

VU Research Portal

Home-based treatment of children with HIV infection or tuberculous meningitis in South Africa

van Elsland, S.L.

2019

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van Elsland, S. L. (2019). *Home-based treatment of children with HIV infection or tuberculous meningitis in South Africa*.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Samenvatting

De onderzoeken in dit proefschrift bieden een uitgebreide beschrijving van therapietrouw bij antiretrovirale therapie (ART) voor kinderen, het bespreken van de hiv-status met het kind, thuisbehandeling van tuberculeuze meningitis, en de kosteneffectiviteit van deze thuisbehandeling in vergelijking met ziekenhuisopname. In samenwerking met een diverse groep mensen die betrokken is bij de behandeling van kinderen met hiv of tuberculeuze meningitis hebben we een interventie ontwikkeld ter ondersteuning van deze behandeling en hebben we deze interventie geïmplementeerd en geëvalueerd.

Hoofdstuk 1 is de algemene introductie van dit proefschrift. Zuid-Afrika wordt gezien als een land met een gemiddeld inkomen wat betreft de economie, maar de gezondheidsuitkomsten zijn slechter dan veel landen met een laag inkomen. De geschiedenis van het land heeft een nadrukkelijk effect gehad op de gezondheid van de bevolking en het huidige zorg- en servicebeleid. Hoewel strategische plannen bestaan die specifiek gericht zijn op de hiv en TB pandemie, beschikt het land niet over toereikende capaciteit om deze cruciale gezondheidszorg interventies te leveren.

Zuid-Afrika heeft het grootste hiv-behandelprogramma gericht op kinderen ter wereld. Hoewel Zuid-Afrika richtlijnen en strategische protocollen heeft om therapietrouw aan te pakken, is deze informatie niet specifiek toegespitst op kinderen. Het is voor veel patiënten moeilijk om de voorgeschreven behandeling nauwkeurig op te volgen. Inadequate therapietrouw bij langdurige behandeling brengt zowel de effectiviteit van de behandeling zelf als de volksgezondheid in gevaar en heeft effect op de kwaliteit van leven en de gezondheidseconomie. Een beter begrip van de factoren die een rol spelen bij therapietrouw bij kinderen kan helpen bij het informeren van klinische zorg, strategieën en beleid om therapietrouw te verbeteren. Wanneer interventies gericht op therapietrouw meer effectief zijn kan zelfs een groter gezondheidsvoordeel behaald worden dan met de verbetering van een specifieke medische behandeling. Tot op heden is weinig aandacht besteed aan het bespreken van de hiv-status met het kind (of puber) en de context waarin dit proces plaats vindt, hoewel dit algemeen als zeer belangrijk wordt beschouwd. Voor kinderen en pubers is dit proces de eerste stap in een succesvolle overgang naar het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen behandeling. Langdurige ziekenhuisopname voor kinderen met tuberculeuze meningitis is niet altijd mogelijk in landen met weinig middelen zoals Zuid-Afrika. Thuisbehandeling wordt onder bepaalde omstandigheden gezien als een goed alternatief. De kosteneffectiviteit van thuisbehandeling in vergelijking met ziekenhuisopname werd niet eerder geëvalueerd. Het verschil in zorgstructuur, behandelingsregime, duur van de behandeling en het effect van de aandoening op het dagelijks functioneren verschilt tussen hiv-infectie en tuberculeuze meningitis. Dit biedt de mogelijkheid om thuisbehandeling van kinderen te bestuderen in een diverse populatie.

Hoofdstuk 2 beschrijft een uitgebreide analyse van de factoren die een rol spelen in therapietrouw bij kinderen met hiv-infectie. We includeerden 195 kinderen in de leeftijd van 2 tot 13 jaar. Therapietrouw varieerde afhankelijk van de definitie en maat die gebruikt werd tussen 20 en 55% op basis van teruggebrachte medicatie en tussen 80 en 89% voor rapportage door de verzorger. Daarnaast was het virus onderdrukt bij 67% van de kinderen en had 92% een CD4-telling van >500 kopieën/mm³. Jongens bleken minder therapietrouw te zijn volgens de zelfrapportage van de verzorger, terwijl meisjes minder therapietrouw waren op basis van de teruggebrachte medicatie. De man-vrouw rolverdeling lijkt effect te hebben gehad op de uitkomst afhankelijk van de gekozen maat van therapietrouw en hier moet rekening mee gehouden worden in de klinische zorg, bij onderzoek en bij de ontwikkeling van interventies. Therapie-ontrouw bleek niet alleen gedefinieerd door te veel teruggebrachte medicatie (te weinig genomen pillen, een laag percentage), maar was in sommige gevallen zo hoog als 192%. Daarom zou zowel een ondergrens als een bovengrens gebruikt moeten worden bij het definiëren van therapietrouw als de maat gebaseerd is op teruggebrachte medicatie, zowel in de klinische zorg als bij onderzoek. Wanneer de aandoening direct effect had op het dagelijks leven zorgden de verzorgers van het kind ervoor dat de medicatie genomen werd. Daarnaast bieden goed functionerende gezinnen met een hogere sociaal economische status (SES) een context die therapietrouw bevordert. Wanneer de hiv-status niet met het kind besproken was en wanneer verzorgers moeilijkheden met het toedienen van medicatie ervaren, had dit een negatief effect op zowel therapietrouw als onderdrukken van de virale 'load'. Maandelijkse bezoeken aan de kliniek bieden een handig en geschikt moment om deze problemen aan te pakken en om sociaal wenselijke antwoorden en stigma te verminderen.

In **hoofdstuk 3** onderzochten we het bespreken van de hiv-status met het kind en factoren die in dit proces een rol spelen. Bij deze studie includeerden we 190 kinderen van 3 jaar en ouder uit de populatie zoals beschreven in hoofdstuk 2. De hiv-status was met 24% van de kinderen besproken (gedeeltelijk 15% of volledig 9%). Of de status met het kind besproken wordt, was sterk afhankelijk van de leeftijd van het kind. Wanneer de behandeling goed verloopt en het goed gaat met het kind lijken verzorgers niet de noodzaak te ervaren om de hiv-status met het kind te bespreken. Families die goed functioneren, hoger opgeleide verzorgers en kinderen uit gezinnen met een hogere SES bieden echter een omgeving die het bespreken van hiv-status bevordert. Het niet bespreken van de hiv-status kan een indicatie zijn van een niet optimaal functionerende sociale omgeving wat tevens een negatief effect op de therapietrouw en virale onderdrukking kan hebben. De hiv-status wordt weinig met jonge kinderen besproken. Dit verdient dringend aandacht zodat het proces bedachtzaam en proactief in het lang termijn behandelplan opgenomen kan worden. Om dit goed te laten verlopen zodat het gesprek een gunstige uitkomst heeft, is een ondersteunende

context van belang. Gezinnen met een dergelijke ondersteunende structuur bieden een goede basis en gelegenheid voor het implementeren van toekomstige interventies.

Barrières voor therapietrouw en percepties van verzorgers van kinderen die thuisbehandeling voor tuberculose meningitis ontvangen worden besproken in **hoofdstuk 4**. Deze kwalitatieve studie beschrijft 11 semigestructureerd diepte interviews gebaseerd op het '*health belief model*'. Verzorgers toonden waardering voor de nadelige effecten van therapie ontrouw en goed begrip van de positieve effecten van het nemen van medicatie in de thuissituatie. Barrières voor therapietrouw waren onder andere een slecht begrip van de ziekte en transmissieroute, problemen met het toedienen van medicatie, bijwerkingen, gebrek aan toegang tot de gezondheidszorginstelling, lange wachttijden en verborgen transportkosten. Verbeterde communicatie tussen zorgverlener en patiënt, informatiebrochures, structurele veranderingen in de ziekenhuisomgeving, financiële en sociale ondersteuning kan bijdragen aan optimale thuisbehandeling van tuberculose meningitis.

In **hoofdstuk 5** beschrijven we de maatschappelijke kosten en kosteneffectiviteit van thuisbehandeling versus ziekenhuisopname voor de behandeling van tuberculose meningitis door middel van een probabilistische analyse vanuit een maatschappelijk perspectief. Gezondheidszorgkosten, informele zorgkosten, kosten door verloren productiviteit, kosten in andere sectoren, gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en familie-impact werden gemeten door middel van interviews met verzorgers, de kinderen, medisch personeel en management. De maatschappelijke kosten van thuisbehandeling zijn lager vergeleken met ziekenhuisopname (USD3857 versus USD28043). Kinderen die thuis behandeld werden hebben een betere gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (91% versus 85%) en 'family impact'-scores (95% versus 73%). Thuisbehandeling is een zeer kosteneffectief alternatief voor ziekenhuisopname bij de behandeling van tuberculose meningitis.

Hoofdstuk 6 beschrijft een gerandomiseerde gecontroleerde evaluatie van een interventie voor de ondersteuning van thuisbehandeling van hiv-infectie bij kinderen (populatie beschreven in **hoofdstuk 2 en 3**) en voor kinderen met tuberculose meningitis (populatie thuisbehandelgroep zoals beschreven in **hoofdstuk 5**). De interventie werd ontwikkeld gebaseerd op kwalitatief onderzoek (**hoofdstuk 4**) en combineert educatie (informatie brochure), 'reinforcement' (sticker-puzzel) en monitoren (kalender). Deze goedkope, cultuurvriendelijke interventie ter ondersteuning van de behandeling van kinderen had gunstige effecten op de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, het functioneren van het gezin en het bespreekbaar maken van de hiv-status met het kind. Therapietrouw werd

niet significant beïnvloed door de interventie in de hiv-of tuberculeuze meningitis groep. De interventie zorgde voor een verhoogde rapportage door verzorgers van therapie-ontrouw en problemen die zij ervaren bij het toedienen van de medicatie.

Hoofdstuk 7 evalueert de belangrijkste bevindingen en implicaties van de onderzoeken beschreven in dit proefschrift en biedt aanbevelingen voor de zorg van kinderen met hiv-infectie en tuberculeuze meningitis. Binnen de zorg voor kinderen met hiv-infectie is ruimte voor verbetering. Het is belangrijk om aandacht te besteden aan therapietrouw en het bespreken van de hiv-status met het kind voordat de gezondheid van het kind achteruitgaat. In een klinische setting, binnen onderzoek en bij de ontwikkeling van interventies moet rekening gehouden worden met de specifieke sociale context en de man-vrouw rolverdelingen daarbinnen. Bij het meten van therapietrouw door middel van teruggebrachte medicatie is het van belang om een bovengrens te definiëren. Maandelijkse kliniekbezoeken bieden een goede mogelijkheid om moeilijkheden bij het toedienen van medicatie aan de orde te stellen (dit is een goede aanwijzing voor therapietrouw) en tegelijkertijd het daadwerkelijke probleem aan te pakken. Het effect van de aandoening op het leven van het kind, de verzorger en het gezin zijn van invloed op therapietrouw en het proces waarbij de hiv-status met kinderen besproken wordt. Wanneer ART goed getolereerd wordt en geen aandoening-gerelateerde moeilijkheden ervaren worden, dan ontbreekt de noodzaak om het medicatie-regime strikt te volgen of de hiv-status met het kind te bespreken. Wanneer de aandoening echter direct effect heeft op het dagelijks leven, zijn verzorgers juist meer therapietrouw en word de hiv-status vaker met het kind besproken. Goed functionerende huishoudens met een hoge SES bieden een ondersteunende context voor therapietrouw, virale onderdrukking en het bespreekbaar maken van de hiv-status met het kind. Het proces waarbij de hiv-status besproken wordt met het kind kan alleen succesvol zijn wanneer een dergelijke ondersteunende structuur aanwezig is. Deze gezinnen bieden een ultieme mogelijkheid voor toekomstige interventies. Goede communicatie tussen zorgverlener en verzorger is cruciaal voor het faciliteren van therapietrouw en een succesvol proces waarbij hiv besproken wordt met het kind. Goede therapietrouw is mogelijk bij kinderen die thuisbehandeld worden voor tuberculeuze meningitis. Thuisbehandeling is zeer kosteneffectief in vergelijking met ziekenhuisopname. Het thuisbehandelprogramma voor kinderen met tuberculeuze meningitis raden we aan op schaal te implementeren wanneer een strenge selectie plaatsvindt, een gestructureerd zorgproces gevolgd wordt en toegewijde programmaverpleegkundigen en zorgverleners aanwezig zijn. De ontwikkelde interventie ondersteunt een structuur die therapietrouw bevordert en de hiv-status van het kind bespreekbaar maakt. Wij raden daarom aan om deze interventie te implementeren binnen bestaande thuisbehandelprogramma's voor kinderen.