

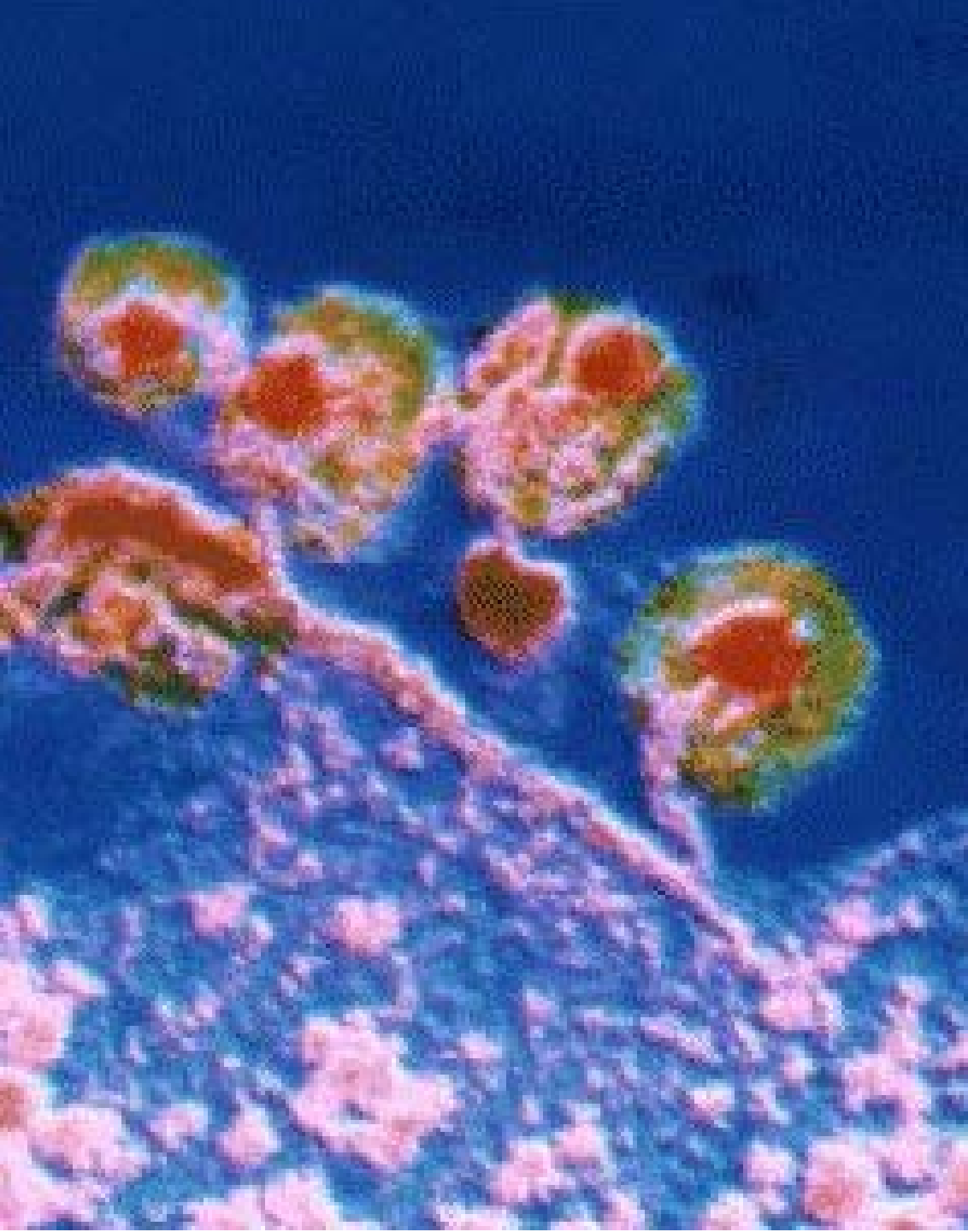


LEIDEN UNIVERSITY MEDICAL CENTER

# *Evaluatie van de kwaliteit van zorg de ervaringen in de HIV-zorg*



Frank P. Kroon, MD PhD  
Department of Infectious Diseases



## *Disclosures Frank P. Kroon*

*none*

Disclosure-slide voor sprekers op nascholingsbijeenkomsten

Disclosure belangen spreker	
(potentiële) Belangenverstrengeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven <sup>1</sup>	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sponsoring of onderzoeksgeld<sup>2</sup></li><li>• Honorarium of andere (financiële) vergoeding<sup>3</sup></li><li>• Aandeelhouder<sup>4</sup></li><li>• Andere relatie, namelijk ...<sup>5</sup></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•</li><li>•</li><li>•</li><li>•</li></ul>



# Epidemiologie van HIV in Nederland

- Geschat: 24.000 HIV-geïnfecteerden
- > 17.000 patiënten in zorg (juni 2013)  
25 gespecialiseerde HIV-centra





# Epidemiologie van HIV in Nederland

- Geschat: 24.000 HIV-geïnfecteerden
- > 17.000 patiënten in zorg (juni 2013)
- $\pm$  80% van de patiënten op medicamenteuze therapie
- Medicamenteuze therapie kost € 10.000-12.000 per jaar ~ chronische behandeling:  $\pm$  € 150 miljoen/jaar

- Waarom de interesse in kwaliteit van zorg?
- Aanleiding was WBMV stopt (HIV-centrumziekenhuizen)
- Initiatief van de behandelaren
  - borgen van de kwaliteit van zorg in de diverse HIV-centra
- Van kant van overheid en ziektekostenverzekeraars
  - dure zorg → accreditatie traject
  - dure geneesmiddelen

- De grote vraag is wat ís kwaliteit van zorg?
  - Genoeg gequalificeerde artsen, genoeg verpleegkundigen, bereikbaarheid 24/7?
  - Het juiste diagnostisch onderzoek
  - Het juiste behandelregime
  - De juiste poliklinische follow-up
- Hoe “goed” is een centrum? Hoe meet je prestatie?

structuur

proces

uitkomst

- Opstellen en vastleggen van normen waar kwaliteit van zorg aan moet voldoen
  - Richtlijnen
  - Werkgroep van partijen betrokken bij de zorg



## Richtlijn HIV

(Doorverwezen vanaf [Hoofdpagina](#))

Welkom op de website van de richtlijn HIV. Via uw browser kunt u navigeren door de verschillende hoofdstukken van de richtlijn en de daaraan verwante onderbouwing en literatuur. Indien u commentaar heeft op deze richtlijn, dan is de richtlijnwerkgroep u erkentelijk, wanneer u dat kenbaar maakt via de Commentaarknop bovenaan elke pagina. Alle commentaren zullen met regelmaat worden verwerkt.

- ▶ [Hoofdstuk 1. Achtergrondinformatie bij de ontwikkeling en herziening van deze richtlijn en inleiding](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 2. Therapie bij volwassenen](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 3. Behandeling van HIV-1 infectie bij kinderen](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 4. Monitoring](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 5. Diagnostiek en behandeling primaire HIV-infectie](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 6. Therapietrouw bevorderende maatregelen](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 7. Preventie van moeder-kind overdracht: zwangerschap, bevalling en neonatale periode](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 8. HIV-2 bij volwassenen: Behandeling en monitoring](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 9. Bijzondere omstandigheden](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 10. Behandeling van hepatitis B/C-virus coinfectie bij HIV-1 positieve patiënten](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 11. Behandeling van tuberculose bij patiënten met een HIV-infectie](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 12. Comorbiditeit en bijwerkingen](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 13. Screening van HIV-patiënten op anogenitale maligniteiten](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 14. Interacties](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 15. Profylaxe en behandeling van opportunistische infectie](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 16. Transmissie management](#)
  - ▶ [Hoofdstuk 17. Vaccinatiebeleid](#)
- 
- ▶ [Addendum: Kostenoverzicht antiretrovirale middelen](#)
  - ▶ [Addendum: Normen voor HIV-behandelaren/HIV-behandelcentra](#)

Structuurindicatoren  
de organisatorische voorwaarden

Procesindicatoren  
verloop van processen in een organisatie

Uitkomstindicatoren  
uitkomst van de zorg

- Zijn de indicatoren
  - vindbaar
  - meetbaar
  - toetstbaar
  
- Bronnen
  - EPD status
  - Vragenlijsten voor behandelaren e.d.
  - Vragenlijsten voor patiënten
  - Landelijke database



- Personeel



### 1.3 Eisen aan het HIV behandelcentrum voor volwassenen

- Het HIV behandelcentrum voldoet aan de richtlijnen voor HIV-behandelaren van de NVHB (zie [http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen\\_voor\\_HIV-behandelaren](http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen_voor_HIV-behandelaren) )
- Het HIV behandelcentrum voldoet aan de richtlijnen voor verpleegkundig consulenten HIV/aids (zie [http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen\\_voor\\_verpleegkundige\\_consulenten\\_HIV/aids](http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen_voor_verpleegkundige_consulenten_HIV/aids) )
- Het HIV behandelcentrum voldoet aan de richtlijn voor een HIV behandelcentrum (zie [http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen\\_voor\\_HIV-behandelcentrum](http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen_voor_HIV-behandelcentrum) )
- Het HIV-behandelcentrum werkt samen met geaccrediteerde/ gecertificeerde laboratoria.

## Addendum: Normen voor HIV-behandelaren

### Definitie HIV-behandelaar

HIV-behandelaren zijn internisten of kinderartsen, ingeschreven in het specialisten register, met aantekening infectieziekten en met aantoonbare kennis en ervaring op het gebied van de behandeling van patiënten met een HIV-infectie, aids en opportunistische infecties. Op de voorwaarde om de aantekening infectieziekten te hebben zijn internisten en kinderartsen die al meer dan 10 jaar werkzaam zijn op het gebied van de behandeling van patiënten met een HIV-infectie, aids en opportunistische infecties een uitzondering.

### Aantal patiënten per behandelaar

Een internist-HIV-behandelaar heeft meer dan 80 patiënten 'in zorg' en ziet gemiddeld per jaar meer dan 10 nieuwe patiënten. Indien een nieuwe HIV-behandelaar start met een eigen praktijkvoering of verandert van baan naar een ander ziekenhuis kan er gedurende een periode van 5 jaar tot deze 80 patiënten 'in zorg' gekomen worden.

Een kinderarts-hivbehandelaar heeft meer dan 15 kinderen met een HIV-infectie 'in zorg'.

De zorg voor kinderen met een HIV-infectie en de begeleiding van ouders vindt zodanig intensief plaats dat met een kleiner aantal patiënten 'in zorg' genoeg wordt genomen.

Er wordt geen norm afgesproken voor het aantal nieuwe patiënten per jaar omdat dit aantal klein is, en per jaar sterk kan wisselen.

Patiëntenbesprekingen in centrumverband over de problemen bij de behandeling van kinderen en volwassenen met een HIV-infectie of aids wordt als een zeer belangrijke aanvulling gezien op de zorg voor kinderen met een HIV-infectie of aids.

### Nascholing

De HIV-behandelaar neemt deel aan nascholingsactiviteiten op het gebied van HIV, georganiseerd door wetenschappelijke verenigingen waaronder de NVHB (Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaars) en neemt deel aan congressen op het gebied van HIV en aids. Omdat iedere vijf jaar herregistratie in het aandachtsgebied infectieziekten zal moeten plaatsvinden zal de Sectie Infectieziekten van de Nederlandse Internisten Vereniging en van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde deze nascholing controleren.

## Addendum: Normen voor HIV-behandelcentrum

### Aantal HIV-behandelaren

In een centrum voor volwassenen zijn tenminste twee HIV-behandelaren werkzaam en tenminste één verpleegkundige consulent, en in een centrum voor kinderen tenminste 2 kinderarts-HIV-behandelaren en tenminste één verpleegkundig kinder consulent.

### Continuïteit van zorg

De continuïteit van zorg voor patiënten met een HIV-infectie of aids door HIV-behandelaren en verpleegkundig HIV-consulenten moet gewaarborgd zijn. Bereikbaarheid van een arts-HIV-behandelaar (eventueel in samenwerking met een ander centrum) met deskundigheid op het gebied van hiv dient 24 uur per dag 7 dagen per week geregeld te zijn.

### Aantal patiënten

- ▶ In een centrum voor volwassenen moeten meer dan 160 patiënten 'in zorg' zijn.
- ▶ Het aantal patiënten dat per fte HIV-consulent in zorg kan zijn is minimaal 160.
- ▶ In een centrum voor kinderen moeten meer dan 30 kinderen 'in zorg' zijn.
- ▶ In een centrum voor volwassenen moeten per jaar gemiddeld meer dan 20 nieuwe patiënten in behandeling worden genomen.
- ▶ In een centrum voor kinderen wordt geen norm voor nieuwe patiënten aangegeven. Dit aantal is in het algemeen gering (0-5) en wisselt sterk per jaar.

### Gestructureerd overleg

-Er is een regelmatige en gestructureerde patiëntenbespreking (bij voorkeur wekelijks), waaraan door meerdere teamleden wordt deelgenomen (bijvoorbeeld een wekelijkse grote visite en een polikliniek-bespreking).

### SHM registratie

De registratie van de behandeling van patiënten met een HIV-infectie of aids moet plaatsvinden in de Stichting HIV Monitoring (SHM). De registratie levert gegevens over de epidemiologie van de ziekte die van belang zijn voor het te voeren beleid. Het is wenselijk allen die zich wegens een positieve HIV-testuitslag melden bij een HIV-behandelcentrum op te nemen in deze SHM-registratie. Een HIV-behandelcentrum verplicht zich tot het aanleveren van de noodzakelijke gegevens.

### Toegang tot vakliteratuur

Er is goede toegankelijkheid tot vakliteratuur (goede medische bibliotheek, toegang tot elektronische media zoals elektronische richtlijnen, Pubmed).

## 1.7 Professioneel handelen / deskundigheid

- a. Medewerkers binnen het HIV-behandelcentrum werken volgens de Richtlijnen van de NVHB.

Binnen kindercentra wordt volgens de internationale richtlijnen gewerkt.

- b. Het HIV-behandelcentrum zorgt ervoor dat medewerkers die werkzaamheden uitvoeren die invloed hebben op de kwaliteit van de HIV-zorg, bevoegd en bekwaam zijn (zie

[http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:%C2%A0Normen\\_voor\\_HIV-behandelaren/HIV-behandelcentra](http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:%C2%A0Normen_voor_HIV-behandelaren/HIV-behandelcentra) en

[http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen\\_voor\\_verpleegkundige\\_consulenten\\_HIV/aids](http://www.nvhb.nl/richtlijnhiv/index.php/Addendum:Normen_voor_verpleegkundige_consulenten_HIV/aids)).

De jaarlijkse bij-/nascholing richt zich op de HIV-zorg.

- c. Het HIV-behandelcentrum heeft in kaart gebracht hoe de behandeling georganiseerd is en heeft hiervoor zonodig werkwijzen/protocollen opgesteld.

## 1.8 Bereikbaarheid

Er is 24 uur per dag een HIV-deskundige bereikbaar voor overleg.

## 1.9 Registratie van signalen, incidenten en klachten

Het HIV behandelcentrum registreert signalen, incidenten en klachten (zie ook 3.2f)



### 1.6 Samenwerking intern en extern

- a. Binnen het HIV-behandelcentrum is een multidisciplinair behandelteam aanwezig, bestaande uit tenminste een HIV-behandelaar(en) en een verpleegkundig consulent(en) HIV/AIDS.
- b. Het multidisciplinair behandelteam heeft wekelijks overleg.
- c. Binnen het HIV-behandelcentrum is de samenwerking met andere disciplines geregeld, waaronder tenminste een HIV ter zake kundige;
  - longarts
  - dermatoloog
  - neuroloog
  - medisch microbioloog
  - gyneacoloog
 of zijn hierover afspraken gemaakt met andere instellingen.
- d. Binnen het HIV behandelcentrum zijn afspraken (intern of met andere instellingen) gemaakt over de toegang tot psychische zorg.
- e. Bij de begeleiding van zwangere HIV- patiënten vindt tijdens de zwangerschap structureel overleg plaats tussen HIV-behandelaar, gynaecoloog en kinderarts.
- f. De HIV-behandelaar en de verpleegkundig consulent HIV/aids van een subcentrum wonen minimaal één keer per maand een patiëntenbespreking bij in het gelieerde HIV-behandelcentrum.
- g. Het HIV-behandelcentrum heeft afspraken over afstemming/communicatie, samenwerking en verantwoordelijkheden met structurele interne / externe ketenpartners.
- h. Er wordt tenminste één keer per twee jaar een brief voor de huisarts opgesteld, daarnaast wordt de huisarts binnen 3 maanden geïnformeerd bij essentiële wijzigingen of eerder indien medisch noodzakelijk.

## Controle van patiënten op antiretrovirale therapie (polikliniek)

- ▶ Bloedbeeld:
  - ▶ Hb;
  - ▶ MCV;
  - ▶ Leukocyten;
  - ▶ Trombocyten;
- ▶ Leverenzymen:
  - ▶ ALAT;
  - ▶ Alkalische fosfatase;
  - ▶  $\gamma$ GT;
- ▶ Nierfunctie: creatinine;
- ▶ HIV-RNA: eenmaal in de eerste 3 maanden; indien HIV-1 RNA onmeetbaar laag: tweemaal per jaar;
- ▶ CD4-cellen indien CD4  $<350$  cells/mm<sup>3</sup> bij elke controle, anders minder frequent (een á twee maal per jaar);
- ▶ Minimaal een keer per jaar:
  - ▶ Glucose;
  - ▶ Cholesterol;
  - ▶ Triglyceriden;
  - ▶ Urine eiwit
  - ▶ Bloeddruk meten
- ▶ Op indicatie:
  - ▶ HDL-cholesterol;
  - ▶ LDL-cholesterol;
  - ▶ Cardiovasculair risico profiel [☞](#) opmaken;
- ▶ Een keer per jaar:
  - ▶ TPHA/VDRL;
- ▶ Een keer per (twee) jaar:
  - ▶ PAP smear.

de follow-up

### Controlefrequentie van patiënten op antiretrovirale therapie

- ▶ Eerste controle na instellen therapie na 4-6 weken;
- ▶ Minimaal 3 keer per jaar indien CD4 aantal  $<350$  cells/mm<sup>3</sup> en/of detectable HIV-RNA;
- ▶ Minimaal 2 keer per jaar indien stabiel ingesteld met CD4 aantal  $>350$  cells/mm<sup>3</sup> en HIV-RNA  $<50$  kopieën/mL gedurende 6 maanden.



**2.9 Landelijk registratiesysteem / SHM registratie**

- a. het HIV-behandelcentrum meldt alle HIV-patiënten aan stichting HIV monitoring volgens de procedure van SHM (zie [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)).
- b. het HIV-behandelcentrum zorgt dat alle relevante informatie beschikbaar is voor Stichting HIV Monitoring.
- c. het HIV-behandelcentrum zorgt dat de informatie up to date is. Relevante gegevens worden door het HIV-behandelcentrum binnen een half jaar ingevoerd zodat het beschikbaar is voor Stichting HIV Monitoring.



**2.9 Landelijk registratiesysteem / SHM registratie**

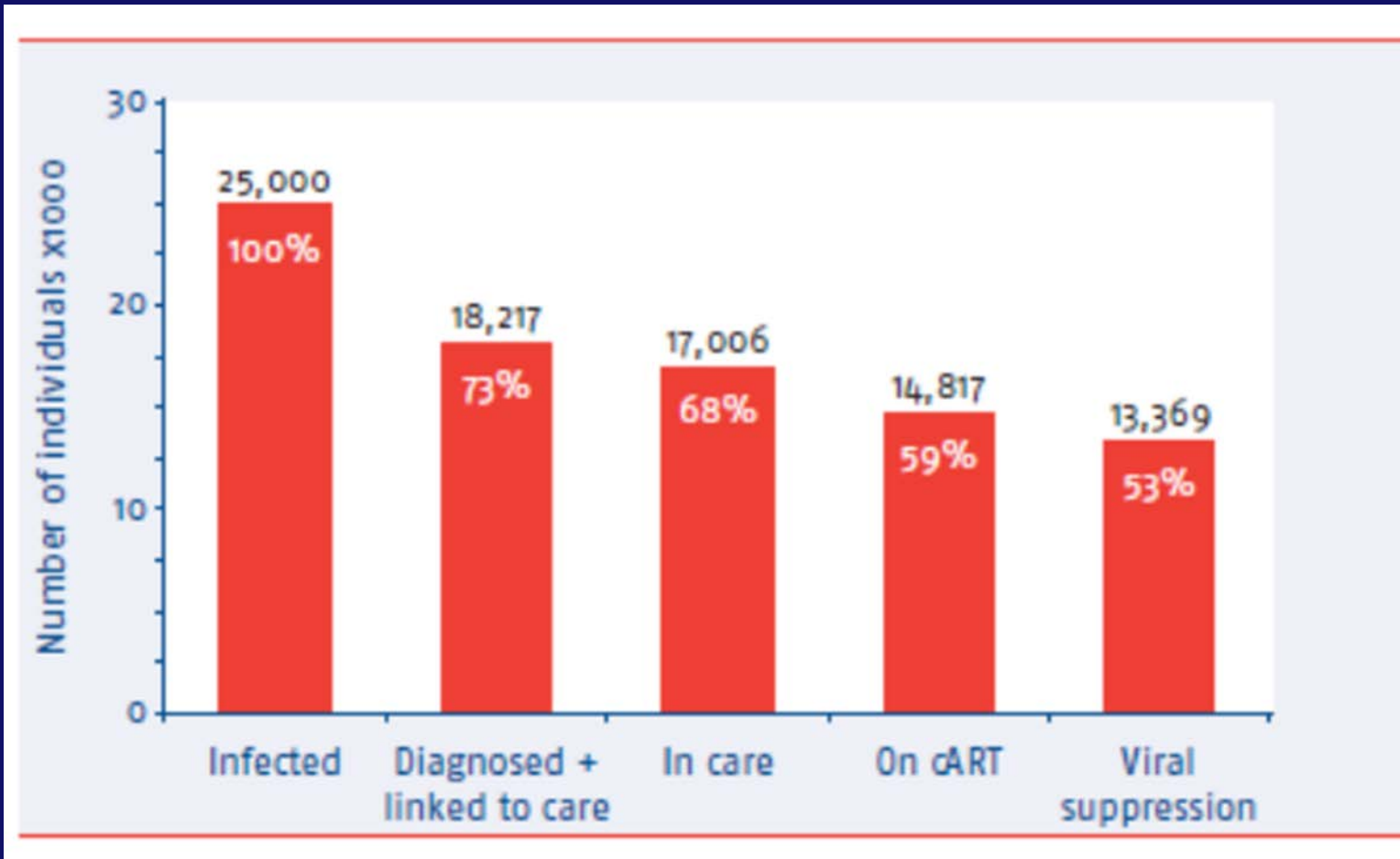
- a. het HIV-behandelcentrum meldt alle HIV-patiënten aan stichting HIV monitoring volgens de procedure van SHM (zie [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl)).
- b. het HIV-behandelcentrum zorgt dat alle relevante informatie beschikbaar is voor Stichting HIV Monitoring.
- c. het HIV-behandelcentrum zorgt dat de informatie up to date is. Relevante gegevens worden door het HIV-behandelcentrum binnen een half jaar ingevoerd zodat het beschikbaar is voor Stichting HIV Monitoring.

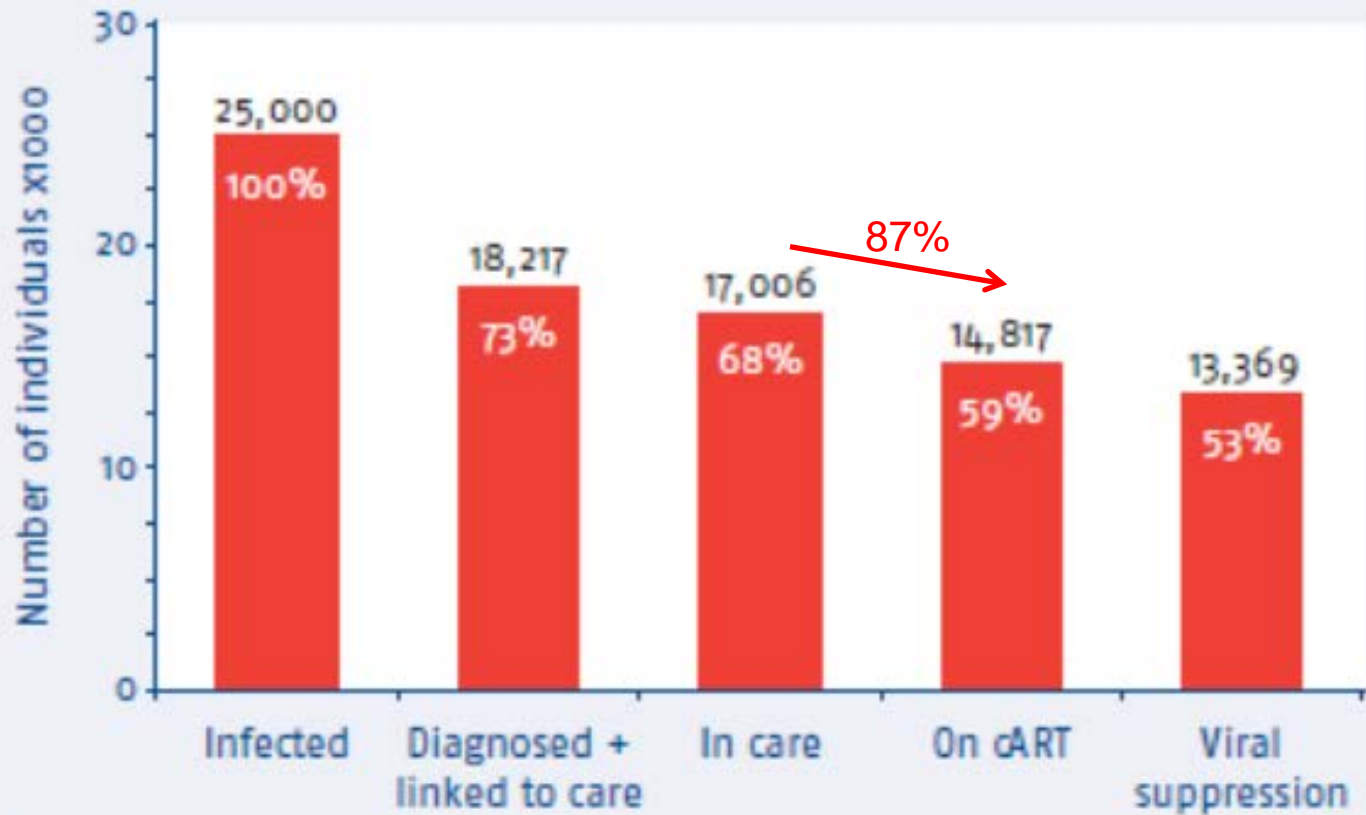


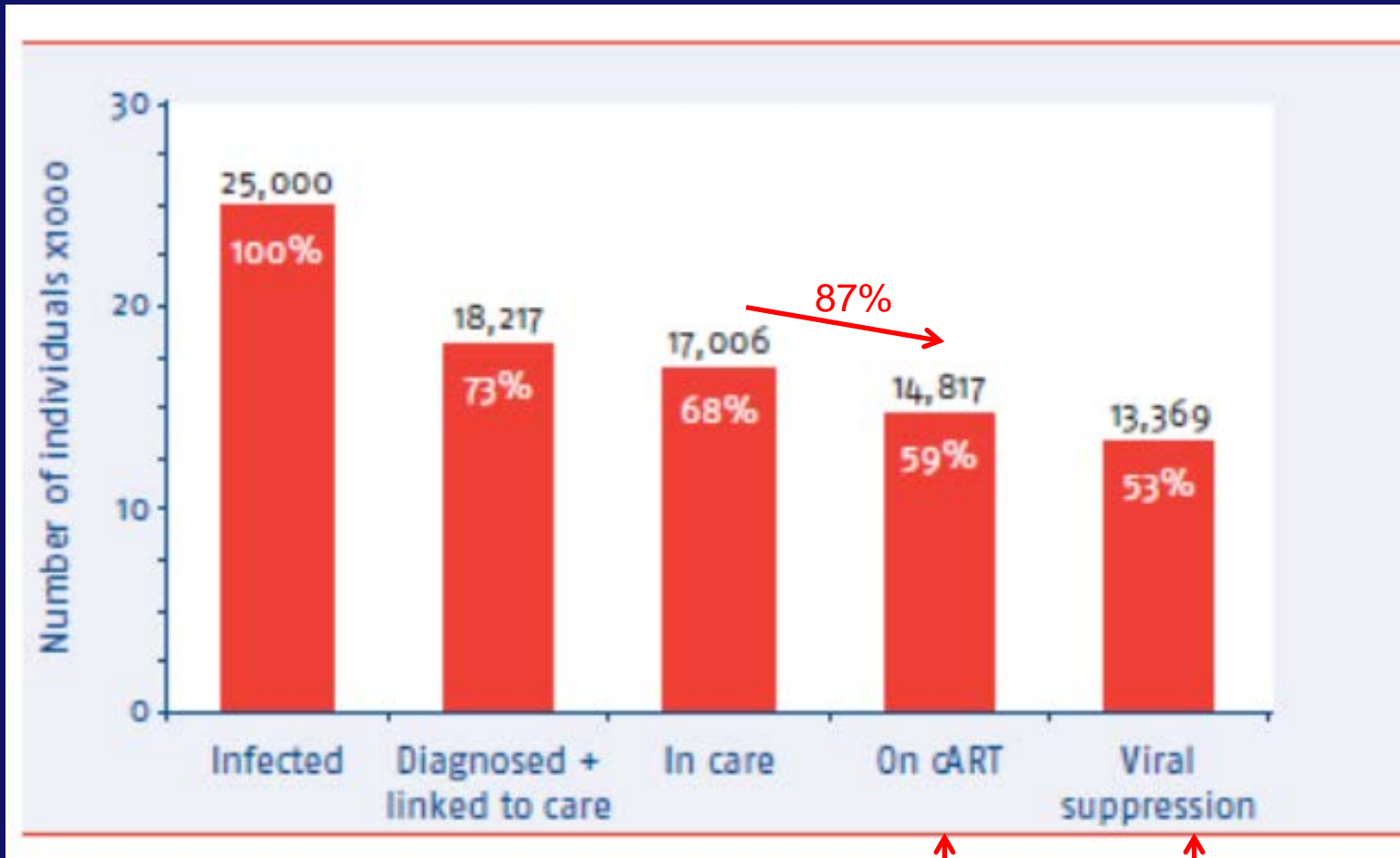
**2.10 Registratie van indicatoren (zie ook 3.2)**

2.10.1

Meer dan 90% van de naïeve HIV patiënten die behandeld zijn met cART hebben 6 maanden na start behandeling een virale load van < 400 kopieën/ml







> 90%



- Bij hepatitis C behandeling

- % SVR, 6 maanden na eind van medicamenteuze therapie
  - % uitval tijdens behandeling
  - % uitval tijdens follow-up
  - % lost to follow-up

*\* Welke factoren, behalve Q van het centrum, spelen nog meer een rol?*

- Patiënt-tevredenheid

- Wat doe je met de resultaten?
- Wat zijn de consequenties voor “onder de maat” presterende centra?
  - Verbeterpunten voor het centrum (opgelegd door de beroepsgroep?)
  - Geen accreditatie: consequenties voor contracten met ziektekostenverzekeraars

- Voorbereidingswerkgroep .....
- Opstellen van richtlijnen
- Voorbereiding van het accreditatie traject € 120k (m.n. extern buro)
- Accreditatie eens in de 2 jaar € 4000
- Tijd van elk centrum / alle medewerkers