

Hiv-plan voor 2017-2022: “Stappen vooruit in hiv-preventie en hiv-zorg”

Geformuleerd door de Nederlandse vereniging van hiv-behandelaren (NVHB) en de vereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) -Verpleegkundig Consulenten Hiv, onderschreven door de Hiv Vereniging

1 december 2017



Hiv-plan voor 2017-2022: “Stappen vooruit in hiv-preventie en hiv-zorg”

Geformuleerd door de Nederlandse vereniging van hiv-behandelaren (NVHB) en de vereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) -Verpleegkundig Consulenten Hiv

Introductie

Dit document beschrijft de doelstellingen die de ziekenhuisprofessionals voorstellen voor de aanpak van hiv-infectie in Nederland tot 2022. Het is onderschreven door hiv-behandelaren en hiv-consulenten werkzaam in het ziekenhuis. De Hiv-vereniging onderschrijft de ambities en doelen. Net als zij hopen wij dat door het formuleren van deze doelstellingen en door de activiteiten die daaruit voortkomen, hiv-transmissie gestopt kan worden, stigma verminderd wordt en kwaliteit van hiv-zorg en die van het leven van hiv-patiënten gewaarborgd en verbeterd wordt.

Nederlandse curatieve zorgprofessionals hebben nog niet eerder een dergelijk hiv-plan opgesteld. De bestaande documenten, het beleidsplan voor 2012-16 *“Bestendigen en versterken”* en het actieplan voor 2017-22 *“Nationaal Actieplan Plan 2017-2022 soa/hiv/seksuele gezondheid”*, gefaciliteerd door het RIVM/Cib na samspraak met alle betrokken stakeholders in Nederland, hebben een breed focus op seksueel overdraagbare aandoeningen (soa), seksuele gezondheid én hiv-infectie uitgaand van de publieke gezondheidszorg. Ter aanvulling willen de opstellers van dit hiv-plan specifiek aandacht vragen voor preventie van hiv-infectie en zorg voor personen geïnfecteerd met hiv. Dat komt omdat alle gereedschappen om bovengenoemde ambities te verwezenlijken al aanwezig zijn, maar dat juist nu afstemming, overeenstemming en ondersteuning nodig is om die gereedschappen optimaal in te zetten. We bieden dit aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om behulpzaam te zijn bij het formuleren van het beleid van preventie en behandeling van hiv-infectie in Nederland, nadat het Nationaal Actieplan de grote lijnen heeft geschetst.

Met de hierin geformuleerde, gerichtere doelstellingen voor de komende periode willen wij achtergebleven aspecten van zorg, preventie, bejegening en kwaliteit van leven in de schijnwerpers zetten en ons committeren om hier werk van te maken. Er is al veel bereikt in de laatste tientallen jaren, waardoor veel van de initiële obstakels voor hiv-zorg en preventie zijn opgeruimd. Maar er zijn nu nog uitdagingen, waarvoor inzet vereist wordt. Een deel van de doelstellingen kan gerealiseerd worden in de hiv-behandelcentra en in andere ziekenhuizen, soms met bestaande middelen. Extra activiteiten voor kwaliteitsondersteuning, stigma-reductie en monitoring van effect van interventies zullen ondersteuning behoeven. Voor het bereiken van weer andere doelstellingen is bredere samenwerking noodzakelijk, onder andere met Centra voor Seksuele Gezondheid (CSG), huisartsen en instituten zoals Soa Aids Nederland, waartoe voor initiatie van overlegstructuren ook ondersteuning noodzakelijk is.

Daarom is dit hiv-plan - opgesteld door zorgprofessionals betrokken bij hiv-zorg in Nederland - ook een handreiking naar andere actoren in de gezondheidszorg: artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis en de huisartspraktijk, professionals in de preventieve sector zoals GGD-artsen en -verpleegkundigen, virologen, apothekers, belangenorganisaties in Nederland die actief zijn op het gebied van hiv, beleidsmedewerkers van VWS en zorgverzekeraars. We hopen samen met hen de doelstellingen te bereiken.

Hiv in Nederland

Uit data van de Stichting Hiv Monitoring (SHM), een database waarin 98% van de met hiv gediagnosticeerde mensen in zorg geanonimiseerd gevolgd wordt, blijkt dat eind 2016 19.035 hiv-patiënten in zorg zijn (www.hiv-monitoring.nl). Dat de hiv-transmissie nog niet voorbij is ondanks alle inzet van de laatste drie decennia, blijkt uit het feit dat er jaarlijks ongeveer 900 nieuwe infecties worden gediagnosticeerd. Er is nog altijd een deel van de hiv-geïnfecteerde personen zich niet bewust van hun infectie; SHM heeft berekend dat het om 11% van alle geïnfecteerden gaat, 2600 personen in 2016. Het betekent dat 89% gediagnosticeerd is en aan zorg gelinkt is. De doelen voor de “Cascade van zorg” zijn door UNAIDS voor 2020 opgesteld: 90% is zich van zijn of haar hiv-status bewust en is gelinkt aan zorg; 90% daarvan wordt behandeld met antiretrovirale therapie; en 90% daarvan heeft met deze behandeling een onderdrukte hiv virale lading / onderdrukt HIV virus. Alleen bij onderdrukt virus door adequate behandeling is er individuele gezondheidswinst te bereiken én is tevens het risico op hiv-transmissie verwaarloosbaar klein tot afwezig. Nederland, heeft de eerste doelstelling bijna bereikt en de tweede en derde stap van de cascade al in 2016 ruimschoots bereikt. Ambitie zal dan ook zijn de 2030 doelen van UNAIDS: 95-95-95 te willen halen in 2022, omdat deze in Nederland met een traditie van laagdrempelige en hoogstaande hiv-zorg bereikbaar dienen te zijn.

Al vroeg in de epidemie heeft minister Borst toegang tot hiv-medicatie en daardoor een infrastructuur voor hiv-zorg mogelijk gemaakt. Toegang tot zorg is daardoor gewaarborgd voor patiënten. Het beloop van de epidemie en inzicht in de geïnfecteerde populatie bij diagnose van hiv-infectie en tijdens behandeling worden gemonitord door de SHM, die daarover jaarlijks rapporteert. Hiv-zorg wordt in 26 gecertificeerde hiv-behandelcentra gegeven door hiv-behandelaars die sinds 1997 in de Nederlandse Vereniging van hiv-behandelaars verenigd zijn (NVHB, 240 leden, zomer 2017). Hiv-behandelcentra hebben een team van behandelaars waarbij hiv-verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten (V&VN, sinds 1985 verenigd, 80 leden in 2017) essentieel en noodzakelijk onderdeel zijn. Deze hiv-consulenten en verpleegkundig specialisten hebben een spilfunctie voor zorg naar de patiënt toe, waardoor een lokaal netwerk van psychologen, maatschappelijk werkers, vaccinatiezorg, soa-screening, peer educators en patiëntenvereniging wordt gecreëerd. In 2014 is een HKZ certificeringstraject gestart voor hiv behandelcentra en in 2017 is het merendeel van de centra gecertificeerd. De huidige certificering door visitatie van hiv-behandelcentra is een methode van kwaliteitsborging die zorgprocessen verankert en verbetercycli initieert.

Met de huidige medicatie van meestal maar één tablet per dag is er effectieve virusonderdrukking mogelijk met geen of minimale bijwerkingen. Voor iemand die tijdig gediagnosticeerd wordt en meteen begint met hiv-behandeling zonder eerst een ernstige verzwakking van de immuniteit te hebben doorgemaakt, is de levensverwachting nagenoeg gelijk aan die van de hiv-negatieve bevolking. Mensen met hiv worden ouder, waarbij ouderdomsziekten (o.a. hart en vaatziekten, botontkalking, diabetes) optreden. Sommige van deze aandoeningen treden onder invloed van de chronische hiv-infectie eerder op, ondanks goede hiv-behandeling. Goede medische zorg voor hiv-patiënten houdt dus ook in dat er oog is voor deze bijkomende ziektelast en dient als zodanig ingericht te worden. In de hiv-behandelcentra wordt complete zorg en de noodzakelijke regievoering geleverd door een hiv-behandelteam van artsen, hiv-verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Er is daar specifiek oog voor internistische problemen en voor eventuele interacties van hiv-medicatie en medicatie voor andere aandoeningen.

Welke verbeteringen zijn er nodig?

Testen: Opsporen van de nog niet gediagnosticeerde 2600 personen met hiv, door gericht testen en optimale inzet van partnerwaarschuwing is essentieel om transmissie van hiv te stoppen. Testen en opsporing van niet eerder gediagnosticeerde met hiv geïnfecteerde personen kan nog altijd verbeterd worden door zorgprofessionals en risicogroepen op het belang van testen te wijzen.

Preventie: Hiernaast is intensivering van bestaande en nieuwe middelen die hiv-transmissie voorkómen noodzakelijk. Hieronder valt ook het gebruik van hiv-medicatie door niet met hiv-geïnfecteerde hoog risicogroepen (PrEP: pre expositie profylaxe), dat in Nederland nog niet vergoed wordt, dit in tegenstelling tot vele andere Europese landen. PrEP moet zeer laagdrempelig beschikbaar zijn voor mensen die een hoog risico lopen op het krijgen van een hiv-infectie.

De bekostiging van veel preventieve maatregelen in de zorg voor hiv-patiënten: o.a. vaccinatie tegen hepatitis A, tegen hepatitis B als een standaardserie niet voldoende bescherming oplevert en tegen pneumokokkeninfectie, frequentere periodieke controles op HPV infectie middels uitstrijkjes en periodieke screening op seksueel overdraagbare aandoeningen (soa), is door de huidige organisatie van het Nederlandse zorgsysteem niet geregeld. Daardoor wordt niet voldaan aan de nationale en internationale hiv-behandelrichtlijnen. Het welzijn van patiënten en gebruik van de beschikbare expertise in hiv-behandelcentra zou onzes inziens leidend moeten zijn. We streven naar verregaande implementatie van de voor mensen met hiv benodigde preventieve maatregelen in de hiv zorg.

Regionale samenwerking voor soa en hiv: Bij de behandeling en preventie van soa's en hiv-infectie zijn meerdere partners betrokken. Soa-zorg vindt plaats bij huisartsen, centra seksuele gezondheid (CSG) en in hiv-behandelcentra. Dit betreft meestal behandeling van een nieuwe soa. CSG doen ook de screening bij hoog-risico-patiënten op aanwezigheid van asymptomatische soa's, die wel bijdragen aan de verspreiding ervan naar anderen. Bij hiv-behandelcentra wordt soa-screening niet vergoed, zodat deze daardoor achterwege blijft, ondanks dat alle patiënten minimaal twee maal per jaar in een hiv behandelcentrum gezien worden. Voor effectieve soa-zorg dient soa screening bij hiv-patiënten ook vergoed te worden. Verder is tussen de drie bij hiv en soa-zorg betrokken partijen regionale coördinatie nodig, wat nu nog niet goed geregeld en vastgelegd is. Personen zonder hiv-infectie maar met frequente soa's of bij wie post exposure profylaxe (PEP) is voorgeschreven in verband met risicovolle seks, dienen verwezen te worden naar een centrum dat PrEP voorschrijft of soa-screening systematisch en regelmatig uitvoert. In zo'n centrum kan PrEP worden voorgeschreven en/of de zorg daarbij geleverd worden. Afstemming tussen de 3 regionale actoren is daarom nodig om onderlinge verwijzing mogelijk te maken, afspraken te maken over gestandaardiseerde soa-screening en -behandeling en om partnerwaarschuwing te optimaliseren. Deze vorm van regionale, structurele samenwerking moet worden opgebouwd en geborgd, waarvoor financiële ondersteuning - bijvoorbeeld van de coördinerende ondersteuning vanuit GGD-CSG - nodig is.

Zelf-testen: Systematisch gebruik van (gratis) hiv zelf-testen is nog niet gereguleerd in Nederland. Hierdoor is - bijvoorbeeld - het meegeven van gratis zelftesten door zorgprofessionals aan nieuw geïnfecteerde hiv-patiënten, zodat die deze kunnen ronddelen aan sekspartners, nog niet mogelijk. Dit vanwege de zogenaamde 'kanalisatieregeling', waardoor in Nederland bepaalde testen waarbij de uitslag grote gevolgen heeft voor de gezondheid, zoals een hiv-test, alleen door een arts of een apotheker worden afgeleverd aan eindgebruikers. Wel zijn zelf-testen online en via apotheken verkrijgbaar op eigen kosten of mogen *peers*, niet-BIG geregistreerden die door CSG zijn opgeleid,

sneltesten uitvoeren wat *community based* testen mogelijk maakt. Ons standpunt is dat betrouwbare zelf-testen voor hiv-diagnose laagdrempelig beschikbaar moeten zijn voor de bevolking in Nederland, als de mensen die zich willen testen en ook zorgprofessionals weten wat ze met een testuitslag moeten doen, waar ze terecht kunnen met vragen of voor vervolgstappen voor counseling, diagnostiek of behandeling.

Indicatorziekten en late diagnose: Helaas wordt de diagnose hiv bij een substantieel deel van de patiënten pas gesteld in een (zeer) laat stadium van de hiv-infectie. In 2016 presenteerde 43% van de nieuw gediagnosticeerde individuen zich laat voor zorg (met aids of een CD4-aantal lager dan 350 cellen/mm³) en 26% presenteerde zich zelfs met een gevorderde hiv-infectie (met een CD4- aantal lager dan 200 cellen/mm³ of aids) (SHM data). Bij deze mensen is er mogelijk een langdurige periode van transmissie geweest en is er meer risico op bijkomende ernstige opportunistische infecties met aanzienlijke morbiditeit en mortaliteit. Ondanks alle ontwikkelingen is het aantal aidsdoden de afgelopen jaren stabiel rond de 30 per jaar gebleven. Het is aannemelijk dat een groot deel van deze overlijdens voorkomen had kunnen worden als gezondheidszorgmedewerkers eerder aan hiv denken en eerder testen. Er zijn zogeheten indicator-ziekten, waarbij aan hiv-infectie als een bijkomende of oorzakelijke factor gedacht moet worden en dus daarom een hiv-test rechtvaardigen. Mogelijk zijn deze indicator-ziekten binnen de artsen beroepsgroepen onvoldoende bekend, omdat al eerder is gebleken dat een hiv-test niet overal verricht wordt bij deze aandoeningen. Of dat bij alle overlijdens ook het geval was, is onbekend, maar dient uitgezocht te worden. Barrières bij artsen om te testen moeten daarom worden verminderd. Onze missie is de HIV-indicator ziekten en gericht testen bij collega artsen onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld door het (laten) aanpassen van richtlijnen van de desbetreffende beroepsgroep (voor indicatorziekten zie: www.hiveurope.eu). Evaluatie van het testbeleid zal noodzakelijk zijn om nog beter en gericht te kunnen testen. Een centraal informatiepunt dat hierover informatie aanbiedt aan artsen en verpleegkundigen is wenselijk, hiervoor is financiële ondersteuning nodig

Kwaliteit van leven: Zoals eerder gezegd verandert hiv-zorg, omdat hiv-patiënten verouderen. Behoudens aandacht voor bijkomende aandoeningen zal er ook meer aandacht moeten komen voor de kwaliteit van leven. Was eerder virale onderdrukking door hiv-medicatie het eindpunt van behandeling, nu is er mede door patiënten-inbreng steeds meer wens het als *startpunt* van behandeling te zien. Optimalisering van zorg, kwaliteitseisen, informatievoorziening en patiëntgerichte focus zullen moeten worden verhelderd. Evaluatie van kwaliteit van leven moet een vast onderdeel worden van het medisch consult. Lokale initiatieven daartoe worden nu al genomen door uitkomsten inclusief kwaliteit van leven te meten met eHealth ondersteuning. Kostenafwegingen worden meegenomen, om daardoor *Value Based Healthcare* mogelijk te maken. De lessen daaruit zullen in de toekomst worden gedeeld om bij de patiëntenzorg de patiëntgerichtheid met maximale gezondheidsuitkomsten verder te optimaliseren.

Peersupport: Bij hiv-zorg is het contact met medepatiënten van groot belang. Vooral bij culturele of sociale barrières is het contact met lotgenoten, *peers*, vaak zeer behulpzaam om therapietrouw en ziekte-inzicht te vergroten en eenzaamheid te verminderen. Deze peer-to-peer support kan derhalve een belangrijke impact op de kwaliteit van hiv zorg hebben. Veel werk wordt verricht met vrijwilligers, maar continue en consistente peersupport vereist structurele financiële ondersteuning in de vorm van opleiding van peers en een structurele onkostenvergoeding.

Stigmareductie: Tenslotte is er nog altijd veel stigma rondom leven met een hiv-infectie, wat een belangrijke drempel kan zijn om een hiv-test te (laten) doen en/of partners in te lichten. Ernstig is dat anno 2017 hiv-geïnfekteerde personen regelmatig in de gezondheidszorg met onbegrip of negatief benaderd worden. Daarom is betere educatie en voorlichting over leven met hiv en de transmissierisico's gericht op gezondheidszorgprofessionals noodzakelijk.

Hiv-plan 2017-2022 “Stappen vooruit in hiv-preventie en hiv-zorg”

Gezien vanuit hiv-behandelaren, hiv-consulenten en verpleegkundig specialisten.

Ambities

- Geen hiv transmissie
- Geen overlijdens als gevolg van aids
- Geen hiv stigma
- Optimale kwaliteit van leven voor mensen met hiv

Doelstellingen voor 2017-2022

Geen hiv transmissie:

1. Hiv-incidentiedaling van 50%.
2. PrEP zorg laagdrempelig beschikbaar voor hoog risicogroepen.
3. PEP betekent aanbieden van PrEP ('linkage to care').
4. De UNAIDS "Cascade van hiv-zorg" gesteld voor 2030 wordt al bereikt in 2022: 95% van geïnfecteerden kent zijn/haar hiv-status, 95% wordt behandeld, 95% heeft een onderdrukte virale load.
5. Partnerwaarschuwing wordt geïntensifieerd.
6. Handhaven van geen verticale transmissie.

Geen overlijdens door aids

7. Elk overlijden ten gevolge van aids moet worden onderzocht op hiaten in het zorgsysteem. Dit ter verbetering van vroege detectie en behandeling van hiv-infectie.
8. Vijftig procent afname van personen laat in zorg (met laag CD4<350 of AIDS) in 2022. (in 2016 nog 43% van alle nieuw gediagnosticeerde hiv-patiënten laat in zorg)
9. Hiv-indicatorziekten verwerken in ter zake doende richtlijnen, educatie over laagdrempelig testen onder zorgprofessionals en evaluatie van het testbeleid.

Geen hiv stigma

10. In de gezondheidszorg wordt stigma geadresseerd en verminderd.

Optimale kwaliteit van leven voor mensen met hiv

11. Het bespreken van de kwaliteit van leven wordt een vast onderdeel van het consult.
12. Comorbiditeit bij hiv-infectie wordt optimaal voorkomen en behandeld.
13. Soa-screening is beschikbaar in eerste en tweede lijn.

Hoe kan dit worden bereikt?

Geen hiv transmissie:

1. Meting van incidentiedaling, maar ook van hoeveel van de behandelde patiënten een virale onderdrukking weten te bereiken en te houden na start van hiv-medicatie, via
 - a. RIVM data registratie van hiv-consulten via Centra Seksuele Gezondheid (CSG)
 - b. in ziekenhuizen (via SHM) registratie van nieuwe hiv-infecties, inclusief percentage virale suppressie (want als er geen virale load in patiënten aanwezig is, kan het virus niet op een ander overgedragen worden).

Verder is het noodzakelijk bij poliklinisch contact risicofactoren voor transmissie, zoals non-compliance, risicogedrag en middelenmisbruik zo vroeg mogelijk te signaleren en te verbeteren, omdat de winst daarvan voor preventie van transmissie van hiv en soa's bekend is.

Oplossing:

-Nieuwe intensieve regionale samenwerking tussen hiv-behandelcentra, CSG en huisartsen om optimale hiv-detectie mogelijk te maken en benodigde interventies af te stemmen.
-Blijvende financiering van SHM om landelijke cijfers over de 'Cascade van hiv-zorg' te kunnen blijven leveren, waardoor focus- of koerswijzigingen mogelijk blijven op nationaal en lokaal niveau

Knelpunten:

- Financiële ondersteuning van coördinatie van dit samenwerkingsverband
- Kunnen deze regionale samenwerkingsverbanden bij onverminderd hoge incidentie achterhalen waar de transmissie plaatsvindt en lokale initiatieven ontplooiën dit gericht te doen afnemen?
- In kaart brengen in de hiv-behandelcentra bij welke patiënten geen virale suppressie bereikt kan worden (b.v. door onttrekken aan zorg), waardoor bij deze personen transmissie-risico blijft bestaan.
- Onderbrekingen van inname van medicatie moeten te allen tijde voorkomen worden. Bij onderbreking of non-compliance is er mogelijkheid tot wegvallen van virale onderdrukking en daardoor is er transmissierisico. Zorgverzekering specifieke afwegingen waarbij patiënten gedwongen worden maandelijks hun medicatie op te halen (i.p.v. elke 3 maanden) met risico's voor tijdig afhalen of levering, dienen hierbij geen rol spelen.

2. PrEP toegang: *Vooruitlopend op het Gezondheidsraad-besluit in 2018*: Registratie van aantal hiv-negatieve personen met risico op hiv die worden verwezen naar voorschrijvers voor PrEP (PrEP voorschrijvers: CSG, selecte huisartspraktijken of selecte hiv-behandelcentra?)

Oplossingen:

- Initiëren van regionale samenwerking tussen gezondheidszorgpartners om risicopatiënten te kunnen verwijzen
- Laagdrempelige toegang tot PrEP en benodigde controles daarbij

Knelpunten:

- **Als er een nieuw gediagnosticeerde hiv-patiënt in hiv-behandelcentrum wordt gezien, dan moeten hiv-negatieve sekspartners die door partnerwaarschuwing getraceerd zijn geattendeerd worden op gebruik van PrEP**
- **Linken van hiv-negatieve personen met een nieuwe soa in ziekenhuizen en hun seks partners aan gezondheidszorg voor PrEP indien zij hoog risico hebben op hiv-infectie (dus afstemming van afdeling Dermatologie/venerologie over partnerwaarschuwing en contact met GGD over PrEP)**
- **Regionale afstemming tussen voorschrijvers van PrEP en hiv-behandelaars over monitoring bij gebruik van PrEP en zo nodig verwijzing bij eventuele bijwerkingen**

3. Mensen die PEP krijgen in verband met seksaccidenten zonder dwang, moeten laagdrempelig toegang hebben tot PrEP. Er dient inzicht te zijn bij voorschrijvers van PrEP hoeveel PEP indicaties er waren en of deze verwezen werden. Dit vereist een regionaal samenwerkingsverband van hiv behandelcentra, GGD en huisartsen.
- a. Aantal PEP indicaties o.b.v. seksueel risicogedrag bij seksaccidenten zonder dwang per hiv behandelcentrum
 - b. Aantal PEP indicaties o.b.v. seksueel risicogedrag bij seksaccidenten zonder dwang per GGD/Centra seksuele gezondheid
 - c. Aantal doorgestuurd patiënten voor PrEP (Centra Seksuele Gezondheid)

Oplossing:

Initiëren van regionale samenwerking tussen gezondheidszorgpartners om risicopatiënten onderling te kunnen verwijzen voor preventieve interventies, zoals PrEP.

Knelpunten:

- **Inzicht bij GGD en huisartsen wie er (bij herhaling) PEP krijgt**
- **Bepaling of er clusters met risicopatiënten aanwezig zijn ('risico op soa of hiv' is geen meldingsplichtige aandoening, maar is wel een indicatie voor zorg)**
- **Inzicht in indicatie en aantallen PEP voor seksincidenten zonder dwang per hiv-centrum plus verdere verrichte diagnostiek (o.a. soa diagnostiek)**

4. UNAIDS target 95-95-95 gehaald in 2022:
- a. Meting via SHM data van bereikte percentages per kolom (kent hiv status, wordt behandeld, heeft onderdrukte virale load)

Oplossingen:

- **Optimaal testbeleid (zie ook punt 5 en 9);**
- **Optimale en snelle toegang tot hiv-zorg na diagnose (een bestaand HKZ criterium);**

- Selectie van een behandelregime dat effectief is en goed getolereerd wordt (via SHM gemonitord, switch-indicaties geëvalueerd);
- Stimulans van compliance (via hiv-consulent, financiële ondersteuning van MEMS-cap = de elektronische pillenpot);
- Geen financiële beperkingen t.a.v. keuze van middelen en maximale hoeveelheid medicatie die per keer bij de apotheek gehaald kan worden (continu overleg tussen hiv vereniging, NVHB, zorgverzekeraars en apothekers);
- Continuering van de NVHB om kennisniveau over hiv-infectie onder hiv-behandelaren, virologen en farmacologen te garanderen, zodat er een optimale infrastructuur behouden blijft om klinische hiv-zorg continu te verbeteren.
- Via SHM data kan elk hiv-behandelcentrum zien of de targets voor de laatste 2 pilaren van de Cascade van hiv-zorg (start met hiv-medicatie; virale onderdrukking met medicatie) worden behaald. Redenen voor vertragingen in start van behandeling of hoge uitval of *loss to follow up* in het behandelcentrum moeten worden opgespoord en verholpen.

Knelpunten:

- Contacten met zorgverzekeraars en apothekers over maximale hoeveelheid medicatie die per keer kan worden opgehaald (bij chronische medicatie is standaard 3 maanden, maar bij hiv-medicatie wordt soms 1 maand gehanteerd).

Patiënten dienen goed geïnformeerd moeten worden over omzetting van medicatie naar generieke alternatieven. Generieke substitutie mag niet leiden tot verminderde therapietrouw omdat de patiënt in verwarring is over zijn/haar medicatie, of minder vertrouwen heeft in het nieuwe product. Het moet in onderbouwde situaties mogelijk zijn dat patiënten blijven staan op (of terugkeren naar) het merkpreparaat, bijv. bij bewezen intolerantie voor een generiek product.

5. Elke sekspartner van een nieuw gediagnosticeerde hiv-patiënt wordt geprobeerd te bereiken voor een hiv-test.

Oplossing:

Optimaliseren van bestaande methoden voor partnerwaarschuwing en introductie van nieuwe methoden die voor de patiënten, sekspartners en gezondheidszorgwerkers acceptabel en werkzaam zijn.

Knelpunten:

- Regionale samenwerkingsverbanden tussen CSG en hiv-behandelcentra om expertise in partnerwaarschuwing optimaal te benutten, zijn nu nog niet optimaal functionerend.
- Privacy en vertrouwelijkheidsproblemen om testuitslag bij gewaarschuwde partner te achterhalen of huisartsen te laten testen bij partners.
- Anonieme sekscontacten, waardoor achterhalen van identiteit van sekspartners onmogelijk lijkt.

- Eventueel ronddelen van hiv-zelftest kits aan sekspartners door nieuw gediagnosticeerde hiv-patiënten (i.v.m. bestaande kanalisatieregeling die dit nu nog verbiedt)

6. Handhaven van géén verticale transmissie: Door middel van meting van aantal hiv positieve moeders en hiv-positieve neonaten (SHM registratie) is er inzicht in het bereiken van deze doelstelling.

Oplossing:

Het huidige systeem van opt-out hiv-testen bij zwangeren functioneert goed. Indien er sprake is van hiv-positiviteit van een zwangere dient er in het ziekenhuis afstemming te zijn over viral load monitoring, type bevalling en optimale behandeling van moeder en neonaat (HKZ criterium)

Knelpunt:

Op dit moment geen.

Geen overlijdens door aids

7. Er sterven 30 hiv-patiënten aan de gevolgen van aids per jaar in Nederland ondanks alle bestaande faciliteiten voor testen en behandeling. Het is onbekend waarom dit niet afneemt en of dit voorkómen had kunnen worden. Daarom wordt voorgesteld per overlijden te achterhalen waar in het zorgsysteem vertraging bij stellen van de hiv-diagnose of behandeling is opgetreden. Ook bij patiënten met aids die niet overlijden zal daarna moeten worden nagegaan of en waar in het zorgproces gericht testen op hiv niet gebeurd was. Doel ervan is uiteindelijk de detectie door gezondheidswerkers van hiv te vervroegen en te voorkómen dat de fatale vorm van late presentatie optreedt.

Oplossing:

Lokale complicatiebespreking n.a.v. overlijden door aids en opnames met aids in het ziekenhuis

Knelpunt:

- Educatie van gezondheidszorgwerkers (huisartsen, CSG, andere specialisten) n.a.v. gemiste hiv diagnose indien eerdere contact(en) met gezondheidszorg van de overleden patiënt**
- Vertaling van de bevindingen bij individuele patiënten naar nationale interventies c.q. nationale implicaties voor het zorgsysteem**

8. Vijftig procent afname van personen laat in zorg: meting via SHM van karakteristieken van nieuw gediagnosticeerde personen met hiv inclusief demografische kenmerken, risicogroepen, CD4 getal en aids-gerelateerde ziekten. Inzicht in regionale verschillen en in eerdere contacten met gezondheidszorg is daarbij essentieel om lokale artsen in het zorgsysteem te kunnen bereiken.

Oplossingen:

- Regionale aandacht voor late presentatie door hiv-behandelcentra n.a.v. individuele patiënten, die daarmee gerichte acties ondernemen richting collega-ziekenhuisartsen en huisartsen
- Inzicht leveren in hoe en wanneer hiv-testen kunnen en mogen worden verricht, zodat de informatievoorziening daarover voor (huis)artsen wordt verbeterd.

Knelpunten:

- Nationale vertaling van bevindingen als richtlijnen voor hiv-testen onvoldoende worden opgevolgd
- Selectie van informatiekkanalen: informatievoorziening op NVHB site of via meerdere kanalen. Onderhoud van deze online informatiekkanalen vereist ondersteuning.

9. Hiv-indicatorziekten verwerken in ter zake doende richtlijnen, educatie over laagdrempelig testen onder zorgprofessionals en evaluatie van het testbeleid. Hierbij is de opzet om te inventariseren bij selectieve hiv-indicatorziekten, wat de incidentie ervan is in de ziekenhuizen plus wat de obstakels zijn om hiv test te doen in huisarts-setting en in ziekenhuis bij de verschillende specialisaties. Dus het betreft zowel een bijdrage aan richtlijnontwikkeling van beroepsverenigingen als de plaatsbepaling en het sneller doen verrichten van hiv-testen.

Oplossingen:

- bestaande richtlijnen voor indicatorziekten beoordelen op testmomenten voor hiv-infectie en benodigde veranderingen aanleveren aan beroepsgroepen.
- per ziekenhuis/hiv-behandelcentrum incidentiebepaling doen van indicatorziekten, inclusief hiv-test frequentie en actoren in zorgtraject bijscholen. Hierbij is het meest efficiënte startpunt te beginnen met een vijftal meest frequente indicatorziekten per centrum en daarbij het zorgtraject te beoordelen
- Drempels om hiv-testen in kaart brengen en oplossingen voorstellen via o.a. NVHB (website), NHV, CSG, hiv vereniging

Knelpunten:

- Niet elke arts weet hoe en wanneer een hiv-test ter sprake dient te worden gebracht
- Compliance voor het testen van hiv-infectie bij indicatorziekten kan ondanks educatie nog achterblijven

Geen HIV stigma

10. Meldingen van incidenten in gezondheidszorg n.a.v. stigmatisering door gezondheidswerkers (b.v. weigeren van cosmetische operaties, discriminerende uitlatingen naar patiënten of partners, vertragingen bij diagnostische procedures in ziekenhuizen, overdreven isolatiemaatregelen in verzorgings- of verpleeghuizen)

Oplossingen:

- Via de Hiv vereniging en V&VN dient er mogelijkheid te zijn voor patiënten om ervaren stigmatisering te melden en te bespreken (b.v. via online melding of bij klinisch bezoek)
- Informatievoorziening van artsen en verpleegkundigen over infectierisico's bij diagnostische en therapeutische interacties

Knelpunten:

- Gebrek in inzicht in infectierisico's bij veel artsen en verpleegkundigen: informatievoorziening is nu nog niet centraal inzichtelijk (b.v. bij scapie, bloedafname, prikaccident bij onderdrukte virale load e.d.)
- Ondersteunen van de oudere hiv-patiënt in verzorgings- en verpleeghuizen, waar kennis over hiv/stigma/(financiële) beperkingen voor medicatie of poliklinische zorg verbeterd en opgelost moeten worden

Optimale kwaliteit van leven voor mensen met hiv

11. Mensen met hiv die behandeld worden hebben meer risico op bijkomende aandoeningen, zoals cardiovasculaire aandoeningen, kanker en psychische aandoeningen. Controle van het hiv-virus door medicatie is daarom slechts één aspect in het medisch consult door het hiv-behandelteam van internist-infectiologen en verpleegkundig consulenten/specialisten. Management van de hiv-infectie en co-morbiditeit, maar ook kwaliteit van leven moet bij hiv-zorg geïntegreerd worden, om daarmee elke patiënt relevante en optimale zorg te kunnen bieden. Methoden om dat voor elke patiënt te bepalen en hanteerbaar te maken, worden ontwikkeld. Ondersteuning daarvoor bij de ontwikkeling is noodzakelijk, maar ook als deze methoden, zoals eHealth initiatieven, in alle hiv-behandelcentra gebruikt gaan worden. Maar ook in andere settings is deze zorgafstemming nodig, zoals in penitentiaire instellingen of opvangplekken van migranten. Omdat hiv-patiënten ouder worden en ook in verzorgings- of verpleeghuizen opgenomen worden, is specifiek daarbij ondersteuning nodig voor medische zorg, zodat de kwaliteit van leven optimaal blijft.

Verder blijkt in theorie en praktijk dat lotgenotencontact meerwaarde heeft bij ervaren sociale, culturele, medische en gezins- en arbeidsgelateerde problemen. Structurele verwijzing voor lotgenotencontact (*peersupport*) moet verbeterd worden, waarbij financiële ondersteuning voor deze vorm van hiv-zorg ook noodzakelijk is om deze duurzaam aan te kunnen bieden.

Oplossingen

-Optimale definiëring van kwaliteit van leven en verslaglegging dient geëvalueerd te worden.

-Aanbieden en uitbreiden van *peersupport*

Knelpunten:

-Financiële ondersteuning voor definiëren en documenteren van kwaliteit van leven ontbreekt.

-Structurele financiële ondersteuning ten behoeve van training van peers t.b.v. peer support en een onkostenvergoeding van deze peers dient geïmplementeerd te worden in de hiv zorg

-Leveren van kwalitatief goede zorg bij patiënten in een verzorgings- c.q. verpleeghuis en bij andere hiv-geïnfekteerde patiënten in penitentiaire inrichtingen of tijdelijke verblijfsplekken i.g.v. recente migratie of afwijzing van verblijfsvergunning.

12. Comorbiditeit bij hiv-infectie wordt optimaal voorkomen en behandeld: hierbij zal het belangrijk zijn om een jaarlijkse evaluatie te doen bij het medisch consult om bijkomende infectierisico's te reduceren of behandelen. Ook moeten risico's op hiv-gerelateerde aandoeningen worden gereduceerd (b.v. PAP smear of via TB-screening). Verder moet overige chronische aandoeningen (hart- en vaatziekten, COPD, nierziekten, diabetes, depressie) adequaat worden gediagnosticeerd en behandeld. Er zal in het tijdsplan vooral gemonitord moeten worden naar procesverbetering: of deze evaluatie van deze geselecteerde items gestructureerd plaatsvindt. Er zijn nu pilotprojecten die evalueren of uitkomsten hierbij bepaald kunnen worden, inclusief evaluatie van kwaliteit van zorg door interviews van patiënten, tegen welke kosten. Doel zal zijn optimale zorg te leveren met maximale waarde (value) voor patiënt en zorgverlener voor de geleverde kosten. De uitkomsten hiervan zullen hun weg gaan vinden naar inrichting van hiv-zorg per 2022, als dit systeem kwaliteit, kosten en waarde heeft bepaald. Achtergronden:

- a. Zeven procent van de hiv-patiënten in zorg in 2016 had een chronische hepatitis B infectie; 6% chronische en 2% acute hepatitis C infectie, zodat vaccinatie (tegen hepatitis B) en vroeg-detectie/screening en vroege behandeling (van Hepatitis B en C) er zorg voor draagt dat er geen leverschade optreedt en er geen verdere transmissie plaatsvindt. optimaal beschermd tegen HBV en HCV. Voor zowel screening van Hepatitis C bij hoog-risico MSM middels PCR als ook voor vaccineren met het optimale actieve hepatitis B vaccin (in verband met matige vaccinatierespons bij hiv-geïnfekteerde personen) zijn nu nog geen financiële vergoedingen afgesproken. Ook blijkt hepatitis A een seksueel overdraagbare aandoening die nu in Europa steeds meer MSM infecteert. Vaccinatie tegen hepatitis A wordt niet vergoed, dus laagdrempelige toegang moet worden gerealiseerd.
- b. Er is meer risico op infectieziekten door influenza en pneumokokken in geval van hiv-infectie, zodat vaccinaties uptodate dienen te zijn en vergoed moeten worden.
- c. Cardiovasculaire aandoeningen (CVD) treden eerder bij hiv-patiënten en optimale diagnostiek en behandeling dienen vast onderdeel te zijn van de medische consulten.
- d. Neurocognitieve beperkingen en ook depressie komen frequenter voor bij patiënten met hiv. Dat kan zowel door hiv-infectie zelf als door medicatie dan wel lifestyle factoren komen. Adequate bepaling daarvan en gekoppelde interventies (b.v. door

switch van medicatie, verwijzing naar psycholoog) moeten onderdeel worden van zo'n jaarlijkse check up.

- e. Ook verminderen van risico-gedrag inclusief het verminderen van middelenmisbruik, dient aandacht te krijgen, inclusief het beschikbaar zijn van verwijzingsmogelijkheden bij verslaving of afhankelijkheid van middelen. Alcohol- en drugsmisbruik, inclusief chemsex, verhogen het risico op slechte compliance van hiv-medicatie en transmissie van hiv en soa's.

Oplossingen:

- Ontwikkelen van jaarlijkse checklist bij poliklinisch consult met voor die patiënt relevante gezondheidsmarkers moet onderdeel worden van medische zorg. Minimale onderdelen zullen zijn voor elke individuele patiënt: CVD screening, hepatitis lab diagnostiek en vaccinatiestatus, overige vaccinaties, mentale gezondheid, PAP smear bij vrouwen.

Knelpunten:

-Financiering van hepatitis B vaccinatie bij falen op standaardvaccinaties

-Financiering van hepatitis A vaccinatie

-Hepatitis C screening middels PCR bij hoog risico MSM is momenteel niet gefinancierd

-Vergoeding pneumokokkenvaccinatie bij hiv-patiënten

-Verwijzingsmogelijkheden bij verslaving en middelenmisbruik dienen verbeterd te worden

13. Soa screening is beschikbaar in eerste en tweede lijn: Als een patiënt klachten van een soa heeft, dan wordt diagnostiek en behandeling vergoed. Echter, niet alle soa's zijn symptomatisch, maar toch kunnen deze asymptomatische soa's wel bijdragen aan verdere verspreiding ervan. Uiteindelijk ontstaan er op termijn symptomatische infecties bij de persoon zelf of bij meerdere contacten. Om verspreiding te voorkomen is screening noodzakelijk, maar alleen bij CSG is er mogelijkheid zich periodiek te laten screenen. Periodieke soa-screening is nu niet overal geïmplementeerd, want wordt nu niet gestandaardiseerd verricht in de hiv-centra of door huisartsen. Daarbij kunnen financiële obstakels een rol spelen die het verrichten van noodzakelijke additionele testen (zoals rectum en keel uitstrijken voor gonorrhoe en chlamydia of Hepatitis C RNA bepalingen) belemmeren, of kennishiaten of andere factoren.

Oplossingen:

-Vergoeding van soa-screening in het ziekenhuis (rectale en orale swabs voor gonorrhoe en chlamydia, hepatitis C RNA bepalingen in bloed)

-Via regionaal overleg soa-screening via huisarts optimaliseren of verwijzen naar CSG

Knelpunten:

-Financiële barrières voor soa screening in ziekenhuis

