HIV-zorg in de eerste lijn: patiëntenperspectief van sub-Saharaans-Afrikaanse migranten

Leen Van der Jeugt, huisarts in opleiding, KU Leuven

Promotor: Prof. dr. Lieve Peremans, Universiteit Antwerpen

Co-promotor: Katleen Verheyen, huisarts, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018 – 2019

'Shared HIV care as a combination of the best of primary and secondary care to the advantage of all.' (1)

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 wedstrijden.

Abstract

Auteur: Leen Van der Jeugt- KU Leuven- leenvanderjeugt@gmail.com

Promotor: Prof. dr. Lieve Peremans- Universiteit Antwerpen

Co-promotor: Katleen Verheyen- Universiteit Antwerpen

ICPC-code: B90- HIV-infectie (aids/ARC)

Sleutelwoorden: HIV, aids, huisarts, ARC, gedeelde zorg, SAM, shared care, elektronic health records, chronic disease

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

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

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

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

Bevindingen: Vier patiënten werden geïnterviewd. Iedereen wordt opgevolgd door een ARC en heeft een vaste huisarts (gehad) die op de hoogte is van de seropositieve status. Patiënten vertellen hoe ze leven met HIV, het leven als migrant en de huidige opvolging ervaren. Ze vertellen over wat ze belangrijk vinden in een arts-patiëntrelatie en welke mogelijkheden en

barrières ze zien voor gedeelde HIV-zorg. Patiënten ervaren nu al een nauwe vertrouwensrelatie met de specialist van het ARC en de huisarts, zijn tevreden over de huidige taakverdeling en brengen bijkomende zorgnoden aan. Deze bijkomende noden zijn preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten. Er is vraag naar bijkomende vormingen en een communicatiestijl van artsen die de empowerment kan verhogen. Een knelpunt voor gedeeld zorg is de gebrekkige communicatie tussen huisartsen en specialisten. Met elektronische gegevensdeling zou hier verandering in kunnen komen. Patiënten hebben schrik voor een informatielek en dat paramedici toegang zouden krijgen tot het elektronisch dossier. Desondanks zouden alle patiënten een volledige Sumehr laten opladen. Momenteel is er geen juridisch kader rond de aansprakelijkheid bij het weglaten van een relevante diagnose op vraag van de patiënt.

Conclusie: Sinds het begin van de epidemie worden mensen met HIV voornamelijk door specialisten in het ARC opgevolgd. Zowel de patiënt, de huisarts als de specialist zijn deze taakverdeling gewoon. Alle partijen staan open voor gedeelde HIV-zorg. Hiervoor zou een duidelijke richtlijn nodig zijn, meer HIV- kennis bij de huisartsen en een efficiënt platform voor elektronische gegevensdeling.

Inhoudstafel

1. Inleiding 1
2. Literatuuronderzoek 2
   2.1. Introductie 2
   2.2. Methodologie 2
   2.3. Resultaten 3
   2.4. Samenvatting 10
3. Veldonderzoek 10
   3.1. Introductie 10
   3.2. Methodologie 11
   3.3. Resultaten 12
      3.3.1. Demografische gegevens 12
      3.3.2. Thematische analyse 13
      3.3.3. Samenvatting 23
4. Discussie 25
5. Conclusie 27
6. Dankwoord 28
7. Referenties 29

Lijst van gebruikte afkortingen

AIDS: Acquired immune deficiency syndrome

ARC: Aidsreferentiecentrum

CoZo: Collaboratief zorgplatform

HAART: Highly active antiretroviral therapy

HA: Huisarts

HIV: Humaan immunodeficiëntie virus

ITG: Instituut voor tropische geneeskunde (Antwerpen)

MMH: Mensen met HIV

MSM: Mannen die seks hebben met mannen

OTC: Over the counter

SAM: sub-Saharaans-Afrikaanse migranten

Sumehr: Summarized electronic health record

1. Inleiding

Dankzij de ontwikkeling van HAART hebben MMH een normale levensverwachting. Dit is onder meer te zien in de stijging van het aantal vijftigplussers die medisch opgevolgd worden in een ARC. In 2006 vertegenwoordigde deze groep 19% van alle patiënten terwijl dit in 2017 al 39% was. (2) Hierdoor is de medische opvolging van MMH geëvolueerd van acute zorg voor opportunistische infecties naar chronische zorg waarbij de preventie, screening en behandeling van leeftijdsgebonden comorbiditeiten een nieuwe uitdaging vormt. De derde pijler van het nationaal HIV-plan 2014-2019 heeft als doel om de beste behandeling te verzekeren voor MMH binnen het bestaande zorgsysteem. Actiepunt 44 van dit plan spitst zich toe op het versterken van de relatie tussen het 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. (3) Anno 2019 wordt het HIV-zorgmodel nog steeds gedomineerd door specialisten. Voor gedeelde HIV-zorg is het belangrijk dat MMH hun diagnose delen met hun huisarts. Dit is momenteel niet altijd het geval. Ongeveer de helft van de SAM heeft geen huisarts die op de hoogte is van de diagnose. (1) Nog een struikelblok voor een betere samenwerking is het gebrek aan een efficiënt en veilig communicatieplatform tussen huisartsen en specialisten. Met CoZo en de Sumehr zou hierin verandering kunnen komen. Voor het opladen van een Sumehr is een geïnformeerde toestemming vereist. Er bestaat bezorgdheid bij huisartsen over de aansprakelijkheid bij het opladen van een onvolledige Sumehr op vraag van de patiënt. (4)

Er bestaan tot op heden geen Belgische studies waarin het proces van geïnformeerde toestemming voor het opladen van gevoelige diagnoses bestudeerd wordt. Daarnaast bestaan er slechts enkele Belgische studies waarbij MMH hun mening geven over een herverdeling van de zorg. Eén van die studies werd uitgevoerd bij MSM met HIV.(5) De tweede grootste groep, de SAM, werden nog niet op kwalitatieve wijze bevraagd.

Deze masterproef geeft een aanzet om bovenstaande hiaten in het HIV-onderzoek op te vullen. Hierdoor kan er rekening gehouden worden met het patiëntenperspectief rond gedeelde zorg bij het uitwerken van richtlijnen. Daarnaast wordt er een eerste stap gezet in het onderzoek naar het proces van geïnformeerde toestemming bij de Sumehr en wordt er gezocht naar antwoorden op de vragen rond de juridische aansprakelijkheid bij het opladen van een onvolledige Sumehr.

Volgende onderzoeksvragen werden gedefinieerd:

1. Wat is het perspectief van SAM met HIV rond gedeelde hiv-zorg?
2. Wat is het perspectief van SAM met HIV rond elektronische gegevensdeling, meer bepaald de Sumehr?
3. Wie is er aansprakelijk bij geleden schade door het weglaten van de HIV-diagnose in de Sumehr?

2. Literatuuronderzoek

2.1. Introductie

In vorig onderzoek werd op kwalitatieve wijze nagegaan wat de visie is van huisartsen en MSM rond opvolging van MMH in de eerste lijn. Sommige huisartsen bleken hiervoor open te staan. De patiëntenpopulatie van de praktijk en de eigen competenties bepalen deze interesse. De bevraagde huisartsen waren tevreden over de kwaliteit van zorg door het ARC, maar hadden vraag naar betere bidirectionele communicatie en naar specifieke huisartsenrichtlijnen over HIV-opvolging. De MSM met HIV zagen geen meerwaarde in een herverdeling van de zorg. Ze waren tevreden over de huidige taakverdeling, hadden een goede vertrouwensband met de specialist van het ARC en waren van mening dat de huisartsen over te weinig competenties beschikken om een deel van de HIV-zorg op zich te nemen. (5, 6) Communicatie tussen huisartsen en specialisten lijkt een knelpunt te zijn voor gedeelde zorg. Door de opkomst van elektronische gegevensdeling kan hier beterschap in komen. Door middel van CoZo kunnen huisartsen de bloeduitslagen, die in de ARC's afgenomen worden, bekijken. Huisartsen kunnen een samenvatting van de huidige gezondheidstoestand van de patiënt, mits geïnformeerde toestemming, delen met specialisten via de Sumehr. Er zijn nog geen studies beschikbaar over het patiëntenperspectief van SAM rond de Sumehr. Daarom wordt er meer algemeen gekeken naar het patiëntenperspectief rond elektronische gegevensdeling zodat dit vergeleken kan worden met de bevindingen in het veldwerk. Daarnaast wordt er gezocht naar studies over gedeelde HIV-zorg. Om een idee te krijgen van de noden van SAM, wordt er gekeken naar wat het betekent voor SAM om te leven met HIV.

Volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd voor de literatuurstudie:

1. Wat betekent het om als SAM te leven met HIV?
2. Hoe is de gedeelde HIV-zorg georganiseerd?
3. Wat is de rol van de huisarts bij gedeelde HIV-zorg?
4. Wat is het perspectief van de zorgverlener en de patiënt rond elektronische gegevensdeling?
5. Wie is er aansprakelijk bij geleden schade door het weglaten van de HIV-diagnose in de Sumehr

2.2. Methodologie

2.2.1. Zoekstrategie en zoektermen

Een uitgebreide literatuurstudie werd verricht in Medline via PubMed door het combineren van Mesh-termen (tabel 1). De titels en abstracts van de gevonden artikels werden gelezen om de relevante studies te kunnen weerhouden. Via de sneeuwbalmethode, namelijk het overlopen van literatuurreferenties bij de weerhouden artikels, werden andere studies geïncludeerd. De thesis van Katleen Verheyen en Celien De Keyser vormden een waardevolle bron van informatie. Daarnaast werd er gebruik gemaakt van verslagen van symposia die verkregen werden door deelname van de onderzoeker aan een symposium van Abrumet en door het actief aanschrijven

van specialisten in het domein (Prof. Thierry Vansweevelt, dr. Ludwig Apers, Christiana Nöstlinger en Sarah Swannet) .

2.2.2. In-en exclusiecriteria

Inclusie: Publicaties in het Engels, Nederlands of Frans met een beschikbaar abstract werden geïncludeerd. Enkel artikels over HIV en over elektronische gegevensdeling die een antwoord konden formuleren op de onderzoeksvragen werden geselecteerd.

Exclusie: Publicaties over ontwikkelingslanden en geschreven voor de introductie van HAART in 1996 werden uitgesloten. Publicaties over elektronische gegevensdeling waarbij het perspectief van de patiënt niet bevraagd wordt, werden uitgesloten.

Tabel 1: Overzicht gebruikte zoekstrategie

Referentiebron en zoektermen	**Resultaten**	**Weerhouden artikels**	**Sneeuwbal artikels**
NCBI-PubMed			
HIV infections (Mesh) AND confidentiality (Mesh) AND electronic health records (Mesh)	8	4	3
HIV infections (Mesh) AND elektronic health records (Mesh) AND chronic disease (Mesh)	3	0	0
HIV infections (Mesh) AND chronic disease (Mesh) AND general practitioners (Mesh)	1	1	0

2.3. Resultaten

2.3.1. Wat betekent het om als SAM te leven met HIV?

HIV is anders dan andere chronische ziekten doordat MMH worden onderworpen aan verschillende vormen van stigma die een impact hebben op hun welzijn, gezondheidsgedrag en therapietrouw. Daarnaast moet er rekening gehouden worden met de hoge kwetsbaarheid van SAM door socio-economische, culturele en/of politieke problemen. (7)

Migranten ervaren nog bijkomende moeilijkheden. Het leven van een migrant is niet gemakkelijk. Vaak verblijven ze (een periode) illegaal in ons land. Ze zijn afhankelijk van vreemden, vrienden of sociale assistenten om de toegang tot de gezondheidszorg te vinden. De SAM vormen een heterogene groep zowel op vlak van nationaliteit, etniciteit, cultuur, scholingsgraad als religie. Soms komen deze mensen uit landen met een lage kwaliteit van gezondheidszorg. Ze kennen het Belgische gezondheidssysteem niet, noch het functioneren van de eerstelijnsgezondheidszorg. Het gezondheidsgedrag van migranten is vaak anders dan dat van autochtonen. Er zijn culturen waar de gezondheidszorg minder gericht is op preventie. Deze mensen zijn gewoon om enkel medische hulp te zoeken wanneer ze heel ziek zijn. SAM met HIV beschouwen hun HIV-infectie vaak niet als prioritair omdat het migrant-zijn hun dagelijks leven bemoeilijkt. Gezondheid is enkel een prioriteit voor diegene die ziek is, anders staan topics als

migratie, huisvesting, werk en gezinshereniging op de voorgrond. (1)

Naast de status als migrant is het HIV-stigma een barrière tot toegang tot de gezondheidszorg. Stigmata bestaan op drie niveau's. Zo is er het zelfstigma, het publiek stigma en het stigma bij zorgverleners. Het publiek stigma en het stigma bij zorgverleners kunnen op hun beurt onderverdeeld worden in twee categorieën. Enerzijds is er het stigma rond de besmettelijkheid. Anderzijds is er het feit dat HIV een SOA is en geassocieerd wordt met seksueel risicogedrag (sekswerkers, ontrouw en promiscuïteit) en met homoseksualiteit. In 2005 onderzocht SENSOA de noden van MMH in België. Het stigma rond HIV kwam naar boven als één van de meest belemmerende factoren om een normaal leven te leiden. (1, 8)

Niet alleen is de prevalentie van HIV hoger in gemeenschappen van SAM, maar ook het HIV-gerelateerd stigma is het hoogst in deze bevolkingsgroepen. De angst voor sociale verwerping en discriminatie zijn redenen om zich niet te laten testen en- eens positief getest- de HIV-status te verzwijgen tegenover hulpverleners, familie en vrienden. Stigma leidt tot een gebrekkige toegang tot de gezondheidszorg met een beperkte therapietrouw tot gevolg en daardoor een verhoogde kans op het falen van de therapie. Leven met HIV vraagt een complex coping mechanisme om met het HIV-gerelateerde stigma om te gaan. Daardoor zijn er specifieke noden die veel breder gaan dan het puur medische. Een laagdrempelige en cultuursensitieve eerstelijnszorg, waarbij rekening gehouden wordt met de vele somatische en psychosociale aspecten van HIV, is noodzakelijk. (8-10)

Een vereiste voor gedeelde HIV-zorg is dat de patiënt de diagnose aan de huisarts vertelt.
In de studie van Swannet et al. hadden 70% van de SAM met HIV een huisarts. Hiervan zou slechts 76% van de patiënten de diagnose meegedeeld hebben aan de huisarts. De reden van deze non-disclosure heeft te maken met vertrouwelijkheid rond de diagnose, de angst geen verzekering te krijgen en de vrees dat paramedici hun dossier zouden nalezen. Twee derde van de patiënten met een huisarts bezocht op regelmatige basis (3 à 4 keer per jaar) de huisarts. Aangezien slechts 70% van de SAM met HIV een huisarts hadden, wil dat zeggen dat de helft van de patiënten onvoldoende frequent hun huisarts consulteerde om een correcte opvolging van een chronische ziekte te kunnen garanderen. (11)

2.3.2. Hoe is de gedeelde HIV-zorg georganiseerd?

In België zijn er elf Aids Referentie Centra (ARC) die multidisciplinaire en specialistische HIV-zorg bieden. In de ARC's wordt de officiële diagnose van HIV gesteld en wordt gespecialiseerde behandeling en multidisciplinaire opvolging aangeboden. Sinds 2016 zijn de terugbetalingscriteria van het RIZIV versoepeld waardoor meteen na de diagnose de antiretrovirale geneesmiddelen terugbetaald worden. Daartegenover staat dat de patiënt verplicht is om één keer per jaar of één keer om de drie jaar (afhankelijk van het type behandeling) op consultatie te gaan in een ARC. Voor de terugbetaling zijn consulten bij de huisarts niet noodzakelijk. (12)

Een betere integratie van specialistische zorg en de eerste lijn was al één van de onderwerpen van het rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie in 2008. Het onderwerp van één van de

hoofdstukken van dit rapport luidde 'good care is about people'. Hoe kunnen we goede zorg bieden voor een patiënt die leeft met HIV anno 2019? (13)

In het Nationaal Strategisch HIV-plan voor België (2014-2019) werd over de relatie tussen de huisarts en de ARC-specialist (actiepunt 44) het volgende voorgesteld:

" • Afhankelijk van de gezondheidstoestand van de seropositieve patiënt kan het zwaartepunt van de medische zorg verschuiven. Een nauwkeurige en structurele taakverdeling tussen de huisarts en de ARC-specialist blijkt op dit ogenblik moeilijk om verschillende redenen. Flexibiliteit moet behouden blijven: de volledige HIV-zorg is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van de huisarts en de specialist.
• Elke patiënt moet actief worden aangespoord om zich bij een huisarts naar keuze in te schrijven. Dit zal bij voorkeur een huisarts zijn met belangstelling voor en ervaring op het gebied van HIV.
• Er moet een systeem worden ontwikkeld dat zorgt voor een bi- of multidirectionele uitwisseling van gegevens van het EMD (met inbegrip van de farmacotherapeutische gegevens) tussen de huisarts en de specialist.
• De uitwisseling van algemene informatie tussen de ARC's en de huisartsen moet worden versterkt, meer bepaald voor wat de steun, adviezen en structuren betreffen, die men kan aanbevelen aan de patiënt zodat hij het hoofd kan bieden aan de verschillende problemen waarmee hij te maken kan krijgen." (3)

2.3.3. Wat is de rol van de huisarts bij gedeelde HIV-zorg?

De meest voorkomende oorzaak voor een onvolledige onderdrukking van de virale lading, is een gebrek aan therapietrouw. Er wordt een significant hogere therapietrouw vastgesteld bij gedeelde zorg. Dit wordt bewezen in een grote Amerikaanse studie waarbij een toename van CD4 cellen gezien wordt bij patiënten die mee opgevolgd worden door de huisarts. (7)

Door de toegenomen levensverwachting van MMH, door de nevenwerkingen van HAART, door de inflammatie door het virus zelf en door een veranderde leefstijl vormen preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten een nieuwe uitdaging bij HIV-patiënten. Huisartsen hebben een spilfunctie in preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten. Ook empowerment van de patiënt valt binnen het takenpakket van de huisarts. In de literatuur is terug te vinden dat MMH die ook door de huisarts opgevolgd worden voor HIV-gerelateerde problemen beter gescreend worden voor kanker en cardiovasculaire aandoeningen. Er werden zelfs significant minder en kortere ziekenhuisopnames vastgesteld. (4,5)

Voor migranten die vaak uit landen komen met een ander gezondheidssysteem, is het moeilijk om de werking van het gezondheidssysteem te begrijpen. De overlap van competenties en het gebrek aan een duidelijke taakverdeling zorgt voor nog meer verwarring. Enkele voorbeelden van overlap in competentiedomeinen zijn de opvolging van comorbiditeiten, de psychosociale begeleiding, en het bespreekbaar maken van seksuele gezondheid. (14)

Over het opvolgen van de **comorbiditeiten** heerst verdeeldheid bij de specialisten. Sommige specialisten vinden het belangrijk zelf comorbiditeiten op te volgen om een holistische HIV-zorg in het ARC te kunnen bieden. De vraag rijst of deze opvolging nog mogelijk gaat zijn wanneer de

gespecialiseerde HIV-diensten verder satureren door het stijgend aantal MMH. Andere specialisten vinden het nuttig dat huisartsen zich buigen over comorbiditeiten en acute pathologie. Toch zou de meerderheid van de specialisten het zien zitten bepaalde taken binnen de HIV-zorg te delegeren aan huisartsen. Een duidelijke taakverdeling en proactieve reciproke communicatie zou dan noodzakelijk zijn, voornamelijk voor de taken die binnen het competentiedomein van zowel specialisten als huisartsen behoren. (10))

Over de **psychologische** begeleiding van MMH zijn de meningen bij huisartsen verdeeld. Sommige artsen vinden dit een taak van de huisarts. Andere huisartsen vinden het aangenaam dat dit opgevolgd wordt door het ARC. (6)

Opvallend is dat huisartsen in de studie van Verheyen et al. denken dat patiënten gemakkelijker over **seksuele gezondheid** praten in het ARC. (6) Nochtans behoort praten over seksuele gezondheid tot het takenpakket van de huisarts. In het veldwerk zal het perspectief van de patiënt hieromtrent bevraagd worden. Domus Medica organiseert LOK-pakketten over het bespreekbaar maken van seksuele gezondheid. De vraag kan gesteld worden hoe het komt dat huisartsen denken dat patiënten gemakkelijker over seksuele gezondheid praten met een specialist in het ARC.

Er zijn een aantal barrières bij huisartsen voor gedeelde HIV-zorg. Huisartsen hebben meestal een beperkte kennis over HIV. (10) Momenteel is HIV-zorg nog niet geïntegreerd in de huisartsopleiding. Dit legt een monopolie van HIV-kennis bij de specialisten. Hierdoor grijpen patiënten snel naar de specialist voor zowel acute als chronische HIV en niet-HIV-gerelateerde problemen. Patiënten weten vaak niet tot wie zich te richten en ook voor de huisarts is het niet altijd duidelijk of de klachten HIV-gerelateerd zijn. De huisartsen onderstrepen het belang van specifieke kennis om de veelvoorkomende problemen binnen de HIV-zorg te herkennen en behandelen. (15) Naast een gebrek aan kennis, halen huisartsen ook een gebrek aan **communicatie** aan als barrière voor gedeelde HIV-zorg. De huisarts zou minstens op de hoogte moeten zijn van de immuunstatus en de virale lading van de patiënt om zijn klachten correct te kunnen inschatten. (10) Om een deel van de HIV-zorg te kunnen opnemen, is disclosure ten opzichte van de huisarts essentieel. Zoals hoger beschreven is dit lang niet voor alle SAM het geval. (1)

2.3.4. Wat is het perspectief van de zorgverlener en de patiënt rond elektronische gegevensdeling?

Er zijn studies verschenen waarin het perspectief van zorgverleners en patiënten over het delen van het EMD met andere zorgverleners onderzocht wordt. Deze studies zijn veelal in de Verenigde Staten uitgevoerd. Er zijn tot heden geen studies beschikbaar waarin het perspectief van de patiënt rond gegevensdeling via de Sumehr onderzocht wordt. Via de geselecteerde artikels wordt op zoek gegaan naar motivatoren, barrières en bezorgdheden rond elektronische gegevensdeling zodat deze vergeleken kunnen worden met de bevindingen in dit onderzoek.

In een grootschalig onderzoek van Maiorana et al. in 2012 werd aan de hand van vragenlijsten bij 549 patiënten en semi-gestructureerde interviews bij 64 zorgverleners gekeken naar bezorgdheden en motivatoren bij zorgverleners en MMH rond het elektronisch delen van het EMD. Volgens dit onderzoek zou de meerderheid van de zorgverleners en patiënten met HIV

openstaan voor het delen van het EMD wegens het toenemende vertrouwen in de technologie en de veiligheidsprotocols van elektronische gegevensdeling, het vertrouwen in zorgverleners en het geloof in de voordelen voor de kwaliteit van zorg. Bij een aantal zorgverleners kwam de bezorgdheid naar boven dat patiënten van een bepaalde etnische achtergrond weerstand kunnen bieden tegen het elektronisch delen van het EMD of bijkomende geruststelling nodig hebben vooraleer ze toestemmen. In dit onderzoek van Maiorana et Al. kan deze hypothese niet getoetst worden omdat het niet bevraagd werd in de vragenlijst voor de patiënten. Indien er een discrepantie zou bestaan tussen de bezorgdheid van zorgverleners en het effectieve perspectief van de patiënt rond het delen van gegevens uit het EMD, dan kunnen de factoren onderzocht worden die leiden tot deze discrepantie. Het onderzoeken van het perspectief van de patiënt rond het delen van gegevens uit het EMD zal het gepercipieerde nut, de gebruiksvriendelijkheid en bijgevolg de implementatie beïnvloeden. (16)

In een Amerikaanse studie van Ramos et al. werden factoren die het proces van geïnformeerde toestemming beïnvloeden onderzocht. De data suggereren dat dit proces beïnvloed wordt door de privacy van de patiënt, het vertrouwen tussen patiënt en zorgverlener, de grootte van de workflow van de zorgverlener en de verscheidenheid van diens takenpakket. Er wordt in deze studie besloten dat er bijkomende kwalitatieve data verzameld moeten worden bij patiënten en zorgverleners om de factoren die het proces van geïnformeerde toestemming beïnvloeden goed te begrijpen. (17, 18)

In 2010 zagen Teixeira et al. reeds het belang van elektronische gegevensdeling voor de kwaliteit van zorg. Voor patiënten met chronische ziekten, zoals MMH, neemt dit belang nog toe. Het onderzoek van Teixeira et al. kaderde in een groter project om de kwaliteit van zorg voor MMH te verbeteren. Hiervoor werd via vragenlijsten bij 93 patiënten in New York op zoek gegaan naar het patiëntenperspectief van MMH rond elektronische gegevensdeling en welke factoren bepalend zijn voor het al dan niet willen delen van hun medische gegevens. De openheid voor het delen van het EMD was gecorreleerd met de tevredenheid over de communicatie met de zorgverlener. Er kwam slechts een klein verschil naar boven tussen de verschillende ethniciteiten en rassen wanneer het over vertrouwen in zorgverleners gaat. (19) Dit staat in contrast met de bevindingen in twee oudere studies waarbij een lager niveau van vertrouwen gevonden is bij SAM en Iberiërs. (20, 21)

In het 'Belgium Research on Aids and HIV Consortium' (BREACH) van 2018 gaven Nöstlinger C. en Apers H, onderzoekers aan het Instituut voor Tropische Geneeskunde (ITG), een presentatie over de samenwerking tussen de gespecialiseerde HIV-zorg en de huisartsen. Elektronische gegevensdeling wordt als een belangrijk middel gezien om de communicatie, en bijgevolg de samenwerking, tussen huisartsen en ARC's te verbeteren. (22)

In 2012 werd het belang van communicatie door middel van gedeelde EMD's voor een betere samenwerking tussen huisartsen en specialisten van het ARC al onderstreept.(1) Hiervoor is een betrouwbaar communicatieplatform nodig. Deze systemen zijn volgens het BREACH-symposium van 2018 nog steeds in ontwikkeling.(22)

2.3.5. Wie is er aansprakelijk bij geleden schade door het weglaten van de HIV-diagnose in de Sumehr

Het Actieplan e-Gezondheid 2013-2018 van de Federale Overheid, dat in 2015 tussentijds werd herzien, stelde doelstellingen voorop rond technologiegebruik in de zorgsector. Actiepunt 1.8 bestaat uit het uitwerken van een duidelijk juridisch kader voor de auteur (meestal de huisarts) en de gebruiker in geval van fouten of onvolkomenheden in de Sumehr. In het protocolakkoord 'Actieplan e-gezondheid 2019-2021' dat in januari 2019 gepubliceerd werd, lijkt deze doelstelling verdwenen te zijn ondanks dat er nog steeds geen duidelijk juridisch kader is. (3)

De bezorgdheid over de aansprakelijkheid van de huisarts bij het gebruik van de Sumehr is groot. Dat is af te leiden uit de vragen die gesteld worden in symposia over aansprakelijkheid bij de Sumehr. (4, 22, 23)

Tijdens het symposium van Ordomedic in 2016 over elektronische gegevensdeling stelde één van de deelnemers de vraag 'Kan de GMD-houdende arts aansprakelijk gesteld worden indien hij geen Sumehr, of een onvolledige/onjuiste/verouderde Sumehr gepost heeft in geval van geleden schade die vermeden had kunnen worden met een correcte Sumehr?

Het antwoord van Ordomedic hierop was: 'De huisarts neemt systematisch alle relevante gegevens erin op die hij zelf verzamelt, alsook de gegevens die hij van alle andere zorgverleners ontvangt, voor zover de patiënt zijn toestemming verleent en in overeenstemming met de wetten en reglementen (eerbied voor het privéleven en de patiëntenrechten).' (4) Uit dit antwoord kan niet afgeleid worden wie er aansprakelijk is bij het opladen van een onvolledige Sumehr, bijvoorbeeld wanneer bepaalde gegevens op vraag van de patiënt weggelaten worden.

Op de website van Domus Medica staat het volgende geschreven: 'Iedere patiënt heeft recht op een Sumehr en heeft daarnaast het recht te vragen dat bepaalde gegevens niet in de Sumehr worden opgenomen.' (24)

Hieronder wordt onderzocht wie er aansprakelijk is bij geleden schade door het weglaten van de HIV-diagnose in de Sumehr.

De huisarts was niet op de hoogte van dit gegeven.

De Orde van Geneesheren publiceerde in 2015 een advies met de naam 'het doorsturen van een beknopt medisch dossier'. Daarin staat dat de Sumehr grotendeels uit objectieve en verifieerbare data geëxtraheerd wordt vanuit het EMD. Wat de subjectieve gegevens betreft, die door de patiënt worden aangereikt, gaat de arts er van uit dat deze correct zijn omwille van het vertrouwen dat noodzakelijk is voor een goede arts-patiëntrelatie en de medewerkingsplicht van de patiënt overeenkomstig het artikel 4 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Bijgevolg kan een arts niet verantwoordelijk gesteld worden ingeval de patiënt de arts foutieve informatie zou aanreiken of informatie moedwillig zou verzwijgen. (4)

De huisarts was op de hoogte van dit gegeven, maar laadde op vraag van de patiënt bepaalde gegevens niet op.

Dit werd voorgelegd aan Prof. Vansweevelt, gewoon hoogleraar aan de Faculteit Rechten van de Universiteit Antwerpen. Hij schreef een handboek gezondheidsrecht en boog zich over de vraag 'Heeft de patiënt het recht op verzet of het recht om gegevens te doen verwijderen'.

Zoals hoger beschreven was het antwoord van Ordomedic op de vraag wie er aansprakelijk is in situatie 2: 'De huisarts neemt systematisch alle relevante gegevens erin op die hij zelf verzamelt, alsook de gegevens die hij van alle andere zorgverleners ontvangt, voor zover de patiënt zijn toestemming verleent en in overeenstemming met de wetten en reglementen (eerbied voor het privéleven en de patiëntenrechten). (4)

De Wet Patiëntenrechten kent aan de patiënt een recht toe op een zorgvuldig en dus volledig patiëntendossier, maar zegt niets over een plicht tot het aanleggen van een (volledig) dossier als de patiënt zich daartegen zou verzetten.

Volgens artikel 12 van de Wet Verwerking Persoonsgegevens, heeft iedereen het recht zich te verzetten tegen de verwerking van hem betreffende persoonsgegevens wegens zwaarwegende en gerechtvaardigde redenen die verband houden met zijn bijzondere situatie. (25)

> *Men zou kunnen stellen dat de diagnose van HIV een zwaarwegende diagnose is gezien het stigma dat er rond HIV heerst.*

Hiertegen kan echter worden opgeworpen dat het recht op verzet niet absoluut is. Het geldt niet wanneer de verwerking noodzakelijk is voor de uitvoering van een overeenkomst waarbij de patiënt partij is of noodzakelijk is om een wettelijke verplichting na te komen. Het aanleggen en zorgvuldig bijhouden *(dus het integreren van de HIV-diagnose en het niet-verwijderen ondanks de vraag van de patiënt)* van een patiëntendossier is vaak noodzakelijk voor een zorgvuldige diagnose of een zorgvuldige behandeling en dus voor het zorgvuldig uitvoeren van de geneeskundige behandelingsovereenkomst. *(25)*

> *Er lijkt weinig discussie mogelijk over de vraag of HIV al dan niet relevante informatie is om te laten opnemen in een patiëntendossier.*

In Nederland ligt dit anders, daar is het vernietigingsrecht van de patiënt erkend in de Nederlandse Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (art. 455). Met deze Nederlandse wetgeving wordt in België (voorlopig) niet ingestemd. Gegevens die relevant zijn voor de diagnose, de behandeling en de continuïteit van de zorgverstrekking moeten steeds in het patiëntendossier terug te vinden zijn in het belang van de patiënt en de beroepsbeoefenaar. Wanneer een beroepsbeoefenaar instemt met de vraag tot vernietiging van een diagnose, moet deze rekening houden met mogelijke aansprakelijkheidsvorderingen die ook nog na lange tijd tegen hem kunnen worden ingesteld. Patiënten kunnen dus geen wissing eisen van een zorgverstrekker omtrent bepaalde diagnoses. Deze blijven dus opgeslagen en kunnen opgeladen worden via de Sumehr. Ze hebben enkel het recht van het verkrijgen op rectificatie van onjuiste persoonsgegevens en/of het vervolledigen van onvolledige persoonsgegevens, onder meer door een aanvullend document te laten toevoegen. (25)

Momenteel is Sumehr nog een 'opting-in'-systeem na geïnformeerde toestemming waarbij de patiënt de keuze heeft om al dan niet een Sumehr te laten opladen. In principe kan je als huisarts weigeren om een Sumehr op te laden van een patiënt zo deze bepaalde informatie weigert te laten opnemen om op die manier de juridische aansprakelijkheid te omzeilen.

De uitspraak op de website van Domus Medica 'Iedere patiënt heeft recht op een Sumehr en

heeft daarnaast het recht te vragen dat bepaalde gegevens niet in de Sumehr worden opgenomen' kan dus betwist worden. Er is geen wettelijk kader rond de informatie die aangeboden wordt op de website.

De huisarts laadde, door de vraag van de patiënt om bepaalde diagnosen niet op te nemen, geen Sumehr op.

In principe kan de huisarts niet juridisch aansprakelijk gesteld worden wanneer er geen Sumehr opgeladen wordt. De Nationale Raad van de Orde van Geneesheren benadrukt wel het belang van Sumehr voor de continuïteit van zorg. Continuïteit van zorg is dan weer een plicht van de huisarts. Men zou kunnen stellen dat een huisarts die- zolang dit opting-in systeem geldende is- geen Sumehrs oplaadt uit bezorgdheid rond de aansprakelijkheid, zich niet maximaal inzet om continuïteit van zorg te garanderen. (26) Hier ontstaat een patstelling. Noteer dat als het komt tot een rechtszaak, deontologie slechts gebruikt wordt als een secundaire bron.

2.4. Samenvatting

HIV-zorg is door de verschuiving van acute zorg naar chronische zorg en zijn complexe karakter een enorme uitdaging voor ons gezondheidszorgsysteem. SAM met HIV zijn kwetsbaar door het HIV-gerelateerde stigma en het moeilijke leven als migrant. Er is nood aan een holistisch HIV-zorgmodel waarbij gedeelde zorg op de voorgrond staat en waarbij er duidelijkheid is rond de taakverdeling binnen de overlappende competentiedomeinen van huisartsen en specialisten. Zowel huisartsen als specialisten benoemen de beperkte HIV-kennis bij huisartsen en het ontbreken van efficiënte bidirectionele communicatie als barrières voor gedeelde zorg. Belangrijk is op te merken dat gedeelde HIV-zorg slechts mogelijk is na disclosure ten opzichte van de huisarts. Volgens het plan van e-gezondheid 2013-2018 hebben huisartsen in 2019 voor al hun patiënten een Sumehr opgeladen. Dit is niet het geval. Momenteel werkt de Sumehr volgens een opting-in systeem met een geïnformeerde toestemming, heerst er onduidelijkheid over de juridische aansprakelijkheid en staan de informaticasystemen nog niet op punt. Om een verhoging van het aantal Sumehrs te verwezenlijken is er nood aan een duidelijk juridisch kader, een veilig informaticasysteem en kwalitatieve studies om het perspectief van de zorgverleners én de patiënten in kaart te brengen rond het proces van de geïnformeerde toestemming. (17, 18, 27)

3. Veldonderzoek

3.1. Introductie

Het literatuuronderzoek toont de beperkte Belgische data over het perspectief van SAM met HIV over HIV-zorg door de huisarts. Ook over het perspectief van SAM met HIV over elektronische gegevensdeling, meer specifiek de Sumehr, zijn amper data beschikbaar. Daarom worden volgende onderzoeksvragen voor het veldwerk geformuleerd:

1. Wat betekent het om te leven met HIV?
2. Wat is de visie van SAM met HIV over gedeelde HIV-zorg?
3. Wat is de visie van SAM met HIV over de Sumehr?

Een kwalitatief descriptieve studie wordt uitgevoerd om een antwoord op deze onderzoeksvragen te bekomen. Individuele diepte-interviews leken het meest geschikt om na te gaan wat de mening van patiënten over deze onderwerpen is. Individuele diepte-interviews worden als 'veiliger' gepercipieerd dan een focusgroep met onbekenden. Deze veiligheid is wenselijk voor het bespreken van gevoelige thema's. Via de verworven data wordt getracht hulpverleners en beleidsmakers meer inzicht te geven in de drempels en de facilitatoren bij het inschakelen van de huisarts in de HIV-zorg bij SAM. Daarnaast wordt getracht om drempels en facilitatoren bij het opladen van een Sumehr binnen deze specifieke patiëntengroep van SAM met HIV en het proces tot geïnformeerde toestemming in kaart te brengen.

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 gerekruteerd via de patiëntengroep Muungano. Via het ITG werd een contactpersoon aangeschreven die verbonden is met Muungano. In een bijeenkomst werd aan de patiënten van de patiëntengroep gevraagd of ze instemden met de deelname van de onderzoeker aan een volgende bijeenkomst. Na instemming nam de onderzoeker deel aan een bijeenkomst en rekruteerde daar actief patiënten. Deze rekrutering liep door tot het einde van dit onderzoek. De interviews vonden plaats in een rustige ruimte in het huis van de deelnemers.

3.2.1.3. Studiepopulatie

De inclusiecriteria voor het doelgericht staal werden als volgt omschreven: patiënten met het Nederlands, het Engels of het Frans als moedertaal, met sub-Saharaans Afrikaanse of Marokkaanse origine, ouder dan 18 jaar, met een stabiele ziekte en die zich niet in de opstartfase van de behandeling bevonden. Aanvankelijk zouden enkel SAM geïncludeerd worden. Eén patiënt van Marokkaanse origine wou erg graag deelnemen aan het onderzoek. Hij werd, ondanks dat hij geen SAM is, geïncludeerd. Het interview leidde tot interessante bevindingen waardoor de resultaten meegenomen werden in de bespreking. Op deze manier werd een heterogeen doelgericht staal respondenten bereikt op vlak van leeftijd, geslacht, cultuur, land van afkomst, reden van migratie en ARC. Alle respondenten werden in het Frans geïnterviewd, hebben een huisarts (gehad) en hebben hun diagnose meegedeeld aan hun huisarts. In die zin werd er wel wat afgeweken van de oorspronkelijke doelgroep van patiënten die geen huisarts hadden, maar deze waren onmogelijk te bereiken.

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 gepeild naar wat het betekent voor de patiënt om te leven met HIV, hoe de opvolging verloopt, wat hun visie is rond gedeelde HIV-zorg, wat ze weten over Sumehr en welke voor-en nadelen ze zien in de Sumehr. De interviews werden opgenomen op audiorecorder met respect voor de privacy van de deelnemers. De onderzoeker voerde vier interviews uit met in totaal vijf uur audiomateriaal. Elke deelnemer ondertekende een geïnformeerde toestemming en vulde een vragenlijst in met demografische gegevens (bijlage 4). Om deze vragenlijst op te maken werd vertrokken vanuit vorig Belgisch onderzoek van Celien De Keyser. De interviewgids werd na ieder interview herlezen en indien nodig aangepast. Na de thematische analyse van de interviews met patiënten werden de bevindingen via een telefonisch diepte-interview voorgelegd aan dr. Ludwig Apers (huisarts van opleiding en werkzaam aan het ITG als onderzoeker en arts in de HIV-kliniek), en Prof. Thierry Vansweevelt (Gewoon hoogleraar aan de Faculteit Rechten van Universiteit Antwerpen en gespecialiseerd in medische aansprakelijkheid) om te trachten een 360 gradenzicht te bekomen rond de onderzoeksvragen. Het interview met dr. Ludwig Apers leverde vijftig minuten aan audiomateriaal, het interview met Prof. Thierry Vansweevelt leverde vijftien minuten aan audiomateriaal.

3.2.2. Thematische analyse

Elk interview werd letterlijk uitgeschreven door de onderzoeker. Dit resulteerde in 72 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 thema's en subthema's die relevant konden zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Een codeboek werd opgemaakt voor elk interview (bijlage 2). De onderzoeker toetste deze af met de promotor. Elk tekstfragment werd in Microsoft ® Excel gekoppeld aan een code (bijlage 5). Elke code kreeg een andere kleur. Op die manier kon een overzicht bereikt worden van alle fragmenten in hetzelfde (sub)thema. Deze werden op hun beurt geanalyseerd. Via dit overzicht konden concepten, opnieuw via een cyclische methode van lezen en herlezen, worden neergeschreven en konden er verbanden gelegd worden tussen de verschillende thema's.

3.3. Resultaten

3.3.1. Demografische gegevens

Vier semi-gestructureerde interviews werden uitgevoerd bij MMH van sub-Saharaans Afrikaanse of Marokkaanse origine met een gemiddelde leeftijd van 60 jaar (tabel 2). Drie patiënten woonden in de provincie Antwerpen en één in Brussel. Allen waren heteroseksueel, kenden hun status al 20 jaar of langer en werden opgevolgd door een ARC.

Tabel 2: Demografische gegevens

Geslacht - **Vrouw** - **Man**	 2 2
Gemiddelde leeftijd (jaar)	60
Land van origine - **Democratische Republiek Congo** - **Burundi** - **Marokko**	 1 2 1
Woonplaats - **Antwerpen** - **Brussel**	 3 1
Geaardheid - **Heteroseksueel**	 4
Gemiddelde tijdsspanne tussen diagnose en start medicatie (jaar)	6,5
Opvolging in ARC	4

3.3.2. Thematische analyse

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

1. Wat betekent het om als SAM te leven met HIV
2. Wat is de visie van SAM met HIV over gedeelde HIV-zorg?
3. Wat is de visie van SAM met HIV over de Sumehr?

3.3.2.1. Wat betekent het om als SAM te leven met HIV?

In dit deel wordt beschreven welke vormen van stigma patiënten beschrijven, wat disclosure is, welke invloed disclosure op het leven van SAM met HIV heeft, wat de eigenheid van de Afrikaanse gemeenschappen is, op welke manier ze de weg naar de gezondheidszorg vinden en welke rol patiëntengroepen kunnen spelen.

a) Stigma

In het codeboek werd stigma opgedeeld in vijf grote groepen: zelfstigma, publiek stigma, structureel stigma, associatief stigma en stigma bij zorgverleners. Deze indeling is ontstaan tijdens de thematische analyse van de interviews. Onder elke hoofding wordt uitgelegd wat er onder die vorm van stigma valt met daaronder enkele voorbeelden in het cursief gedrukt.

Patiënten beschrijven het gevoel niet in de maatschappij te passen, waardoor ze zich terugtrekken uit het sociale leven. Dit kan zelfs zonder dat iemand op de hoogte is van de diagnose. Vandaar dat dit **zelfstigma** genoemd wordt.

> *Ik heb het niet aan mijn zieke moeder verteld, ik wou haar niet kwetsen. (Patiënt 3)*
>
> *Het zijn goede vrienden, maar ik kan niet weten wat er in hun hoofd omgaat. (Patiënt 2)*
>
> *Ik voelde me ziek zonder AIDS te hebben, puur door de last op mijn schouders van de diagnose en het verstoppen. (Patiënt 4)*
>
> *Als je de diagnose aan iemand vertelt, stel je je bloot aan de mogelijkheid van oordelende reacties rond seksueel risicogedrag, het wegvallen van de je imago en sociale rejectie. De risico's zijn te groot. (Patiënt 4)*

Onder **publiek stigma** horen twee grote groepen thuis. Er is de onwetendheid rond 'undetectable is uninfectious'. Daarnaast is de natuur van HIV anders dan die van andere chronische ziekten door het feit dat HIV een SOA is..

> *Iemand die diabetes heeft wordt door de maatschappij hier niet schuldig aan bevonden. Hij mag slapen met een vrouw, baby's aanraken,... omdat de mensen diabetes als iets 'normaal' zien. Als mensen weten dat je seropositief bent, beginnen ze meteen te oordelen. Als je getrouwd bent, denken ze dat je ontrouw bent geweest en dat je het verdient. De vooroordelen zitten klaar en worden meteen geuit. (Patient 4)*
>
> *Er zijn volgens mij mensen die negatief reageren omdat ze homofoob zijn en meteen de link leggen dat een man met HIV homoseksueel is. (Patiënt 4)*

Er heerst de angst dat verzekeraars of werkgevers de diagnose te weten komen. HIV wordt nog steeds gezien als een dodelijke ziekte met een fors ingekorte levensverwachting waardoor er verhalen zijn van MMH die geen huurcontract, job, of krediet konden verkrijgen. Dit valt onder **structureel stigma.**

> *Ik heb de diagnose aan niemand- behoudens de dichte familie- verteld uit schrik voor discriminatie bij huurcontracten. (Patiënt 3)*

Associatief stigma betekent dat er de associatie gelegd wordt door anderen dat iemand die omgaat met een seropositieve patiënt ook seropositief is. Associatief stigma kan in kleine gemeenschappen van SAM een barrière zijn voor omgang met MMH en voor deelname aan preventiecampagnes.

> *Iedereen is op de hoogte van mijn diagnose. Er zijn mensen die niet met mij gezien willen worden in het openbaar uit schrik dat anderen zouden denken dat ze ook seropositief zijn. (Patiënt 1)*
>
> *Ik heb zelf nooit de diagnose uitgesproken tegenover vrienden. Ik ga ervanuit dat bepaalde mensen op de hoogte zijn omdat mijn man geëngageerd is in vrijwilligerswerk en patiëntengroepen... mensen praten onderling. (Patiënt 2)*

Een laatste vorm van stigma, is **stigma bij zorgverleners.** In alle interviews komen discriminerende reacties door tandartsen naar voor en bij de helft van de interviews door gynaecologen. Het ITG heeft een 'black list' van tandartsen. Er zijn zelfs bepaalde tandartsen en gynaecologen die geen seropositieve patiënten aannemen. Ook in het ARC ervaren SAM met HIV

stigma. Ze krijgen soms het gevoel dat alle SAM gezien worden als laaggeschoolden met een beperkt ziekte-inzicht en lage gezondheidsvaardigheden.

> *'Ik stelde een vraag over het virus… iets dat ik gelezen had in en wetenschappelijk tijdschrift. De specialist reageerde verbaasd en vroeg van waar ik dat wist. Het geeft me het gevoel dat specialisten denken dat alle SAM passief zijn en ik voel me onderschat in mijn capaciteiten om mezelf te informeren en kritische vragen te stellen.' (Patiënt 4)*

> *Ik was bij de tandarts. Toen deze vernam dat ik seropositief was, is hij weggegaan en heeft me een kwartier laten liggen. Nadien kwam er een andere tandarts, die zonder iets te zeggen het werk overnam. (Patiënt 4)*

Terugkoppeling dr. Apers: We hebben inderdaad een zwarte lijst van tandartsen die geen seropositieve patiënten willen behandelen. Er bestaan inderdaad discriminerende reacties bij zorgverleners. Als we systematisch horen dat er dergelijke reacties zijn op een specifieke dienst in een ziekenhuis, bijvoorbeeld bij de gynaecologen, dan doen we daar iets mee.

b) Disclosure en gevolgen van non-disclosure

Disclosure is de onthulling van een geheim. Veel patiënten houden hun HIV-diagnose geheim voor uiteenlopende redenen. Er zijn er die het enkel aan hulpverleners vertellen. Er zijn er die het daarnaast aan de naaste familie of in patiëntengroepen vertellen. Er zijn ook personen die de HIV-diagnose publiek maken. Door het stigma rond HIV is disclosure geen evidentie. Dat illustreert onderstaande uitspraak.

> *'Disclosure blokkeert op de vooroordelen die klaarzitten. Hij is homoseksueel of hij is ontrouw. Het is je imago in de maatschappij dat verdwijnt. Bovendien kunnen mensen contact weigeren omdat je seropositief bent'. (Patiënt 4)*

De disclosure ten opzichte van hulpverleners kan, zoals hogerop beschreven, bemoeilijkt worden door discriminerende reacties. Ten opzichte van artsen, behoudens gynaecologen, hadden patiënten geen probleem hun diagnose te delen. Patiënten vertellen dat hooggeschooldheid van derden de barrière voor disclosure verlaagt. Er is de verwachting dat hooggeschooldheid leidt tot minder stigmatisatie en discriminatie. Dit is niet compatibel met de beschreven reacties bij tandartsen en gynaecologen.

Alle geïnterviewden hebben een huisarts (gehad) die op de hoogte is van de diagnose. Ze vinden dat de huisarts op de hoogte moet zijn om kwalitatieve zorg te kunnen leveren. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat dit bij de helft van de SAM met HIV niet het geval is.

Non-disclosure gaat hand in hand met eenzaamheid, sociale isolatie, depressie en middelenmisbruik.

> *'Ik ervaarde twee oorlogen. De oorlog tegen de eenzaamheid en de oorlog met mijn gezondheid.' (Patiënt 4)*

c) Leven van een migrant

Het leven van een migrant is niet gemakkelijk. In de interviews zijn de ervaren moeilijkheden uiteenlopend. De reden van migratie is niet bij iedereen dezelfde. De geïnterviewde patiënten kwamen naar België als politiek vluchteling, voor gezinshereniging of om medische redenen. De

patiënt die om medische redenen zijn thuisland verliet beschrijft het moeilijk traject van een illegaal, het overgeleverd zijn aan de goodwill van burgers, de complexiteit van de toegang tot de gezondheidszorg en de gevolgen van zwartwerk en eenzaamheid. De prioriteit bij migranten ligt vaak bij onderdak, voeding, verblijfsstatus, gezinshereniging, sociaal netwerk en werk waardoor de eigen gezondheid op de achtergrond komt.

> *'Ik werd ziek van de zorgen rond verblijfsdocumenten' (Patiënt 4)*

In alle interviews komt naar boven dat er veel discriminatie heerst binnen de hechte Afrikaanse gemeenschappen. Toch geeft een patiënt aan in België minder schrik te hebben voor sociale verwerping dan in het thuisland. In het Westen leven mensen meer geïsoleerd. In Afrika zien buren, collega's en naasten elkaar veel meer. Hoe hechter gemeenschappen en hoe rijker het sociaal leven, hoe meer angst voor publiek stigma en sociale rejectie. Er is tegelijkertijd het gevoel graag bij een Afrikaanse gemeenschap te horen, maar anderzijds de angst van disclosure binnen deze kleine gemeenschappen.

Terugkoppeling dr. Apers: Er zijn een aantal specifieke problemen die gelinkt zijn aan bepaalde bevolkingsgroepen. Je hebt hier sterke geloofsgemeenschappen Dat is positief en negatief. Het is een toegangspoort voor het projecten en kan een enorme steun zijn voor patiënten. Maar het werkt ook sociaal stigma in de hand. Daarnaast zijn er ook nogal wat Afrikaanse patiënten die de link tussen het virus en de ziekte niet evident vinden en waarbij de voorvaderen erbij betrokken worden. De voorvaderen willen op één of andere wraak nemen. Dan zijn er ook nog anderen die hun lot volledig in handen van de godsdienst leggen, en dan zie je toch regelmatig patiënten die weigeren medicatie te nemen omdat ze via gebed en de Kerk denken te genezen. Dat is iets wat we veel vaker zien bij allochtone gemeenschappen dan bij de autochtonen. Daarvoor hebben we dan de mensen van Muungano en van het SAM-project. We hebben iemand van de gemeenschap die voor het SAM-project werkt. Als de sociaal verpleegkundige gewaar wordt dat het buiten hun kennisterrein valt, dan schakelen ze deze persoon in als cultureel bemiddelaar. Hij probeert dan vanuit zijn ervaring vooroordelen of houdingen te corrigeren.

d) Toegang tot de gezondheidszorg

De **toegang tot de gezondheidszorg** voor SAM verloopt niet altijd even gemakkelijk. Facilitatoren zijn een gelijkaardig gezondheidszorgsysteem in het thuisland, mensen kennen die al in HIV-opvolging zijn in België, disclosure t.o.v. de politie bij aankomst als vluchteling in België en AIDS hebben bij aankomst. Barrières zijn illegaliteit en een ander gezondheidszorgsysteem in het thuisland. Daarnaast kunnen eenzaamheid en depressie de toegang tot de gezondheidszorg bemoeilijken of kan de opvolging hierdoor éénzijdig stopgezet worden door de patiënt.

> *'Een buur heeft me vermagerd, depressief en dronken gevonden in mijn appartement en naar het ziekenhuis gebracht. Ik had AIDS gekregen doordat ik mijn opvolging zelf stopgezet had omdat ik me niet goed voelde.' (Patiënt 4)*

e) Impact van patiëntengroepen

Uit de interviews blijkt dat deel uitmaken van een patiëntengroep een grote impact heeft op de ziektebeleving.

> *Door naar patiëntenorganisaties te gaan is er een gewicht van mijn schouders gevallen. Ik voel de positieve impact op sociaal, psychisch en medisch vlak van praten met medepatiënten over*

maatschappelijke ideeën, de medicatie en de beleving van HIV. De arts kan deelname aan patiëntengroepen aanmoedigen, maar kan dit nooit zelf bieden doordat hij zelf niet leeft met HIV. (Patiënt 4)

Ondanks de positieve effecten, lijkt de toegang tot patiëntengroepen niet gemakkelijk. Een patiënt beschrijft meerdere keren aan de deur gestaan te hebben vooraleer hij voor het eerst naar binnen is durven gaan. Velen zouden teruggekeerd zijn aan de deur en voor velen was het geen gemakkelijke stap om zich aan te sluiten bij een patiëntengroep.

3.2.2.2.Wat is de visie van SAM met HIV over gedeelde HIV-zorg?

Aan patiënten werd de vraag gesteld wat volgens hen binnen het **takenpakket van het ARC** hoort en hoe ze de zorg in het ARC ervaren. Bij alle patiënten werden de bloednames voor de opvolging van HIV, de bespreking van de resultaten, het voorschrijven van HIV-medicatie en de aanvraag voor de goedkeuring van de medicatie tweejaarlijks in het ARC uitgevoerd. De patiënten verwachten dat het ARC enkel HIV-gerelateerde zorg levert. Twee patiënten hebben al meegemaakt dat ze een niet-HIV-gerelateerde vraag aan de specialist van het ARC stelden, en dat ze terugverwezen werden naar de huisarts.

'Ik ging naar de wachtarts van het ITG voor een vraag die niet met HIV te maken had. De wachtarts zei 'daarvoor moet je bij je huisarts zijn, dat valt binnen zijn domein'. (Patiënt 1)

Terugkoppeling dr. Apers: Wij werken al jaren naar het verminderen van die toegankelijkheid omdat wij geen huisartspraktijk willen zijn. Het is momenteel wel verbeterd, maar tot voor een paar jaar kwamen patiënten hier ook met een verstuikte enkel of met een bovenste luchtweginfectie die helemaal niet bij ons thuishoren tijdens een wachtdienst. Het moet SOA of HIV gelinkt zijn. Als dat niet zo is, dan worden ze wel geholpen natuurlijk maar wordt er ook actief op gewezen dat dat geen pathologie is waarvoor ze bij ons moeten zijn.

Er worden nog een aantal bijkomende taken toebedeeld aan het ARC door patiënten en er werden enkele knelpunten aangehaald. Deze worden hieronder besproken.

Bij alle vier de patiënten speelde het ARC een rol in het toeleiden naar de patiëntengroep. Het werd ofwel door de specialist zelf, ofwel door de sociaal verpleegkundige aangeraden.

Terugkoppeling dr. Apers: Bij de opstart van de opvolging worden patiënten geïnformeerd over het bestaan van patiëntengroepen door de sociaal verpleegkundige. Het is dikwijls een hele strijd om ze erbij te krijgen. Het is zeker niet de grote massa die daar op af komt. Het is heel arbeidsintensief om te erbij te krijgen en erbij te houden.

Aan twee van de vier patiënten werd een consult bij de psycholoog aangeboden. Ze gingen hier niet op in. Men apprecieert wel dat er een psycholoog aanwezig is in het ARC. Een patiënt werd gezien door een sociaal assistent, maar heeft zelf geen problemen aangekaart en voelde geen nood aan de psychosociale ondersteuning die aangeboden werd. Eén patiënt was een tijd dakloos. De maatschappelijk werker van het ARC regelde dat hij om medische redenen langer in een opvangcentrum voor daklozen kon blijven.

Terugkoppeling dr. Apers: Psychosociale begeleiding kan volgens mij moeilijk via de huisarts. Het is een specifieke problematiek, zeker ook als het gaat over seks counseling en stigma enzovoort. We zitten hier met vier sociaal verpleegkundigen, een psycholoog en een seksuoloog die zich specifiek

daar op hebben toegelegd. Of dat allemaal binnen het pakket van de huisarts thuishoort, laat staan dat die er tijd en kennis voor heeft, daar ben ik nog niet zo zeker van.

Vormingen blijken belangrijk voor de geïnterviewde patiënten. Wanneer er gevraagd wordt wie zijn taak het is om vormingen te organiseren, wordt door alle vier het ARC genoemd. Eén patiënt gaf aan dat wijksgezondheidscentra hier ook een rol in zouden kunnen spelen naar analogie van de diabeteseducator.

Alle geïnterviewde patiënten hebben een huisarts (gehad), maar kennen patiënten die pas een huisarts kiezen na vele jaren opvolging in het ARC wanneer ze geconfronteerd worden met een medisch probleem dat niet HIV-gerelateerd is. Daarnaast zouden sommige patiënten bewust geen huisarts kiezen omdat ze niet willen dat er iemand buiten het ARC op de hoogte is van de diagnose.

Terugkoppeling dr. Apers: Je hebt nog altijd mensen die- hoewel het actief wordt bevraagd wie de huisarts is- zeggen 'mijn huisarts is hier in het ARC', die dus enkel voor HIV hier langkomen en dus geen huisarts hebben. Ze zien de nood tot het hebben van een huisarts niet en komen bij ons voor HIV-zorg. We proberen natuurlijk te vermijden dat ze met huisartsklachten bij ons komen. Maar iemand die goed geregeld is en in een leeftijdssegment zit waarbinnen je eigenlijk weinig andere complicaties verwacht, hebben vaak geen huisarts of zijn al jarenlang niet meer bij de huisarts geweest. We proberen altijd te insisteren van wel een huisarts te nemen, zeker als er comorbiditeiten zijn.

De drie patiënten mét een huisarts die in het ITG opgevolgd worden, ervaren een goede beschikbaarheid van het ARC. De patiënt die elders opgevolgd wordt in een ARC en geen huisarts heeft, ervaart een slechte beschikbaarheid van het ARC. Twee patiënten geven aan dat de consulten in het ARC erg kort zijn, en dat ze door het tijdsgebrek niet de tijd krijgen om vragen te stellen.

Terugkoppeling dr. Apers: Voor dringende problemen, als het SOA gelinkt is, kunnen patiënten hier altijd terecht tot 12.30 in de voormiddag en telefonisch tot 17.00. Er is dus een soort permanentie. Buiten de kantooruren kunnen ze voor dringende zaken terecht in het UZA. Als ze daar zeggen dat ze behandeld worden bij ons, dan komt de assistent van tropische geneeskunde. Die heeft in het UZA toegang tot ons dossier. Voor een routineconsultatie is de wachttijd iets langer, maar als er bij ons iemand drie weken moet wachten, dan zal het al heel lang zijn.

Bij het bevragen van het **takenpakket van de huisarts** zagen drie van de vier patiënten de huisarts als toegangspoort tot de gezondheidszorg. Deze patiënten waren al bekend met een systeem van eerstelijnszorg in het thuisland. Eerst zal het perspectief van de patiënt zonder vaste huisarts besproken worden, nadien dat van de patiënten met een vaste huisarts.

Eén patiënt komt uit een land waar men naar het ziekenhuis gaat voor acute gezondheidsproblemen. Toch heeft deze patiënt in België enkele huisartsen gehad, maar wisselde hij frequent van huisarts door verhuis en veel verloop van artsen binnen een wijkgezondheidscentrum. Hij schreef zich uiteindelijk uit omdat hij moeilijk een afspraak kon krijgen bij een vaste arts. Hij had het gevoel zo geen vertrouwensband te kunnen opbouwen. Hij vond het jammer dat de huisartsen niet actief het gesprek rond de beleving van HIV openden, niet actief communiceerden met specialisten van het ARC en hij had het gevoel dat er onvoldoende kennis bij huisartsen was om acute problemen die mogelijks gerelateerd zijn aan de HIV-medicatie op te vangen. Dit alles maakt dat hij de dienst spoedgevallen als eerste lijn

gebruikt voor (sub)acute problemen. Op de dienst spoedgevallen wordt hij frequent terug naar huis gestuurd met de boodschap dat hij een afspraak moet nemen in het ARC. Hier is er een lange wachttijd. De patiënt voelt zich heen en weer geduwd tussen het ARC en de spoeddienst. Nochtans erkent de patiënt psychosomatisatie en denkt dat dit voortvloeit uit het gevoel nergens snel terecht te kunnen met zijn klachten.

Terugkoppeling dr. Apers: SAM hebben zeker minder vaak een huisarts dan autochtonen. 'Huisarts' is iets Westers. De eerstelijn in een Afrikaans land, dat is geen huisarts. Dat is het hospitaal of een health post waar je geen dokter hebt. Een Afrikaan heeft de neiging om naar een spoeddienst te gaan van een ziekenhuis met om het even welk probleem. Als die dan bij ons in het ARC terechtkomen, dan beschouwen ze dat als hun eerste lijn. Zoals dat in Afrika is. Je moet dus met handen en voeten uitleggen dat er zoiets bestaat als een individuele huisarts of groepspraktijk op elke hoek van de straat die maximaal toegankelijk is. Dat is een concept dat in veel landen niet bestaat.

De drie patiënten met een vaste huisarts hechten veel belang aan de vertrouwensband met hun huisarts. De taken van de huisarts zijn: een eerste aanspreekpunt voor alle medische en psychosociale problemen, verwijzing naar de tweedelijn zo nodig, het opvolgen van specialistische brieven, het optreden als zorgcoördinator, interesse in de leefwereld van de patiënt en preventie van comorbiditeiten. Twee patiënten zijn meer dan een half uur onderweg om naar hun vaste huisarts te gaan, maar willen door de vertrouwensband niet wisselen. Toch vinden ze het niet erg om bij een collega van dezelfde praktijk op consult te gaan zo er geen plaats is bij de vaste arts. Wanneer de vaste huisarts op pensioen gaat, dan verkiezen patiënten naar een collega van de groepspraktijk te gaan in plaats van een huisarts dichterbij te zoeken. Men zou kunnen stellen dat vertrouwen in één arts van de groepspraktijk doorgetrokken kan worden naar alle huisartsen van de groepspraktijk. Geen van de patiënten ging naar een solo-arts. Bij één patiënt werd de diagnose bij de huisarts gesteld. Ze werd door de huisarts opgevangen bij de eerste emoties rond de diagnose. De patiënt gaf aan dat ze aandacht hebben voor de emoties van de patiënt en de ideeën over de eigen gezondheid een belangrijke taak van de huisarts vindt.

> *'Tegen mijn huisarts kan ik dingen zeggen die ik nooit op spoed of tegen een specialist zou zeggen omdat mijn huisarts mij al lang kent. Dingen zoals over de relatie met mijn man of privé zaken… hij kent mijn familie.' (Patiënt 1)*

Over de HIV-kennis die een huisarts moet hebben zijn de meningen verdeeld. Twee patiënten gaan ervan uit dat HIV-zorg in de basisopleiding huisartsgeneeskunde vervat zit. Eén patiënt geeft aan dat de huisarts onvoldoende kennis heeft over medicatie-interacties. Deze huisarts verlengde jarenlang medicatie die interacties geeft met de HIV-medicatie en die initieel voorgeschreven was door een specialist. Eén patiënt beschreef dat de huisarts initieel niet veel kennis had over HIV, en apprecieert dat de huisarts geïnteresseerd is en bijleert. De patiënten zijn het erover eens dat een huisarts best een basiskennis heeft over HIV om goede inlichtingen te kunnen geven aan de patiënt, maar dat de details niet gekend moeten zijn. Naast kennis over medicatie-interacties, vinden patiënten het ook belangrijk dat de huisarts een basiskennis heeft over de invloed van HIV op comorbiditeiten zodat het risico correct ingeschat kunnen worden om alzo een aangepast advies te kunnen geven voor een gezonde leefstijl. Ze vinden preventie van comorbiditeiten eerder een taak van de huisarts dan van het ARC.

> *'Ik wil dat de huisarts me gidst in mijn gezondheid. Het is de taak van de huisarts om me toe te leiden tot informatie. Als iedereen moeite doet, dan is dat gunstig voor de patiënt en de maatschappij. Want*

mensen die hypertensie of diabetes ontwikkelen door een gebrek aan preventie, kost veel aan de staat.' (Patiënt 4)

Terugkoppeling dr. Apers: In het ITG zijn we met een team van onder andere sociaal verpleegkundige en psychologen. Daar kunnen patiënten ook terecht met vragen over leefstijl. Maar dan moet die vraag specifiek van de patiënt komen. Tijdens de consultaties met de arts is het afhankelijk van wat er op de voorgrond treedt. Iemand die rookt, dat zal op de medische consultatie wel worden aangehaald. Of iemand met overgewicht, of iemand die te weinig beweegt, dat zal wel besproken worden. Maar er is niet meteen een specifiek programma ofzo dat we ervoor gaan opzetten om het te weinig bewegen te veranderen. Rookgedrag wel. Onze sociaal verpleegkundigen zijn ook tabakologen. Dat wordt dus aangeboden, maar het is aan de patiënt om erop in te gaan.

De drie patiënten met een vaste huisarts verwachten niet dat de huisarts hun cultuur kent. Het belangrijkste vinden ze dat ze over hun leven kunnen praten met de huisarts en dat deze interesse toont in de beleving van HIV.

In de interviews wordt bevraagd hoe patiënten een eventueel **gedeelde HIV-zorg** zien.

Patiënten vragen een holistisch zorgaanbod om op een fysiek en mentaal gezonde manier te leven met HIV. Ze willen geactiveerd en geresponsabiliseerd worden. Er zou aandacht moeten zijn voor het in handen nemen van de eigen gezondheid. Daarnaast zou het duidelijk moeten zijn voor patiënten bij welke hulpverlener ze voor welke opvolging terecht kunnen. Er is vraag naar praktische vormingen waar gesproken wordt over hoe je goed kan leven met de ziekte en de medicatie en wat de impact is van leefstijl op comorbiditeiten. Voorbeelden die gegeven werden zijn sessies rond beweging, voeding, roken en seksualiteit. Patiënten leggen de link met de diabeteseducator. Er is vraag naar een 'zorgtraject HIV' naar analogie van het 'diabeteszorgtraject'. Dit zorgtraject zou aangepast moeten zijn aan de individuele noden van de patiënt. Preventie van comorbiditeiten zou een belangrijk onderdeel van het zorgtraject moeten uitmaken. De huisarts zou hierbij een coördinerende rol kunnen spelen om de patiënt toe te leiden tot aangeboden topics in het zorgtraject op basis van het risicoprofiel en de ICE van de patiënt.

Bij geen enkele van de patiënten heeft de huisarts of de specialist van het ARC seksualiteit bevraagd. Nochtans hebben MMH een verhoogde kans op problemen rond seksualiteit door de ziekte zelf, de emotionele impact en de nevenwerkingen van de medicatie.

Iemand die ik ken had libidoverlies. Libidoverlies kan psychisch, fysiek of medicatie gerelateerd zijn. Als het nergens bespreekbaar is, dan ga je de klachten gemakkelijk aan de medicatie toeschrijven. Hetzelfde geldt voor klachten die psychosomatisch zijn. Als je daar nergens mee terecht kan, dan steek je dat als patiënt gemakkelijk op de medicatie. (Patiënt 4)

In de interviews werd gevraagd of het geapprecieerd zou worden moest de huisarts of de specialist van het ARC seksualiteit bevragen. Twee patiënten gaven aan dit noodzakelijk te vinden voor een holistische zorg, de twee andere patiënten voelden niet meteen de nood maar zouden wel open staan om vragen rond seksualiteit te beantwoorden

Wanneer patiënten uitspraken deden als 'dat is een goede specialist/huisarts', werd hen gevraagd uit te leggen wat maakt dat het een goede huisarts/specialist is. Kennis staat hierbij niet op de voorgrond maar wel: 'een vriendelijke houding, glimlachen, luisteren naar de bezorgdheden en de ideeën over de eigen gezondheid, luisteren naar wat voor de patiënt

belangrijk is in het dagelijks leven, uitleg geven, vragen of er nog vragen zijn, rechtstaan bij het afronden van het consult en een hand geven.'

> *De artsen keken enkel naar de medische kant. Ze vroegen of ik mijn medicatie goed nam en of ik goed at. Ik zei dat ik niet at omdat ik me niet goed voelde en geen verblijfsdocumenten had. Ik voelde me niemand… hier werd niet verder op ingegaan. (Patiënt 4)*

> *'Ik voelde me onbegrepen over de impact van de nevenwerkingen van mijn medicatie op mijn leven. Ik was de hele tijd moe, viel overal in slaap en begon hierdoor meer en meer sociaal contact te mijden. De arts normaliseerde de nevenwerkingen en vond het geen reden om te wisselen omdat mijn bloedwaarden goed waren.' (Patiënt 4)*

> *De patiënt wordt bekeken als een reflectie van het scherm. 'Het gaat goed met u': de nieren zijn goed, de lever is goed, de CD4 cellen zijn goed… maar het ging op dat moment helemaal niet goed met mij. Ik was depressief, eenzaam en zat aan de alcohol. (Patiënt 4)*

Terugkoppeling dr. Apers: Het vragen naar beleving komt in het begin van de opvolging uitgebreid aan bod bij de sociaal verpleegkundige en zo nodig bij de psycholoog. Nadien deemstert dan inderdaad weg. Bij de routineconsultaties wordt beleving niet systematisch bevraagd. De consultaties worden in de loop van de opvolging eerder technisch. Toch begin ik mijn consultatie altijd met 'we behandelen geen labo, we behandelen een patiënt, hoe gaat het met u?'. Op het jaarlijks lentesymposium van de ARC's is het thema niet voor niets 'quality of life'. Het gaat over de fameuze 90%. We proberen 90% van de HIV-patiënten op te sporen, 90% moet behandeld worden, 90% moet een ondetecteerbare virale lading hebben, maar dan is er nog een 90% die een voldoende hoge quality of life moet hebben. Daar wordt nu inderdaad te weinig aandacht aan besteed. We zijn in het ITG om die reden begonnen met systematisch de 'quality of life questionnaire' aan te bieden bij de bloednames. Dit is een gevalideerde vragenlijst waarmee we proactief gaan kijken naar de levenskwaliteit van patiënten. Als ze onder een bepaalde score vallen, dan gaan ze actief uitgenodigd worden door de sociaal verpleegkundige. We zien nu al dat er probleempatiënten uitgehaald worden. Het is een beetje het opvangen van de houding van 'biomedisch is alles onder controle, de patiënt komt hier al vijf jaar in opvolging en dan wordt de levenskwaliteit niet meer bevraagd'.

De consulten in het ARC verlopen, zoals hoger beschreven, eerder technisch. Ondanks het technisch verloop ervaren patiënten een vertrouwensband met hun vaste arts in het ARC. Er is slechts één patiënt die aangeeft dat de tweejaarlijkse consulten te weinig zijn om psychosociale problemen op te pikken. Dit is de patiënt die geen vaste huisarts heeft. Of het hebben van een vaste huisarts leidt tot een gevoel van betere opvolging in het ARC is niet duidelijk gezien het beperkt aantal interviews. Er heerst algemeen genomen een tevredenheid over de huidige taakverdeling. Toch staan patiënten open voor een herverdeling van het takenpakket. Taken die eventueel overgenomen kunnen worden zijn het uitvoeren van bloednames, het bespreken van de resultaten en de afgifte van herhaalvoorschriften. Er wordt door drie van de vier patiënten geen meerwaarde gezien in het uitvoeren van labo's bij de huisarts. De vier geïnterviewde patiënten woonden op vergelijkbare afstand van hun huisarts en het ARC. Afstand was voor hen dus geen argument om de bloednames en de bespreking van de resultaten bij de huisarts te laten verlopen. Eén patiënt zou liever naar de huisarts gaan voor de bespreking van de laboresultaten uit financiële overwegingen binnen een forfaitair systeem en doordat er bij de huisarts meer tijd vrijgemaakt wordt.

Terugkoppeling dr. Apers: Het technisch aspect van de bloednames vormt een barrière. De virale lading bepalen kan enkel bij ons in een gespecialiseerd lab, dus niet perifeer. Dat is dé test voor de

opvolging. Als het dan toch in een perifeer lab afgenomen wordt, dan moet het héél snel bij ons geraken om de virale lading te kunnen uitvoeren. Het begin van de opvolging met opstart van de medicatie en het controleren van bijwerkingen, dat is allemaal specialistisch. Maar eens dat allemaal op punt staat, dan is de opvolging eigenlijk gemakkelijk te regelen via goede richtlijnen. Wat wij gehoord hebben bij een project waarbij dat we naar huisartskringen toe gingen is dat als er goede richtlijnen bestaan voor de opvolging, huisartsen ook meer verantwoordelijkheid willen opnemen binnen de HIV-zorg. Dan zouden de resultaten van het labo besproken kunnen worden bij de huisarts en kan de huisarts herhaalvoorschriften schrijven.

In de interviews wordt gepolst hoe de patiënten de communicatie tussen de huisarts en de specialist ervaren. Drie van de vier patiënten hebben het gevoel dat de huisarts en de specialist goed communiceren. Eén van de patiënten merkte op dat de huisarts niet op de hoogte was van medicatie die voorgeschreven was door een specialist en bemerkte éénrichtingsverkeer in de communicatie tussen de specialisten van het ARC en de huisarts, van specialist naar huisarts.

Terugkoppeling dr. Apers: Mijn opvatting over gedeelde zorg is gekend. Er zou een soepel opvolgsysteem op maat van de patiënt moeten zijn waarbij de goed gecontroleerde patiënt, die kennis heeft en empowered is, maar één keer per jaar moet komen en de tweede keer elektronisch opgevolgd wordt. Dat is nu een pilootproject. Maar daarnaast is er ook het andere spectrum. Er zijn de gecompliceerde patiënten met veel comedicatie en comorbiditeit die vooral door specialisten opgevolgd worden. Maar dan zit je nog met de meerderheid van de patiënten die daartussen zitten en helemaal geen extra hulp nodig hebben op sociaal gebied en voor de medische opvolging van de chronische aandoening volgens mij perfect gevolgd kunnen worden door de huisarts en waarbij een gedeeld dossier eigenlijk ideaal zou zijn. Maar momenteel kan dat moeilijk worden verwezenlijkt door de slechte communicatie en de technische moeilijkheden van de virale lading.

3.2.2.3. Wat is de visie van SAM met HIV over de Sumehr?

Geen enkele van de geïnterviewde patiënten had al gehoord van Sumehr. Er werd aan hen de uitleg gegeven die op de website van Domus Medica staat. Nadien werd gevraagd wat voor hen de voor- en nadelen van een Sumehr zouden zijn. Het viel op dat twee patiënten het concept niet begrepen hadden. Er werd een voordeel gezien voor dringende hulp in het buitenland, terwijl de Sumehr niet internationaal gedeeld wordt. Als nadeel wordt de toegang door paramedici aangehaald, terwijl enkel artsen toegang kunnen krijgen. Een andere patiënt gaf aan dat medicatie-interacties vermeden kunnen worden door middel van de Sumehr. Om dit te staven werd een voorbeeld aangehaald van OTC NSAID's die de patiënt op eigen initiatief genomen had. Dit zou eerder een voordeel kunnen zijn van een Gedeeld Farmaceutisch Dossier. Het is dus onduidelijk voor patiënten waartoe de Sumehr dient en wie er toegang toe heeft.

Twee patiënten zijn van mening dat artsen toegang moeten hebben tot hun gezondheidsgegevens om een optimaal beleid uit te stippelen. Bij hen stond de diagnose ook vermeld in verwijsbrieven van de huisarts naar specialisten. Ze zien de Sumehr als een verlengde van verwijsbrieven. Daarnaast vermelden alle patiënten het vermijden van medicatie-interacties bij acute situaties. De Sumehr draagt volgens hen bij tot een hogere kwaliteit van zorg.

Patiënten die hun diagnose niet gedeeld hebben met hun naasten zouden schrik kunnen hebben dat de diagnose zou lekken op de dienst spoedgevallen of tijdens consulten bij specialisten zo ze vergezeld worden door een naaste. Een patiënt kon een voorbeeld geven in haar naaste

omgeving waarbij een kennis met haar neef naar de dienst Spoedgevallen was gegaan. Een stagiair zou gevraagd hebben aan de arts waartoe de medicatie diende. De arts had geantwoord dat het om HIV-medicatie ging. De neef was niet op de hoogte van de diagnose. Naast het lekken van de diagnose, heerst er ook de angst geen controle te hebben op wie er toegang heeft tot de Sumehr. Patiënten willen de toegang tot Sumehr door zorgverleners zelf in handen hebben. Discriminerende reacties bij paramedici maakt dat patiënten niet willen dat paramedici toegang zouden krijgen tot de Sumehr. In een Sumehr die enkel gedeeld wordt onder artsen zien de patiënten minder problemen door het sterke vertrouwen in het beroepsgeheim van artsen. Eén patiënt geeft aan weinig vertrouwen te hebben in de veiligheid van elektronisch gedeelde dossiers. Deze patiënt is bang dat verzekeringen toegang kunnen krijgen tot de Sumehr door fouten in het systeem. Ondanks de mogelijke nadelen, zouden alle geïnterviewden een Sumehr laten opladen moest hun huisarts dit vragen. De voordelen wegen voor hen meer door dan de gepercipieerde nadelen.

> *Als ik op een dag een probleem heb, dan verkies ik dat het geweten is dat ik seropositief ben zodat er dan geen tijd verloren wordt. (Patiënt 3)*

Terugkoppeling dr. Apers: Patiënten hebben bij mij nog nooit gesproken over Sumehr. We maken ook geen gebruik van Sumehrs die door huisartsen opgeladen worden. Elektronische gegevensdeling is nu iets dat ook in het ARC aan bod komt met CoZo. We zijn heel traag geweest om in dat systeem te stappen en momenteel is dat enkel voor onze chronische patiënten en HIV-patiënten. Ze weten effectief dat de laboresultaten gezien kunnen worden door artsen, waaruit afgeleid kan worden dat ze seropositief zijn.

3.3.3. Samenvatting

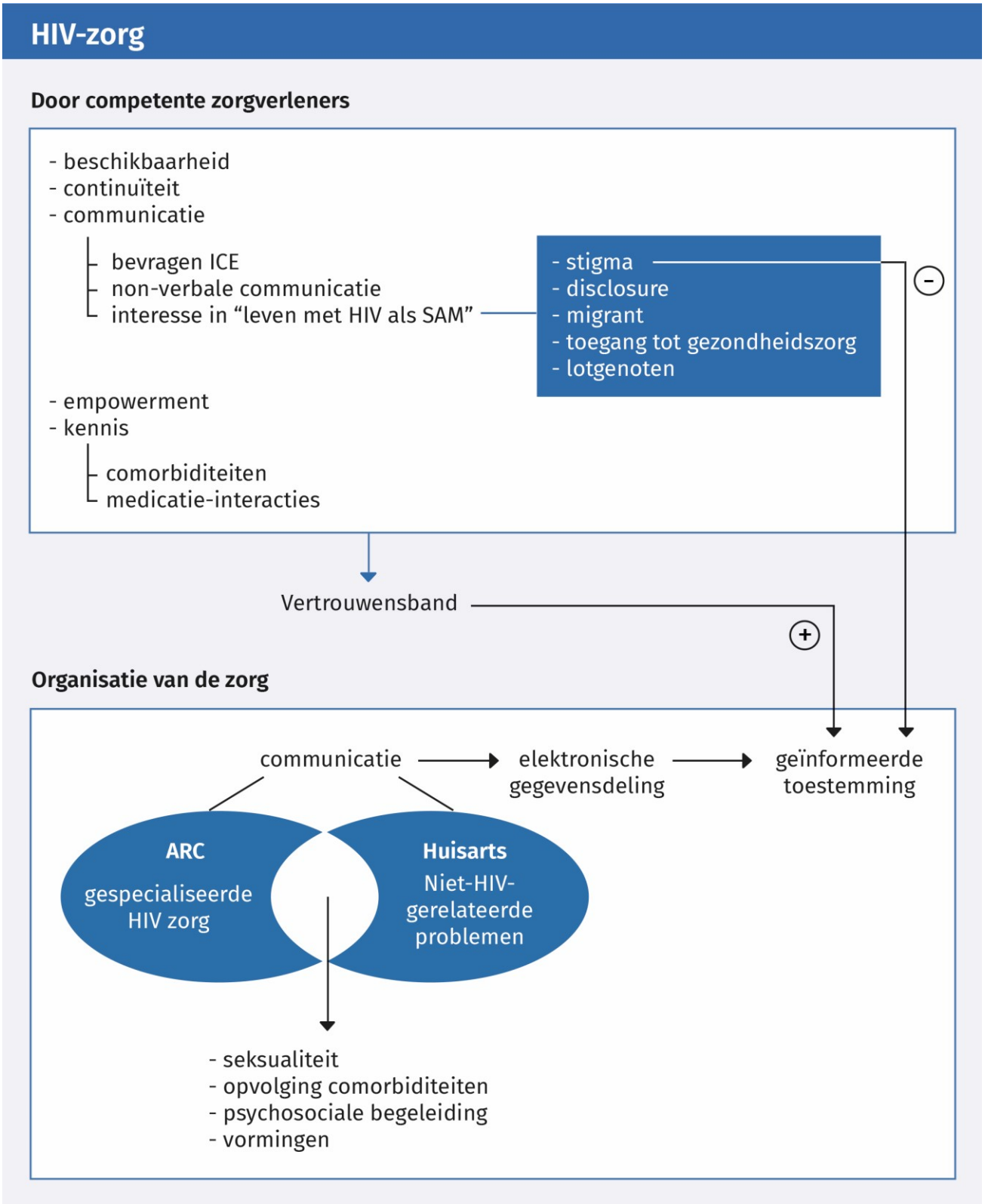
SAM met HIV staan open voor gedeelde zorg tussen huisarts en specialist op voorwaarde dat de huisarts meer kennis heeft over medicatie-interacties en de impact van de ziekte op de ontwikkeling van comorbiditeiten. SAM met HIV zien de huisartsen in staat de taak van preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten op zich te nemen. Ze zijn over het algemeen tevreden over de huidige taakverdeling en zien geen meerwaarde in het afnemen van de labo's voor virale lading bij de huisarts. De patiënten beschrijven, op één persoon na, een goede vertrouwensrelatie te hebben met zowel hun huisarts als de specialist. Ze vinden de manier van communicatie van artsen erg belangrijk. Het bevragen van de ICE en de non-verbale communicatie van de arts, zijn van groot belang in de manier waarop de relatie met de arts ervaren wordt.

Naast het huidige zorgaanbod is er vraag naar een uitgebreider aanbod van vormingen rond 'gezond leven met HIV' die eventueel kunnen plaatsvinden binnen een 'zorgtraject HIV'. Voor patiënten is preventie, screening en behandeling van comorbiditeiten een taak voor de huisarts.

De Sumehr is (nog) niet bekend bij de patiënten. De uitleg die beschikbaar is op de website van Domus Medica lijkt onvoldoende duidelijk om patiënten goed te informeren. De patiënten zouden een Sumehr laten opladen, ondanks enkele barrières zoals de mogelijkheid van lekken van informatie, angst voor toegang door paramedici en twijfel over de veiligheid van het digitale platform. De mogelijke nadelen wegen voor hen niet op tegen de voordelen in acute situaties.

Hieronder worden de thema's uit het veldwerk schematisch weergegeven.

Figuur 1: Samenvatting van de thematische analyse



4. Discussie

Volgens de huidige stand van de wetenschap dringt gedeelde HIV-zorg zich op om de MMH, waarvan de levensverwachting fors gestegen is, te kunnen blijven opvolgen nu de ARC's meer bevraagd worden. (2, 3, 5, 6, 22) Via een literatuuronderzoek en vier semi-gestructureerde interviews met patiënten werd aangetoond dat de theorie en de praktijk nog ver van elkaar staan. 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 problemen die niet HIV-gerelateerd zijn. De deelnemers zijn tevreden met de huidige taakverdeling, maar staan open voor een herverdeling van de taken. Alle stakeholders zien een gedeelde zorg zitten op voorwaarde dat er een duidelijke taakverdeling is, de huisarts meer HIV-kennis heeft over medicatie-interacties met HAART en over de invloed van HIV op de ontwikkeling van comorbiditeiten en dat er een efficiënt bidirectioneel elektronisch communicatieplatform is tussen huisartsen en specialisten. (5, 6) Hierbij dient bemerkt te worden dat in voorgaand onderzoek in 2012 de helft van de SAM met HIV geen huisarts had die op de hoogte was van de diagnose. (1) Disclosure ten opzichte van de huisarts vormt een randvoorwaarde voor gedeelde zorg. De barrières voor disclosure konden in dit onderzoek niet onderzocht worden omdat alle deelnemers een huisarts hadden/hebben gehad die op de hoogte was van de HIV-diagnose. Bij gedeelde zorg zouden de bloednames voor de opvolging van HIV, de bespreking van de resultaten en het afleveren van herhaalvoorschriften bij stabiele patiënten door de huisarts uitgevoerd kunnen worden. Het feit dat het bepalen van de virale lading enkel in een HIV-referentielabo mogelijk is, vormt een technische barrière. Nu de resultaten van de bloednames beschikbaar zijn via CoZo, zou de bespreking van de resultaten en het voorschrijven van herhaalvoorschriften bij stabiele patiënten wel door de huisarts uitgevoerd kunnen worden. De deelnemers staan hiervoor open, maar zien er geen meerwaarde in. Er zijn een aantal overlappende competentiedomeinen van huisartsen en specialisten zoals het opvolgen van comorbiditeiten, het bespreekbaar maken van seksualiteit en psychosociale ondersteuning. Momenteel is het onduidelijk wie deze taken dient op te nemen bij een gedeelde zorg. SAM met HIV wensen door hun huisarts opgevolgd en begeleid te worden voor comorbiditeiten. Seksualiteit wordt zowel bij huisartsen als bij specialisten niet actief aangebracht tijdens de consultaties. Voor de deelnemers maakt het bespreekbaar maken van seksualiteit deel uit van het takenpakket van de huisarts. Dit staat in contrast met de bevindingen in voorgaand onderzoek waarbij huisartsen dachten dat patiënten gemakkelijker over seksualiteit praten in het ARC. (6) De patiënten in dit onderzoek maakten weinig gebruik van de psychosociale begeleiding in het ARC. Het werd hen wel aangeboden. De psychosociale problematiek van SAM met HIV is complex door het moeilijk leven als migrant en het stigma rond HIV dat sterk aanwezig is in de hechte Afrikaanse gemeenschappen. Door de complexiteit en diversiteit van de psychosociale problematiek van SAM met HIV en het aanbod van multidisciplinaire zorg in het ARC, stelt dr. Apers zich de vraag of de huisarts de kennis en de tijd heeft om deze begeleiding op zich te nemen. Voor patiënten volstaat het als de huisarts interesse toont in het leven met HIV en een basiskennis heeft over medicatie-interactie met HAART en de impact van HIV op de ontwikkeling van comorbiditeiten. Deelnemers beschrijven een aantal verwachtingen die zowel voor huisartsen als voor specialisten gelden. Patiënten wensen beschikbare hulpverleners die hen stimuleren hun gezondheid zelf in handen te nemen. Ze wensen dat artsen de ideeën, bezorgdheden en verwachtingen bevragen en hechten veel belang aan de non-verbale

communicatie van de arts. Daarnaast hebben patiënten vraag naar een 'HIV-zorgtraject' naar analogie van het 'zorgtraject diabetes' waarbij plaats is voor vormingen rond gezond leven met HIV. Patiënten vinden de screening, preventie en behandeling van comorbiditeiten een taak voor de huisarts, maar het organiseren van vormingen een taak voor het ARC. Momenteel is er geen efficiënt bidirectioneel communicatieplatform tussen huisartsen en specialisten. Met CoZo en de Sumehr kan hier verandering in komen. Huisartsen maken zich zorgen om de aansprakelijkheid bij het opladen van een onvolledige Sumehr op vraag van de patiënt. Momenteel is er geen duidelijk juridisch kader rond de Sumehr. De patiënt heeft niet het recht te vragen om de HIV-diagnose weg te laten in de Sumehr, maar heeft wel het recht om geen Sumehr te laten opladen. (25) De SAM met HIV in dit onderzoek weten niet wat de Sumehr inhoudt, en de uitleg vanop de website van Domus Medica lijkt niet te volstaan om dit duidelijk te maken. Toch zouden ze allen een volledige Sumehr laten opladen wegens de voordelen in acute situaties ondanks de angst voor het lekken van gevoelige informatie, de schrik dat paramedici toegang zouden krijgen en de twijfel over de veiligheid van het digitaal platform.

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. Door de moeizame recrutering van patiënten is er geen datasaturatie bereikt. Toch overlapt veel informatie uit grotere studies, die gebruikt worden als bronnen in het literatuuronderzoek, met de informatie die verkregen werd bij de interviews in het veldonderzoek. Een andere sterkte is de systematische wijze waarom de thematische analyse werd uitgevoerd. Deze studie heeft een aantal zwaktes. Door het beperkt aantal interviews werd er geen datasaturatie bereikt. Daarnaast hebben alle bevraagde patiënten een huisarts (gehad) en deze ook ingelicht. Literatuur toont aan dat slechts 70% van de SAM met HIV een huisarts heeft en dat hiervan slechts 76% van de patiënten de diagnose meegedeeld heeft aan de huisarts. (referentie) Dat enkel patiënten met een huisarts deelnamen, kan als een selectie-bias gezien worden en vormt een interessante invalshoek voor verder onderzoek. Een andere selectie-bias is de vrijwillige medewerking van patiënten na het aanspreken van de patiënten door de onderzoeker tijdens een bijeenkomst van de patiëntengroep Muungano. Enkel geïnteresseerde patiënten of patiënten die niet durfden te weigeren werden geïnterviewd. Een andere beperking was de onervarenheid van de hoofdonderzoeker die voor de eerste maal een kwalitatieve studie met semi-gestructureerde interviews uitvoerde. De resultaten werden niet teruggekoppeld naar de geïnterviewde patiënten waardoor de data niet konden worden gecontroleerd op een correcte interpretatie. De patiënten op de hoogte dat de onderzoeker een huisarts was. Dit zou een invloed kunnen hebben op wat de patiënten durven zeggen. De resultaten van dit kwalitatief onderzoek kunnen niet veralgemeend worden voor alle SAM met HIV wegens het beperkte aantal onderzoekseenheden die niet gekozen zijn op basis van een aselecte steekproef. Dit is echter geen probleem aangezien we niet statistisch willen generaliseren, maar wel theoretisch. De bovenstaande thema's en inzichten gelden voor vergelijkbare situaties.

Voorstellen voor de toekomst

Het patiëntenperspectief van MSM rond gedeelde zorg werd in kaart gebracht door Celien De Keyser. In dit onderzoek wordt de tweede grootste groep van HIV-patiënten, de SAM, bevraagd. Dit onderzoek wordt op identieke wijze uitgevoerd door Flotea Mallya bij Engelstalige patiënten en patiënten die Swahili spreken. De twee onderzoeken zullen onafhankelijk van elkaar geanalyseerd worden. Nadien kunnen de resultaten van beide onderzoeken vergeleken worden.

Er namen enkel patiënten die een huisarts hebben (gehad) deel aan dit onderzoek. Om het patiëntenperspectief te vervolledigen, zouden ook de SAM met HIV zonder huisarts bevraagd moeten worden.

Om de kennis van geïnteresseerde huisartsen-in-opleiding te vergroten, zou het ICHO een opleiding over HIV kunnen voorzien naar het voorbeeld van de bestaande opleidingen zoals spirometrie en menopauze. Voornamelijk studenten die interesse hebben om in een verstedelijkt gebied te gaan werken, kunnen hier baat bij hebben. Ook zou er een lespakket over HIV in de opleiding huisartsgeneeskunde vervat kunnen worden.

Er lijkt nood te zijn aan duidelijkheid rond de taakverdeling. Domus Medica is bezig met het schrijven van een richtlijn voor gedeelde HIV-zorg. Daarin zou de begeleiding bij het ontwikkelen van een gezonde leefstijl vervat kunnen worden.

Het spreken over seksuele gezondheid blijkt een moeilijk gegeven voor artsen. De huisartsen zagen dit als een taak van het ARC. Patiënten vragen dan weer dat zowel huisartsen als specialisten seksualiteit bespreekbaar maken tijdens de consultaties. Waarom huisartsen denken dat seksuele gezondheid een taak is voor specialisten, zou verder onderzocht kunnen worden.

Patiënten beschreven negatieve reacties bij zorgverleners. Tandartsen en gynaecologen sprongen daarbij in het oog. De onwetendheid van hulpverleners rond de besmettelijkheid van HIV zou een reden kunnen zijn van deze ongepaste reacties. Waarom het nu net bij deze twee beroepsgroepen naar voor komt, kan een onderwerp zijn voor een vervolgstudie.

Voor een geïnformeerde toestemming, zou de patiënt de aangeleverde informatie moeten kunnen begrijpen. Dit is duidelijk niet het geval wanneer het gaat over Sumehr. Het zou interessant zijn bijkomend onderzoek te doen naar hoe geïnformeerd de 'geïnformeerde toestemming' in de praktijk is.

5. Conclusie

SAM met HIV worden voornamelijk door specialisten in het ARC opgevolgd. Hierdoor ontwikkelen ze een hechte vertrouwensband die noodzakelijk is voor een goede opvolging van deze chronische ziekte die kadert binnen een complex psychosociaal geheel. De specialist, de huisarts én de patiënt zijn gewoon aan een strikte scheiding tussen de eerste en de tweede lijn. Wegens de capaciteitsproblemen in het ARC en het ouder worden van de populatie van HIV-patiënten, dringt een gedeelde zorg zich steeds meer op. Een belangrijk knelpunt voor een structurele gedeelde HIV-zorg is het gebrek aan efficiënt medium voor bidirectionele communicatie. Met de opkomst van CoZo en de Sumehr zou hier verandering in kunnen komen. SAM met HIV zouden hun diagnose laten opnemen in een Sumehr wegens het voordeel in urgente situaties, ondanks de angst voor het lekken van gevoelige informatie, de schrik dat paramedici toegang zouden krijgen en de twijfel over de veiligheid van het digitaal platform. Domus Medica is bezig met het opstellen van een richtlijn rond gedeelde HIV-zorg. Deze dient ontwikkeld te worden rekening houdende met het perspectief van alle partijen, zowel rond gedeelde HIV-zorg als rond elektronische gegevensdeling.

6. Dankwoord

Als huisarts in opleiding was ik geïnteresseerd om het onderzoek van Katleen Verheyen en Celien De Keyser samen met Flotea Mallya verder te zetten. Tijdens mijn buitenlandse stage gynaecologie en pediatrie in Benin werd mijn interesse gewekt voor verschillen en gelijkenissen in communicatie tussen verschillende culturen. Ik vond het dan ook bijzonder boeiend om het perspectief van SAM over HIV-zorg te onderzoeken. Ik zou in de eerste plaats de deelnemers willen bedanken voor hun deelname, de warme ontvangst die ik bij ieder van hen gekregen heb en de openheid waarmee ze hun verhaal verteld hebben. Ik dank Charles Ddungu voor de grote hulp om me toe te leiden tot de patiëntengroep Muungano. Ook Muungano wil ik bedanken om me toe te staan deel te nemen aan hun bijeenkomst. Daarnaast zou ik graag mijn promotor dr. Lieve Peremans en mijn co-promotor Katleen Verheyen willen bedanken voor de begeleiding tijdens mijn thesis en de vele aanmoedigingen en de nuttige input die ik van hen kreeg. Dank aan dr. Ludwig Apers en Prof. Thierry Vansweevelt om hun kijk op gedeelde HIV-zorg en aansprakelijkheid bij de Sumehr met mij te delen. Dank aan Elfi Goesaert voor de aangeleverde informatie vanuit Domus Medica. Jean Colin dank ik voor zijn hulp bij het verzamelen van informatie rond aansprakelijkheid bij elektronische gegevensdeling. Ik bedank ook graag Celien De Keyser voor het aanbrengen van dit onderwerp en de hulp bij de aanzet van deze thesis. Dank aan Sophie Willocx voor het gedetailleerde nazicht op taalfouten. Dank aan Leen Cammaerts voor het onder handen nemen van de lay-out. Mijn praktijkopleiders Monique Hoste en Alain Renson wil ik bedanken voor hun luisterend oor en de kans die ze me gegeven hebben me verder te ontplooien als huisarts in wording in alle openheid en vertrouwen. Hun passie voor huisartsgeneeskunde en hun dynamiek werken aanstekelijk. Mijn familie bedank ik voor het herhaaldelijk nalezen van mijn thesis, maar bovenal voor de kans die ze me gegeven hebben om de opleiding tot huisarts te volbrengen.

7. Referenties

1. Swannet S, Apers L, Lacor P. 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: Swiss Tropical and Public Health Institute of Basel; 2012.
2. Sasse A. Jaarrapport HIV/AIDS. 2017.
3. HIV-plan België 2014-2019. http://www.breach-hiv.be/media/docs/HIVPLan/NationalPlanDutch.pdf
4. Ordomedic. De uitdaging van de toekomst: communicatie via EMD-EPD in het eGezondheidsbeleid 2019. 2015.
5. De Keyser C, Peremans L, Apers L. HIV-zorg in de eerste lijn: perspectief van de patiënt 2018.
6. Verheyen K, Loos J, Peremans L. Opvolging van hiv in de huisartsenpraktijk: welke taken neemt de huisarts op? Huisarts Nu. 2017;46:251-5.
7. Katz IT, Ryu AE, Onuegbu AG, Psaros C, Weiser SD, Bangsberg DR, et al. Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. J Int AIDS Soc. 2013;16(3 Suppl 2):18640.
8. Stutterheim SE, Bos AE, Shiripinda I, de Bruin M, Pryor JB, Schaalma HP. HIV-related stigma in African and Afro-Caribbean communities in the Netherlands: manifestations, consequences and coping. Psychol Health. 2012;27(4):395-411.
9. Manirankunda L, Loos J, Alou TA, Colebunders R, Nostlinger C. "It's better not to know": perceived barriers to HIV voluntary counseling and testing among sub-Saharan African migrants in Belgium. AIDS Educ Prev. 2009;21(6):582-93.
10. Prost A, Elford J, Imrie J, Petticrew M, Hart GJ. Social, behavioural, and intervention research among people of Sub-Saharan African origin living with HIV in the UK and Europe: literature review and recommendations for intervention. AIDS Behav. 2008;12(2):170-94.
11. Swannet S, Apers L, Pierreux K, Lacor P. Is gedeelde HIV-zorg mogelijk in België? Een kritische reflectie.Huisarts Nu. 2014;43:255-7.
12. RIZIV. https://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/bloed-immuniteitsysteem/Paginas/patienten-drager-hiv-virus-lijden. 2018 [
13. Organization WH. World Health Report 2008: primary care (now more than ever). Geneva; 2008.
14. Belche JL, Kang T, Ketterer F, Berrewaerts MA, Moutschen M, Giet D. [HIV infection. A chronic disease that redefines collaboration between general practitioners and specialists. A qualitative study on opportunities and obstacles to collaboration]. Sante Publique. 2015;27(3):373-81.
15. Avonts D. Hiv – wat moet je ermee. Huisarts Nu, Nov-Dec 2017, 6:241. 2017. p. 241.
16. Maiorana A, Steward WT, Koester KA, Pearson C, Shade SB, Chakravarty D, et al. Trust, confidentiality, and the acceptability of sharing HIV-related patient data: lessons learned from a mixed methods study about Health Information Exchanges. Implement Sci. 2012;7:34.
17. Ramos SR, Gordon P, Bakken S, Schnall R. Sociotechnical Analysis of Health Information Exchange Consent Processes in an HIV Clinic. J Assoc Nurses AIDS Care. 2016;27(6):792-803.
18. Ramos SR, Bakken S. Qualitative study of patient consent for health information exchange in an HIV clinic. Stud Health Technol Inform. 2014;201:418-24.
19. Teixeira PA, Gordon P, Camhi E, Bakken S. HIV patients' willingness to share personal health information electronically. Patient Educ Couns. 2011;84(2):e9-12.
20. Saha S, Arbelaez JJ, Cooper LA. Patient-physician relationships and racial disparities in the quality of health care. Am J Public Health. 2003;93(10):1713-9.

21. Merrill RM, Allen EW. Racial and ethnic disparities in satisfaction with doctors and health providers in the United States. Ethn Dis. 2003;13(4):492-8.
22. Nöstlinger C, Apers A. Collaboration between specialized HIV care and primary care. BREACH symposium 2018.
23. Abrumet. Verslag studiedag juridische aansprakelijkheid. 2018.
24. https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/emd-samenvatten-sumehr
25. Dewallens F, Vansweevelt T. Handboek gezondheidsrecht Volume II: Intersentia; 2014.
26. Riziv. Nationale raad voor kwaliteitspromotie. Werkgroep huisartsgeneeskunde. Goed gebruik van GMD: aanbevelingen. p. 9, bijlage 2. 2010.
27. https://www.plan-egezondheid.be. 2018

Bijlagen

Bijlage 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: patiëntenperspectief van Sub-Saharaans-Afrikaanse migranten (SAM) (Manama HA-geneeskunde Leen Van der Jeugt)

Belgisch Registratienummer: B300201835900

datum	ons kenmerk	contactpersoon
19/03/2018	18/10/131	Annelies Van Looy Anniek Leeraert Peggy Jacobs 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. 19/03/2018.

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

- CV onderzoeker
  Van der Jeugt Leen
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 20/02/2017
  Versie 1
- Protocol dd. 20/02/2017
  Versie 1
- Diverse
  Script gesprekken, versie 1 dd. 20/02/2017
- Vragenlijst(en) dd. 20/02/2017
  Demografische gegevens, versie 1

Bijlage 2: Protocol met script

PROTOCOL

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

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 1 000 nieuwe seropositieve patiënten gediagnosticeerd. Dankzij de anti-retrovirale 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 groeiend 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 een voorgaande masterthesis werd de kennis en attitude van huisartsen bij de HIV-zorg onder de loep genomen. Momenteel is er een onderzoek lopende naar het patiëntenperspectief van seropositieve homoseksuelen. Samen met de Sub-Saharaans-Afrikaanse Migranten (SAM) vormen deze de grootste groep seropositieve patiënten in België. Het patiëntenperspectief van de SAM ontbreekt nog.

3. Onderzoeksvraag

3.1 Onderzoeksobject

HIV-zorg in de eerste lijn

3.2 Onderzoeksdomein

Zorg voor HIV-positieve patiënten door de huisarts. We wensen Nederlandstalige, Franstalige of Engelstalige patiënten van Sub-Saharaans-Afrikaanse origine, ouder dan 18 jaar, met een stabiele ziekte en niet in de opstartfase van de behandeling te bevragen.

3.3 Onderzoeksvraag

Wat zijn de verwachtingen en bezorgdheden van HIV-patiënten van Sub-Saharaans-Afrikaanse origine bij een gedeelde zorg in de eerste lijn?

Wat is de visie van HIV-patiënten van Sub-Saharaans-Afrikaanse origine m.b.t. vermelding van de HIV-diagnose in de SumEhr?

4. Onderzoeksdesign

Literatuuronderzoek:

Het spanningsveld tussen het opladen van SumEHR's als 'good practice' door de huisarts en de weigering van het vermelden van de HIV-diagnose door de patiënt.
Wie is verantwoordelijk voor het opladen van een correcte SumEHR?
Welke juridische/deontologische complicaties kunnen er optreden bij een weigering van de patiënt om de diagnose HIV in te laden?

Veldonderzoek:

Hoe zien Sub-Saharaans- Afrikaanse Migranten (SAM) de hulpverlening met betrekking tot HIV zorg in de eerste lijn?

Descriptief kwalitatief onderzoek door middel van individuele gesprekken met HIV-patiënten van Sub-Saharaans- Afrikaanse origine. Patiënten worden actief in Vlaanderen gerekruteerd via huisartsenpraktijken en patiëntengroepen. Er worden patiënten geïnterviewd tot theoretische datasaturatie wordt bereikt. Voorlopig wordt een schatting van 6-10 patiënten gemaakt.

Noot: Dit onderzoek is een duo-thesis in samenwerking met Flotea Mallya waarbij het literatuuronderzoek en het veldonderzoek afzonderlijk uitgevoerd wordt doch de resultaten samengelegd zullen worden.

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

Studiesetting en patiëntenpopulatie:

Voor deze studie worden 6-10 meerderjarige patiënten van Sub-Saharaans-Afrikaanse origine gerekruteerd waarbij individuele semi-gestructureerde interviews afgenomen worden.

De patiënten worden actief gerekruteerd via huisartsen en patiëntengroepen. Indien recrutering via de huisarts verloopt, zal aan de huisarts gevraagd worden de patiënt mondeling en via de uitnodigingsbrief uit te nodigen. Indien recrutering via patiëntengroepen verloopt, zal aan de

leider van de groep gevraagd worden de patiënt mondeling en via de uitnodigingsbrief uit te nodigen. Er zal aan de geïnteresseerde patiënten gevraagd worden of de onderzoeker contact mag opnemen met hem/haar. Het interview kan doorgaan, volgens de voorkeur van de patiënt, bij de patiënt thuis of op een onderling afgesproken rustige plaats.

De interviewruimte is een rustige ruimte te zijn waarin de patiënt zich comfortabel voelt en waar de privacy gegarandeerd kan worden.

In geval van psychologische problemen naar aanleiding van het diepte-interview kan de patiënt terecht bij de begeleiding van het centrum.

Datacollectie en analyse:

Alle gesprekken worden op audio recorder opgenomen en letterlijk uitgeschreven, waarna verschillende onderwerpen worden gecodeerd. Via thematische analyse met behulp van de software 'Nvivo' worden deze gegevens kwalitatief verwerkt.

5. Ethisch comité en privacy

De opnames en eventuele back up's worden na afloop van de studie vernietigd. Tijdens de studie worden de gegevens enkel bijgehouden door de onderzoeker zelf.

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

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.

6. Script gesprekken

6.1 Introductie

Verwelkoming door Leen Van der Jeugt: kort voorstellen en inleiden masterproef, bedanken voor medewerking

Welkom. Ik ben Leen Van der Jeugt. Voor mijn masterproef doe ik onderzoek naar de begeleiding van patiënten met HIV van Sub-Saharaans-Afrikaanse origine. Het doel van dit onderzoek is een zicht te krijgen over hoe patiënten de huidige begeleiding van HIV beleven en wat hun visie is rond gedeelde HIV-zorg tussen de huisarts en de specialist. Het interview zal ongeveer 50 minuten duren. U mag ten allen tijde aangeven wanneer u het gesprek wenst stop te zetten.

Het gesprek zal opgenomen worden, 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. De gegevens worden enkel gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en worden behandeld met respect voor de privacy.

Tijdens het interview zijn er geen juiste- of foute antwoorden. Het doel is dat u uw eigen idee deelt. Voor de start van het interview zou ik willen vragen een korte vragenlijst met persoonsgegevens in te vullen (demografische vragenlijst, cfr. bijlage). Deze zullen behandeld worden via codering en met respect voor de privacy. Heeft u nog vragen over het onderzoek?

Vooraleer we beginnen vullen we, indien u akkoord gaat deel te nemen aan het interview, het toestemmingsformulier in tweevoud in. Eén exemplaar is voor u, het andere hou ik bij. (invullen formulier, invullen demografische gegevens)

Zou ik u vriendelijk mogen vragen uw GSM af te zetten tijdens het interview?

Vanaf nu zal ik het opnameapparaatje aanzetten. Heeft u nog vragen?

Ik ga u de vraag 'Bent u akkoord om deel te nemen aan deze studie?' stellen eens de geluidsopname begint. Indien u akkoord bent, zegt u 'ja'. Indien u niet akkoord bent zegt u 'nee'. Nadien gaat het interview van start.

6.2 Vragen

a) Openingsvragen (situatieschets eerste confrontatie met seropositiviteit)

Topic 1: De context van de patiënt

Wat is uw leeftijd?

Hoe lang verblijft u in België?

Hoe is uw leefsituatie? (alleenstaande, familie)

Topic 2: Het ziekteverloop

2.1. De confrontatie met de diagnose

- Wanneer heeft u vernomen dat u seropositief bent?
- Wat bracht dit bij u teweeg?
- Wie heeft bij u de diagnose gesteld?
- Wie heeft u de diagnose meegedeeld?
    - Indien het een huisarts was, is dit dan uw eigen huisarts?

        - Zo ja
            - Had u liever gehad dat de diagnose door iemand anders medegedeeld werd?
        - Zo nee
            - Is uw eigen huisarts op de hoogte van de diagnose?
                - Zo ja, wat betekent dit voor u?
                - Zo nee, wat maakt dat de eigen huisarts niet op de hoogte is?
- Hoe verliep de mededeling van de diagnose?
    - Had u het gevoel dat de mededelend arts hierover op een vlotte manier kon communiceren?
        - Werd de diagnose op een empathische wijze gebracht?
    - Gaat u nog naar deze arts?
        - Zo ja, wat betekende deze mededeling voor de volgende contacten met die arts?
        - Zo nee, wat is de reden dat u niet meer bij deze arts gaat?
- Wie is er verder op de hoogte van de diagnose?
- Hoe gebeurde de verwijzing naar het Aidsreferentie centrum? (via brief, huisarts contacteerde specialist,...)

2.2. Behandeling en opvolging

- Wanneer en waar is de behandeling opgestart?
- Hoe verliep dit?
    - Was er samenwerking met de huisarts?
- Waar krijgt u uw medicatie?

Focus op het Aidsreferentie centrum:

- Hoe bent u hier terecht gekomen? *(indien het niet door oorspronkelijke verwijzing was)*
- Hoe lang bent u onderweg naar het ARC?

- Hoe verloopt de opvolging hier?
    - Denk eens even terug aan uw laatste consultatie. Hoe verliep die?
    - Wat vindt u dat er over het algemeen goed loopt bij de opvolging?
    - Wat vindt u dat minder goed loopt bij de opvolging?
    - Gaat u steeds naar dezelfde specialist?
        - Hoe is de relatie met de specialist?

- Wat vindt u van de opvolging door specialisten in het centrum?

- Communicatiestijl?
- Informatie geven
- Voldoende tijd voor u
- Begrijpen van de cultuur?
- Persoonlijke moeilijke situatie
- Seksueel getinte topics
- Andere medische problemen?

Focus op de huisarts:

- Hoe verliep uw laatste consultatie bij de huisarts? *(indien patiënt een huisarts heeft)*
- Waarvoor gaat u naar uw huisarts? (Kiest u zelf met welke problemen u naar de huisarts dan wel naar de specialist of gaat u steeds eerst naar de huisarts?)
  - Telkens dezelfde arts?
  - Hoe helpt de arts u bij de opvolging/behandeling van AIDS?
- Hoe is de relatie met uw huisarts?
- Wat betekent uw huisarts voor u?
- Wat vindt u van de kennis van uw huisarts over HIV?
- Komt uw huisarts op huisbezoek?
- Hoe lang bent u onderweg naar uw huisarts
- Kan u gemakkelijk bij uw huisarts terecht? (Zijn er lange wachttijden?)

Focus op de samenwerking

- Hoe verloopt de samenwerking tussen het Aids Referentie Centrum en uw huisarts?

Topic 3 : Opinies

1. De Aids referentie centra kunnen het opvolgwerk onvoldoende aan. Er zal in de toekomst meer HIV- zorg door andere hulpverleners moeten worden opgenomen

- Wat vindt u hiervan?
- Wie ziet u die taak opnemen? (huisarts, referentie arts, referentie verpleegkundige,...?)
- Over welke vaardigheden moeten deze hulpverleners beschikken?

Persoonlijke zorg in de toekomst

- Wat is voor u de beste manier om HIV-opvolging te doen?

- Hoe zou u het vinden wanneer uw huisarts u meer zou opvolgen?
  - Wat moet uw huisarts kunnen?

- Zou u liefst opgevolgd worden door uw huisarts of door een andere huisarts, eventueel aangeraden door het ARC, die meer op de hoogte is van HIV?

2. In 2005 werd er gestart met het opladen van een SumEHR. SumEHR staat voor Summarized Electronic Health Record. Het is een elektronische samenvatting van je medisch dossier met de minimale gegevens die een arts nodig heeft om je gezondheidstoestand snel in te schatten. Zo kan een arts die je medische voorgeschiedenis niet kent, je vlug de juiste zorg geven. In principe kan elke arts een SumEHR opmaken. In de praktijk is je huisarts die je globaal medisch dossier beheert evenwel het best geplaatst om een SumEHR te maken op basis van je medisch dossier. Mits je toestemming kan je huisarts je SumEHR delen met andere artsen. Andere zorgverleners, zoals apothekers of thuisverpleegkundigen, kunnen je SumEHR niet inkijken. Als je een andere arts consulteert, kan die meteen je SumEHR consulteren. Een SumEHR kan volgende gegevens bevatten:

- ***Basisgegevens zoals geboortedatum;***
- ***Gegevens van een contactpersoon in geval van noodsituaties;***
- ***Risicofactoren (allergieën, reacties op medicatie, sociale risicofactoren, ...);***
- ***Medische voorgeschiedenis;***
- ***Actuele problemen;***
- ***Medicatie die je inneemt;***
- ***Vaccinaties.***

- Wat weet u over SumEHR? Had u al gehoord van een SumEHR?
- Hoe heeft uw (huis)arts gevraagd of hij uw gegevens mag delen met andere hulpverleners? *(kan ook de arts van het referentiecentrum zijn)*
- Heeft u vragen over wat een SumEhr inhoudt?
  - Wat vindt u van het concept van de SumEHR.
  - Welke voordelen ziet u?
  - Welke nadelen ziet u?
  - Zou u geneigd zijn uw diagnose te laten opnemen in de SumEHR? Waarom wel? Waarom niet?
  - Zou u geneigd zijn uw medicatie te laten opnemen in de SumEHR? Waarom wel? Waarom niet?

3. Wat vindt u van het concept een vaste apotheker te hebben?

- Zou u uw HAART medicatie willen gaan afhalen bij een apotheker waarbij u ook eventueel andere medicatie gaat halen?

6.3 Afsluiting

Bedanking voor uw medewerking .

Wilt u graag nog iets toevoegen aan het gesprek?

6.4 Nabespreking

Draaiboek/topiclijst aanpassen indien nodig

Interviewstijl aanpassen indien nodig

Back-up van audio materiaal maken

Bijlage 3: Informed consent

Document d'information et lettre de consentement éclairé pour les candidats participants

1 Titre du projet

Soins partagés pour les patients avec le VIH : point de vue des patients d'origine subsaharienne.

2 But du projet

Vous êtes invité(e) à participer à une étude afin d'examiner votre opinion, en tant que patient, sur les soins partagés du VIH.

L'objectif de cette étude est une meilleure compréhension du point de vue des patients séropositifs. Ceci est important pour examiner la possibilité de soins partagés pour les patients avec le VIH.

3 Description du protocole de l'étude

L'université d'Anvers mène une étude sur le point de vue des patients d'origine subsaharienne sur le suivi par le médecin généraliste. Cette étude fait partie d'une thèse de fin d'études de la formation de médecine généraliste.

En Belgique, le nombre de personnes vivant avec le VIH augmente. Cette augmentation est due en grande partie au développement récent d'inhibiteurs du VIH hautement efficaces. Grâce aux inhibiteurs du VIH, l'espérance de vie a énormément augmenté. Le VIH n'est plus une maladie aiguë, mais une maladie chronique qui vous permet de mener une vie sans sida, à condition d'un bon suivi de la maladie et une bonne compliance thérapeutique. Étant donné que de plus en plus de personnes vivent avec le VIH, il y a de plus en plus de personnes qui sont suivies par les CRS. Cela crée un problème de capacité dans les CRS. Dans l'avenir, une partie des soins devra être prise en charge par d'autres prestataires de soins. Comme mentionné ci-dessus, le chercheur aimerait connaître votre opinion, en tant que patient, sur les soins partagés du VIH (coopération entre les CRS et les médecins généralistes).

Qui peut participer ?
Tous les patients séropositifs d'origine subsaharienne, âgés de plus de 18 ans, maîtrisant suffisamment le français, le néerlandais ou l'anglais pour un entretien approfondi.

La durée de l'étude
55 minutes

4 Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous estimez utiles ou nécessaires. Si vous avez des questions, vous pouvez les demander au chercheur. Vous pouvez retrouver les coordonnées du chercheur au bas de la lettre.
Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez. Votre participation à cette étude scientifique est volontaire : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer - même si vous aviez accepté préalablement – ou de vous en retirer sans aucune justification. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec l'investigateur ou la qualité de vos soins.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signez le formulaire de consentement informé.

5 Procédures

La recherche est basée sur un entretien d'une durée d'environ 50 minutes et comprend un certain nombre de questions ouvertes. Il vous sera également demandé de remplir un court questionnaire d'une page. Cela prend environ 5 minutes. La conversation est enregistrée sur un enregistreur vocal pour analyser les données de l'entretien.

6 Risques et avantages

Pour vous la participation à cette étude ne comporte aucun avantage ni risque connu. Les résultats obtenus peuvent mener à une meilleure compréhension du point de vue des patients séropositifs. Ceci étant important pour examiner la possibilité de soins partagés pour les patients avec le VIH.

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique Médicale de l'Hôpital Universitaire d'Anvers. En aucun cas l'avis favorable du Comité d'Ethique ne doit vous inciter à participer à cette étude. L'étude sera réalisée conformément aux directives pour les bonnes pratiques cliniques et à la Déclaration d'Helsinki de 2013 pour protéger les personnes participant à des essais cliniques.

7 Frais liés à la participation

Si vous décidez de participer à cette étude, ceci n'entraînera pas de frais supplémentaires pour vous.

8 Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation.

9 Garantie de confidentialité

Votre participation à l'étude signifie que vous acceptez que l'investigateur recueille des données vous concernant et les utilise dans l'objectif de sa recherche.

Vous avez le droit de demander à l'investigateur quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude. Vous disposez d'un droit d'accès aux données et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes. Ces droits vous sont garantis par la loi du 8 décembre 1992 (amendée par la loi du 11 décembre 1998) suivie de la directive 95/46/CE du 24 octobre 2002 qui protège la vie privée et par les droits des patients définis par la loi du 22 août 2002.

L'investigateur a le devoir de confidentialité vis-à-vis des données collectées. Cela implique qu'il s'engage non seulement à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une conférence mais également qu'il codera toutes vos données rassemblées avant de les transmettre au gestionnaire de la base des données.

10 Assurance

Bien que nous ne prévoyions pas de problème de santé lié à votre participation à l'étude, nous ne pouvons exclure un risque, si minime soit-il. Même sans aucune erreur, le promoteur assume la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte aux expérimentations réalisées. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

11 Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, si vous avez quelconque problème ou une inquiétude soudaine, n'hésitez pas à contacter l'investigateur ou un membre de son équipe scientifique :

Chercheur principal
Leen Van der Jeugt
Médecin généraliste en formation
leen.vanderjeugt@student.kuleuven.be
0478/72 17 23

Promoteur
Lieve Peremans
Docent
Département de soins primaires et interdisciplinaires d'Anvers - "ELIZA"
lieve.peremans@uantwerpen.be

Co-promoteur
Katleen Verheyen
Assistant d'enseignement
katleen.verheyen@uantwerpen.be

Consentement éclairé

Je soussigné, _____ déclare avoir pris connaissance des informations destinées au volontaire. J'ai été informé de la nature de l'étude, son but, sa durée, les effets secondaires éventuels et ce que l'on attend de moi.

Je déclare avoir lu et compris le document «Document d'information et lettre de consentement éclairé pour les candidats participants ».

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement informé.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et pour en parler avec une personne de mon choix (médecin généraliste, parent,…).
J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.

J'accepte de collaborer pleinement au bon déroulement de cette recherche.

J'ai compris que cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique Médicale de l'Hôpital Universitaire d'Anvers, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Ethique sont chargés de la protection des sujets qui se prêtent à des recherches cliniques conformément à la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. En aucun cas je prends l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.

J'ai le droit d'interrompre ma participation à tout moment sans justification et sans pénalité ou perte des avantages auxquels j'ai normalement droit. Si je décide d'interrompre ma participation, je ne souffrirai d'aucun préjudice quant à mes soins médicaux ou quant à ma participation à d'autres études de recherche.

J'ai compris que des données me concernant seront rassemblées pendant toute ma participation à cette étude et que l'investigateur se porte garant de la confidentialité de ces données.

Nom du volontaire: _____

Date: _____

Signature:

Je soussigné, investigateur, confirme avoir fourni oralement toutes les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée sur le patient pour qu'il accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes ses questions supplémentaires s'il en a besoin.

Nom de l'investigateur: _____

Date: _____

Signature:

Bijlage 4: Demografische gegevens: vragenlijst

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

Vragenlijst Demografische gegevens

Patiëntnummer:..... *(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)*

Bijlage 5: Codeboek

Voorbeeld van interview 4

Tekst	descriptieve code	interpretatieve code	Thema	Sub thema
R : Et il y a besoin de quoi quant à vous pour changer… parce que là, vous dites que vous avez peur des réactions des prestataires de soins sur le VIH. Par exemple le kiné, le dentiste… P : Oui, ils ont besoin d'une formation. Une formation voilà voilà, sur les maladies qui sont graves, les maladies qui ne sont pas graves. Moi, je trouve ça logique que tous sont au courant que voilà, quelqu'un qui est VIH, il ne va pas t'infecter parce que tu l'as touché.	Volgens de patiënt hebben paramedici nood aan vorming rond HIV. Hij vindt het logisch dat paramedici op de hoogte zijn dat je door aanraking niet besmet kan worden met HIV.	Er wordt verwacht dat paramedici op de hoogte zijn over de besmettelijkheid van HIV. Patiënten voelen dat dit niet het geval is en vragen vorming van paramedici rond HIV.	Noden	Vorming (para)medici
R : C'est la tâche de qui de donner ces informations ? P : Il y en a aussi qui sont au courant de ça… mais ils font ça parce qu'ils n'aiment pas les séropositifs. R : Quant à vous il y a deux raisons pour ces réactions ? P : Voilà, parce qu'ils pensent que je suis un homosexuel… directement il fait des… R : Et chez les autres, c'est plutôt l'ignorance ? P : Il y en a aussi qui sont ignorants hein. Il y a deux types.	Sommige reacties zijn te verklaren door onwetendheid rond besmettelijkheid. De patiënt denkt dat er ook mensen zijn negatief reageren omdat ze homofoob zijn en meteen de link leggen dat een man met HIV homoseksueel is.	Mannen met HIV worden gezien als homoseksuelen wat kan leiden tot homofobe reacties.	Stigma	Homoseksualiteit
R : Et pour informer les gens, c'est la tâche de qui ? Pour informer les citoyens, les prestataires de soins,… P : De tous les responsables. Par exemple la kiné. Il y a un hiérarchie, un organisme. Les gens qui sont en haut de l'organisme, c'est à eux de former… dans chaque corps il y a des gens qui sont à la tête, des responsables. Ce sont eux qui doivent gérer tout le domaine…les problèmes VIH, le comportement. Il y a des choses que moi, j'ai vu chez les médecins qui sont catastrophiques hein. La façon de regarder le malade, de ne pas sourire,…et quand le malade est fini, le patient est fini, le médecin ne se lève pas pour donner un sentiment que, voilà, je te respecte, au revoir. Il reste assis. Tout ça, ce sont des petits trucs qui font que… ils ont un impact sur le patient hein. Un patient qui dit 'au revoir' au docteur et l'autre reste assis comme ça.	De manier waarop de zieke bekeken wordt, niet glimlachen, niet opstaan bij het einde van een consultatie om afscheid te nemen van de patiënt. Al die kleine zaken hebben een grote invloed op hoe de patiënt zich voelt.	Patiënten hechten veel waarde aan de non-verbale communicatie van zorgverleners.	communicatie	Vriendelijke houding