

## DE WEGEN IN DE EXTRAMURALE AIDS-ZORG<sup>o</sup>

L. Wigersma\*

*In de AIDS-bestrijding, het totaal van de activiteiten gericht tegen AIDS, bestaan ingebouwde tegenstellingen die geresulteerd hebben in een veelvormige, vaak controversiële aanpak. Over het doel van de inspanningen bestaat weinig verschil van inzicht, over de wegen waarlangs en de middelen waarmee het doel bereikt kan worden zijn de opvattingen verdeeld.*

*Eerst worden drie controversen besproken die belangrijke gevolgen hebben gehad voor het karakter van de AIDS-bestrijding. Vervolgens wordt de invloed hiervan op de extramurale zorg, met name die welke de huisartsen bieden, beschreven. Tot slot worden aanbevelingen gedaan om de uiteenlopende wegen bij elkaar te brengen.*

### Drie controversen

De ontwikkeling van de AIDS-bestrijding in Nederland is mede bepaald door drie controver-  
sen. De eerste ligt aan de basis van de AIDS-bestrijding, de tweede is een gevolg van de  
ontwikkelingsgeschiedenis van de AIDS-bestrijding, de derde is onderdeel van een al veel  
langer bestaand spanningsveld in de gezondheidszorg.

De oorzaken van de maatschappelijke beroering rond AIDS vormden het fundament van  
de **eerste controverse**. AIDS werd beschouwd als een gevaar voor de algemene volksge-  
zondheid, omdat het een dodelijke besmettelijke ziekte is die voor iedereen een potentieel  
gevaar oplevert. De realiteit in de westere wereld was hiermee in zoverre in tegenspraak, dat  
vooral homoseksuele mannen en druggebruikers het slachtoffer werden. Zij liepen bovendien  
het gevaar, door AIDS meer gestigmatiseerd te raken. Deze paradox vormde de basis van  
conflicterende belangen en prioriteiten in de AIDS-bestrijding. De notie dat AIDS een bedrei-  
ging voor de volksgezondheid vormde, leidde tot grootscheepse inspanningen op het gebied  
van fundamenteel en klinisch wetenschappelijk onderzoek. Elke vordering werd breed uitge-  
meten in de media, en bracht deze sectoren van de AIDS-bestrijding maatschappelijk aan-  
zien en een aanzienlijk budget (STG, 1992).

De zwaarst getroffen groepen hadden primair belang bij de praktische zorg ten behoeve  
van de eigen gemeenschap, en bij het voorkómen van maatschappelijke stigmatisering. De  
homoseksuele gemeenschap, waarin in de westerse landen de meeste slachtoffers vallen,  
trok als eerste ten strijde tegen AIDS. Veel initiatieven zijn vanuit deze groep opgezet. Vaak  
werd het werkkerrein naar andere doelgroepen verbreed. Er was van meet af aan een sterke  
professionele inbreng: veel hulpverleners die betrokken zijn bij de homoseksuele gemeen-  
schap ontwikkelden zich tot AIDS-deskundigen.

\* Prof.dr. L. Wigersma, huisarts. Vakgroep Huisartsgeneeskunde Academisch Medisch Centrum, Mei-  
bergdreef 15, 1105 ZA Amsterdam.

<sup>o</sup> Bewerking van de inaugurele rede "De AIDS-zorg en de wegen naar Rome", uitgesproken bij de aan-  
vaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in de medische extramurale zorg bij HIV-proble-  
matiek aan de Universiteit van Amsterdam, 9 november 1993. Geaccepteerd voor publicatie 27 juni  
1994.

Ondanks het feit dat de problematiek zich hier concentreerde, bleef het maatschappelijk aanzien van de activiteiten uit deze hoek lange tijd gering. Zolang AIDS beperkt leek te blijven tot de "marginale" groepen was er weinig politieke en financiële steun voor hun activiteiten (Coutinho, 1989).

Het feit dat de twee uiteenlopende belangen zo verschillend werden gewaardeerd, had tot gevolg dat elk van beide langs een eigen weg activiteiten ontwikkelde. In het beter bedeelde circuit ontstonden invloedrijke centra van klinische en wetenschappelijke deskundigheid, terwijl het homocircuit zich profileerde op het gebied van (homo)categorale AIDS-zorg buiten het ziekenhuis. Op beide wegen dreigde een bijdrage van de algemene hulpverlening aan de AIDS-zorg de pas afgesneden te worden.

De **tweede controverse** is een direct gevolg van de wijze waarop de AIDS-bestrijding zich heeft ontwikkeld (Groen, 1993). De meningen over alle aandacht en geld die aan AIDS worden gespenseerd, lopen uiteen. Voorstanders vinden hun argumenten in de bijzondere aspecten van HIV, met name de epidemiologische en maatschappelijke kenmerken die bij geen andere ziekte van deze ernst bestaan, en die derhalve voortdurende aandacht rechtvaardigen. Andere argumenten zijn de voorbeeldfunctie die AIDS op allerlei gebieden vervult - bijvoorbeeld in het virologisch onderzoek - en de mondiale betekenis van de ziekte.

Tegenstanders van extra geld en aandacht vinden dat de problematiek inmiddels bekend genoeg is en voldoende voorbeeldwerking heeft gehad. Bovendien vinden zij dat de omvang van de problematiek in elk geval in de geïndustrialiseerde landen te bescheiden is om een uitzonderingspositie te rechtvaardigen. Tenslotte wordt aangevoerd dat veel elementen van de AIDS-zorg goed kunnen worden geïntegreerd in de reguliere zorg.

Tot de voorstanders behoren de verschillende partijen in de AIDS-bestrijding, die in deze controverse ondanks hun onderlinge verschillen een krachtig gemeenschappelijk belang hebben. Degenen die de uitzonderingspositie van AIDS bestrijden, hebben eveneens uiteenlopende motieven en belangen. Onder hen zijn voorstanders van eerlijker concurrentie om beschikbare onderzoeksgelden, voorstanders van een betere spreiding van de zorg, en helaas ook figuren die een uitgesproken zorgeloosheid over de aangerichte ellende tentoon spreiden.

In de zorg neemt deze controverse de vorm aan van een tegenstelling tussen de tendens om de AIDS-zorg in reguliere instellingen te integreren, en de tendens om een AIDS-categoriaal zorgcircuit in stand te houden. Het exploreren van nieuwe wegen is noodzakelijk om uit deze impasse te raken.

De **derde controverse** bestond al lang voordat AIDS op het toneel verscheen en gaat over de vraag, wie er in de gezondheidszorg deskundig is op welk terrein. Meningsverschillen over de juiste of de beste weg zijn in de gezondheidszorg een bekend verschijnsel. Ze bestaan tussen categorale en algemene zorg, tussen reguliere en alternatieve zorg, tussen de eerste en de tweede lijn, en tussen artsen en patiënten. Zulke wrijvingen hebben te maken met de aloude hiërarchie in medische deskundigheid, met bovenaan de medisch specialist, daaronder de huisarts, verpleegkundigen en verzorgenden, en onderaan de patiënt en diens familie en vrienden. Ook de ontwikkelingen aan vraagzijde, toenemende kennis en technologie, en de opkomst en emancipatie van beroepsgroepen en patiënten dragen er toe bij.

Hoewel in toenemende mate wordt erkend dat deskundigheid direct gerelateerd is aan een bepaald werkterrein en een bepaalde populatie, gaat die ontwikkeling niet zonder slag of stoot. De oude hiërarchische cultuur is diep geworteld. Conflicterende opvattingen over deskundigheid blijken op het grensvlak van intra- en extramurale AIDS-zorg nog altijd een be-

langrijke rol te spelen.

Van de invloed van deze controversen op de AIDS-bestrijding kan op dit ogenblik de volgende balans worden opgemaakt.

1. Hoewel er enige nivellering heeft plaatsgevonden, gelden de exponenten van het wetenschappelijk onderzoek en de klinisch specialistische zorg als de AIDS-deskundigen bij uitstek. Zij hebben veel invloed en aanzien. Dit verscherpt het aloude spanningsveld in de zorg over wie deskundig is.
2. Er is een uitvoering extramuraal zorgcircuit voor HIV-problematiek ontstaan, met als nieuw element de grote invloed van direct betrokkenen en de specifieke deskundigheid die zij inbrengen. Ook dit heeft geleid tot een discussie over de competentie in de AIDS-zorg.
3. Het gemeenschappelijk belang van alle partijen in de AIDS-bestrijding groeit als gevolg van de discussie of de AIDS-bestrijding recht blijft houden op een uitzonderlijke positie. Hierdoor is zowel de mate van specialisatie als de mate van integratie van de AIDS-bestrijding in het geding.

Deze karaktertrekken van de AIDS-bestrijding hadden en hebben voor de extramurale zorg bij HIV-problematiek belangrijke consequenties. Hun betekenis wordt duidelijk bij analyse van drie concrete taken in de hulpverlening van huisartsen bij HIV-problematiek: testen op HIV-antistoffen, interventies bij HIV-seropositieven, en de zorg op langere termijn aan mensen met HIV-infectie en AIDS.

### **Het testen op HIV-antistoffen**

In het najaar van 1992 bleek uit onderzoek onder sociaal verpleegkundigen, die bij basisgezondheidsdiensten de aanvragen voor de HIV-test behandelen, dat hun praktijk sterk verschilt van de richtlijnen van de beleidsmakers (Van Kerkhof, 1992). Terwijl die het belang van een geprotocolleerd voor- en nagesprek benadrukken, hebben veel mensen die om een test vragen daar nauwelijks of geen behoefte aan. Bijna alle testvragers hebben het besluit al genomen en hebben daar goed over nagedacht. Velen gaan er - vrijwel altijd terecht - van uit dat ze seronegatief zijn. Voor sociaal verpleegkundigen was deze kloof tussen richtlijnen en praktijk een bron van frustratie. Men pleitte voor een gedifferentieerd beleid, waarbij verschillende groepen testvragers elk een eigen benadering vergen.

Het HIV-testbeleid is lange tijd een gevoelig punt geweest. De adviezen voor pre- en posttest counselling waren gebaseerd op de situatie van homoseksuele mannen, en dus toegesneden op mensen met een relatief hoog risico.

Gezien de psychologische en sociale consequenties van een positieve uitslag en de sombere vooruitzichten moest met hun testverzoeken deskundig, maar vooral ook terughoudend worden omgesprongen. Deze aanbevelingen werden overgenomen door de beleidsmakers, met als bijkomend motief het tegengaan van schadelijk geachte preventieve screening, o.a. voor operaties en bij keuringen. Het advies om terughoudend te zijn werd verlaten toen de vroege behandeling voor asyptomatische HIV-infectie met zidovudine (AZT) beschikbaar kwam, omdat men aannam dat dat een goede reden kon zijn voor de test (Anoniem, 1990). Uitgebreide pre- en posttest counselling bleef echter wel de richtlijn. Dit beleid had de teneur dat patiënten die zich wilden laten testen, tegen zichzelf in bescherming moesten worden genomen. In feite gaapte er een toenemende kloof tussen de theorie en de praktijk van het testen. Zo wees onderzoek in Amsterdamse huisartspraktijken uit, dat sinds jaren circa 70% van alle

testverzoeken en tests in de huisartspraktijk afgehandeld wordt, dat inmiddels 75% van de verzoeken om een HIV-test niet uit de risicogroepen afkomstig is, en dat de beschikbaarheid van vroege behandeling niet heeft geleid tot een toenemend aantal testverzoeken. Ook verstrekken de huisartsen vrijwel altijd informatie over de test die toegesneden is op de behoefte van de vrager (Wigersma, 1990-1992).

Hoe goed de richtlijnen voor pre- en posttest counselling ook zijn voor mensen met een hoog risico, ze werden voor anderen meer een keurslijf. Anders gezegd: waar het ging om de deskundigheid in het testen op HIV-antistoffen, kwam het eerder genoemde spanningsveld tussen AIDS-deskundigen en hulpverleners zoals huisartsen duidelijk tot uiting. In de huisartspraktijk is, evenals bij de sociaal verpleegkundigen, geleidelijk een gedifferentieerd beleid ontstaan dat beter aansluit op de gevarieerde vragen en behoeften. Dat beleid laat zich als volgt kenschetsen: mensen die vastbesloten zijn zich te laten testen en nauwelijk of geen risico hebben gelopen, kunnen zonder uitvoerige procedure getest worden. Naarmate het risico groter is, dienen de voor- en nadelen uitvoeriger te worden afgewogen, tenzij de vrager daar geen prijs ops telt. De vrager beslist. Bij deze ontwikkeling is de inbreng van diegenen die om de test verzoeken doorslaggevend geweest.

### Interventies bij HIV-positieven

#### *a. Interventies bij klachten en symptomen*

In de beginjaren manifesteerde AIDS zich als een ingewikkeld syndroom dat alleen in het ziekenhuis werd gezien. Vanzelfsprekend groeiden ziekenhuizen waarin AIDS veel werd gezien, snel uit tot AIDS-centra met een monopolie op klinische expertise. In ons land is de concentratie van klinische deskundigheid formeel erkend via de aanwijzing van 12 zogenaamde centrumziekenhuizen voor AIDS. Het is duidelijk dat dit grote voordelen heeft, vanwege de betrekkelijke zeldzaamheid van AIDS en de complexe pathologie van het laatste stadium. De concentratie van expertise blijkt echter behalve een goede reden ook een goed excuus te zijn voor behandelaars van buiten om mensen met HIV door te verwijzen, dus ook als het niet strikt nodig is. Dit laatste geldt met name voor de vroege stadia, waarvoor de aanpak betrekkelijk eenvoudig is. Dat de in de centra aanwezige expertise ook wordt ingezet als dat niet strikt nodig is, is de keerzijde van deze medaille. Het gevolg is, dat de AIDS-centra, die formeel een taak hebben in de deskundigheidsbevordering van specialisten en huisartsen, onbedoeld een rem zijn op de distributie van expertise en een betere verdeling van de klinische zorg.

Hetzelfde geldt voor de kleine groep huisartsen in de grote steden die zich tot AIDS-deskundigen hebben ontwikkeld en als zodanig bekend staan. De aanzuigende werking die van hun deskundigheid uitgaat is voor anderen immers een reden om zich niet in de materie te verdiepen. Duidelijk is dat ook de mensen met HIV en AIDS bijdragen tot deze situatie. Velen geven de voorkeur aan artsen die bekend staan om hun expertise, hetgeen wel begrijpelijk maar uit klinisch oogpunt lang niet altijd nodig is.

Het spanningsveld over de deskundigheid neemt in de klinische zorg de vorm aan van een vicieuze cirkel, die door de concentratie van klinische expertise op het gebied van AIDS in stand wordt gehouden. De nadrukkelijke aanwezigheid en aanzuigende werking van een expert-circuit neemt voor buitenstaanders de prikkel weg om in te zien dat veel onderdelen van de zorg ook zonder hoogontwikkelde expertise goed kunnen worden uitgevoerd. De kloof

tussen deskundigen en algemene hulpverlening blijft bestaan en verhindert een ruimere distributie van kennis en klinische zorg over de 1e en 2e lijn. Een betere spreiding is evenwel zeer gewenst; patiënten dienen er immers op te kunnen vertrouwen dat hun hulpvragen en zorgen over HIV evenals al hun andere problemen te allen tijde met de arts kunnen worden besproken.

*b. Vroege interventie met antiretrovirale middelen bij asymptomatische HIV-geïnfekteerden*

De vroege behandeling van asymptomatische HIV-infectie met antiretrovirale middelen is onderwerp van discussie, zowel in wetenschappelijke kringen als tussen klinische wetenschappers en huisartsen die veel met HIV te maken hebben (Broekhuizen, 1993; Roberts, 1993). Het optimisme over vroege interventie is getemperd. De resultaten van diverse grote klinische trials met het middel zidovudine (AZT) spreken elkaar tegen. Dat door gecombineerde behandelingen winst kan worden geboekt is vooralsnog onzeker. Een eensluidend advies over wanneer met vroegbehandeling moet worden begonnen, kan niet worden gegeven. Over de duur en omvang van het effect bestaat onzekerheid.

Klinische onderzoekers hebben hun best gedaan een richtlijn op te stellen voor het starten met vroege behandeling (Van Everdingen en Lange, 1991), hoewel dit een hachelijke zaak is vanwege de voortdurende ongewisheid over het juiste moment en het effect. Het is zeer de vraag welk voordeel patiënten en behandelaars hebben van een richtlijn die slechts in schijn houvast biedt.

Richtlijnen hebben voor de huisartspraktijk alleen zin als de aandoening scherp omschreven is en het te volgen beleid terdege verantwoord kan worden (Wigersma, 1986). En ook dan kunnen er goede gronden zijn om ervan af te wijken. Bij de vroege behandeling met AZT is de wetenschappelijke onzekerheid duidelijk zichtbaar, hetgeen veel ruimte laat voor anderssoortige overwegingen en besluiten. Bij het ontbreken van bewijs dat vroeger beginnen ook beter is, komt de nadruk te liggen op de persoonlijke afweging. Mensen die HIV-positief zijn maken die afwegingen zelf en in overleg met onder meer de huisarts. Zij hebben steeds opnieuw met preciaire momenten van besluitvorming te maken: wel of niet de afweer laten bepalen, wel of niet beginnen met medicijnen. Feiten zijn daarin belangrijk, maar ook de terugkerende angst voor de uitslag van het bloedonderzoek, het al dan niet aangewezen zijn op pillen en de mogelijke etikettering als patiënt. Daarom is het in de huisarts-patiënt relatie nooit een uitgemaakte zaak geweest of en op welk moment er met AIDS-remmende medicijnen begonnen moet worden.

Zulke afwegingen zijn ook mogelijk tussen patiënt en specialist, maar de marges zijn aanzienlijk smaller. AIDS-specialisten lijken gemiddeld meer geneigd tot vroege behandeling dan huisartsen. Het starten met vroege behandeling is formeel aan de specialist voorbehouden. Mogelijk voelen zij zich daardoor verantwoordelijk voor zo'n besluit en veroorloven zij zich minder twijfel. Zeker is, dat zij veel patiënten zien die al geneigd zijn zich te laten behandelen en daarom door de huisarts zijn doorverwezen. Door selectie van patiënten wordt het oordeel van huisartsen en specialisten over het gewenst zijn van vroege behandeling in tegengestelde richting beïnvloed.

Geconcludeerd kan worden dat op het gebied van vroege interventie bij asymptomatische HIV-infectie de wegen van huisartsen en specialisten uiteenlopen, conform de aloude controverse over de deskundigheid in de gezondheidszorg. Dit lijkt eerder te berusten op verschillen in inzicht, werkwijze en populatie dan op verschil in deskundigheid. Het laatste woord is aan de patiënten. Zij zullen de grote invloed die zij daardoor hebben, ook terdege moeten gebrui-

ken om de marges die zij voor hun besluit nodig hebben, te verdedigen.

Als we het hele gebied van diagnostische en therapeutische interventies bij HIV overzien, kan het volgende worden geconcludeerd. De concentratie van klinische expertise bestendigt de scheidslijn tussen wel en niet deskundigen, ongeacht of zij huisarts of specialist zijn. De scheidslijn tussen huisartsen en specialisten op het gebied van vroege behandeling berust hoofdzakelijk op verschil van inzicht, hetgeen te maken heeft met verschillen in patiëntpopulatie en werkwijze. De kans is groot dat artsen bij de HIV-zorg buitenspel blijven staan zolang zij de verantwoordelijkheid voor de behandeling niet nemen of krijgen. Het feit dat veel patiënten - om overigens begrijpelijke redenen - de voorkeur geven aan behandeling door AIDS-experts, bestendigt deze situatie. Dat is ongewenst, omdat het isoleren van een bepaald probleem in strijd is met de functie van algemeen werkende artsen zoals huisartsen en algemeen internisten en ook met de realiteit en de behoefte binnen hun patiëntpopulaties. Het risico dat een kleine groep experts overbelast dreigt te raken, is een reden te meer voor een betere spreiding.

Het is duidelijk dat alle betrokkenen andere wegen moeten inslaan om de verschillen te overbruggen.

### **De zorg op langere termijn**

Bij de zorg op langere termijn kan de huisarts gezien zijn/haar werkterrein een centrale rol spelen. Hoewel de huisarts hiervoor bij andere ziekten als de aangewezen persoon wordt beschouwd, bestaat er twijfel of dat in het geval van HIV-infectie ook zo is. Het idee dat huisartsen het op hun gebied niet alleen afkonden, lijkt te worden bevestigd door het feit dat andere organisaties een deel van de huisartsenzorg op zich hebben genomen. De korte en hevige geschiedenis van de HIV-problematiek rechtvaardigde het ontstaan van deze zogenaamde AIDS-categorale instanties. Ik bespreek twee belangrijke exponenten: de professionele homo-organisaties, en de AIDS-zorg van de drugsafdeling in de Amsterdamse GG & GD.

De homowereld heeft zeer snel ingespeeld op de behoefte aan opvang en begeleiding, zowel in de professionele als in de vrijwilligerssfeer. Het is evident dat huisartsen hier de eerste jaren niet op voorbereid waren, en dat ook niet konden zijn. Met steun van de overheid ontstonden categorale instanties voor eerstelijns medische en psychosociale opvang, die ook de opdracht hadden de reguliere beroepsgroepen (met als belangrijkste de huisartsen) na te scholen. Zij hebben op basis van hun expertise en betrokkenheid richtlijnen voor de extramurale zorg bij HIV-problematiek ontwikkeld en gepropageerd (Hochheimer et al., 1988-1992). Het effect daarvan is gering te noemen, indien het wordt afgemeten aan het aantal huisartsen dat deelneemt aan de AIDS-zorg. Ondanks een gestage toename van het aantal HIV-geïnfecteerden is vanaf 1989 buiten Amsterdam het aantal praktijken met HIV-geïnfecteerde patiënten niet toegenomen; het blijft ongeveer 23% (Wigersma et al., 1991; Wigersma, 1993). Buiten Amsterdam neemt dus de concentratie in een beperkt aantal praktijken toe, terwijl er in Amsterdam heel geleidelijk een betere spreiding ontstaat.

Eerder is al vastgesteld welke factoren een betere spreiding van de AIDS-zorg in de weg staan. Nascholing kan hier nauwelijks tegenop. De belangrijkste verdienste van de homocategorale instanties is dat zij de huisartsen die wel deelnemen aan de AIDS-zorg materiaal in handen geven, zodat zij goed zijn toegerust voor hun taak. De zorg die de instanties zelf aan

hun doelgroep bieden is door de setting en de mate van specialisatie niet goed toepasbaar in de "gemiddelde" huisartspraktijk.

Een ander voorbeeld van categorale AIDS-zorg is die welke wordt geboden door de drugsafdeling van de Amsterdamse GG & GD (Anoniem, 1993). Zij biedt primaire medische zorg aan een grote groep HIV-geïnfekteerde druggebruikers die anders van enige zorg verstoken zou blijven, waaronder veel buitenlanders. Zij worden regelmatig vervolgd via een actieve, sterk gestructureerde benadering gekoppeld aan de verstrekking van methadon. Een andere groep, de beter gereguleerde druggebruikers, kan terecht bij 40% van de Amsterdamse huisartsen, die hen methadon voorschrijven en medische zorg bieden als er een hulpvraag is. Het verschil in populatie en werkwijze is groot. Aan de omstandigheid dat maar een deel van de huisartsen druggebruikers in de praktijk heeft is via scholing en voorlichting weinig te veranderen. De GG & GD probeert dat ook niet, maar richt haar belangrijke ondersteunende activiteiten wijselijk op die huisartsen die wel geïnvolveerd zijn.

Evenals bij de homocategorale zorg lijkt het zorgmodel van de GG & GD niet overdraagbaar naar de huisartspraktijk. Nu is dat allerminst aangetoond. Het feit dat huisartsen die zich eenmaal hebben toegelegd op de AIDS-zorg tot extra inspanningen in staat zijn, geeft aan dat er mogelijkheden zijn. Dit dient systematisch te worden nagegaan.

Samenvattend: de controverse over de deskundigheid in het extramuraal veld heeft veel weg van een patstelling. Het feit dat slechts een betrekkelijk klein deel van de huisartsen deelneemt aan de zorg voor HIV-positieven en AIDS-patiënten, lijkt de aanwezigheid en functie van categorale instellingen te legitimeren. De twijfel of huisartsen in staat zijn om de extramuraal zorg bij HIV en AIDS op zich te nemen, is daarmee nog niet gerechtvaardigd. Ondanks alle inspanningen van categorale instanties op het gebied van voorlichting en nascholing neemt het aantal huisartsen dat in de AIDS-zorg participeert niet toe. Machtiger invloeden versperren daarvoor de weg. De beperkte inbreng van huisartsen bij de zorg voor druggebruikers wordt veroorzaakt door factoren die niets met AIDS te maken hebben.

Geconcludeerd moet worden dat de werkwijze van de AIDS-categorale instanties anders is dan die van huisartsen, en dat hun invloed op een betere spreiding van de zorg zeer beperkt is geweest. Hun inbreng is echter voor de extramuraal zorg bij HIV in twee opzichten onmisbaar: voor specifieke hulp aan de eigen doelgroep, en voor de ondersteuning van de huisartsen die al deelnemen aan de AIDS-zorg. Of substitutie van zorg richting huisartsen mogelijk is dient te worden onderzocht.

### **Nieuwe wegen**

In dit betoog is verschillende keren vooruitgewezen naar mogelijke uitwegen uit de bestaande situatie. De aanleg van nieuwe wegen vereist een nieuwe aanpak, die op essentiële punten door wetenschappelijk onderzoek moet worden begeleid. Voor een betere spreiding van de zorg is een andere aanpak nodig, waarbij niet de legitimiteit maar wel het huidige functioneren van het expertcircuit in het geding is.

De doelstellingen van het nieuwe beleid luiden als volgt: er moeten meer huisartsen bij de AIDS-zorg betrokken worden, en de kwaliteit van de huisartsenzorg en de overige zorg buiten het ziekenhuis moeten worden verhoogd. Dit kan worden bereikt door de barrière tussen de AIDS-deskundigen en andere, niet of minder betrokken artsen te doorbreken. Ongerichte nascholing is daarvoor, zoals is gebleken, niet het aangewezen middel. De fundamenten

moeten worden gelegd in de medische opleiding en de huisartsopleiding, door systematisch aandacht te besteden aan die aspecten van HIV-problematiek die relevant zijn voor de algemene praktijk. Op die manier worden geen AIDS-deskundigen gekweekt - dat is ook niet de bedoeling - maar worden toekomstige (huis)artsen als het ware gesensibiliseerd. Dat vergroot de kans aanzienlijk dat zij later de zorg in verband met HIV als een onderdeel van hun taak zien.

Daarnaast moet getracht worden, de niet of minder betrokken artsen op directe, persoonlijke wijze in de AIDS-zorg te interesseren. AIDS-afdelingen in ziekenhuizen dienen in nauwe samenwerking met de AIDS-deskundige huisartsen een actief beleid te gaan voeren gericht op substitutie van zorg naar een grotere groep huisartsen, en op ondersteuning van huisartsen en wijkverpleegkundigen. Daarvoor moet binnen het ziekenhuisteam tijd en wellicht formatie worden vrijgemaakt. Huisartsen van wie door het ziekenhuis of deskundige collega-huisartsen gesignaleerd wordt dat zij een te geringe betrokkenheid hebben bij de zorg voor hun eigen HIV-geïnfecteerde patiënten, worden persoonlijk benaderd. Het doel is, de huisarts te informeren, mee te laten denken, en te bewerkstelligen dat deze uiteindelijk de ambulante zorg zoveel mogelijk op zich neemt. Een neven doel is het verbeteren van de communicatie tussen instelling en huisarts, en het vergroten van inzicht in elkaars mogelijkheden. Om dit te realiseren worden persoonlijke gesprekken gevoerd en daarnaast bijeenkomsten belegd waar kleine groepen wel- en niet-deskundige huisartsen en specialisten gezamenlijk aan deelnemen. Het accent moet liggen op collegiale uitwisseling, informatie, begeleiding en (later) toetsing. De AIDS-specialisten en de AIDS-deskundige huisartsen treden op als consulent voor collega's, en blijven desgewenst voor de patiënt enige tijd als vertrouwensarts beschikbaar.

De AIDS-afdelingen van ziekenhuizen moeten ook veel meer energie steken in de ondersteuning van de extramurale AIDS-zorg. De communicatie over patiënten, die nu vaak te wensen overlaat, moet sterk uitgebreid worden. Belangrijk is dat regelmatig persoonlijk contact met huisartsen en wijkverpleegkundigen wordt opgenomen, om te informeren naar hoe het met patiënten gaat, beleidswijzigingen te bespreken, meningen uit te wisselen en elkaar te informeren. Het gezamenlijk afleggen van huisbezoeken en gemeenschappelijke patiënt-besprekingen kunnen de kwaliteit en het wederzijds begrip zeer te goede komen. Ook zouden de AIDS-centra zich strikter moeten beperken tot die handelingen waarvoor hun expertise en technologie bedoeld zijn. Dit betekent dat men moet afzien van werkzaamheden die tot de extramurale zorg behoren, dat men vaker moet terugverwijzen naar de huisarts en veel meer de nadruk legt op de individuele consultatie.

De huisartsen die AIDS-zorg bieden, zijn van hun kant eveneens verantwoordelijk voor een intensievere communicatie met de tweede lijn. Naast geregeld contact over individuele patiënten is vooral collectief optreden aangewezen, om een gemeenschappelijk beleid in de extramurale zorg vast te stellen en uit te dragen.

Het zal niet eenvoudig zijn om een weg in te slaan die nieuw en onbekend is. Het gaat echter om een investering in de toekomst; door een evenwichtiger verdeling van de zorg betaalt de inspanning zichzelf terug. Dat geldt ook voor de financiële zijde van dit plan; er is niet zozeer extra geld nodig als wel een verschuiving in de prioriteiten en besteding van budgetten. Een en ander kan bereikt worden via overeenkomsten tussen zorginstanties, zorgverzekeraars en uitvoerders.



### **Wetenschappelijk onderzoek**

Onderzoek op het gebied van extramurale zorg bij HIV-problematiek is noodzakelijk; het aandeel in de zorg is kwalitatief en kwantitatief belangrijk, maar onvoldoende in kaart gebracht. Onderzoek op dit gebied heeft onder meer tot doel, de omvang en de kwaliteit van de zorg vast te stellen, de voorwaarden voor kwaliteitsverbetering en een betere spreiding van de zorg te helpen formuleren, en het resultaat van nieuw beleid zoals dat eerder werd voorgesteld te evalueren.

Naar de wijze waarop de besluitvorming over interventies plaatsvindt in het contact tussen patiënt en huisarts is onlangs onderzoek gestart. De overwegingen van patiënt en huisarts om al dan niet met vroege behandeling te beginnen, en het resultaat van die afweging, worden in een longitudinale patiëntgebonden studie onderzocht. Zo kan ook nagegaan worden of de besluitvorming in de loop van de tijd verandert, en in welke mate feiten, richtlijnen en persoonlijke afwegingen daarop van invloed zijn. Deze studie zal de wegen waarlangs de besluitvorming over vroege behandeling plaatsvindt, en de kwaliteit ervan, veel duidelijker in beeld brengen.

Nieuw beleid dat tot een betere spreiding van de zorg moet leiden, heeft meer kans van slagen als het door beleidsonderzoek wordt begeleid. De mening en bedenkingen van AIDS-deskundigen, niet-betrokken artsen en patiënten over een dergelijk beleid moeten worden meegenomen in de planning en uitvoering van nieuw beleid. Inspanningen die gericht zijn op een betere spreiding moeten nauwkeurig worden geregistreerd. Het effect ervan moet gemeenten worden in termen van attitudeverandering bij artsen en patiënten, en in de mate van verschuiving van zorg naar andere praktijken.

Ook de rol naar maatschappelijke aspecten in de extramurale zorg bij HIV-problematiek zal onderzoek worden geëntameerd. Omdat de HIV-problematiek in belangrijke mate minderheidsgroepen betreft waarvoor categorale voorzieningen bestaan die de huisarts (deels) vervangen, rijzen vragen over de bereidheid en mogelijkheden van huisartsen om zich voldoende te verdiepen in specifieke vragen en problemen. Gebruikspatronen van deze groepen dienen in samenhang met het hulpaanbod te worden bestudeerd.

### **Tot slot**

In dit betoog is aandacht besteed aan de uiteenlopende wegen binnen de AIDS-bestrijding en aan de gevolgen daarvan voor de AIDS-zorg. Het probleem in de zorg is niet zozeer het bestaan van verschillende wegen, als het feit dat de toegankelijkheid ervan niet is aangepast aan de huidige en toekomstige verkeersstromen. De weg van de extramurale zorg kan een veel ruimer aanbod aan, terwijl de smalle wegen van de AIDS-specifieke zorg overvol zijn. Uiteindelijk zal iedereen wel in Rome aankomen, maar niet op een manier die strookt met de huidige visie op de verkeersregeling in de gezondheidszorg. Er is een wezenlijk ander beleid nodig om vraag en aanbod in betere banen te leiden, en daarvoor worden belangrijke inspanningen gevraagd van alle betrokkenen. Uiteindelijk moet het daardoor mogelijk worden dat iedereen met vragen, zorgen en problemen op het gebied van HIV gewoon bij de eigen huisarts terecht kan en daar naar tevredenheid wordt geholpen, terwijl het AIDS-specifieke circuit zich toelegt op ondersteunende en aanvullende taken.

#### Literatuur

- Anoniem (1990). *Vroege medische interventies bij personen die met AIDS-virus zijn geïnfecteerd*. Gezondheidsraad, Den Haag.
- Anoniem (1993). *Jaarverslag 1992 Drugsafdeling*. GG & GD, Amsterdam.
- Broekhuizen, A. (1993). Behandeling HIV doet stap terug. *AIDS-info* 92/93.
- Coutinho, R.A. (1989). *Van pokken, syfilis en AIDS. Geschiedenis van de infectieziektenbestrijding door de eeuwen heen*. De Bij, Amsterdam.
- Everdingen, J.J.E. van en J.M.A. Langen (1991). Consensus vroegtijdige interventie met zidovudine. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135: 1547-1549.
- Groen, J. (1993). AIDS de ontzetting voorbij. *De Volkskrant*, 29 mei.
- Hochheimer, E.H., A.M. Heijnen. L. Wigersma e.a. (red.) (1988-1992). *HIV-wijzer; losbladig systeem voor de huisarts*. Stichting Aanvullende Dienstverlening, Amsterdam.
- Roberts, J. (1993). Criticisms of Concorde dominate AIDS conference. *British Medical Journal*, 306: 1631-1632.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1992). *AIDS in Nederland tot 2000*. STG, Rijswijk.
- Van Kerkhof, M.P.N. (1992). Mensen willen gewoon een test, zonder poespas. *AIDS-info*, 83: 3.
- Wigersma, L. (1986). Doelstellingen en beperkingen van protocollen in de huisartsgeneeskunde. *Huisarts en Wetenschap*, 29: 300-305.
- Wigersma, L. (1990-1992). Verzoeken om onderzoek op HIV-antistoffen. In: *Jaarverslagen Amsterdams Peilstationproject 1989-1991*. GG & GD, Amsterdam.
- Wigersma, L., A.M. Heijnen, E.H. Hochheimer en H. Kloosterman (1991). Samenhang tussen het gebruik van nascholingsmateriaal over het humaan immunodeficiëntievirus en het aantal HIV-consulten in huisartspraktijken. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135: 178-180.
- Wigersma, L. (1993). *Peiling HIV-problematiek huisartspraktijken juni 1993* (ongepubliceerd).