënten een belangrijke rol.

> ***Ik ben dan ook direct naar [ARC] gegaan, met de sociaal verpleegkundige gesproken. Sensoa heeft mij geïnformeerd en zo. En van zodra ik wist dat ik daar niet meer aan doodging was het ook van mij af. Want ik heb natuurlijk in de jaren tachtig vrienden van mij zien wegkwijnen. En ook naar begrafenissen geweest van mensen die aan aids gestorven waren. Dus ik dacht dat mij dat ook stond te wachten, dat het gedaan was.*** *[57 jaar, 10 jaar positief]*

Om zijn effect te bereiken en ongerustheid weg te nemen moet deze informatie in **patiëntentaal** worden uitgelegd. Twee patiënten vermeldden expliciet dat zij de boodschap van de arts niet hadden begrepen omwille van de complexe terminologie, mogelijk omwille van het heersende taboe rond seksualiteit. Deze aandacht voor taalgebruik dient voor alle artsen een blijvend aandachtspunt te zijn.

> ***En dan op een gegeven moment hebben we een consultatie samen van wat kan en wat kan niet, en die [internist, niet verbonden aan het ARC] gebruikte: "Ja pre-ejaculaat, dat is toch nog niet bewezen. Ejaculaat dat dan wel maar fellatio…" En dan denk ik "Sorry, als ik les geef […] dan gaat het over pijpen, beffen, voorvocht en sperma" en dan moet je niet gaan spreken over… Ik moest echt drie minuten nadenken over pre-ejaculaat, ah ja, voorvocht.*** *[49 jaar, 11 jaar positief]*

b. Betrokkenheid van de patiënt

Met de tijd verwerft de patiënt steeds meer **kennis** over HIV door het volgen van bijscholingen, opzoekingen op het internet of door de uitleg van de arts in het ARC. Hierdoor krijgen zij meer vertrouwen in zichzelf en dit helpt om de chronische ziekte te aanvaarden en uitleg te geven aan de omgeving. Artsen kunnen hierop inspelen door betrouwbare bronnen mee te geven met de patiënt.

> ***Maar je moet je ook niet nodeloos opwinden over alles en nog wat. Dat heb ik wel geleerd.*** *[51 jaar, 6 maanden positief]*

Patiënten leren zelf te triëren. Vooral in het begin na de diagnose geven patiënten aan sneller ongerust te zijn waardoor zij vaker contact zoeken met hun arts van het ARC. Na een bepaalde periode schatten zij zelf in waar ze met welke problemen heen kunnen. Met duidelijke HIV-gerelateerde problemen geven allen aan naar het ARC te gaan. Huisartsen worden voornamelijk voor acute klachten geconsulteerd. Enkelen vertelden dat dit in het ARC wordt aangemoedigd.

> ***Dat hangt er van af. Ik bedoel…je wordt hier [ARC] eigenlijk al gemonitord, dus voor alles wat met, wat ik zou kunnen toeschrijven aan gewoon ziektebeeld of gewone kwaaltjes ga je naar je huisarts, als het iets is wat er tussenin zit of twijfelgeval…ja…dan kom ik wel meestal, niet dat dat vaak gebeurd hoor, naar [ARC].*** *[53 jaar, 12 jaar positief]*

Inspraak in de therapie in geval van bijwerkingen of omschakeling van medicatie wordt als belangrijk beschouwd. Sinds de recente beslissing om ART terug te betalen ongeacht het ziektestadium wordt reeds snel na de diagnose met de patiënt ART besproken. Voordien was het soms op vraag van de patiënt om ART op te starten, ook al was dit medisch gezien nog niet strikt noodzakelijk. Patiënten vertelden hierdoor geruster te zijn.

…hij [arts ARC] heeft me de keuze gelaten. Maar ik heb zoiets van, "of ik nu één pil 's avonds pak of twee pillen. Dat is het nu ook niet hé." Dus hij heeft zoiets van: "ja kijk, als jij niet wil overschakelen naar één pil..." *[49 jaar, 11 jaar positief]*

c. Bekwaamheid van de zorgverlener

In het ARC zijn patiënten dan ook erg tevreden over hun arts omdat deze **ervaring** uitstraalt, zij zijn specialist in dit domein. Sommige patiënten geven aan dat zij minder geremd zijn om intieme onderwerpen aan te snijden in het ARC omdat zij op de hoogte zijn over de leefwereld van bepaalde populaties.

Dat ze [artsen ARC] weten hoe we leven. Dat ze beseffen dat wij geen traditioneel huisje-tuintje-leven leiden, dat we niet monogaam zijn, dat we vrij veel sekspartners hebben. Ze kennen het milieu redelijk goed, dus je voelt je… Ze komen ook studies doen […] de dokters, zien we soms in de seksclubs en ze, ze komen daar openlijk campagnes voeren. Het zijn geen artsen die in het labo, neen ze kennen heel veel mensen. *[52 jaar, 12 jaar positief]*

Huisartsen worden over het algemeen minder ervaring toegeschreven. De meeste patiënten geven aan dat hun huisarts slechts enkele MMH opvolgt. Dit wordt aangevoeld door een onzekere houding van de huisarts of door een expliciete mededeling. Twee patiënten vermeldden een specifieke interesse van de huisarts waardoor veel MMH de praktijk consulteren. Deze ervaring wordt als een belangrijk pluspunt gezien bij een eventuele opvolging door de eerste lijn. Sommigen zien hun huisarts mee evolueren over de jaren heen.

…die [huisarts] heeft ook in de tropen gewerkt, dus die kent daardoor…heeft die ook wel een stukje bagage extra, gewerkt met HIV patiënten geloof ik. Dus die is gewoon huisarts maar daardoor heeft die wel een bredere kijk. *[44 jaar, 22 jaar positief]*

Er bestaat specifieke bezorgdheid over ervaring van huisartsen in de niet-stedelijke gebieden. Hier is de prevalentie lager waardoor minder ervaring kan worden opgebouwd.

Maar zoals gezegd, toen ik in 2007 ziek werd, had die huisarts die competentie eigenlijk nog niet. Ondertussen heeft hij duidelijk veel meer HIV patiënten omdat ik natuurlijk ook in [stad] woon, hier heb je meer mensen. Ik heb vrienden die in [regio Vlaanderen] wonen bijvoorbeeld, op het platteland wonen. En die zeggen: "ik ben nog altijd de enige patiënt van mijn huisarts." En dan denk ik op een bepaald moment: "ja, dan gaat de huisarts meer kennis tot zich moeten nemen natuurlijk." Maar bij mijn huisarts, ondertussen heb ik het gevoel dat die voldoende weet. *[52 jaar, 10 jaar positief]*

Patiënten zijn bezorgd dat, vooral door een gebrek aan ervaring, de huisarts te weinig **kennis** heeft om hen mee te kunnen opvolgen. Het kennisaspect wordt echter als één van de belangrijkste factoren gezien waarom patiënten hun behandelend specialist vertrouwen. Het volgen van bijscholingen wordt daarom als cruciaal beschouwd. De huisartsen

aan wie ervaring wordt toegeschreven, worden juist vertrouwd omwille van hun kennis. Eén patiënt gaf aan dat zijn huisarts naar aanleiding van zijn besmetting een opleiding volgde op uitnodiging van het ARC. Hierdoor kon deze huisarts specifiekere vragen stellen aan de patiënt rond de opvolging. Niemand veranderde van huisarts omdat deze te weinig kennis had over HIV. Patiënten zeggen volledig op het ARC te vertrouwen voor de opvolging en vinden het een zeer belangrijk voordeel dat de specialisten in het ARC op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen in het onderzoek naar HIV. Zij beschouwen de huisarts en het ARC als twee gescheiden identiteiten.

> ***Maar aan de andere kant vind ik het wel, toch één keer per jaar belangrijk iemand te zien die deskundig is. Als [arts ARC] mij vragen stelt van: "[patiënt], hoe is het met u?" Hij weet ook wat de bijwerkingen zijn van de medicatie, hij weet ook dat bijvoorbeeld depressiviteit […] één van de zware bijwerkingen van de medicatie [is]. Hij zal altijd vragen, in mijn ogen kijken van: "hoe voel je je?" Ik weet als hij die vraag stelt, wilt hij [eigenlijk] weten: "heb je last van depressiviteit?" En dat is iets dat ik in een gesprek met mijn huisarts niet zo, dat het niet zo snel aan bod komt. Dat [is] niet op dezelfde manier.*** *[52 jaar, 12 jaar positief]*

3.3.2.4 Organisatie van zorg

a. Toegankelijkheid

Bij **acute problemen** vinden patiënten het belangrijk om zo snel mogelijk met hun vaste arts te kunnen overleggen. Vooral bij bijwerkingen, zeker tijdens de opstartfase van de medicatie, en bij andere medicatie-gerelateerde problemen is er nood aan snel contact. Zij ervaren geen problemen om een arts of paramedicus in het ARC te bereiken. Allen zeggen hun huisarts voornamelijk te consulteren omwille van acute niet-HIV-gerelateerd klachten. De werkdruk bij huisartsen wordt als hoog gepercipieerd. Patiënten vertellen dat het niet altijd evident is om op korte termijn een afspraak te maken of bij de vaste arts terecht te kunnen in een groepspraktijk. Dit is soms een bron van frustratie en een reden voor één van de geïnterviewde patiënten om naar een solo-arts over te stappen om de continuïteit te verzekeren. De beperktere mogelijkheden tot het consulteren van de vaste huisarts is voor sommigen een drempel voor een opvolging in de eerste lijn.

> ***Nochtans [huisarts] is nu ook laat ons zeggen veel minder bereikbaar dan vroeger. Dat vind ik dan bijvoorbeeld in het kader van uw thesis wel een probleem. Op het moment dat [huisarts] begonnen is als jonge huisarts, kon je daar als je nu belde, overmorgen ten laatste een afspraak hebben. Dat is nu bellen en binnen vier weken heb je daar een afspraak. […] Dat ik zoiets heb van… en in dat opzicht, weet ik niet of laat ons zeggen, als je huisarts begint af te haken… Ik zie dat ook bij mijn ouders die dus nu […]***

bejaard zijn. Die kunnen nog heel moeilijk bij hun huisarts terecht. Dat zijn echt van die Hollandse praktijken aan het worden. Die mensen zijn ook overbevraagd. *[49 jaar, 11 jaar positief]*

Afspraken maken op een efficiënte manier is belangrijk bij de opvolging van chronische patiënten. De bevraagde patiënten konden reeds maanden voordien een consultatie plannen in het ARC, al zeggen enkelen af en toe IT-problemen te hebben. Deze langetermijnplanning is belangrijk. De meesten hebben enkel ervaring met het boeken van een afspraak bij de huisarts omwille van een acuut probleem en niet voor een raadpleging enkele maanden op voorhand. Dit geeft aanleiding tot vragen over de haalbaarheid.

Nu zeker met die lange termijnplanning, als je zes maanden op voorhand een afspraak maakt [in het ARC] mag je toch wel kiezen op welk moment van de dag het is hé. Dat zijn praktische dingen maar die u leven echt moeilijk kunnen maken. *[51 jaar, 6 maanden positief]*

Een aantal ARC's nemen bloed af tijdens de consultatie en bespreken deze resultaten zes maanden later. De meesten dienen echter een aantal weken voor hun afspraak in het ARC een **bloedafname** te doen. Aangezien patiënten volgens de huidige richtlijnen minimum tweemaal per jaar worden gezien door de specialist, dient dit zo **efficiënt** mogelijk te verlopen. Sommigen geven aan dat het tijdbesparender zou zijn als zij de keuze zouden krijgen om dit op een plaats naar keuze te doen waarna de resultaten worden opgestuurd naar het ARC. Vooral voor dit contactmoment zien patiënten de mogelijkheid tot doorschuiven naar een onafhankelijke verpleegkundige. Zij zouden daardoor minder gebonden zijn aan de openingsuren van het ARC. Een aantal gaf aan dat de huisarts overgekwalificeerd en overbevraagd is om deze taak op zich te nemen.

Ik vind het een overkill om naar [huisarts] te moeten gaan dat hij mij een prik moet geven om bloed af te nemen. Ik vind dat eigenlijk, daar heeft hij geen meerwaarde aan. Ik zou liever hebben dat die man iemand verzorgt met een zware hoest. Die prikjes en dat afnemen van dat bloed vind ik geen meerwaarde. Of een verpleegkundige…ik denk dat je de zorgsector in zijn geheel moet bekijken, niet enkel de arts. Ik denk dat je die mensen moet opdelen in specialisaties. *[52 jaar, 12 jaar positief]*

Meer dan de helft van de patiënten gaf aan vertrouwen te hebben in de arts van het ARC omwille van het gevoel **tijd** te krijgen tijdens de consultatie. Vooral bij de eerste afspraak met de specialist apprecieerden zij dat ze voldoende gelegenheid kregen om vragen te stellen en informatie te krijgen. De meesten zeggen dat de consultatie bij de huisarts sneller gaat, en ze zijn dan ook bezorgd dat er onvoldoende ruimte is voor vragen en het psychosociale aspect. De tijdsdruk bij de huisarts ervaren zij niet bij een consult voor een acuut probleem.

Ik merk wel, als het dan wat een drukkere periode is, bijvoorbeeld juist in de griepperiode, dat het allemaal wel een pak sneller gaat. Ik stoor mij daar dan meestal niet zo aan want ik heb zoiets van, dan ben ik des te rapper buiten; maar als het dan juist is voor mijn HIV wil ik écht wel weten hoe dat mijn

uitslagen zijn en ik doorloop ook altijd met [arts ARC] van: "oké en hoe is mijn suikerwaarde en, dat en dat eigenlijk?" En als ik dat bij de huisarts bijvoorbeeld zou hebben, het gevoel van: "ik loop al wat achter, de volgende patiënt", dan denk ik dat dat wel even kan blokkeren. *[42 jaar, 8 jaar positief]*

Alle patiënten hebben een huisarts op minder dan tien kilometer van hun woonplaats. **Afstand** is een belangrijker selectiecriteria dan het al dan niet hebben van kennis over HIV. Patiënten willen zich niet te ver moeten verplaatsen als zij acuut ziek zijn. Verscheidene patiënten drukken hun bezorgdheid uit over de toekomst en het ouder worden met HIV. De oudste geïnterviewde patiënt sprak specifiek zijn bezorgdheid uit dat hij mogelijk niet meer naar het ARC zou kunnen gaan wegens immobiliteit.

Ja langs die kant zou het, misschien ook als ik wat ouder word en niet direct naar [ARC] kan lopen, dan kan ik achter de hoek naar mijn huisarts gaan. *[82 jaar, 17 jaar positief]*

b. Coördinatie

De patiënten die de diagnose via hun huisarts kregen, vertellen steeds zeer vlot **doorgestuurd** te zijn **naar het ARC**. Eén patiënt polste bij vrienden naar het beste ARC.

Dus van zodra dat ik positief ben gevonden heeft mijn arts mij dan doorverwezen naar [ARC].

En hoe is dan de verwijzing naar het [ARC] gebeurd?

Vlot, ik heb direct gevraagd, nu ik wist dat ook wel van vrienden dat [ARC] ook wel goed is maar dat het eerder een fabriek is en dat je toch bij [ARC] een meer persoonlijke touch hebt en minder fabriek en kleinschaliger. *[52 jaar, 12 jaar positief]*

Vroeger consulteerde men het ARC voor allerhande medische problemen. Vandaag wordt steeds meer belang gehecht aan een vaste huisarts omwille van de capaciteitsproblemen en het belangrijker worden van een multidisciplinaire samenwerking. Patiënten die een nieuwe huisarts zoeken appreciëren de **doorverwijzing** vanuit het ARC **naar huisartsen** die vertrouwd zijn met de materie. Patiënten geven aan dat deze ervaren huisartsen overbevraagd zijn. Bij het zoeken van een huisarts verkiezen ze allen een praktijk die dicht bij hun woonplaats gelegen is.

Eerst […] had ze [arts ARC] mij een lijst met artsen meegegeven. Maar ik geraakte nergens binnen hier in [stad]. Maar ik dacht: "dat is geen goede deal want als ik in [stad] opsta en ik heb 40° koorts dan ga ik niet naar [stad] komen om naar een huisarts te gaan." Ik heb naar het ARC in [stad] gebeld, dat was een heel sympathieke sociaal verpleegkundige daar, die ik eens op een uiteenzetting van Sensoa gezien had, "Neen," zegt ze, "wij mogen geen namen doorgeven, maar ik mag wel zeggen dat ik heel veel goeds hoor over…" Dat was bij mij in de buurt en ik ben daar dan naartoe gegaan. *[49 jaar, 2 jaar positief]*

Om een goede samenwerking tussen de **eerste en de tweede lijn** te krijgen, is **communicatie** over de opvolging van de chronische aandoening van primordiaal belang. Uit vorig onderzoek bleek dat het sturen van verslagen naar de

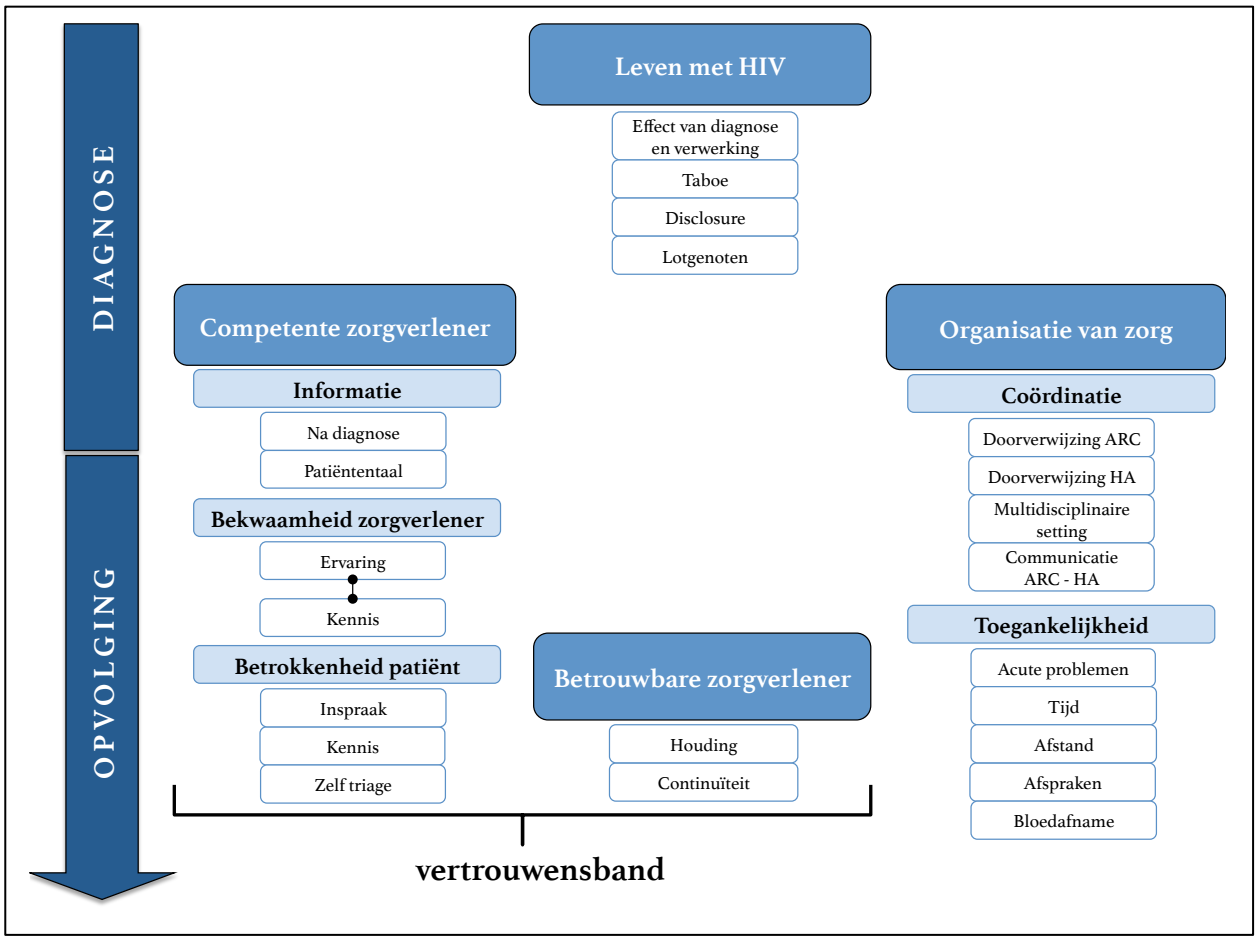
huisarts een pijnpunt is in een aantal van de bevraagde ARC's.[6,7] In het interview gaven slechts drie patiënten expliciet aan dat de huisarts een verslag krijgt van de consultatie, de anderen ontkenden dit of waren er niet van op de hoogte. Alle patiënten gingen exclusief naar het ARC voor de opvolging en hechtten dan ook meestal weinig belang aan deze communicatievorm. Verscheidene patiënten zegden dat de huisarts langs zijn kant ook volledig vertrouwt op de opvolging door het ARC waardoor de huisarts niet steeds expliciet naar een verslag zal vragen. Een aantal patiënten vertelde dat het handig zou zijn als de huisarts de resultaten van de bloedafname zou ontvangen zodat er geen overbodige analyses moeten worden gedaan.

> ***Er wordt nog altijd niet, en dat hoeft voor mij ook niet […] er wordt nooit iets doorgestuurd naar mijn huisarts. Ik heb die uitslagen al eens laten zien aan hem. "Maar ik moet dat ook niet weten," zegt hij, "jij zit goed daar."*** *[82 jaar, 17 jaar positief]*

Voor sommige patiënten is de **multidisciplinair setting** van het ARC belangrijk. Artsen werken vaak samen met therapie counselors, sociaal assistenten, diëtisten en psychologen. Zij worden meestal in de eerste periode na de diagnose ingeschakeld. Deze professionelen kennen de materie goed, wat drempelverlagend werkt.

> ***Ik vond, toen ik bij [ARC] terecht kwam, toen ik een gesprek had bij de sociaal verpleegkundige, raadde ze ook aan van als ik naar een deontoloog [paradontoloog] ofzo wou gaan, dat dat allemaal via hun geregeld kon worden. En ook bij de diëtiste, daar heb ik dan destijds gebruik van gemaakt. En dat vond ik ook wel fijn, dat ik niet eerst de stap naar de huisarts moest doen want dan wordt de drempel ook weer... Dan zou je dat niet zomaar doen. Dat zijn dan ook wel de pluspunten die je daar hebt van HIV-gerelateerde zaken waar je een doorverwijzing naar kan krijgen.*** *[42 jaar, 8 jaar positief]*

3.3.3 Samenvatting



Afbeelding 4. Samenvatting van de thematische analyse van het veldonderzoek

Voor elke ernstige chronische aandoening is het ontwikkelen van een goede arts-patiëntrelatie noodzakelijk bij de opvolging waaruit therapietrouw kan voortkomen. Omwille van het nog steeds heersende taboe rond HIV en seksualiteit, is een vertrouwensvolle relatie bij deze aandoening des te belangrijker. Patiënten zijn meestal erg geschokt wanneer zij de diagnose krijgen. Men moet als hulpverlener bedacht zijn op uiteenlopende verwerkingsmechanismen en speciale aandacht hebben voor psychische problemen. Door dit taboe wordt soms stigmatisatie ervaren en is disclosure op verschillende vlakken een uitdaging waarbij patiënten door zorgverleners kunnen worden begeleid. Lotgenoten helpen sommigen om de diagnose te verwerken. Artsen kunnen nieuwe patiënten dan ook in contact brengen met andere MMH. Patiënten vertellen dat een goede vertrouwensband met de arts een voorwaarde is voor de opvolging van hun ziekte. Deze band verlaagt de drempel om bezorgdheden en problemen rond HIV aan te kaarten via een open communicatie. Artsen winnen dit vertrouwen door een open, empathische houding aan te nemen en continuïteit te voorzien waardoor zij gemakkelijk bereikbaar zijn, ook bij acute problemen. Patiënten verwachten dat de arts die betrokken is bij de zorg een goede, actuele kennis over HIV heeft. Deze kennis gaat hand in hand met ervaring dewelke als zeer belangrijk wordt beschouwd en ervoor kan zorgen dat

openlijk over taboes wordt gepraat. De competente zorgverlener moet voor duidelijke informatie zorgen. Vooral na de diagnose is dit essentieel om deze in perspectief te kunnen plaatsen. Dit moment zorgt voor het versterken van de vertrouwensband. Het is een pluspunt dat informatie in het ARC op multidisciplinaire wijze kan worden gegeven. Vooral in het beginstadium van de opvolging appreciëren patiënten dat zij voldoende tijd krijgen waardoor aandacht kan worden geschonken aan vragen en het psychosociale aspect van HIV. Patiënten wensen betrokken te worden bij de opvolging. Hierdoor vergaren zij progressief meer kennis en leren zij zelf hun medische problemen triëren. Allen zeggen naar het ARC te gaan met duidelijke HIV-gerelateerde problemen. De huisarts wordt over het algemeen minder competenties toegeschreven noodzakelijk voor de opvolging van HIV en wordt dan ook hoofdzakelijk geconsulteerd bij andere acute problemen. Het ARC moedigt patiënten hiervoor aan en verwijst patiënten door indien zij nog geen huisarts zouden hebben. In de selectie van een huisarts verkiezen alle patiënten een kortere afstand tot het dokterskabinet boven zijn/haar kennis over HIV. Patiënten zijn bezorgd over de toenemende moeilijkheid om een afspraak te maken bij hun vaste huisarts als zij acuut ziek zijn. Wegens de werkdruk van de huisarts kan continuïteit niet altijd verzekerd worden. Patiënten ervaren deze problemen minder in het ARC wegens de permanentie door een arts of paramedicus. In het ARC kan een aantal maanden op voorhand de volgende afspraak gepland worden. Omdat patiënten minstens tweemaal per jaar op consultatie gaan in het ARC, vinden zij deze flexibiliteit belangrijk. De meesten vragen zich af of een tijdige afspraak ook bij de huisarts kan gepland worden maar geven toe hier geen ervaring mee te hebben. Bijna alle ARC's vragen een bloedafname twee weken voor de afspraak bij de specialist. Om het tijdsverlies bij dit extra contactmoment tot een minimum te beperken dient dit dan ook zo efficiënt mogelijk te gebeuren. Er gaan stemmen op om dit los van het ARC te kunnen doen, bijvoorbeeld bij een onafhankelijke verpleegkundige, om zo een toegenomen flexibiliteit te bekomen.

Als de diagnose door de huisarts wordt gesteld, worden patiënten zeer vlot doorverwezen naar een ARC. Eens in opvolging bij het ARC beschouwen patiënten de specialist en de huisarts als twee gescheiden eenheden waartussen weinig interactie bestaat. Een heel aantal patiënten geeft aan dat de huisarts geen tijdig of helemaal geen specialistisch verslag krijgt van de opvolging. Sommige huisartsen geven aan dit niet nodig te vinden wegens het vertrouwen in de uitstekende opvolging door het ARC waar competente en betrouwbare zorgverleners aanwezig zijn.

4 Discussie

De sterkte van dit onderzoek is het kwalitatief onderzoek via diepte-interviews. Via een script kon veel informatie verkregen worden op een semi-gestructureerde manier. Er werd doorgegaan met het afnemen van interviews tot geen nieuwe informatie meer werd verkregen. Verschillende elementen van het literatuuronderzoek, alwaar grotere studies werden beschreven, overlappen met het veldonderzoek. Een andere sterkte is de systematische wijze waarop de thematische analyse werd uitgevoerd. Deze studie heeft evenwel zijn beperkingen. Het aantal bevraagde patiënten bedraagt slechts tien waarbij het opvalt dat iedereen een huisarts heeft én deze ook heeft ingelicht. Literatuur toont echter dat 12,92% zijn huisarts niet informeert.[16] Het rekruteren van deze patiënten bleek erg moeilijk. Dit kan als een selectie-bias gezien en een interessante invalshoek voor verder onderzoek. Een andere selectie-bias is de vrijwillige medewerking van patiënten na het aanspreken door de specialist of huisarts. Enkel geïnteresseerde patiënten of patiënten die niet durfden te weigeren werden geïnterviewd. Er konden geen patiënten geselecteerd worden uit een forfaitaire praktijk waar vaker een multidisciplinair team aanwezig is wat als voordeel wordt beschouwd door MMH. Meer dan de helft van de geïnterviewde patiënten had zijn dossier in het ITG. In andere ARC's verloopt de opvolging, buiten een aantal details, weinig verschillend. Enkel mannelijke patiënten legden het interview af. In 2015 was van opgevolgde patiënten de man/vrouw-ratio 1,8.[2] Het grootste aandeel van vrouwelijke patiënten komt echter uit Afrika, een populatie die uit deze studie werd geëxcludeerd. Voornamelijk MSM werden geïnterviewd, zij zijn dan ook de grootste seropositieve populatie naast SAM in België. Bij de opvolging van mannen met HIV vermeld 64% seksuele contacten met andere mannen te hebben en 31% met vrouwen.[2] Een andere beperking was de onervarenheid van de hoofdonderzoeker die de eerste maal een kwalitatieve studie met semi-gestructureerde interviews uitvoerde. De resultaten werden niet teruggekoppeld naar de geïnterviewde patiënten waardoor de data niet kon worden gecontroleerd op een correcte interpretatie. De resultaten van dit kwalitatief onderzoek kunnen niet veralgemeend worden voor alle MMH wegens het beperkt aantal onderzoekseenheden die niet gekozen zijn op basis van een aselecte steekproef. Dit is echter geen probleem aangezien we niet statisch willen generaliseren maar wel theoretisch. De bovenstaande thema's en inzichten gelden voor vergelijkbare situaties.

Volgens de huidige stand van de wetenschap dringt een multidisciplinaire samenwerking zich op om de ouder-wordende MMH in steeds meer overbevraagde ARC's te kunnen blijven begeleiden. Via een literatuuronderzoek en tien semi-gestructureerde interviews met patiënten werd aangetoond dat theorie en praktijk nog ver van elkaar staan. Patiënten werden bevraagd naar de verwachtingen en bezorgdheden bij een gedeelde zorg in de eerste lijn. De huidige tendens na het vaststellen van de diagnose is een exclusieve opvolging van de patiënt in het ARC, waarbij de huisarts voornamelijk geconsulteerd wordt bij acute problemen die meestal niet HIV-gerelateerd zijn. De patiënt ontwikkelt een grote vertrouwensband met zijn arts in het ARC. Patiënten staan momenteel niet open voor een herverdeling van

zorg. Al geeft een aantal patiënten schoorvoetend toe dat zij omwille van een stabiele ziekte ook een minder complexe medische opvolging zou kunnen krijgen. Zij benadrukken dat de kennis en ervaring van de arts die hen opvolgt zeer belangrijk is. Ook in het literatuuronderzoek kwam dit in belangrijke mate naar voren. Indien huisartsen meer HIV-zorg op zich zouden nemen, lijkt het logisch dat artsen met een specifieke interesse en opleiding kenbaar worden gemaakt. De namen zouden kunnen worden gepubliceerd en op kaart aangeduid zoals men momenteel reeds doet voor Vlaamse sportartsen.[23] Zo kan de patiënt kijken welke huisarts het dichtst bij de woonplaats consulteert, wat patiënten belangrijker vinden dan specifieke HIV-kennis bij de keuze voor een huisarts. Stigma blijft een belangrijk thema en patiënten gaan meestal discreet om met hun ziekte. Zij selecteren nauwgezet aan wie zij hun diagnose meedelen. In een bevraging vertelden Antwerpse huisartsen geen taboe meer te ervaren.[7] Onderzoek in Nederland toont eveneens dat hulpverleners stigmatisatie als een probleem uit het verleden beschouwen.[24] De discrepantie tussen de beleving van MMH en hulpverleners wordt aangetoond. Zowel in dit onderzoek als in bovenstaande Nederlandse studie kreeg een aantal patiënten wél negatieve reacties door zorgverleners. De onwetendheid van onervaren hulpverleners zou een reden kunnen zijn van deze ongepaste reacties. Het lijkt mogelijk dat deze hulpverleners niet weten welk gedrag als negatief kan worden beschouwd door de patiënt.

De meeste huisartsen staan tot op heden nog buitenspel in de HIV-zorg. In 2016 werden 726 457 HIV-testen uitgevoerd in België, waarvan 52% door de huisarts.[2] 346 personen kregen een nieuwe diagnose in Vlaanderen en de huisarts stelde deze in iets meer dan de helft vast.[25] Er kan dus worden gesteld dat een belangrijk aandeel van de patiënten hun diagnose via een huisarts te horen krijgt. Bij het meedelen van de diagnose, dat door de meesten als schokkend wordt ervaren, kan de huisarts een belangrijke begeleidende rol spelen met aandacht voor het psychosociale aspect van de patiënt en zijn omgeving. De huisarts kan de eerste stap zetten in de mededeling dat HIV geen doodsvonnis meer betekent mits goede therapietrouw. Specialisten verwachten niet dat huisartsen alle details over de ziekte en de behandeling kennen.[6] Dit is niet realistisch wegens de snelle evolutie van de wetenschap en het meestal laag aantal MMH per huisarts. Zij kunnen echter wel hun rol als 'general practitioner' opnemen bij de preventie en screening van co-morbiditeiten met bijzondere aandacht voor medicatie-interacties. Een goede definitie van gedeelde zorg dient afgesproken te worden. Zowel de huisarts als de specialist moet open staan om een tandem te vormen. Beide partijen erkennen de moeilijke communicatie.[7] Het is opvallend dat ook patiënten aanvoelen dat de interactie tussen beide partijen niet vlot verloopt waardoor de indruk van twee aparte identiteiten nog meer versterkt wordt. Indien een grotere samenwerking wordt bekomen, is het essentieel om de patiënt van deze samenwerking te onderrichten om vanuit zijn/haar kant meer openheid te creëren. De keuze van de patiënt moet steeds gerespecteerd worden waarbij hij/zij een geïnformeerde toestemming geeft voor gedeelde HIV-zorg. Momenteel krijgen MMH een zeer kwaliteitsvolle opvolging in het ARC wat zich reflecteert in goede cijfers. In 2015 kreeg 94% van de MMH in

medische opvolging ART en had 96% van de patiënten die minstens zes maanden therapie namen een ondetecteerbare virale lading.[2] Bij een gedeeld zorgmodel dient het verderzetten van deze goede zorg dan ook gegarandeerd te worden waarbij vermeden moet worden dat de opvolging gefragmenteerd wordt.

Voorstellen voor de toekomst

Als men het patiëntenperspectief over HIV in kaart wil brengen, moet ook de tweede belangrijkste populatie, SAM, ondervraagd worden. Dr. Sarah Swannet voerde een focusgroep uit met zeven patiënten.[6] Twee huisartsen-in-opleiding, Flotea Mallya en Leen Van der Jeugt, zullen deze data verder exploreren via individuele interviews.

Om de kennis van geïnteresseerde huisartsen-in-opleiding te vergroten, zou het ICHO een opleiding over HIV kunnen voorzien naar voorbeeld van de reeds bestaande opleidingen over bijvoorbeeld spirometrie, menopauze en psychiatrische aandoeningen. Voornamelijk studenten die in stedelijke gebieden werken, kunnen hier baat bij hebben.

Zoals in vorig onderzoek aangetoond, zijn huisartsen vragende partij voor een richtlijn met een duidelijke taakverdeling die zij als kapstok kunnen gebruiken in navolging van de Britse richtlijnen voor huisartsen.[7, 26] Hierbij zou volgens het ARC een focus moeten liggen op vaccinaties, oncologische en cardiovasculaire screening. Het opvullen van deze hiaat in de Belgische gezondheidszorg dringt zich steeds meer op. Onderzoek in nauwe samenwerking met huisartsen en specialisten van het ARC lijkt dan ook essentieel.

In België bestaat een zorgtraject voor diabetes type 2 en chronische nierinsufficiëntie waarbij de huisarts de spilfiguur is bij het uitwerken van een individueel zorgplan in samenwerking met de patiënt, specialist en andere zorgverleners. Dit zorgplan omvat concrete, individuele doelstellingen, een planning voor follow-up en praktische afspraken. Hiervoor krijgt de huisarts een jaarlijks forfaitair bedrag en de patiënt een volledige terugbetaling van de consultaties. Indien specialisten en huisartsen nauwer dienen samen te werken voor de opvolging, lijkt het uitwerken van een zorgplan voor HIV dan ook op zijn plaats.

5 Conclusie

MMH worden voornamelijk door specialisten in het ARC opgevolgd. Hierdoor ontwikkelen zij een hechte vertrouwensband die noodzakelijk is voor een goede opvolging van deze ernstige chronische ziekte. Specialist, huisarts én patiënt zijn gewoon aan een strikte scheiding tussen eerste en tweede lijn. Wegens de capaciteitsproblemen in het ARC en het ouder worden van de patiënt dringt een gedeelde zorg zich steeds meer op. Opdat de huidige goede kwaliteit gegarandeerd blijft en de zorg niet gefragmenteerd wordt, is verder onderzoek aangewezen. In samenspraak met alle partijen dient een duidelijke richtlijn voor artsen én patiënten ontwikkeld te worden.

6 Dankwoord

Als huisarts in opleiding met een achtergrond in tropische geneeskunde was ik erg geïnteresseerd om het onderzoek van Katleen Verheyen verder te zetten en zo een bijdrage te leveren in de continue zoektocht naar de verbetering van zorg voor MMH. Het was bijzonder boeiend om vanuit een patiëntperspectief naar gezondheidszorg te kijken. Het heeft geholpen mijn blik te verruimen. Ik wens dan ook iedereen die ik mocht interviewen heel warm te bedanken: dank dat ik een blik mocht werpen op jullie levensverhaal, dank voor de eerlijkheid en de openheid. In dit dankwoord wil ik uiteraard ook alle artsen en medewerkers van Sensoa, met in het bijzonder Patrick Reyntiens en Leen De Schutter, bedanken die geholpen hebben patiënten te enthousiasmeren voor hun medewerking. Ook Katleen wil ik bedanken voor de aanzet tot deze thesis en de duwtjes in de rug op een aantal cruciale momenten. Dank aan mijn promotor, prof. dr. Lieve Peremans, en co-promotor, dr. Ludwig Apers, om me te begeleiden in het proces. Een extra dank aan de collega's en vooral aan mijn twee fantastische praktijkopleiders Rikka De Roy en Griet De Cock. In hun praktijk heb ik respectievelijk een zeer fijn en leerrijk jaar doorgebracht. Jullie hebben geholpen van mij een betere arts te maken.

7 Referenties

[1] HIV-plan België 2014-2019. www.breach-hiv.be/media/docs/HIVPLan/NationalPlanDutch.pdf

[2] Sasse A, Deblonde J, Jamine D, Ost C, Van Beckhoven D. Epidemiologie van aids en HIV-infectie in België. Toestand op 31 december 2016. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP)

[3] Sasse A, Deblonde J, Jamine D, Ost C, Van Beckhoven D. Epidemiologie van aids en HIV-infectie in België. Toestand op 31 december 2015. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP)

[4] Frame PT. HIV disease in primary care. Prim Care 2003;30:205-37.

[5] British HIV Association. Position Statement: the future role of primary and community care in HIV, 2011. www.bhiva.org/documents/publications/positionstatement.pdf

[6] Swannet S. HIV care in Belgium anno 2012. Interaction between first and second line: an analysis from patient-provider perspective. Focus on patients of Sub-Saharan African origin. [masterproef] Swiss Tropical and Public Health Institute of Basel; 2012.

[7] Verheyen K. Opvolging van hiv in de huisartsenpraktijk: visie van de huisarts. [masterproef] Universiteit Antwerpen; 2017.

[8] Critical Appraisal Skills Programme 2018. CASP: casp-uk.net/

[9] Mapp F, Hutchinson J, Estcourt CS. A systematic review of contemporary models of shared HIV care and HIV in primary care in high-income settings. Int J STD aids 2015;26:991-97.

[10] Hutchinson J, Sutcliffe LJ, Williams AJ, Estcourt CS. Developing new models of shared primary and specialist HIV care in the UK : a survey of current practice. Int J STD aids 2016;27:617-24.

[11] Katz M. Human Immunodeficiency virus is (once again) a primary care disease. Arch Intern Med 2011;171:719–20.

[12] Beach MC, Keruly J, Moore RD. Is the Quality of the Patient-Provider Relationship Associated with Better Adherence and Health Outcomes for Patients with HIV? J Gen Intern Med 2006;21:661–65.

[13] Petchey R, Farnsworth B, Williams J. The last resort would be to go to the GP. Understanding the perceptions and use of general practitioner services among people with HIV/AIDS. Soc Sci Med 2000;50:233-45.

[14] Huby G, Porter M, Bury J. A matter of methods: perspectives on the role of the British general practitioner in the care of people with HIV/AIDS. AIDS care 1998;10:83-8.

[15] Miners AH, Llewellyn CD, Cooper VL et al. A discrete choice experiment to assess people living with HIV's (PLWHIV's) preferences for GP or HIV clinic appointments. Sex Transm Infect 2017;93:105–11.

[16] Weatherburn P, Keogh P, Reid D, Hammond G, Jessup K. My care, I care. A study of what people with HIV value about NHS HIV services across London. Sigma Research. 2013.

[17] Arrey AE, Bilsen J, Lacor P, Deschepper R. "It's my secret": fear of disclosure among sub- Saharan African migrant women living with HIV/AIDS in Belgium. PloS one. 2015;10.

[18] Weatherburn P, Keogh P, Reid D. What do you need? Findings from a national survey of people with diagnosed HIV. Sigma research. 2009.

[19] Keogh P, Weatherburn P, Henderson L, Reid D, Dodds C, Hickson F. Doctoring gay men. Exploring the contribution of General Practice. Sigma Research. 2014.

[20] sigmaresearch.org.uk. Geraadpleegd 2 december 2017.

[21] Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden (Vierde herziene druk ed.). Leuven: Acco; 2013.

[22] King N, Horrocks C. Interviews in Qualitative Research. London: Sage; 2010.

[23] www.sportartsen.be. Geraadpleegd 13 maart 2018.

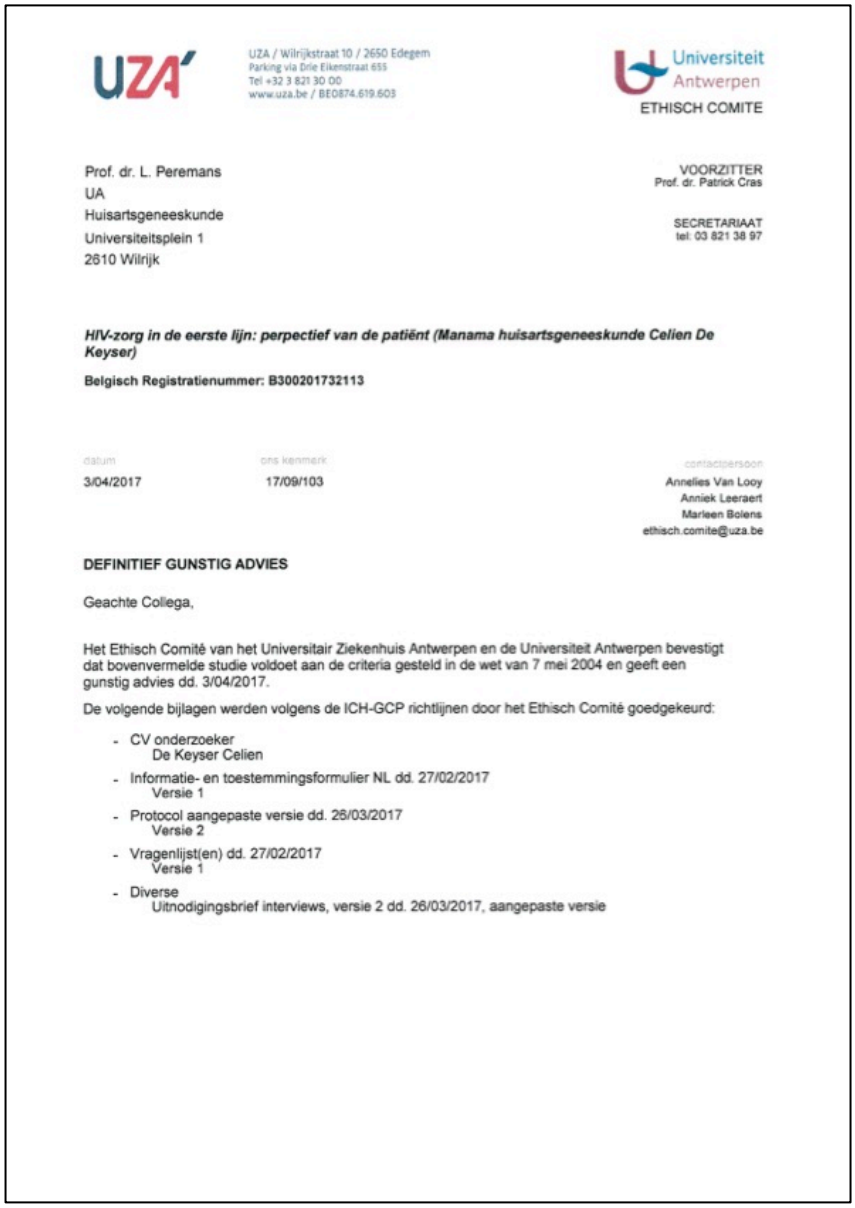
[24] Stutterheim SE, Sicking L, Brands R et al. Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings. AIDS patient care and STDs. 2014;28:652-65.

[25] Cijfers via mevr. Deblonde Jessika, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP), maart 2018.

[26] Madge S, Matthews P, Singh S, Theobald N. HIV in primary care: an essential guide for GPs, practice nurses and other members of the primary healthcare team (third edition). London: MEDFASH publications; 2016.

Bijlagen

1. Gunstig advies Ethisch Comité



UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. L. Peremans
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel. 03 821 38 97

HIV-zorg in de eerste lijn: perpectief van de patiënt (Manama huisartsgeneeskunde Celien De Keyser)

Belgisch Registratienummer: B300201732113

datum	ons kenmerk	contactpersoon
3/04/2017	17/09/103	Annelies Van Looy Anniek Leeraert Marleen Bolens ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 3/04/2017.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker
  De Keyser Celien
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 27/02/2017
  Versie 1
- Protocol aangepaste versie dd. 26/03/2017
  Versie 2
- Vragenlijst(en) dd. 27/02/2017
  Versie 1
- Diverse
  Uitnodigingsbrief interviews, versie 2 dd. 26/03/2017, aangepaste versie

2. Goedgekeurd protocol

PROTOCOL

HIV-zorg in de eerste lijn: perspectief van de patiënt

---

1. Onderzoeksthema

Het nationaal HIV-plan van 2014 dient als actiekader om HIV/aids te bestrijden. Eén van de pijlers in dit meerjarenplan is de beste behandeling verzekeren binnen het zorgsysteem. Elk jaar worden in België ongeveer 1000 nieuwe HIV-diagnosen gesteld. Dankzij de antiretrovirale medicatie is een HIV-infectie een chronische ziekte geworden en stijgt de levensverwachting voortdurend. Recent besliste de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Maggie De Block, de vergoeding van de behandeling onmiddellijk na een positieve diagnose uit te breiden. Momenteel verloopt de zorg voor seropositieve patiënten vooral in de Aids referentie centra (ARC). Omwille van het groeiende aantal patiënten die in de tweede lijn gevolgd worden, ontstaat hier een capaciteitsprobleem. Een betere en meer uitgebreide samenwerking met de eerste lijn dringt zich op zodat huisartsen ook bij deze ziekte de zorg kunnen geven zoals bij andere chronische aandoeningen.

2. Onderzoeksdoel

In het lopende onderzoek naar de kennis en attitude van huisartsen bij de HIV-zorg ontbreekt nog het perspectief van de patiënt.

3. Onderzoeksvraag

3.1 Onderzoeksobject
HIV-zorg in de eerste lijn

3.2 Onderzoeksdomein
Zorg van HIV-positieve patiënten door de huisarts. Patiënten ouder dan 18 jaar, met een stabiele ziekte en niet in de opstartfase van de behandeling.

3.3 Onderzoeksvraag
Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van HIV-patiënten bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?
Welke samenwerkingsmodellen tussen eerste en tweede lijn zijn efficiënt?

4. Onderzoeksdesign

Literatuuronderzoek waarin het patiëntenperspectief wordt onderzocht.

Descriptief kwalitatief onderzoek door middel van individuele gesprekken met HIV-patiënten. Deze patiënten zijn mannen die seks hebben met mannen (MSM). Patiënten worden actief in Vlaanderen gerekruteerd via huisartsen en Aids referentie centra (convenience sampling). Er worden patiënten geïnterviewd tot theoretische datasaturatie wordt bereikt. Voorlopig wordt een schatting van 10 patiënten gemaakt.

Een aantal demografische gegevens wordt voor aanvang van het gesprek verzameld door middel van een korte vragenlijst (cfr. bijlage).

Alle gesprekken worden op audio recorder opgenomen en letterlijk uitgeschreven, waarna verschillende onderwerpen worden gecodeerd. Via thematische analyse worden deze gegevens kwalitatief verwerkt. De opnames en eventuele back up's worden na afloop van de studie vernietigd.

5. Script gesprekken

5.1 Introductie

- Verwelkoming door Celien De Keyser: kort voorstellen en inleiden masterproef, bedanken voor medewerking
- Meedelen dat het gesprek wordt opgenomen, om het later te kunnen uittypen en analyseren. Nadien wordt de opname vernietigd. Naam en persoonlijke gegevens worden vertrouwelijk behandeld. Ze worden nooit expliciet vermeld in het onderzoek.
- Toestemmingsformulier in tweevoud invullen door deelnemer en onderzoeker waarvan één meegeven aan deelnemer.
- Korte vragenlijst met demografische gegevens laten invullen vooraleer opname start (cfr. bijlage).
- Start opname + aankondiging opname + privacy opname door middel van codering wordt gewaarborgd
- Aan deelnemer vragen om eigen idee delen, er bestaan geen goede/foute antwoorden
- Vragen aan deelnemer om gsm/televisie/radio af te zetten.
- Voor start van interview: nog vragen rond het onderzoek?

5.2 Start gesprek

Interviewgids:

1. Openingsvraag *(situatieschets eerste confrontatie met seropositiviteit)*
    a. Wanneer heeft u vernomen dat u seropositief bent?
        i. Wat deed dit met u?
    b. Wie heeft u de diagnose meegedeeld?
        i. Hoe werd de diagnose meegedeeld? Hoe verliep dit juist?
        ii. Indien uw huisarts u het resultaat meedeelde, had u dan het gevoel dat hij/zij hierover op een vlotte manier kon communiceren?
        iii. Hoe gebeurde de verwijzing naar het Aids referentie centrum? (via brief, huisarts contacteerde specialist,…)
        iv. Op welke manier werd uw eventuele partner betrokken?

2. Behandeling en opvolging
    a. Wanneer en waar is er behandeling opgestart?
        i. Hoe verliep dit?
    b. Als we even focussen op het Aids referentie centrum:
        i. Hoe verloopt de opvolging hier?
        ii. Kan u iets meer vertellen over de laatste consultatie?
        iii. Wat geeft u vertrouwen in de opvolging door specialisten van het centrum?
        iv. Wat vindt u dat goed loopt bij de opvolging?
        v. Wat vindt u dat minder goed loopt bij de opvolging?
        vi. Door wie word je opgevolgd voor je HIV?
    c. Hoe verliep uw laatste consultatie bij de huisarts?
        i. Waarvoor gaat u naar uw huisarts?
        ii. Hoe is de relatie met uw huisarts?
        iii. Wat betekent uw huisarts voor u?
    d. Hoe verloopt de samenwerking tussen het Aids referentie centrum en uw huisarts?

3. Opinievragen: de Aids referentie centra kunnen het opvolgwerk onvoldoende aan. Er zal in de toekomst meer HIV- zorg door andere hulpverleners moeten worden opgenomen:
    a. Wat vindt u hiervan?

   b. Wie ziet u die taak opnemen? (huisarts, referentie arts, referentie verpleegkundige,…?)
   c. Over welke vaardigheden moeten deze hulpverleners beschikken?

4. Persoonlijke zorg in de toekomst
   a. Hoe zou u het vinden wanneer uw huisarts u meer zou opvolgen?
   b. Zou u liefst opgevolgd worden door uw huisarts of door een huisarts, eventueel aangeraden door het ARC, die meer op de hoogte is van HIV?
   c. Wat vindt u van het concept een vaste apotheker te hebben?

5. Afsluitende vraag
   a. Wil u nog iets toevoegen aan het gesprek?

5.3 Afsluiting

- Bedanking voor medewerking

5.4 Nabespreking

- Draaiboek/topiclijst aanpassen indien nodig
- Interviewstijl aanpassen indien nodig
- Back-up van audio materiaal maken

3. Informed consent

Informed consent

HIV-zorg in de eerste lijn: perspectief van de patiënt

Geachte Mevrouw,
Geachte Mijnheer,

In België zijn er per jaar ongeveer 1000 mensen die de diagnose krijgen van HIV. Deze patiënten worden meestal levenslang opgevolgd door specialisten van de Aids referentie centra *(bijvoorbeeld: Tropisch Instituut Antwerpen, Gasthuisberg Leuven, Saint-Pierre Brussel,…).* Omwille van recente ontwikkelingen van zeer efficiënte HIV-remmers blijft de levensverwachting stijgen. Een steeds groter wordende groep consulteert bijgevolg de Aids referentie centra waardoor hier een capaciteitsprobleem ontstaat. Hierdoor zal in de toekomst meer zorg moeten worden overgenomen door andere hulpverleners.
Met dit onderzoek wil ik graag te weten komen hoe patiënten staan tegenover HIV-zorg door de huisarts. Het onderzoek kadert in mijn afstudeerthesis van de Master-Na-Masteropleiding Huisartsgeneeskunde. Uw mening als patiënt is voor ons heel belangrijk.

Gegevens verzamel ik aan de hand van individuele interviews met seropositieve patiënten in de periode van april 2017 tot maart 2018. Het interview duurt ongeveer 30 minuten à 1 uur en bestaat uit een aantal open vragen. Hieronder verstaat men een vraag die je niet enkel met "ja" of "neen" kan beantwoorden. Tevens wordt u gevraagd om een korte vragenlijst van één pagina in te vullen. Het gesprek wordt opgenomen op audio recorder om de gegevens later te analyseren. Deze opnamen worden vernietigd na afloop van de studie.

De studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Deze zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki (2000), opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan wetenschappelijk onderzoek.

De gegevens van deze interviews worden vertrouwelijk behandeld en gecodeerd verwerkt worden, in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer en het beroepsgeheim.

Uw deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. Er zijn voor u geen kosten verbonden aan de studie; er is evenwel geen vergoeding voorzien voor de deelnemers noch terugbetaling van transportkosten. U kan op elk ogenblik uw deelname aan het onderzoek stoppen waarna de verzamelde gegevens worden vernietigd. De relatie met de behandelende arts komt hierdoor nooit in het gedrang.

Door het ondertekenen van dit formulier voor geïnformeerde toestemming verklaart u zich bereid mee te werken aan deze studie.

Mocht U vragen hebben over dit onderzoek, aarzel dan niet om contact op te nemen met onderstaande onderzoeker.

Hartelijk dank voor Uw medewerking,

Celien De Keyser
Huisarts in Opleiding
celien.dekeyser@student.kuleuven.be
0495/71 70 87

Toestemmingsformulier

HIV-zorg in de eerste lijn: perspectief van de patiënt

In te vullen door de deelnemer

1. Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek.
2. Ik kreeg de kans en de nodige tijd om vragen over het onderzoek te stellen.
3. Ik kreeg een bevredigend antwoord op al mijn vragen.
4. Ik heb voldoende tijd gehad om over mijn deelname na te denken.
5. Ik geef toestemming om de gegevens naamloos te verwerken voor de doeleinden zoals hierboven beschreven. Ik begrijp dat mijn persoonlijke gegevens worden gecodeerd (terugkoppeling naar het interview is nog mogelijk door onderzoeker). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.
6. Ik weet dat ik recht heb op inzage in de gegevens die over mij zijn vastgelegd door de onderzoeker.
7. Ik begrijp dat het opnamemateriaal en de bewerking daarvan uitsluitend voor analyse zal gebruikt worden.
8. Ik ben er mij van bewust dat de Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit van Antwerpen dit onderzoek heeft goedgekeurd.
9. Ik ben in kennis gesteld dat voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering werd afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
10. Ik verklaar hierbij dat ik geheel vrijwillig instem met deelname aan dit onderzoek en behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer: ……..

Datum: ……/……/……

Handtekening deelnemer (voorafgegaan door: gelezen en goedgekeurd):

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt. Ik bevestig dat ik de aard, methode en doel van het onderzoek aan bovenvermelde respondent heb uitgelegd. Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit onderzoek, zoals beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan de bovengenoemde patiënt.

Naam onderzoeker: ……..

Datum: ……/……/……

Handtekening onderzoeker (voorafgegaan door: gelezen en goedgekeurd):

4. Demografische gegevens: vragenlijst

Bijlage 1:

Vragenlijst

Demografische gegevens

Patiënt nummer:…… *(in te vullen door onderzoeker)*

Geslacht: Man / Vrouw / X *(omcirkel en/of doorstreep)*

Land van oorsprong:……

Woonplaats: ……

Huidige leeftijd: ……

Geaardheid: heteroseksueel / homoseksueel / biseksueel *(omcirkel en/of doorstreep)*

Jaar HIV-diagnose: ……

Jaar start HIV-medicatie: ……

Wordt u opgevolgd door een Aids referentie centrum (ARC)? JA NEEN *(omcirkel en/of doorstreep)*

Indien JA:

Hoe lang wordt u reeds opgevolgd door het ARC? ……

Hoe vaak gaat u naar het ARC?

WEKELIJKS MAANDELIJKS 3-MAANDELIJKS ELKE 6 MAANDEN JAARLIJKS *(omcirkel en/of doorstreep)*

Wat is de afstand tussen uw woonst en het ARC?

< 10 KM 10-50 KM > 50 KM *(omcirkel en/of doorstreep)*

Hebt u een vaste huisarts? JA NEEN *(omcirkel en/of doorstreep)*

Indien NEEN:

Wat is de reden?……

Indien JA:

Hoe lang gaat u reeds naar uw huisarts? ……

Hoe vaak gaat u naar uw huisarts?

WEKELIJKS MAANDELIJKS 3-MAANDELIJKS ELKE 6 MAANDEN JAARLIJKS *(omcirkel en/of doorstreep)*

Wat is de afstand tussen uw woonst en uw huisarts?

< 10 KM >10 KM *(omcirkel en/of doorstreep)*

Is uw huisarts op de hoogte dat u seropositief bent?

Indien NEEN:

Wat is de reden?……

Hebt u een vaste apotheek? JA NEEN *(omcirkel en/of doorstreep)*

Indien NEEN:

Wat is de reden?……

5. Codeboek

Voorbeeld van interview 5.

	Verwachtingen en bezorgdheden van mensen met HIV bij gedeelde zorg in de eerste lijn	Descriptieve code	Interpretatieve code	Subthema	Thema
1					
21	Dat heeft hij dan wel…heeft hij mij wel goed opgevangen en dan zei ik ook, ik had heel veel vragen. Tussen zes uur en negen uur, dan schiet er wel wat door je hoofd. (lacht) Dus ik had al een hele worst case uitgedacht en al die vragen gesteld. Dan heeft hij gezegd: "niet op de feiten vooruit lopen." Hij, die andere patiënt die is pas een jaar of twee geleden op medicatie gegaan. Die heeft denk ik vijftien jaar zonder medicatie gegaan. Die is pas op medicatie moeten gaan omdat hij zwaar ziek is geworden door iets anders. En blijkbaar heeft het virus zich dan ontpopt.	Patiënt werd door de huisarts de avond van de diagnose gezien waarbij hij veel vragen heeft gesteld en antwoorden kreeg	patiënt werd gerustgesteld door huisarts door alles in perspectief te plaatsen	Na diagnose	Informatie
22	Maar nu, hij was duidelijk op de hoogte van…hij zei, geef mij…hij had nog een paar vragen waar hij niet op kon antwoorden maar daar heeft hij op gezegd: "ok, schrijf al je vragen op. Bel mij op het einde van de week." Nee, nee, hij heeft me laten binnen komen op het einde van de week. De tweede keer, die bespreking van de resultaten, hebben we een afspraak gemaakt.	Huisarts nam de touwtjes in handen om patiënt door de moeilijke dagen voor de diagnose te begeleiden	Patiënt kreeg duidelijke instructies van de huisarts in de dagen voor de diagnose	Houding	Relatie zorgverlener
23	**V: en toen was het dan duidelijk dat het positief was. En is dan gebeld geweest naar het Tropisch instituut voor een afspraak te maken? Hoe is dat praktisch gegaan dan?** A: ik denk dat we samen gebeld hebben die vrijdag. En dan kon ik de volgende week al een afspraak maken.	Na de bevestiging van de diagnose belden huisarts en patiënt om een afspraak te krijgen in het ARC	Patiënt kon snel terecht in het ARC na de diagnose	Doorverwijzing naar ARC	Coördinatie
24	Eerst was het een afspraak met de dokter om de resultaten te bekijken. En een hele uitleg gegeven welke soort medicatie, dat was een uitleg met een viroloog.	Na de diagnose kreeg patiënt in het ARC uitleg over de aandoening	Patiënt werd door de arts van hat ARC goed op de hoogte gesteld over HIV en de medicatie	Na diagnose	Informatie

Voorbeeld van thematische analyse in NVivo® (versie 11.4.3)

Dan wordt dat niet in verband gebracht.

Reference 2: 0.71% coverage

Dus dat, veel huisartsen proberen toch ook die holistische view aan te houden en dat vind ik wel sterk aan huisartsen. Wat dat daar onderscheid de betere huisarts ten opzichte van de minder goede huisarts.

Internals\\Interview 7
2 references coded, 2.35% coverage

Reference 1: 0.37% coverage

V: en wat vind je dat goed loopt aan de opvolging?
A: ja bloed wordt onderzocht, je krijgt daar een diagnose over alle mogelijke andere ziektes.

Reference 2: 1.98% coverage

Maar nu die pillen ondertussen, die HIV is zodanig onderdrukt, nu sport ik terug weer helemaal. En ik vind dat helemaal terug fijn dat ik dat terug kan; het enige waar ik wel wat op moet letten is cholesterol want door die pillen gaan blijkbaar die cholesterol omhoog. Ik had vroeger een onnoemelijk lage cholesterolwaarde en nu is dat niet meer het geval. Dus daar moet ik wel op letten. Daar houden ze mij mee in het oog. En voor de rest, SOA's en dergelijke wordt je op getest. Waar word je nog op getest? Witte en rode bloedcellen en dergelijke meer. En daar zeggen ze: "als er iets is, dan zullen we je wel waarschuwen hiervoor." Maar dat geeft wel een geruststellend gevoel dat ze het opvolgen.
V: en het feit dat ze dan breder kijken
A: ja ze kijken breder, dat klopt.