HIV als chronische aandoening: beoordeling door huisartsen en HIV-patiënten van een voorstel voor een eerstelijns HIV-zorgpad

Camilla Antonneau, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Veronique Verhoeven

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudstafel

1. Inleiding……..p. 4
2. Abstract……...p. 5
3. Artikel……p. 6
4. Bijlagen
    a. Vragenlijst huisartsen……p. 15
    b. Vragenlijst patiënten……..p.17
    c. Informed consent patiënten……...p. 19
    d. Zorgpad samenvatting……...p. 22
5. Dankwoord……p. 24

1. Inleiding

De beslissing rond het onderwerp van deze master-na-master thesis kwam tot stand tijdens mijn eerste jaar als huisarts-in-opleiding (HAIO). Ik werkte toen op een huisartsenpraktijk in het stadscentrum van Antwerpen, waar veel HIV-patiënten (voornamelijk homoseksuele mannen) kwamen. Door de complexiteit en uiteenlopende problematiek, heeft HIV altijd behoord tot één van mijn persoonlijke interesses. Mijn collega's werden niet afgeschrikt door HIV, verzorgden zelf een groot deel van de opvolging, en verwezen gepast door waar nodig. Door hun open houding, werd het taboe doorbroken, verbeterde de arts-patiënt relatie, en voelden HIV-patiënten zich welkom in de praktijk. Door effectieve antiretrovirale therapie kan HIV in de Westerse wereld beschouwd worden als een chronische aandoening. De huisarts speelt een cruciale rol in de coördinatie en opvolging van chronische zorg. Ik begon me af te vragen hoe het verliep in andere huisartsenpraktijken: leverde elke huisarts in Antwerpen dezelfde zorg? Verwachtte elke HIV-patiënt deze zorg van zijn/haar huisarts?
In de praktijk verliep de opvolging niet altijd even vlot. Zo merkte ik snel dat er een onduidelijke taakverdeling en coördinatie bestond tussen de huisartsen en de artsen van de aidsreferentiecentra. Ook de communicatie verliep stroef, mogelijks door het ontbreken van een efficiënte communicatiemethode. Op deze manier leek het me onmogelijk te voorkomen dat vele zaken tussen de mazen van het net glipten.
Ik besloot een voorstel voor een HIV-zorgpad in de eerste lijn te maken. Dit wou ik voorleggen aan huisartsen én patiënten, om tendensen in hun meningen en mogelijke hiaten te ontdekken. Ik schreef een artikel, dat ondertussen werd ingediend voor publicatie. Voor het ontwerp van een optimaal eerstelijns HIV-zorgpad, is uiteraard meer diepgaand onderzoek vereist. Echter, deze exploratieve studie is al een eerste aanzet.

2. Abstract

BACKGROUND: Raising evidence shows the key role of the general practitioner (GP) in the management of effective chronic HIV care. Clear task division and effective communication between GP and aids reference centre (ARC) are lacking. In this study, a first line HIV care pathway was developed. An exploratory study was set-up to measure tendencies in opinions of GPs and HIV patients concerning this pathway.
METHODOLOGY: The pathway was developed based on international clinical guidelines for HIV care. It was presented to Antwerp GPs and patients, to evaluate the proposed care tasks.
RESULTS: Twenty-nine HIV positive patients were interviewed, 27 received antiretroviral therapy. All patients had a GP, from whom half received their HIV diagnosis. At time of diagnosis 22 % supported their GP being in charge of CD4 and viral load determination. They had a significantly higher tendency to also visit the GP during follow-up. In follow-up 92 % would visit their GP for HIV unrelated problems. The questionnaire was completed by 121 GPs. The mean number of HIV positive patients per GP was 10.80. At time of diagnosis 71.1 % would perform CD4 and viral load determination. In follow-up this dropped to 62.9 %. GPs engaging themselves at time of diagnosis, had a significantly higher tendency to do so during follow-up.
CONCLUSION: The tendency of Antwerp GPs toward delivery of HIV care is significantly higher than patients' appeal for first line HIV care. More accurate qualitative research to deepen out all stakeholder opinions is required. Detection of different needs for low and high prevalence areas, and implementation of elaborate digital communication modes are imperative. Education of GPs and instruction of GPs, ARCs and patients is required for effective task division.

3. Artikel

HIV as a chronic disease: assessment of a model for first line HIV care by general practitioners and HIV positive patients

C. Antonneau, V. Verhoeven

Background

Today, the number of new HIV infections is decreasing worldwide, showing an incidence of 2.3 million in 2012, a 33 % decline compared to 2001 [1]. However, in Europe[1] an increasing incidence is reported with 131202 new HIV infections in 2012, a 7 % higher rate than in 2006 [2]. This tendency is also seen in Belgium, where 1227 new HIV infections were diagnosed in 2012, the highest number ever registered, an increase of 3.8 % compared to 2011 [3]. The biggest contribution to this number comes from men who have sex with men (MSM) of Belgian origin (44.2 %) and heterosexual Sub-Saharan African migrants (SAM) (19.8 %) [3].
The introduction of highly active antiretroviral therapy (HAART) in the nineties led to reduction of AIDS diagnoses and AIDS deaths. In Belgium the incidence of new AIDS diagnoses declined with 50 % between 1996 and 1997 [3]. Over the last five years, globally the number of people receiving antiretroviral therapy has tripled [1]. Given this information, today HIV can be considered as a chronic disease. Raising evidence shows the key role of the general practitioner (GP) in the management of effective chronic care [4, 5]. Belgium has nine AIDS reference centres (ARC), providing specialised medico-psychosocial HIV care [6]. Today clear task division and effective communication modes between GP and ARC are lacking.

Research question

A model for a first line HIV care pathway was developed, containing a structural overview of proposed care tasks for the GP. The set-up of this exploratory study was to measure tendencies in opinions of both GPs and HIV patients concerning this pathway. Therefore two research questions where formulated:
1. To verify this model with GPs. Which of the proposed care tasks are they willing to perform?
2. To verify this model with HIV patients. For which of the proposed care tasks would they visit their GP?

Methodology

Care pathway development
The pathway was developed based on international clinical guidelines for HIV care[2] considering follow-up frequency and care stage, and corresponding to GP competence and feasibility in daily practice. The pathway consists of three components: care at time of diagnosis, care in follow-up for patients without combination antiretroviral therapy (cART), and care in follow-up for patients on cART.

Recruitment
Recruitment of GPs was done through the four Antwerp out-of-hours services. Recruitment of HIV patients was done in two ways: 1. at two GP practices in the city centre of Antwerp, patients were randomly contacted by their GP for co-operation. 2. At the ARC of the Institute of Tropical Medicine (ITM) of Antwerp, HIV patients visiting the STD consultation were asked by their specialist for co-operation.

Evaluation mode

[1] In 52 of the 53 countries of the WHO European Region; no data available from Uzbekistan

[2] Clinical guidelines of following sources were used for development of the HIV care pathway: European AIDS Clinical Society (EACS), National Institutes of Health (NIH), Infectious Diseases Society of America (IDSA), National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), Association of Scientifical Medical Societies (AWMF), Centers for Disease Control (CDC).

Contact with GPs was made by email containing an internet link to the questionnaire in Surveymonkey®, an online survey tool. The pathway was presented to GPs, raising one question: 'Which of the following tasks in the care of the HIV patient are you prepared to perform (considering practical feasibility and personal knowledge)?' Completion of the questionnaire was anonymous.
For patients, the questionnaire was individually presented, as well raising one question: 'For which tasks in the care of the HIV infection would you visit your GP?' Completion of the questionnaire was guided by always the same researcher for clarification where needed. Data were coded for processing. Preceding the interview, patients would sign an informed consent.
Descriptive statistical analysis was done with IBM SPSS Statistics 22. Ethical approval of the study protocol was done by the Ethical Comity of the University Hospital Antwerp and the University of Antwerp (Belgian registration number B300201317160).
Recruitment of patients ran from July 2013 until October 2013. The online call for participation of GPs was done in October 2013.

Results

Patient population
Twenty-nine HIV positive patients were interviewed, of which 20 were recruited at the GP practices and nine at the ARC. The mean age was 46.6. Twenty-seven were male, including 22 homosexual men. All patients had a GP. Almost half of them (46.2 %) received their HIV diagnosis from their GP. Twenty-seven patients were on antiretroviral therapy.

GP population
The questionnaire was completed by 121 GPs, of which 63.4 % was female. The mean age was 42.9. The mean number of HIV positive patients per GP was 10.80.

Patient outcome
At time of diagnosis six patients (22.2 %) supported their GP being in charge of further examinations concerning the HIV infection (CD4, viral load). In follow-up 26 patients (92.9 %) would visit their GP for HIV unrelated health problems. However, only a minority would consult their GP for any follow-up concerning the HIV infection. No significant difference was found based on the place of patient recruitment. At time of diagnosis, patients diagnosed by their GP had a significantly higher tendency to perform partner STD testing at the GPs practice, compared to patients diagnosed at the ARC [8 (72.7 %) versus 2 (20.0 %), p = 0.030, Fisher's exact]. In follow-up, this tendency was not significant [7 (70.0 %) versus 4 (36.4 %), p = 0.198, Fisher's exact]. Table 1 shows which characteristics of the GP and ARC are used by patients in their decision-making.

GP outcome
At time of diagnosis 71.1 % would do further examinations concerning the HIV infection (CD4, viral load). In follow-up this would drop to 62.9 %. GPs engaging themselves concerning the HIV infection at time of diagnosis, had a significantly higher tendency to do so in follow-up (see table 2). In general, there was no significant difference for gender. When completing the questionnaire, where desirable, GPs could make comments about the proposed care pathway. Frequently mentioned remarks where lack of personal knowledge, interest in education and development of a structured protocol, importance of collaboration and task division with the ARC, and need for an efficient (digital) communication mode between all involved parties.

Comparison patient versus GP
Table 3 and 4 compare the outcome for patients and GPs at time of diagnosis and follow-up. In general, GPs had a significantly higher tendency than patients to agree with the proposed care tasks.

Discussion

At time of diagnosis as well as in follow-up, Antwerp GPs have a high tendency to deliver medical care for their HIV positive patient population. This significantly differs from the outcome for the participating HIV patients, where the majority tends to visit the GP for HIV unrelated problems, but prefers the ARC concerning specific HIV care. GPs mention little personal knowledge, interest in education, and need for a structured protocol.

Furthermore, they seem to struggle with lack of coordination and communication between GP and ARC. In a comparative study of high and low HIV prevalence areas in England, King et al. also detected GPs' concerns about inadequate communication with specialist services [7]. In 2010, Foy et al. saw consistent and clinically important effects of interactive primary care-specialist collaboration on outcome of ambulatory care for chronic (not only HIV) patients [8]. Schnall et al. indicated the advantage of common use of an electronic patient file by GP and ARC on the complex coordination of HIV management [9].

Patients seem to consider the GP as a trustable figure with a personal approach and an important delegating task, but insufficiently capable for HIV care. They seem to seek the ARC mostly because of knowledge, experience and efficiency. King et al. saw that GPs as well as patients considered the familiar environment as the advantage, and a lack of expertise and time as the disadvantages of first line [7, 10]. On the other hand, Beach et al. found a significant and independent association between 'patient-centeredness' – the patients' perception as being "known as a person" – and receiving cART, adhering to cART, and having an undetectable viral load, assuming a direct relation between the quality of patient-physician relationship and patients' health [11-13]. Several other studies mentioned a significant correlation between patients being more engaged with their health care provider, and greater adherence to medication and provider advice [14 – 20]. Chu et al. saw earlier initiation of HIV care with less advanced HIV disease in a community-located, primary care-based setting compared to a hospital-based specialty centre. Treatment outcome was comparable, suggesting the possibility of effective HIV care in a community setting [21].

The strength of this exploratory study has to be found in the assessment of several stakeholder opinions in developing an effective first line HIV care pathway. To deepen out the needs of all parties, and to create an optimal and effective pathway, more accurate qualitative research needs to be done. The fact that only Antwerp GPs participated and that the majority of participating patients were men and MSM, is a limiting factor of the study. GPs completing the questionnaire might have had a special interest for HIV, their willingness for care might have been influenced by the presented pathway, and patient responses might have been influenced by previous experiences with health professionals.

Does the foregoing implicate a mandatory switch of chronic HIV care from the ARC to first line? With this limited study no definitive conclusion can be made. King et al. opt for routine HIV care by all GPs in high prevalence areas, and for a network of strategically located, highly involved first line practices in low prevalence areas [7]. Also Singh et al. indicate the preference of a network of willing and able GPs, with access to up-to-date information, as complementary alternative for exclusive hospital care.

Conclusions

The tendency of Antwerp GPs towards delivery of HIV care is significantly higher than patients' appeal for first line HIV care. More accurate qualitative research is required to deepen out all stakeholder opinions. Detection of different needs for high and low prevalence areas, and implementation of elaborate digital communication modes are imperative. Education of GPs and instruction of GPs, ARCs and patients is required for effective task division.

References

1. http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf; UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013; last accessed: 11/03/2014.
2. http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/hiv-aids-surveillance-report-2012-20131127.pdf; HIV/AIDS surveillance in Europe 2012 ; last accessed 11/03/2014.
3. https://www.wiv-isp.be/Documents/WIV-ISP_Rapport_HIV-AIDS_2012.pdf; Epidemiologie van AIDS en HIV-infectie in België, toestand op 31 december 2012; last accessed 11/03/2014.

4. B Starfield, L Shi, J Macinko. *Contribution of primary care to health systems and health.* Milbank Q, 2005, 83(3): 457-502
5. T Bodenheimer, EH Wagner, K Grumbach. *Improving primary care for patients with chronic illness.* JAMA, 2002, 288(14): 1775-1779
6. S Swannet. HIV care in Belgium anno 2012; interaction between first and second line: an analysis from patient-provider perspective; focus on patient of Sub-Saharan African origin.
7. M King, R Petchey, S Singh et al. *The role of the general practitioner in the community care of people with HIV infection and AIDS: a comparative study of high- and low-prevalence areas in England.* British Journal of General Practice, May 1998, 1233-1236.
8. R Foy, S Hempel, L Rubenstein et al. *Meta-analysis: effect of interactive communication between collaborating primary care physicians and specialists.* Annals of Internal Medicine, 2010, 152: 247-258.
9. R Schnall, P Gordon, E Camhi et al. *Perceptions of factors influencing use of an electronic record for case management of persons living with HIV.* AIDS care, March 2011, 23(3): 357-365.
10. M Shaw, D Tomlinson, I Higginson. *Institution survey of HIV patients' views on confidentiality and non-discrimination policies in general practice*. BMJ, 1996, 312: 1463-1464.
11. MC Beach, J Keruly, R Moore. *Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV?* Journal of General Internal Medicine, 2006, 21: 661-665.
12. S Lewin, ZC Skea, V Entwistle, M Zwarenstein, J Dick. *Interventions for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations (Cochrane review).* The Cochrane Library, 2002, issue 2 ed.
13. MC Beach, EG Price, TL Gary, et al. *Cultural competence: a systematic review of health care provider educational interventions.* Med Care, 2005, 43: 356-73
14. S Bakken, W Holzemer, M Brown et al. *Relationships between perception of engagement with health care provider and demographic characteristics, health status, and adherence to therapeutic regimen in persons with HIV/AIDS.* AIDS patient care and STDs, 2000, 14(4): 189-197.
15. F Mostashari, E Riley, PA Selwyn, et al. *Acceptance and adherence with antiretroviral therapy among HIV-infected women in a correctional facility.* J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retroviral. 1998, 18: 341-8.
16. RH Haubrich, SJ Little, JS Currier, et al. *The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response.* AIDS, 1999, 13: 1099-107.
17. V Gordillo, J Del Amo, V Soriano, et al. *Sociodemographic and psychologic variablesinfluencing adherence to antiretroviral therapy.* AIDS, 1999, 13:1763-9.
18. R Murri, A Ammassari, K Gallicano, et al. *Patient-reported non-adherence to HAART is related to protease inhibitor levels.* J Acquir Immune Defic Syndr, 2000, 24:123-8.
19. X Gao, DP Nau, SA Rosenbluth, et al. *The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients.* AIDS Care, 2000, 12: 387-98.
20. FL Altice, F Mostashahari, GH Friedland. *Trust and acceptance of and adherence to antiretroviral therapy.* J Acquir Immune Defic Syndr, 2001, 28: 47-58.
21. C Chu, G Umanski, A Blank et al. *HIV-infected patients and treatment outcomes: an equivalence study of community-located, primary care-based HIV treatment versus hospital-based specialty care in the Bronx, New York*. AIDS care, December 2010, 22(12): 1522-1529.
22. S Singh, A Dunford, YH Carter. *Routine care of people with HIV*

infection and AIDS: should interested general practitioners take the lead? British Journal of General Practice, May 2001, 51: 399-40

Tables

Characteristic	Number of patients mentioning the characteristic
GP	
- Doctor's capability	14
- Relation of trust	10
- Delegating task	6
- Informed about his patients	5
- Personal approach	5
- Correct referral	4
- Taboo	4
- No time	2
ARC	
- Knowledge, experience	11
- Efficient, practical	7
- All-in-one	6
- Wide offer of services	5
- Privacy problem	2
- Impersonal	3
General	
- Communication, coordination	10

Table 1: overview of characteristics of the GP and ARC used by patients in their decision-making; max=29

			GPs performing CD4 and VL determination at time of diagnosis	GPs NOT performing CD4 and VL determination at time of diagnosis	P value
Follow-up	Without cART	HIV unrelated problems	95.6%	96.4%	1.000*
		Every 3-6 months			
		History and clinical examination	88.4%	71.4%	0.067*
		CD4 and viral load	79.7%	21.4%	<0.001
		Every 6-12 months			
		History and clinical examination	87.0%	64.3%	0.011
		Co-infections	82.4%	46.4%	<0.001
		STD testing partner	91.3%	64.3%	0.002*
		Non-infectious comorbidities	92.8%	89.3%	0.686*
		Vaccination status	97.1%	92.9%	0.577*
	With cART	HIV unrelated problems	95.4%	92.9%	0.635*
		Evaluation therapy compliance	73.0%	50.0%	0.033*
		Monitoring long-term side effects	48.4%	21.4%	0.016
		STD testing partner	93.9%	78.6%	0.060*

Table 2: comparison of engagement in follow-up for GPs performing CD4 and viral load (VL) determination at time of diagnosis versus GPs not performing these tests at time of diagnosis. *: Fisher's exact.

	Patient	General practitioner	P value
History			
- medical	18 (72.0%)	102 (99%)	< 0.001*
- social	14 (63.6%)	95 (94.1%)	< 0.001*
- psychological	13 (50.0%)	94 (91.3%)	< 0.001*
- sexual	15 (57.7%)	99 (96.1%)	< 0.001*
Clinical examination	17 (65.4%)	101 (99.0%)	< 0.001*
HIV-infection	6 (22.2%)	69 (71.1%)	< 0.001
Co-infections	8 (33.3%)	88 (88.0%)	< 0.001
STD testing partner	12 (52.2%)	90 (89.1%)	< 0.001*
Non-infectious comorbidities	10 (37.0%)	98 (95.1%)	< 0.001*
Vaccinations	16 (61.5%)	100 (98%)	< 0.001*

Table 3: comparison of the outcome for patients and GPs at time of diagnosis. *: Fisher's exact.

		Patient	General Practitioner	P value
Without cART	HIV unrelated problems	26 (92.9%)	96 (96.0%)	0.611*
	Every 3-6 months			
	History and clinical examination	8 (30.8%)	83 (83.8%)	< 0.001
	CD4 and viral load	5 (18.5%)	61 (62.9%)	< 0.001
	Every 6-12 months			
	History and clinical examination	10 (40.0%)	81 (81.0%)	< 0.001
	Co-infections	8 (30.8%)	70 (72.2%)	< 0.001
	STD testing partner	13 (56.5%)	84 (84.0%)	0.008*
	Non-infectious comorbidities	8 (32.0%)	91 (91.9%)	< 0.001
	Vaccination status	14 (56.0%)	95 (96.0%)	< 0.001*
With cART	HIV unrelated problems	29 (92.9%)	92 (94.8%)	0.653*
	Evaluation therapy compliance	8 (28.6%)	60 (65.9%)	< 0.001
	Monitoring long-term side effects	5 (17.2%)	36 (40.0%)	0.025
	STD testing partner	14 (60.9%)	87 (89.7%)	0.002*

Table 4: comparison of the outcome for patients and GPs at time of follow-up. *: Fisher's exact.

4. Bijlagen

a. Vragenlijst huisartsen

ZORGPAD IN DE HUISARTSENPRAKTIJK VOOR DE PATIENT MET HIV

Door het invullen van deze vragenlijst, geef ik toestemming dat deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden: ja / nee

1. Algemeen

- Regio waarin u werkt: Antwerpen / Zoersel
- Geslacht: man / vrouw
- Leeftijd: ……
- Schatting van het aantal hiv-patiënten op uw praktijk: ……

2. Interview

Duid aan welke taken in de zorg voor de hiv-patiënt volgens u voor u zijn weggelegd (rekening houdende met praktische haalbaarheid, persoonlijke kennis, …).

Deel 1: Globale benadering van de HIV-patiënt initieel en bij follow-up

A. Initieel

	Huisarts	Opmerkingen
1. Anamnese		
Medisch *(vb. familiale en persoonlijke voorgeschiedenis, huidige medicatie, vaccinaties, middelengebruik (alcohol, roken, drugs), …)*		
Sociaal *(vb. gezinstructuur, tewerkstelling, …)*		
Psychische gezondheid *(vb. psychologische morbiditeit, begeleiding in verwerking van de diagnose en/of meedelen van diagnose aan familie/omgeving)*		
Seksuele gezondheid *(vb. seksueel (risico)gedrag, status partner betreffende Seksueel Overdraagbare Infecties (SOI's), zwangerschapswens, …)*		
2. Klinisch onderzoek *(vb. lengte, gewicht, BMI, temperatuur, bloeddruk, hartritme, ademhalingsfrequentie)*		
3. Betreffende de hiv-infectie *(vb. confirmatietest hiv, virale lading, CD4)*		
4. Co-infecties *(vb. SOI-screening (Syphilis, Chlamydia, Gonorroe, Condylomata, vrouw: Trichomonas, HPV), hepatitis A, B, C, Tuberculoze, …)*		

5. SOI-screening partner		
6. Niet-infectieuze co-morbiditeiten *(vb. algemene bloedname (FBC, lipiden (TC, HDL, LDL, TG), glucose (nuchter) of HbA1C, ALT/AST, AP, Bilirubine, GFR, Ca, P, Na, K, HCO3, Cl), cardiovasculaire risicobepaling, rookstopbegeleiding)*		
7. Vaccinaties *(Griep, Pneumococcen, HAV, HBV, Tetanus-Difterie,…)*		

B. Follow-up

→ Asymptomatische patiënten, zonder combinatie antiretrovirale therapie (cART)

	Huisarts	Opmerkingen
1. Opvang van niet hiv-gerelateerde problematiek		
2. Elke 3 tot 6 maanden		
Anamnese en klinisch onderzoek *(zie deel 1)*		
Bloedname: CD4 en virale lading		
I.g.v. levercirrose: echografie en Alfa-foetoproteïne		
1. Elke 6 tot 12 maanden		
Anamnese en klinisch onderzoek *(zie deel 1)*		
Co-infecties *(zie deel 1)*		
SOI-screening partner		
Niet-infectieuze co-morbiditeiten *(zie deel 1)*		
Nagaan vaccinatiestatus		
Vrouwen: PAP		

Deel 2: cART bij hiv-positieve patiënten

Aids Referentie Centrum: opstart cART - monitoring neveneffecten korte/lange termijn - evaluatie en begeleiding therapietrouw - therapie-aanpassing – resistentiebepaling - selectie patiënten voor deelname aan klinische studies.

	Huisarts	Opmerkingen
1. Opvang van niet hiv-gerelateerde problemen		
2. Evaluatie en begeleiding therapietrouw		
3. Monitoring neveneffecten lange termijn		
4. Partner testen op hiv en andere SOI's		

Deel 3: Suggesties

Heeft u suggesties betreffende:

1. Het zorgpad?: .....
2. De communicatie tussen huisarts en ARC?.....

BEDANKT!

b. Vragenlijst patiënten

ZORGPAD IN DE HUISARTSENPRAKTIJK VOOR DE PATIENT MET HIV

1. Algemeen

- Rekrutering via: huisarts / ITG
- Plaats waar diagnose werd gesteld:……...
- Code:…….
- Leeftijd:…….
- Geslacht: man / vrouw
- Afkomst:……
- Patiënt onder cART?: ja / nee
- Seksuele geaardheid: heteroseksueel / biseksueel / homoseksueel
- Heeft u een huisarts?: ja / nee

2. Interview

Duid aan welke zorgtaken volgens u voor uw huisarts zijn weggelegd

Deel 1: Bij hiv-diagnose

	Huisarts	Opmerkingen
8. Gesprek		
Uw medische situatie *(vb. familiale en persoonlijke aandoeningen, huidige medicatie, vaccinaties, middelengebruik (alcohol, roken, drugs), …)*		
Uw sociale situatie *(vb. gezinstructuur, tewerkstelling, …)*		
Uw psychische gezondheid *(vb. specifieke psychische problemen, begeleiding in meedelen van de diagnose aan familie/ omgeving, verwerking van de diagnose)*		
Uw seksuele gezondheid *(vb. seksueel (risico)gedrag, status partner betreffende Seksueel Overdraagbare Infecties (SOI's),, zwangerschapswens, …)*		
9. Lichamelijk onderzoek *(vb. lengte, gewicht, body mass index (op basis van lengte en gewicht), temperatuur, bloeddruk, hartritme, ademhalingsfrequentie)*		
10. Onderzoeken betreffende de hiv-infectie *(vb. bevestiging van de hiv-diagnose, virale lading, CD4)*		
11. Onderzoeken betreffende andere mogelijke infecties *(vb. andere SOI's, hepatitis A, B, C, Tuberculoze, …)*		
12. Testen van partner op SOI's		
13. Onderzoeken betreffende algemene gezondheid		

(vb. algemene bloedname (suiker, cholesterol, lever, nieren,…), risico op aandoeningen van hart en bloedvaten, rookstopbegeleiding, vrouwen: uitstrijkje baarmoederhals)		
14. Vaccinaties *(Alle nodige vaccinaties)*		

Deel 2: Opvolging

→ indien niet op hiv-medicatie

	Huisarts	Opmerkingen
3. Opvang van niet hiv-gerelateerde problemen *(vb. oorstop, rugpijn, griep, …)*		
4. Elke 3 tot 6 maanden		
Gesprek en lichamelijk onderzoek *(zie deel 1)*		
Bloedname: CD4 en virale lading		
2. Elke 6 tot 12 maanden		
Gesprek en lichamelijk onderzoek *(zie deel 1)*		
Onderzoeken betreffende andere mogelijke infecties *(zie deel 1)*		
Testen van partner op SOI's		
Onderzoeken betreffende algemene gezondheid *(zie deel 1)*		
Nagaan vaccinatiestatus		
Vrouwen: uitstrijkje baarmoederhals		

→ indien op hiv-medicatie

	Huisarts	Opmerkingen
5. Opvang van niet hiv-gerelateerde problemen		
6. Evaluatie en begeleiding therapietrouw		
7. Monitoring neveneffecten lange termijn		
8. Partner testen op hiv en andere SOI's		

BEDANKT!

c. Informed consent patiënten

Versie 2
18/06/2013

Informed consent

PATIËNTENINFORMATIE

Patiënt Nummer: _____

Hiv als chronische ziekte: ontwikkeling van een zorgpad in de huisartsenpraktijk

U wordt uitgenodigd om vrijwillig deel te nemen aan een klinische studie omtrent de zorg voor hiv in de huisartsenpraktijk. Vooraleer u toestemt om aan deze studie deel te nemen, is het belangrijk dat u dit formulier leest. In dit informatie- en toestemmingsformulier worden het doel, de onderzoeken, de voordelen, risico's en ongemakken gepaard gaande met de studie beschreven. Ook uw recht om op elk ogenblik de studie te verlaten, is hieronder beschreven. Er kunnen geen beloften gedaan worden noch waarborgen gegeven worden betreffende de resultaten van de klinische studie. U hebt het recht om op elk ogenblik vragen te stellen.

Doel en beschrijving van de studie
Dit is een medisch-wetenschappelijk onderzoek waaraan naar verwachting ongeveer 50 patiënten zullen deelnemen.

Deze studie heeft tot doel een voorstel tot zorgplan voor de hiv-patiënt in de huisartsenpraktijk op te stellen, en dit voorstel te staven bij de hiv-patiënt zelf. Welke aspecten uit het voorgestelde zorgplan vindt hij inderdaad behorend tot het takenpakket van de huisarts?

Dit is een open studie. Dit wil zeggen dat arts en patiënt op de hoogte zijn van de toegewezen interventie.

Indien u aanvaardt aan deze studie deel te nemen, zal u gevraagd worden een vragenlijst, op basis van het voorstel tot zorgplan, in te vullen. De bekomen informatie wordt anoniem verwerkt.

Opdrachtgever van de studie
De opdrachtgever van de studie is de Universiteit Antwerpen.

Duur van de klinische studie
Er zal u gevraagd worden op één enkel moment aan de studie deel te nemen, namelijk het moment waarop u de vragenlijst invult. Hiervoor zal u één maal bij uw studiearts op bezoek dienen te komen.

De studie, met inclusie van de verwerking van de resultaten, zal ongeveer 12 maanden duren.

Vrijwillige deelname
U neemt geheel vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht te weigeren eraan deel te nemen. Uw beslissing om al dan niet aan deze studie deel te nemen, zal geen enkele invloed hebben op uw verdere behandeling door uw huisarts.

Indien u aanvaardt om eraan deel te nemen, zal u deze informatiefolder krijgen om te bewaren en zal er u gevraagd worden het aangehechte toestemmingsformulier te ondertekenen.

U hebt het recht om uw deelname aan de studie op elk ogenblik stop te zetten, zelfs nadat u het toestemmingsformulier ondertekend heeft. U hoeft geen reden te geven voor het intrekken van uw toestemming tot deelname. Het intrekken van uw toestemming zal geen enkel nadeel of verlies van voordelen met zich meebrengen.

Risico's en ongemakken
Er zijn geen risico's verbonden aan dit onderzoek. Een minimaal eventueel ongemak is de verplaatsing naar uw huisartsenpraktijk voor het vervolledigen van de vragenlijst.

Voordelen
Wij kunnen u niet bevestigen dat, indien u toestemt om aan deze studie deel te nemen, u persoonlijk enig rechtstreeks voordeel zal halen uit uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter bijdragen aan de optimalisatie van het voorgestelde zorgplan en zo, onrechtstreeks, eventueel de zorg voor u en uw aandoening optimaliseren.

Verzekering
Indien u of uw rechthebbenden (familie) schade ondervindt die verband houdt met deze onderzoeksstudie, zal deze schade door de opdrachtgever van deze studie vergoed worden overeenkomstig de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. U hoeft hiervoor geen fout aan te tonen. De opdrachtgever heeft een burgerlijke aansprakelijkheidsverzekering afgesloten die de risico's en de schade, die zouden voorvloeien uit deze studie, dekken. U of uw rechthebbenden kunnen de verzekeraar rechtstreeks in België dagvaarden.

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer
Uw identiteit en uw deelname aan deze studie worden strikt vertrouwelijk behandeld. U zult niet bij naam of op een andere herkenbare wijze geïdentificeerd worden in dossiers, resultaten of publicaties in verband met de studie.

De informatie over u zal elektronisch (d.w.z. in de computer) of handmatig verwerkt en geanalyseerd worden om de resultaten van deze studie te bepalen. U hebt het recht aan de studiearts te vragen welke gegevens er over u worden verzameld in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. U hebt ook het recht om aan de studiearts te vragen u inzage in uw persoonlijke informatie te verlenen en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de wet van 8 december 1992 betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Commissie voor ethiek
Deze klinische studie is beoordeeld door een onafhankelijke commissie voor ethiek, nl. het 'Comité voor Medische Ethiek, UZA', die een gunstig advies heeft gegeven op 17/06/2013.

Contactpersonen in geval van vragen in verband met de studie
Indien u meent studiegebonden schade te hebben opgelopen, of indien u vragen heeft over het onderzoek of uw rechten als studiedeelnemer, nu of tijdens of na uw deelname, dan kan u contact opnemen met:

Studiearts: Dr. Camilla Antonneau Telefoon: 03/231.77.33

TOESTEMMINGSFORMULIER

Hiv als chronische ziekte: ontwikkeling van een zorgpad in de huisartsenpraktijk

Deel enkel bestemd voor de patiënt(e) of de wettelijke vertegenwoordig(st)er:

Hierbij bevestig ik, ondergetekende (naam & voornaam) _____dat ik over de studie ben ingelicht en een kopie van de "Patiënteninformatie" en het "Toestemmingsformulier" ontvangen heb. Ik heb de informatie gelezen en begrepen. Mijn arts heeft mij voldoende informatie gegeven met betrekking tot de voorwaarden van de studie. Bovendien werd mij voldoende tijd gegeven om de informatie te overwegen en om vragen te stellen, waarop ik bevredigende antwoorden gekregen heb.

- Ik heb begrepen dat ik mijn deelname aan deze studie op elk ogenblik mag stopzetten nadat ik mijn arts hierover heb ingelicht, zonder dat dit mij enig nadeel kan berokkenen.
- Mijn medische gegevens zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden. Ik ben mij bewust van het doel waarvoor deze gegevens verzameld, verwerkt en gebruikt worden in het kader van deze studie.
- Ik stem geheel vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en om mee te werken aan alle gevraagde onderzoeken.
- Ik ga ermee akkoord dat mijn huisarts/specialist en andere zorgverleners die bij mijn behandeling betrokken zijn, eventueel op de hoogte worden gebracht van mijn deelname aan dit onderzoek.

Datum: _____

Handtekening patiënt(e) (of wettelijk vertegenwoordig(st)er):_____

Deel enkel bestemd voor het onderzoeksteam (het is niet noodzakelijk de onderzoeksarts die de informatie en IC-procedure met de patiënt doorloopt; dit wordt soms ook door een ander lid van het onderzoeksteam gedaan):

Ik, ondergetekende, _____, bevestig hierbij dat ik, _____ (naam van de patiënt(e) voluit) of zijn wettelijke gegevens vertegenwoordig(st)er) heb ingelicht en dat hij (zij) zijn (haar) toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan de studie.

Datum: _____

Handtekening: _____

d. Zorgpad samenvatting

EERSTELIJNS HIV-ZORGPAD: SAMENVATTING

Deel 1: Globale benadering van de HIV-patiënt initieel en bij follow-up

A. Initieel

Anamnese	
- Medisch	Familiale en persoonlijke voorgeschiedenis - huidige medicatie - vaccinaties - middelengebruik (alcohol, roken, drugs)
- Sociaal	Gezinstructuur - tewerkstelling
- Psychisch	Psychologische morbiditeit - begeleiding in verwerking van de diagnose en/of meedelen van diagnose aan familie/omgeving
- Seksueel	Seksueel (risico)gedrag - status partner betreffende Seksueel Overdraagbare Infecties (SOI's) - zwangerschapswens
Klinisch onderzoek	Lengte – gewicht – BMI – temperatuur – bloeddruk – hartritme - ademhalingsfrequentie
HIV infectie	Confirmatietest HIV - virale lading - CD4 - verwijzing voor genotypering en resistentiebepaling
Co-infecties	SOI-screening (Syphilis, Chlamydia, Gonorroe, Condylomata, vrouw: Trichomonas, HPV) - hepatitis A, B, C - Tuberculoze
Screening partner	SOI-screening (Syphilis, Chlamydia, Gonorroe, Condylomata, vrouw: Trichomonas, HPV) - hepatitis A, B, C,
Niet-infectieuze co-morbiditeiten	Algemene bloedname (FBC, lipiden (TC, HDL, LDL, TG), glucose (nuchter) of HbA1C, ALT/AST, AP, Bilirubine, GFR, Ca, P, Na, K, HCO3, Cl) - cardiovasculaire risicobepaling - rookstopbegeleiding
Vaccinaties	Griep – Pneumococcen – HAV – HBV - Tetanus-Difterie

B. Follow-up van asymptomatische patiënten, zonder combinatie antiretrovirale therapie (cART)

Opvang van niet HIV-gerelateerde problematiek	
Elke 3-6 maanden	Anamnese en klinisch onderzoek CD4 and virale lading I.g.v. levercirrose: echografie en Alfa-foetoproteïne
Elke 6-12 maanden	Anamnese en klinisch onderzoek Co-infecties SOA-testing partner Niet-infectieuze co-morbiditeiten Vaccinatiestatus

Deel 2: Follow-up van patienten met cART

Opvang van niet HIV-gerelateerde problematiek
Evaluatie en begeleiding therapietrouw
Monitoring neveneffecten lange termijn
Partner testen op HIV en andere SOI's

Aids Referentie Centrum: opstart cART - monitoring neveneffecten korte/lange termijn - evaluatie en begeleiding therapietrouw - therapie-aanpassing – resistentiebepaling - selectie patiënten voor deelname aan klinische studies.

5. Dankwoord

Voor het tot stand komen van deze thesis, wil ik graag enkele mensen bedanken. Prof. Dr. Veronique Verhoeven, mijn promotor, voor de nodige feedback en begeleiding tijdens het gehele proces. Dr. Myrjam Cramm en Dr. Joke Van Herck, voor het enthousiaste onthaal van mijn thesisonderwerp, de begeleiding van mijn thesis in mijn eerste HAIO-jaar en hun toegewijde opvolging van HIV-positieve patiënten in hun praktijk. Dr. Rob Verbist en Dr. Paul Verhaert, voor de begeleiding van mijn thesis in mijn tweede HAIO-jaar. Prof. Dr. Kristin Hendrickx, mijn moeder, voor het inhoudelijk nalezen van het artikel en de morele steun. Dr. Hans Antonneau, mijn vader, voor het inhoudelijk nalezen van het artikel en de morele steun. Flore Antonneau, mijn zus, voor het taalkundig nalezen van het artikel en de morele steun. Dr. Ludwig Apers, arts in het aidsreferentiecentrum van het Instituut voor Tropische Geneeskunde in Antwerpen, om lector te zijn van de thesis.