A study of outpatient healthcare use by ageing people living with HIV

Dr. Michèle Geys, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Roy Remmen, Universiteit Antwerpen

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

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudsopgave

INLEIDING 1

ABSTRACT 3

ABSTRACT 5

INTRODUCTION 6

MATERIALS AND METHODS 7

Study design 7

Questionnaire 7

Participants and recruitment 7

Data analysis 8

RESULTS 8

DISCUSSION 11

CONCLUSION 12

REFERENCES 12

DANKWOORD 14

BIJLAGEN 15

Bijlage 1: Onderzoeksprotocol 15

Bijlage 2: Informatieformulier 20

Bijlage 3: Toestemmingsverklaring 22

Bijlage 4: Gunstig advies ethisch comité 24

Bijlage 5: Vragenlijst 27

INLEIDING

Vroeger werd het humaan immunodeficiëntie virus (HIV) beschouwd als een acute en dodelijke ziekte die een specialistische behandeling vereiste. Met de komst van antiretrovirale therapie (ART) evolueerde HIV voor vele patiënten naar een chronische aandoening, waardoor de prevalentie stijgt.[2] De levensverwachting van mensen met HIV, die behandeld worden met ART, benadert die van de niet-geïnfecteerden.[1] Oudere HIV-positieve patiënten hebben meer kans op het ontwikkelen van comorbiditeiten, zoals bot- en gewrichtsaandoeningen, psychische klachten, cardiovasculaire problemen, kanker en neurocognitieve achteruitgang. Dit vormt een significante en toenemende belasting voor de gezondheidszorg.[2,4]

De zorg voor stabiele HIV-positieve patiënten transformeert van specialistische zorg naar eerstelijnsgezondheidszorg, met nadruk op preventie en behandeling van comorbiditeiten.[2,7] Er zijn sterke aanwijzingen dat de behandeling van chronische ziekten het meest efficiënt en kosteneffectief gebeurd in een goed ondersteunde eerstelijnsgezondheidszorg. Momenteel is er nog te weinig geweten over hoe de HIV specifieke expertise het best geïntegreerd wordt in de eerste lijn.[4,5] Er is vermoedelijk een rol weggelegd voor huisartsen gezien de toename van comorbiditeiten en complexe zorgnoden van deze populatie. [2]

Actueel zijn er weinig gegevens bekend over waar stabiele HIV-positieve patiënten zich bevinden in het zorglandschap. Het is niet geweten wie zij consulteren, welke klachten zij presenteren en of ze deelnemen aan preventie en screening. Die gegevens zijn noodzakelijk voor de organisatie van de zorg voor deze complexe populatie.

Ik had bij aanvang van dit project twee interesses die ik misschien kon combineren, HIV en ouderenzorg. Na mijn postgraduaat ‘Tropische Geneeskunde en Internationale Gezondheid’ dacht ik dat infectieziekten een mogelijke focus kon zijn voor mijn masterproef. In de huisartsenpraktijk zag ik tijdens mijn eerste maanden opleiding al dat er verschillende factoren van belang zijn bij de behandeling van chronisch zieken en dat een globale benadering bijgevolg noodzakelijk is. Het was dan ook fijn om in een samenwerking met Dr. Ludwig Apers, verbonden aan het Instituut voor Tropische Geneeskunde (ITG), te kijken naar de combinatie van deze twee domeinen. Samen met Prof. Dr. Roy Remmen werd nagedacht over hoe de huisarts in de toekomst een meerwaarde kan betekenen in de zorg voor oudere, stabiele HIV-positieve patiënten.

We besloten een eerste beschrijvend onderzoek te doen. Een eerste doel was het in kaart brengen van de consumptie van gezondheidszorg door oudere, stabiele HIV-positieve patiënten. Vervolgens bevroegen we ook het gebruik van medicatie ter behandeling van cardiovasculaire risicofactoren, de

vaccinatiestatus en de deelname aan kankerscreening. Deelname aan (kanker)screening is bij deze populatie immers zeker aan te raden gezien de toegenomen kans op comorbiditeiten. Dit onderzoek zal ik in wat volgt rapporteren. Eerst geef ik een samenvatting weer van de literatuur en een oplijsting van de onderzoeksvragen. Dan volgt er uitleg over de onderzoeksmethode om ten slotte te eindigen met de discussie en het besluit.

Het Engelstalig artikel is intussen ingestuurd naar Acta Clinica Belgica.

ABSTRACT

Context: Vroeger werd het humaan immunodeficiëntie virus (HIV) beschouwd als een acute en dodelijke ziekte die een specialistische behandeling vereiste. Na de komst van antiretrovirale therapie evolueerde HIV naar een chronische aandoening. De levensverwachting van HIV-positieve patiënten benadert nu die van niet-geïnfecteerden. Oudere HIV-positieve patiënten hebben meer kans op het ontwikkelen van comorbiditeiten, met een toenemende belasting voor de gezondheidszorg tot gevolg. Het belang van de eerstelijnsgezondheidszorg neemt daarom toe, met nadruk op preventie en behandeling van comorbiditeiten. Goede kennis van de complexe zorgnoden van deze populatie is noodzakelijk om de optimale integratie van HIV specifieke expertise in de eerste lijn te bekomen.

Onderzoeksvragen: Welke zorgverstrekkers consulteren oudere HIV-patiënten? Met welke klachten presenteren ze zich? Hoe is het gesteld met preventie?

Methode: In deze retrospectieve descriptieve cohortstudie werden Nederlandstalige, HIV-positieve 60 plussers geïncludeerd. Datacollectie gebeurde door middel van een vragenlijst. De gecodeerde antwoorden werden geïmporteerd in SPSS voor beschrijvende statistiek.

Resultaten: We analyseerden vragenlijsten van 74 patiënten, 11 vrouwen en 63 mannen. Achtenveertig patiënten consulteerden hun huisarts, 35 patiënten consulteerden een specialist en 7 brachten een bezoek aan spoedgevallen. Slechts 5 patiënten deden beroep op de paramedici van het ITG. De hulpvragen waren telkens gevarieerd. De voorbije 2 jaar hebben 49 patiënten een fecaal occult bloedtest gedaan en 8 vrouwen lieten een mammografie nemen. De voorbije 3 jaar lieten 8 vrouwen een cervixuitstrijkje maken. Drieënzestig deelnemers verklaarden dat hun vaccinaties in orde waren. Achtendertig patiënten nemen antihypertensiva, 35 nemen cholesterol medicatie en 9 nemen orale antidiabetica.

Conclusie: Een grote proportie van de oudere HIV-positieve patiënten consulteerden hun huisarts en specialisten, buiten de tweejaarlijkse check-up bij de HIV-specialist. Ze deden dit voor curatieve en preventieve redenen. Dit vraagt om een meer gestructureerde samenwerking tussen de verschillende zorgverstrekkers, waarbij communicatie een centrale rol speelt.

Keywords: Humaan immunodeficiëntie virus, veroudering, gezondheidsgedrag, eerstelijnsgezondheidszorg

A study of outpatient healthcare use by ageing people with HIV

Michèle Geys, MD, general practitioner trainee,
Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Antwerp, Belgium
geys.michele@gmail.com

Roy Remmen, MD, PhD,
Department of primary and Interdisciplinary Care, Centre for General Practice, Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Antwerp, Belgium
roy.remmen@uantwerpen.be

Ludwig Apers, MD, PhD clinician - researcher,
Institute of Tropical Medicine Antwerp, Belgium
lapers@itg.be

Institute of Tropical Medicine Antwerp
Nationalestraat 155
B-2000 Antwerp Belgium

ELIZA
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

Keywords: human immunodeficiency virus, ageing, health seeking behaviour, primary care

ABSTRACT

Background: In the early era of human immunodeficiency virus (HIV) it was considered an acute condition requiring specialist care. For a well-defined proportion of patients, healthcare is transitioning from specialty care to primary care, with emphasis on prevention and treatment of additional chronic diseases. A full understanding of the complex health needs of this proportion is needed to determine the optimal way to integrate specialist and primary care.

Objectives: Our objective was to examine the health-seeking behaviour of ageing HIV patients. We investigated which physicians they consulted and the reasons for encounter. We also explored if patients participated in preventive healthcare activities.

Methods: We conducted a retrospective descriptive cohort study among adults, 60 years of age or older living with HIV, who came for a routine consultation visit at the HIV clinic of the Institute of Tropical Medicine (ITM) over a period of 9 months. Those who met the inclusion criteria were offered a self-administered questionnaire. The responses were manually coded, exported into Excel and subsequently imported into SPSS for descriptive statistical analysis.

Results: We analysed questionnaires from 74 patients, 11 women and 63 men. Since their last consultation visit at the ITM, 48 patients consulted their general practitioner (GP), 35 patients consulted a specialist and 7 went to the emergency department over a period of 6 months. Forty-nine patients have done a faecal occult blood test and 8 women had a screening mammography in the past 2 years, 8 women had a PAP smear in the past 3 years.

Sixty-three participants declared that their vaccinations were up-to-date.

Thirty-eight patients take antihypertensive medication, 35 patients take cholesterol medication and 9 participants are on oral antihyperglycemic medication.

Conclusions: A large proportion of patients are seeking healthcare from their GP and specialists, other than the HIV specialist. They do so both for curative and preventive health needs. This calls for a more structured collaboration between the various care providers, whereby communication plays a pivotal role.

Keywords: human immunodeficiency virus, ageing, health seeking behaviour, primary care

INTRODUCTION

With the advent of antiretroviral therapy (ART) human immunodeficiency virus (HIV) has become a chronic condition in many regions of the world. People living with HIV who are receiving combination antiretroviral therapy are now living longer, although there still is a gap of 8 years in life expectancy between HIV-infected and HIV-uninfected individuals. [1] This gap can be explained by risk factors such as hepatitis B or C infection, smoking and drug/alcohol abuse but also from the chronic inflammatory effects of HIV and the toxic side effects of its treatment.

This increase in HIV survival rates means there is a growing prevalence of people with longstanding HIV. [2] It has become a chronic disease, with patients who are likely to acquire conditions related to ageing such as bone and joint disorders, mental health conditions, cardiovascular disease, cancer and neurocognitive decline. This will create a significant and rising burden on healthcare systems [2,4]. The healthcare of people with stable HIV is transitioning from specialty care into the competency of the primary healthcare system [2,7], with emphasis on prevention and treatment of additional chronic diseases. This shift raises questions about how to provide the best care for this diverse and complex population.[2] There is strong evidence that the management of chronic diseases is most effectively and economically provided in well-supported primary care settings, but we have a poor understanding of how to integrate HIV-specific expertise within a primary care context.[4,5] Another important consideration is that specialist HIV physicians are less adept than generalists at preventing and managing the common comorbidities emerging with increased HIV longevity [5]. General practitioners may now have an important role as comorbidities increase and the care needs of people with longstanding HIV change as they age. [2]

Currently there are few data on health seeking behaviour of stable HIV-positive patients who are treated in specialised HIV centres in Western countries [7]. An understanding of the complex health needs of this population is needed to determine the optimal way to integrate primary and specialist care. [4]

The purpose in this study was to map the provision of outpatient medical care for the stable HIV-positive population. The primary outcome of interest was to investigate which physicians and services these patients consult during a certain time period and why. Secondarily we also wanted to understand if patients are taking part in screening and prevention of preventable diseases.

MATERIALS AND METHODS

Study design

We conducted a retrospective descriptive cohort study to examine the health seeking behaviour of older people living with HIV.

This study was performed among ambulatory people living with HIV, treated at the Institute of Tropical Medicine Antwerp (ITM), Belgium (Flanders). At the end of 2015, ITM served 2725 patients with HIV who came for regular follow-up. [8] For stable patients, this means at least two consultations with a HIV specialist a year. Among them 269 patients were aged 60 years or above.

This quantitative study is part of a larger project of the ITM and the General Practice group of the Department of Primary and Interdisciplinary Care, University of Antwerp, Belgium.

The research protocol was approved by the Ethics Committee of Antwerp University Hospital in March 2016 (registration number B300201628162).

Questionnaire

We developed a self-administered questionnaire and piloted it before starting data collection. The questionnaire was retrospective, asking patients to recall events since their last check-up 6 months ago. The questionnaire consisted of 2 domains: doctor's visits and preventive healthcare. We asked patients to fill in 10 Yes/No questions, followed by more details if applicable.

The patient's age, gender, nationality and cardiovascular risk factors (like arterial hypertension, hypercholesterolemia and diabetes mellitus) were questioned. The questionnaires were distributed consecutively from June 2016 until mid-February 2017 to all patients who met the inclusion criteria: aged 60 years or above, HIV-positive, understanding Dutch.

Additionally, we also scanned the medical records of each individual patient for information about the number of years that patients were HIV positive and when they started antiretroviral therapy.

Participants and recruitment

We recruited adults 60 years of age or older living with HIV by consecutive sampling. Auxiliary personnel offered a questionnaire to every patient that consulted and met the inclusion criteria. Participants were followed at the ITM and had minimum one doctor's visit every 6 months for HIV follow-up. Understanding the Dutch language was a prerequisite.

After the initial consultation, patients were informed about the study and asked to fill out a questionnaire at that moment. An informational brochure with informed consent was handed out together with the questionnaire. Patients were informed that they could opt out of the study at any time.

Data analysis

The responses were manually coded, exported into Excel and subsequently imported into SPSS for descriptive statistical analysis. Prior to performing statistical analyses, the data were examined for outliers and missing responses. We removed questionnaires with more than 10% missing item responses.

RESULTS

Our study quantifies healthcare utilisation, use of medication to treat cardiovascular risk factors, overall up-to-date vaccination status and cancer screening.

During the study period we collected 77 questionnaires. Two patients filled out 2 questionnaires each and only the first one was used. We removed 1 questionnaire with more than 10% missing item responses. In the end 74 questionnaires were used for analysis, 32.0% of who are aged 60 years or above and followed at the clinic.

All 74 patients were aged 60 years or older with a mean age of 65.0 years (SD 5.0). The oldest patient was 84 years old. Eleven out of 74 participants were women. Sixty-eight patients had the Belgian nationality, followed by 4 Dutch, 1 Nigerian and 1 Congolese patient. The mean period of HIV infection was 14.8 years (SD 8.5) with a minimum of 0 years and a maximum of 30 years. One patient with a very recent HIV infection was treatment naive at the time of the study. Participants have been taking antiretroviral therapy on average 11.5 years (SD 7.5).

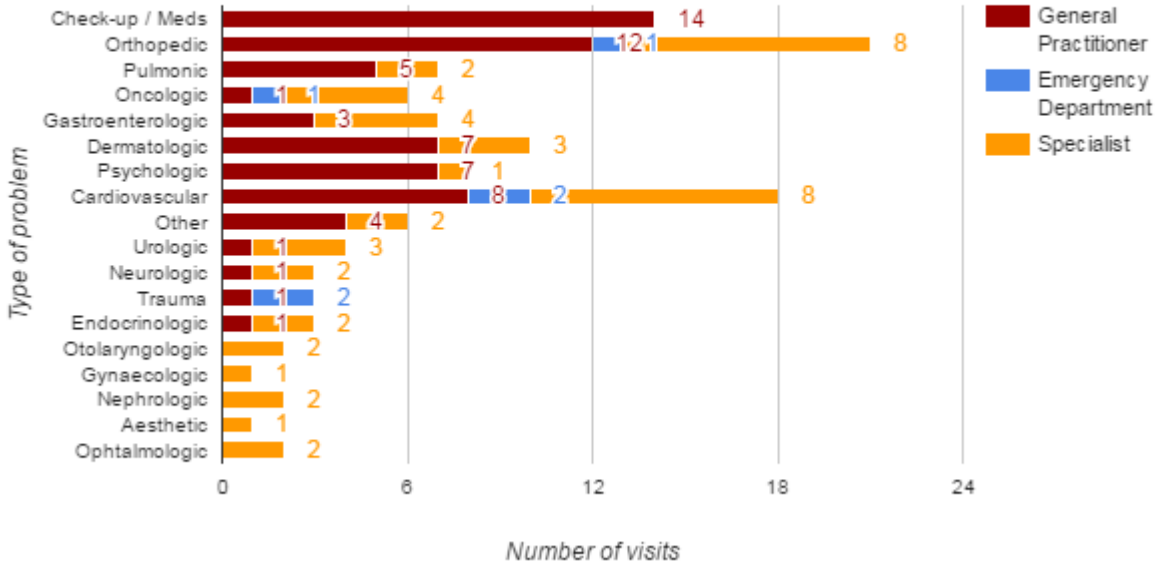
Forty-eight patients consulted their general practitioner (total of 65 visits), 35 patients consulted a specialist (total of 47 visits) and 7 went to the emergency department (total of 6 visits, 1 missing response).

Only 5 patients consulted a paramedic at the ITM in the past 6 months, with a total of 11 visits for therapy counselling and 3 visits to the social nurse. Nobody was referred to the psychologist.

The paramedic staff at the ITM consists of nurses specialised in psychosocial counselling, therapy counsellors, psychologists and sexologists.

The reasons for encounter are shown in Figure 2.

Figure 2. Reasons for the encounter



We also wanted to know if patients were taking part in prevention of (cardiovascular) diseases and cancer screening. It is important to note that these risk factors are being treated strictly because of the cardiovascular risk associated with HIV infection. Table 1 shows medication use from the past 6 months, cancer screening from the past 2 to 3 years and overall up-to-date vaccination status.

Forty-nine patients had done a faecal occult blood test within the past 2 years, 1 patient had an endoscopy as screening method for bowel cancer. Eight women had mammography within the past 2 years, 1 was screened with MRI instead of mammography. Eight women had a PAP smear within the past 3 years as screening for cervical cancer and 2 women had a radical hysterectomy so screening was not applicable.

Table 1. Preventive healthcare: Drug treatment for cardiovascular risk factors, overall up-to-date vaccination status and participation in cancer screening.

MEDICATION		Frequency (N=)	Prescribed by (%)			
			GP	Specialist (non-HIV-related)	ITM	Other (Emergency, occupational medicine)
Antihypertensives (N=73)	No	35				
	Yes	38	56.8	8.1	35.1	0
Cholesterol medication (N=73)	No	38				
	Yes	35	48.5	3.0	48.5	0
Oral antihyperglycemic agents (N=72)	No	63				
	Yes	9	75	0	25	0
VACCINATION (N=72)	No	1				
	Yes	63	40.5	4.8	50	4.8
	Unsure	8				
CANCER SCREENING		Frequency (N=)	Initiated by (%)			
			GP	Specialist (non-HIV-related)	ITM	Government
iFOBT past 2 years (N=73)	Not applicable	1				
	No	20				
	Yes	49	11.1	0	37.8	51.1
	Unsure	3				
Mammography past 2 years (N=11)	Not applicable	1				
	No	2				
	Yes	8	12.5	25	12.5	50
PAP smear past 3 years (N=11)	Not applicable	2				
	No	1				
	Yes	8	0	62.5	37.5	0

DISCUSSION

Historically, specialty physicians with high HIV caseloads have been required to manage the complexities of HIV care. However, we know that for many complex chronic conditions specialty care may improve disease-specific indicators while strong primary care is required for improved whole-person care for those with multiple conditions [(6)]. A full comprehension of the complex health needs of the ageing HIV patients is necessary to determine the optimal way to integrate primary and specialist care.

Of the 74 patients that were included in this study, only 17.5% of the participants were female, which is less than the proportion (25.5% women) in the overall population of HIV positive patients followed at the ITM.

This survey adds to understanding who is currently taking care of our study population. The fact that more than half of the patients saw their GP in the past 6 months means that the HIV specialist is not anymore the sole care provider, as he used to be before. Only 5 patients consulted a paramedic at the ITM within the past 6 months. This might be because these patients are stable after being HIV positive for several years (mean 14.8 years with SD 8.5) and do not need the extra support.

The reasons for encounter illustrate the fact that our study population is suffering from illnesses other than HIV. Check-ups and prescriptions are a common reason to visit the general practitioner, as well as orthopaedic and cardiovascular problems. HIV has no longer the status of an 'exceptional disease' that necessitates a visit to the HIV specialist for every health problem. This is in agreement with existing literature. [(2)]

Apart from doctor's visits, the study also looked at participation in preventive healthcare activities. Three items were questioned: drug treatment of cardiovascular risk factors, overall up-to-date vaccination status and cancer screening.

Thirty-eight patients were taking antihypertensives, 35 were taking cholesterol medication and 9 were on antihyperglycemic agents. It is important to note that these risk factors are being treated strictly because of the cardiovascular risk associated with HIV infection. Currently the cardiovascular risk is still estimated with the SCORE Risk Charts. Although the utility of these calculators in the HIV-infected population may not be optimal and may underestimate the true risk, they are likely a reasonable start. This might change in the future if further research confirmed HIV as being a risk factor similar to diabetes. [(8)] The GP is able to screen for cardiovascular risk factors and treat them accordingly.

Sixty-three patients declared that their vaccinations were up-to-date. Forty-five percent of those vaccinations were done by the GP and 50% by the ITM. Both providers played an important role in prevention and screening as they saw the patients on a regular basis. It is therefore surprising that none of the 8 PAP smears were initiated by the GP. However, this might not be representative, given the small sample size.

To our knowledge this is the first study in Belgium that has researched the health seeking behaviour of stable HIV patients. This descriptive study allowed us to explore this topic but there are several limitations. The number of participants is quite small and they were all recruited from one centre. The fact that understanding Dutch was a prerequisite could be a bias, because the health seeking behaviour from patients with another cultural background and financial profile might be different. Further there is always the risk of recall bias with a retrospective study.

CONCLUSION

Our study demonstrates that more than half of the study population has regular GP and non-HIV related specialist consultations, apart from the regular check-ups at the ITM. They do so for both curative and preventive reasons. The HIV- specialist is no longer the sole care provider.The survey shows that a mix of activities is done by the GP and HIV specialist. This calls for a more structured collaboration between various care providers, with a clear division of tasks, whereby communication plays a pivotal role. A pathway, similar to that for diabetes and kidney insufficiency, could be a clear mechanism for shared care.

The population of older HIV-positive patients will increase in the future. We require a full understanding of the complex health needs of this population to determine the best way to integrate primary and specialist care. A multicentre study with a larger, multicultural population is needed.

REFERENCES

1. Kendall CE, Manuel DG, Younger J, Hogg W, Glazier RH, Taljaard M. A population-based study evaluating family physicians' HIV experience and care of people living with HIV in Ontario. *Ann Fam Med;* 2015; 13(5); 436-445

2. Kendall CE, Taljaard M, Younger J, Hogg W, Glazier RH, Manuel DG. A population-based study comparing patterns of care delivery on the quality of care for persons living with HIV in Ontario. *BMJ Open;* 2015; 5(5)

3. Kendall CE, Wong J, Taljaard M et al. A cross-sectional, population-based study measuring comorbidity among people living with HIV in Ontario. *BMC Public Health.;* 2014; 14;161

4. Johnston S,Kendall C, Hogel M, McLaren M, Liddy C. Measures of Quality of Care for People with HIV: A Scoping Review of Performance Indicators for Primary Care. *PLoS One*; 2015; 10(9)

5. Kendall CE, Wong J, Taljaard M et al. A cross-sectional, population-based study of HIV physicians and outpatient health care use by people with HIV in Ontario. *BMC Health Serv Res;* 2015; 15(63)

6. Kendall C, Manuel D, Younger J, Hogg W, Glazier R, Taljaard M. A Population-Based Study Evaluating Family Physicians' HIV Experience and Care of People Living With HIV in Ontario. The Annals of Family Medicine. 2015;13(5):436-445.

7. Institute of Tropical Medicine Antwerp. Annual report 2015. Antwerp: Institute of Tropical Medicine Antwerp; 2016 p.31. Available from http://2015.itg.be/

8. Judith S Currier. Management of cardiovascular risk (including dyslipidaemia) in the HIV-infected patient [Internet]. 2017[cited 1 April 2017] Available from http://www.uptodate.com/contents/management-of-cardiovascular-risk-including-dyslipidemia-in-the-hiv-infected-patient

DANKWOORD

Vele mensen hebben bijgedragen aan deze masterproef, bij deze wil ik hen graag bedanken voor hun steun en inzet.

Vooreerst zou ik graag mijn promotor, Prof. Dr. Roy Remmen, en co-promotor Dr. Ludwig Apers willen bedanken voor hun uitstekende begeleiding en aangename samenwerking. Hun gedrevenheid en visie hebben zeker een indruk op mij nagelaten.

Daarnaast wil ik ook mijn praktijkopleider, Dr. Tine Van Haegenborgh, bedanken voor de steun en interesse in mijn onderzoek.

Tenslotte wil ik zeker Bernadette Goffin vermelden voor de feilloze coördinatie van de datacollectie en Carolyn Daher voor het nalezen van het artikel.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Onderzoeksprotocol

De consumptie van eerstelijnsgezondheidszorg door HIV positieve patiënten ouder dan 60 jaar.

Versienummer	1
Versiedatum	21/01/16
Hoofdonderzoeker	Michèle Geys
Promotor	Prof. dr. Roy Remmen
Co-promotor	Dr. Ludwig Apers
Bijlage	Informatieformulier, toestemmingsverklaring, protocol, vragenlijst

Afkortingen

ITG Instituut voor Tropische Geneeskunde

HIV Humaan immuundeficiëntievirus

Rationale

Aangezien HIV positieve patiënten in ontwikkelde landen langer leven dankzij antiretrovirale therapie hebben zij meer kans op het ontwikkelen van chronische ziekten. Deze zijn gerelateerd aan normale veroudering, effecten van HIV en de therapie. Terwijl de literatuur over mogelijks bijdragende factoren evolueert, is het duidelijk dat multimorbiditeit (het aanwezig zijn van verschillende aandoeningen) toenemend de norm is voor mensen met HIV. Zij hebben een aanzienlijk hogere prevalentie van alle chronische aandoeningen, uitgezonderd myocardinfarct en hypertensie, alsook een grotere (gecombineerde fysieke-psychische) multimorbiditeit. Deze stijgt nog bij het ouder worden. Het kwantificeren van de deze morbiditeit is noodzakelijk om de gezondsheidszorg optimaal te organiseren voor deze complexe en diverse populatie.

Vroeger werd HIV beschouwd als een acute, dodelijke aandoening, waarvoor gespecialiseerde zorg de standaard was. Sommige zorgnoden van de oudere HIV positieve patiënten vallen nu

echter buiten de scope van een HIV specialist. Vandaag is HIV immers een chronische aandoening, waar de huisarts een belangrijke rol in kan spelen. De zorg is meer gericht op preventie en management van comorbiditeit.

De accumulatie van chronische ziekten is een significante last voor het individu en de gezondheidszorg. Er is sterk bewijs dat de opvolging van chronische ziekten het meest effectief en efficiënt gebeurd in een goed ondersteunde eerstelijnsgezondheidszorg.
Weinig is geweten over wie nu eigenlijk zorgt voor deze populatie. Patiënten met een chronische aandoening zien immers vaak meer dan één arts voor hun aandoening.

Er is toegenomen erkenning voor het feit dat HIV specialisten minder comfortabel zijn met de preventie en het omgaan met comorbiditeiten, gepaard gaande met chronische HIV infectie, vandaar de noodzaak voor een nieuw zorgmodel. Gespecialiseerde zorg is vaak positief geassocieerd met ziekte-specifieke uitkomsten , terwijl eerstelijnsgezondheidszorg essentieel is voor een betere 'whole-person' zorg. In zorgmodellen waarbij de huisarts een rol speelt, is het waarschijnlijker dat er aan kankerscreening wordt gedaan. Bij de specialisten wordt er echter adequater antiretrovirale therapie voorgeschreven. De literatuur toont dat mensen met een chronische aandoening die geen huisarts raadplegen, vaker naar spoedgevallen gaan of opgenomen worden in het ziekenhuis. Integratie van de eerstelijnsgezondheidszorg in een opvolging door gespecialiseerde diensten kan een waardevolle aanvulling zijn, maar er is weinig geweten over hoe dit te realiseren. De kwaliteit van zorg wordt immers beïnvloed door veel patiënt-, arts- en zorgsysteemfactoren.

Doel

Primair doel:
Onderzoeken welke vorm van eerstelijnsgezondheidszorg (spoed, huisarts,...) de oudere HIV positieve patiënten consulteren, afgezien van de raadpleging in de HIV kliniek.

Secundair doel:
Met welke klachten komen zij op raadpleging? Is er aandacht voor preventie?

Tijdsplanning

maart 2016 Indienen verzoek ethisch comité

na goedkeuring	Datacollectie
januari 2017	Verwerking data
mei 207	Indienen volledige scriptie
juni 2017	Mondelinge presentatie en verdedigen masterproef

Studie design

Type studie

Kwantitatieve research

Beschrijvend onderzoek , deel uitmakend van een groter project van het Instituut voor Tropische Geneeskunde en ELIZA (de vakgroep Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg van de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen.)

Datacollectie

Invullen van een vragenlijst op papier.

Studie populatie

Werving

Werving van deelnemers gebeurt in samenwerking met de artsen van de Soa-hiv-raadpleging (ITG). Zij informeren en motiveren patiënten die in aanmerking komen tot deelname aan het onderzoek. Het informed consent wordt na de raadpleging ondertekend en patiënten krijgen nog informatie op papier mee over het onderzoek. Er wordt gevraagd om de papieren vragenlijst meteen in te vullen en terug te bezorgen.

Inclusiecriteria

Diagnose: HIV positief

Leeftijd: ouder dan 60 jaar

Patiënten opgevolgd op Soa-hiv raadpleging van het ITG

Exclusiecriteria

Patiënten die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen om de vragenlijsten te kunnen beantwoorden.

Aantal deelnemers

Afhankelijk van beschikbare tijd voor registraties en patiëntaanbod op Soa-hiv raadpleging.

Terugtrekking van individuele patiënten

Patiënten kunnen op elk moment en om elke reden als zij dat willen, de studie verlaten zonder enige consequenties.

Vervanging van individuele patiënten na terugtrekking

Patiënten worden niet vervangen in het geval van terugtrekking.

Interventie

De patiënten worden gevraagd een vragenlijst in te vullen. Er worden geen (medicamenteuze) interventies gedaan.

Statistische analyse

Dit is een beschrijvend onderzoek, de resultaten worden gepresenteerd in frequentietabellen.

Studie eindpunten

– Consumptie eerstelijnsgezondheidszorg (bezoek aan huisarts, spoedgevallen,..)
waar, wanneer, frequentieverdeling?
– Kankerscreening (iFOBT, mammografie, uitstrijkje)
– Medicatie hypercholesterolemie, arteriële hypertensie, diabetes?

Lasten en risico's geassocieerd met deelname aan de studie

Patiënten lopen geen risico bij deelname aan deze studie. Het vraagt eenmalig wat tijd om de vragenlijst in te vullen.

Wijze van bescherming van persoonsgegevens

De vragenlijst wordt anoniem ingevuld en in gesloten omslag terug bezorgd.

Vergoedingen

Patiënten ontvangen geen vergoeding voor hun deelname.

Referenties

1. Kendall C, Wong J, Taljaard M, Glazier R, Hogg W, Younger J et al. A cross-sectional, population-based study measuring comorbidity among people living with HIV in Ontario. BMC Public Health. 2014;14(1):161.

2. Kendall C, Taljaard M, Younger J, Hogg W, Glazier R, Manuel D. A population-based study comparing patterns of care delivery on the quality of care for persons living with HIV in Ontario. BMJ Open. 2015;5(5):e007428-e007428.

3. Kendall C, Manuel D, Younger J, Hogg W, Glazier R, Taljaard M. A Population-Based Study Evaluating Family Physicians' HIV Experience and Care of People Living With HIV in Ontario. The Annals of Family Medicine. 2015;13(5):436-445.

4. Pasricha A, Deinstadt R, Moher D, Killoran A, Rourke S, Kendall C. Chronic Care Model Decision Support and Clinical Information Systems Interventions for People Living with HIV: A Systematic Review. J GEN INTERN MED. 2012;28(1):127-135.

5. O'Brien K, Solomon P, Bergin C, O'Dea S, Stratford P, Iku N et al. Reliability and validity of a new HIV-specific questionnaire with adults living with HIV in Canada and Ireland: the HIV Disability Questionnaire (HDQ). Health and Quality of Life Outcomes. 2015;13(1).

Bijlage 2: Informatieformulier

De consumptie van eerstelijnsgezondheidszorg door HIV positieve patiënten ouder dan 60 jaar.

Deze studie wordt uitgevoerd in samenwerking met de vakgroep ELIZA van het Centrum voor Huisartsgeneeskunde en het Instituut voor Tropische Geneeskunde.

Waarom wordt dit onderzoek gevoerd?

Met de komst van de antiretrovirale therapie kan het humaan immuundeficiëntievirus onderdrukt worden, waardoor de levensverwachting van patiënten sterkt stijgt. HIV is veranderd van een dodelijke ziekte in een chronische aandoening, wat consequenties heeft voor de organisatie van de zorg. Er moet immers aandacht zijn voor preventie en behandeling van bijkomende chronische ziekten die toenemen met het ouder worden. Om tegemoet te komen aan de huidige zorgnoden is het essentieel dat we weten wie u consulteert voor welke klachten. Alleen zo kunnen we bouwen aan nieuw zorgpad voor een efficiëntere zorg voor HIV positieve patiënten.

Inclusiecriteria

U kan deelnemen aan de studie indien u:

- HIV positief bent
- 60 jaar of ouder bent
- de Nederlandse taal goed beheerst

Procedure

Indien u in aanmerking komt en interesse heeft om deel te nemen, vragen we u om een vragenlijst in te vullen.

Kosten

Er zijn voor u geen kosten verbonden aan dit onderzoek.

Risico's en ongemakken

Er zijn voor u geen risico's of ongemakken verbonden aan dit onderzoek.

Voordelen

U heeft geen persoonlijk voordeel door deel te nemen aan dit onderzoek. De informatie die verzameld wordt draagt bij tot een verbetering van de organisatie van de eerstelijnsgezondheidszorg en de ontwikkeling van een nieuw zorgpad voor HIV positieve patiënten.

Vertrouwelijkheid

Alle informatie die u ons geeft wordt vertrouwelijk behandeld overeenkomstig de wet op de privacy. Indien de resultaten van deze studie gepubliceerd worden zal uw naam op geen enkele manier genoemd worden.

Vrijwillige deelname / intrekking van deelname uit de studie

U neemt vrijwillig deel aan de studie. U kunt dan ook beslissen op eender welk moment uw deelname aan de studie stop te zetten om gelijk welke reden, ook al ondertekende u het toestemmingsformulier. Wij vragen u wel ons hiervan op de hoogte te stellen. Weigering om deel te nemen of stopzetting zal uw behandeling op geen enkele manier beïnvloeden.

Wie te contacteren?

Michèle Geys
studie.itg@gmail.com

Onderzoeker:	Michèle Geys
Promotor:	Prof. Dr. Roy Remmen
Co-promoter:	Dr. Ludwig Apers

Dit voorstel werd voorgelegd aan de Medische Ethische Commissie. Een comité dat er moet voor zorgen dat deelnemers aan een wetenschappelijk onderzoek geen nadeel ondervinden.

Bijlage 3: Toestemmingsverklaring

De consumptie van eerstelijnsgezondheidszorg door HIV positieve patiënten ouder dan 60 jaar.

<u>In te vullen door de deelnemer</u>

Er werd mij gevraagd deel te nemen aan het onderzoek naar consumptie van eerstelijnsgezondheidszorg zoals hiervoor beschreven werd. De opzet en het doel van deze studie werden mij uitgelegd.

Ik heb de gelegenheid gehad er vragen over te stellen en alle vragen die ik heb gesteld werden tot mijn tevredenheid beantwoord.

Ik heb bovenstaande informatie gelezen of ze werd me voorgelezen. Ik voldoe aan de inclusiecriteria beschreven in de procedure.

Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek en heb begrepen dat ik mij te allen tijde kan terugtrekken zonder dat mijn geneeskundige verzorging op welke manier dan ook in het gedrang komt.

Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoeker de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekert overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam deelnemer: Handtekening: Datum :

In te vullen door de onderzoeker

Ik verklaar een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt. Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Naam onderzoeker: Handtekening: Datum:

Bijlage 4: Gunstig advies ethisch comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
COMITE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Prof. dr. R. Remmen
UA
Huisartsgeneeskunde
gebouw R317
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

De consumptie van eerstelijnsgezondheidszorg door HIV positieve patiënten ouder dan 60 jaar. (manama huisartsgeneeskunde Michele Geys)

Belgisch Registratienummer: B300201628162

datum	ons kenmerk	contact
21/03/2016	16/10/113	Annelies Van Looy Anniek Leeraert 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. 21/03/2016 .

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

- CV onderzoeker
  dr. Geys
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 21/01/2016
  versie 1
- Protocol dd. 21/01/2016
  versie 1
- Vragenlijst(en) dd. 21/01/2016
  versie 1

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt:

1) Het is niet duidelijk of de gegevens anoniem of gecodeerd verzameld worden. Bij anonieme gegevens is terugkoppeling naar de deelnemer niet mogelijk, bij gecodeerde gegevens wel.
2) Indien de gegevens gecodeerd verzameld worden, heeft de deelnemer het recht aan de studie-arts te vragen welke gegevens over hem verzameld worden in het kader van de studie, hem inzage te verlenen in deze informatie en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen.
3) Indien de gegevens anoniem verzameld worden, moet het dossiernummer op de vragenlijst verwijderd worden.

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 16/10/113

datum	ons kenmerk	contact
21/03/2016	16/10/113	Annelies Van Looy Anniek Leeraert ethisch.comite@uza.be

Tenslotte verzoeken wij u ons volgende data te melden:
-Startdatum inclusie patiënten
-Datum waarop de studie wordt afgesloten en de reden hiervoor:
- o Nooit opgestart
- o Vroegtijdig stopgezet
- o Einde studie

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

datum: 21/03/2016

ons kenmerk: 16/10/113

contact:
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 4/01/2016.
Deze studie werd besproken op vergadering van 21/03/2016.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
CRAS Patrick	Voorzitter/Neuroloog	M	+
Ondervoorzitter			
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	V	-
Leden EC UZA			
BERVOETS An	Dermatoloog	V	-
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	+
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	-
HUIZING Manon	Oncoloog	V	+
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	+
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	M	-
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	+
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	-
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkundige	V	-
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	-
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	+
VERLOOY Joris	Pediater	M	+
Toegevoegde leden UA			
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	+
DECKERS Lara	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
Uitgenodigde Experten			
HENS Kristien	Ethicus	V	-
LEMMENS Katrien	Farmacoloog	V	-
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MAMPAEY Els	Psychologe	V	-
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	+
NORGA Koenraad	Pediater	M	-
STRUYF Filip	Kinesitherapeut	M	+
THEUNIS Bea	Apotheker	V	-
VAN BOGAERT Peter	Docent UA - verpleeg- en vroedkunde	M	+

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.

The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

Bijlage 5: Vragenlijst

Figure 1. Questionnaire

A study of outpatient healthcare use by ageing people living with HIV

Date:

File number:

Demographic data:

Age:

Gender:

Nationality:

Health seeking behaviour:

1.Have you visited a general practitioner in the past 6 months?
Yes / No

1.1. If so, for what reason?

2.Did you go to the emergency department in the past 6 months?
Yes / No

2.1. If so, for what reason?

3. Have you visited a specialist in the past 6 months (apart from the consultation at the Institute of Tropical Medicine)?
Yes / No

3.1. If so, for what reason?

Preventive healthcare

4. Are you taking antihypertensive medication?
Yes / No / Unsure

4.1. If so, who is prescribing this medication?

5. Are you taking cholesterol medication?

Yes / No / Unsure

5.1 If so, who is prescribing this medication?

6. Are you taking diabetes medication?

Yes / No / Unsure

6.1 If so, who is prescribing this medication?

7.Do you think your vaccinations are up-to-date?

Yes / No / Unsure

7.1 Who has given your last vaccine?

8. Did you have your stool examined for occult blood in the past 2 years?

Yes / No / Unsure / Not applicable

8.1 If so, who advised you to do so?

Only for women

9.Did you have a mammography in the past 2 years?

Yes / No / Unsure / Not applicable

9.1 If so, who advised you to do so?

9.2 Where did you do it?

10. Did you have a cervical screening test in the past 3 years?

Yes / No / Unsure / Not applicable

10.1 If so, who advised you to do so?

10.2 Where did you do it?