

HIV-TESTEN BINNEN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

1. Inleiding

Tot voor kort waren er geen mogelijkheden om het beloop van een HIV infectie gunstig te beïnvloeden: het ontstaan van de dodelijke ziekte AIDS was niet te voorkomen of uit te stellen. De testuitslag seropositief betekende daardoor voor de patiënt het abrupte begin van een uitzichtloze periode van lichamelijke en geestelijke nood. Daarom is tot voor kort, mede op advies van de Gezondheidsraad, altijd terughoudendheid betracht in het ongevraagd aanbieden van de HIV test door beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

Ook de commissie AIDS preventie binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap kwam in 1990 tot de conclusie dat het testen op HIV bij verstandelijk gehandicapten, gelet op de geringe overdrachtsrisico's slechts in zeer bijzondere situaties te overwegen viel. Denkbare situaties waren bijvoorbeeld een klinische verdenking op AIDS of verdenking op seropositiviteit bij een persoon behorend tot een risicogroep, die (nog) oncorrigeerbaar gedrag vertoont dat overdracht van HIV kan veroorzaken zoals riskant seksueel gedrag of ernstige (auto)agressie. In alle gevallen diende advies ingewonnen te worden bij een team van deskundigen.

Omdat, gelukkig, de therapeutische mogelijkheden voor HIV geïnficeerden sterk verbeterd zijn lijkt de tijd rijp geworden voor een actiever HIV-test beleid. Dat is tenminste de conclusie van een in 1999 verschenen advies van de Gezondheidsraad. De voordelen van het op de hoogte zijn van de HIV status zijn daardoor nu volgens de raad groter dan de nadelen.

Verschillende AVG's hebben aan de commissie infectieziekten de vraag gesteld in hoeverre dit gewijzigde beleid ook van toepassing is voor mensen met een verstandelijke handicap. De commissie heeft deze vraag voorgelegd aan enkele deskundigen zoals een medewerker van het Aids-fonds en een GGD arts die nauw betrokken is met het HIV en met de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

In deze notitie zal in het kort ingegaan worden op HIV en de ziekte AIDS, de verspreiding, de risicogroepen en de therapeutische mogelijkheden. Vervolgens worden de voor en nadelen van een HIV test genoemd. Dit wordt gevolgd door een aantal specifieke aanbevelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

Voor algemene informatie over HIV en AIDS verwijzen wij naar de brochure "Alles over AIDS" van het AIDS fonds.

2. Ontwikkelingen HIV-infectie

2.1 Risicogroepen

Door hun gedrag, medische omstandigheden of land van herkomst kunnen, net als anderen, ook mensen met een verstandelijke handicap verhoogd risico hebben op de HIV infectie. De gegevens over risicogroepen staan beschreven in het advies "Herziening van het HIV-testbeleid" van de Gezondheidsraad.

Bijzondere risicosituaties worden gevormd door prikaccidenten en verkrachtingen. Er is geen reden het hebben van een verstandelijke handicap als risicofactor te beschouwen.

De laatste jaren zijn bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg geen gevallen van HIV besmetting bij mensen met een verstandelijke handicap gemeld.

2.2 Therapeutische mogelijkheden

Al enkele jaren werden de middelen AZT, ddI en ddC bij bepaalde klachten, die samenhangen met AIDS toegediend.

Sinds 1996 heeft men de beschikking gekregen over veel krachtiger antivirale middelen. Deze middelen remmen de virusvermenigvuldiging met als gevolg dat bij 60-80% van degenen die behandeld worden het virus niet meer in het bloed kan worden aangetoond. Teneinde zo snel mogelijk een maximaal resultaat te verkrijgen en resistentie te vermijden, gebruikt men een combinatie van tenminste 3 antivirale middelen. De medicijnen hebben vaak ernstige bijwerkingen zoals misselijkheid, diarree of hoofdpijn. Soms zijn de bijwerkingen zo hevig dat mensen besluiten met de therapie te stoppen.

Nadrukkelijk wordt geadviseerd niet te wachten met de behandeling totdat er met HIV samenhangende klachten zijn ontstaan.

Tot zolang wachten brengt namelijk twee risico's met zich mee: ten eerste is in zo'n stadium de afweer ernstig gestoord en is het niet duidelijk of volledig herstel dan nog mogelijk is. Ten tweede kunnen de eerste symptomen horen bij een ernstige complicatie die (deels) irreversibel is (behorend bijvoorbeeld bij cerebrale toxoplasmose, cytomegalovirus retinitis of maligne lymfoom) ook bij latere medicamenteuze onderdrukking van de HIV replicatie.

Door de combinatietherapie is de prognose voor HIV geïnficeerden drastisch veranderd, de sterfte is sterk gedaald en de kwaliteit van leven is toegenomen.

Daarmee is de HIV infectie veranderd van een voor iedereen dodelijk verlopende ziekte in een chronische, behandelbare maar nog wel steeds zeer ernstige aandoening.

Genezing werd tot op heden nog niet bereikt.

Het virus blijft aanwezig in het lichaam en houdt zich schuil in latent geïnficeerde cellen.

Als de behandeling wordt gestaakt begint het virus zich direct weer te vermenigvuldigen.

Onderhoudstherapie is dus noodzakelijk en dat leidt bij een aanzienlijk deel van de patiënten tot ernstige bijwerkingen, zoals chronische vermoeidheid, hyperlipidemie.

Het volhouden van de therapie eist veel van de patiënten, ook al omdat de middelen zeer precies op verschillende tijdstippen moeten worden ingenomen en het doorgaans om een groot aantal pillen gaat.

De combinatietherapie heeft het ook mogelijk gemaakt een eventuele HIV-infectie te voorkomen. Men dient dan wel zeer snel, d.w.z. enkele uren, na een prikaccident/besmetting te starten met de therapie: postexpositieprofylaxe, ook wel PEP genoemd. Deze geeft vermoedelijk een verkleining van de besmettingskans van 80%. Nadelen van postexpositieprofylaxe zijn de belasting door het therapeutisch regime, eventuele bijwerkingen en mogelijk nog onbekende bijwerkingen op lange termijn.

Vaccinatie tegen HIV is nog niet mogelijk.

Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan, dat vooralsnog zonder resultaat is gebleven.

De ontwikkelingen in de behandeling van HIV-infectie hebben ertoe geleid dat de balans tussen voor- en nadelen van testen is veranderd.

Het nut voor het individu van het bekend zijn van seropositiviteit is vergroot.

Daarom is testen op HIV, ook bij mensen met een verstandelijke handicap, onder voorwaarden geïndiceerd.

3. Praktisch handelen

3.1 Testbeleid

De reden voor het doen van een HIV test is gelegen in een prikaccident of verkrachting (acuut), ofwel in het behoren tot een risicogroep of het tonen van risicovol gedrag dat niet door begeleiding afdoende te beperken is (dit laat in het algemeen meer tijd voor afweging en overleg).

Het verzoek om een HIV test kan afkomstig zijn van de cliënt zelf of zijn omgeving dan wel van de beroepsbeoefenaar.

Een HIV test kan alleen op eigen verzoek of na eigen toestemming worden gedaan.

Het is van belang om de voor en nadelen van een HIV test goed af te wegen.

Voordelen van anti-HIV onderzoek bij het slachtoffer van een prikaccident of verkrachting:

- ◆ De mogelijkheid tot het tijdig instellen van **postexpositieprofylaxe**
- ◆ Het voorkomen van verdere verspreiding van het virus
- ◆ Beschikbaarheid van harde gegevens, bijvoorbeeld ten behoeve van een uitkering of verhaalrecht
- ◆ Het belang van geruststelling bij negatieve testuitslag

Nadelen van anti-HIV onderzoek in deze gevallen:

- ◆ Psychische belasting
- ◆ Kans op stigmatisering bij bekend worden van een positieve testuitslag
- ◆ Mogelijk maatschappelijk nadeel: bijv. verzekeringen

Voordelen van anti-HIV onderzoek bij risicogroep/risicogedrag:

- ◆ Het voorkomen van verdere verspreiding van het virus
- ◆ Het belang van geruststelling bij negatieve testuitslag

Nadelen van anti-HIV onderzoek in deze gevallen:

- ◆ Psychische belasting bij betrokkene
- ◆ Kans op stigmatisering bij bekend worden van een positieve testuitslag
- ◆ Mogelijk maatschappelijk nadeel: bijv. verzekeringen

3.2 Informatie en besluitvorming

Het is van groot belang dat de betrokkene en/of zijn of haar vertegenwoordiger zorgvuldige informatie krijgen over de voor- en nadelen van een anti-HIV-bepaling en eventuele profylaxe.

Daarom moet(en) bij een prikaccident waarbij HIV-transmissie niet uitgesloten is, of een andere risicosituatie, de betrokkene (n) begeleiding krijgen van een deskundige.

Instellingen dienen daartoe contact te leggen met de plaatselijke GGD, om af te stemmen hoe het slachtoffer tijdige en deskundige begeleiding kan krijgen.

Procedureel kan bij een prikaccident het beste worden gehandeld volgens het draaiboek prikaccidenten van het LCI (1999). Te maken aanpassingen in verband met de specifieke situatie van wilsonbekwame personen zijn aangegeven in de bijlage. Ook voor andere risicosituaties is een richtlijn in de bijlage aangegeven.

3.2.1 Afwegingen bij prikaccident en verkrachting

wilsonbekwaam slachtoffer

Als een anti-HIV onderzoek is geïndiceerd bij iemand die wilsonbekwaam is, moeten namens hem of haar inhoudelijke afwegingen worden gemaakt om de vraag te beantwoorden of een HIV test en postexpositieprofylaxe in zijn of haar belang is. Het ligt voor de hand dat de afweging al of niet anti-HIV-bepaling en eventuele postexpositieprofylaxe namens het wilsonbekwame slachtoffer door diens (wettelijk) vertegenwoordiger wordt gemaakt. Uiteraard moet deze vertegenwoordiger ook zorgvuldige informatie en deskundige begeleiding krijgen betreffende de voor- en nadelen van een anti-HIV-bepaling en eventuele profylaxe.

wilsonbekwame bron

Is de bron bij een prikaccident of verkrachting wilsonbekwaam, dan ontstaat een lastige situatie.

Het slachtoffer heeft belang bij een HIV test van de bron, om de beste afweging te kunnen maken over al of niet testen en eventuele postexpositieprofylaxe.

De bron heeft echter niet noodzakelijkerwijs belang bij het onderzoek. Diens vertegenwoordiger heeft niet de plicht om bij de afweging "al of niet testen" het belang van het slachtoffer mee te wegen, en heeft ook niet de plicht de integriteit van zijn of haar pupil te laten aantasten in het belang van een ander. Mocht de bron tot een risicogroep behoren, dan dient vanuit diens eigen belang over testen te worden besloten, met de mogelijkheid van vroegbehandeling.

Overigens zou in die situatie vanuit het belang van de bron al eerder over testen moeten zijn nagedacht.

3.2.2 Afwegingen bij andere risicosituaties

Bij het behoren tot een risicogroep of het vertonen van onbegeleidbaar risicovol gedrag kan een vergelijkbare procedure worden gevolgd als bij het slachtoffer van een prikaccident.

Is de te onderzoeken persoon wilsonbekwaam, dan dient een (wettelijk) vertegenwoordiger diens belangen te behartigen.

In deze situaties kan een tegenstelling bestaan tussen de belangen van de betrokkene en die van de zorgverlenende instelling.

Het is dan ook van groot belang dat zorgvuldige besluitvorming plaatsvindt, waarbij de belangen van betrokkene gewaarborgd zijn.

Ook na het testen is natuurlijk belangrijk het risicovolle gedrag optimaal te begeleiden.

3.3 Omgaan met seropositiviteit

3.3.1 Vertrouwelijkheid van informatie

De uitslag van een medisch onderzoek valt onder het medisch beroepsgeheim en kan alleen aan derden worden verstrekt na uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene dan wel de wettelijk vertegenwoordiger.

Het lijkt een voor de hand liggende zaak naast ouders of wettelijke vertegenwoordigers ook, indien daar sprake van is, de persoonlijk begeleider/individuele begeleider/cliëntbegeleider en zijn/haar leidinggevende over de uitslag van de testresultaten in te lichten.

In gezamenlijk overleg moet besloten of en hoe de informatie betreffende eventuele seropositiviteit verder verspreid moet worden. Men kan daartoe de volgende keuzes overwegen:

- **Terughoudendheid**, volledige geheimhouding, maar dan ook volledig. Slechts de bovengenoemde personen zijn op de hoogte.

Medebewoners, medegebruikers, collega's, hun ouders en medebegeleiders van de betreffende voorziening worden niet ingelicht.

Op deze manier wordt de persoonlijke levenssfeer van de gehandicapte het meest gewaarborgd.

Nadeel is dat als er maar iets gelekt wordt, er paniek zal ontstaan.

- **Openheid**, het inlichten van de directe omgeving van de met HIV besmette cliënt
Behalve de bovengenoemde personen worden ook de medebewoners of medegebruikers, hun ouders en medebegeleiders ingelicht.
Door deze openheid kan tijdige voorlichting plaats vinden en kunnen vragen worden beantwoord.
Angst en onrust kunnen op deze manier vroegtijdig worden weggenomen.

Het beleid van openheid blijkt in de praktijk op den duur tot de beste uitkomst voor zowel betrokkene als de omgeving te leiden. Bij een terughoudend beleid neemt het risico op lekken van informatie toe met de tijd, terwijl de schade niet afneemt.

Eenieder die bekend is met de seropositiviteit van een cliënt, moeten zich bewust zijn van zijn/haar verantwoordelijkheid inzake de geheimhouding van deze informatie

3.4 Plaatsingsbeleid

Uitgaande van de betrekkelijk geringe besmettingskansen met HIV, wordt als uitgangspunt aangehouden: seropositiviteit is geen contra-indicatie voor plaatsing van een verstandelijk gehandicapte in een speciale voorziening voor scholing, dagopvang, arbeid of wonen.

Het omgaan met een verstandelijk gehandicapte die seropositief is en geen risicovol gedrag vertoont in de dagelijkse omgang leidt niet tot een verhoogd overdrachtsrisico, mits een normaal en dus zorgvuldig hygiëne beleid wordt gevolgd.

Is er sprake van een seropositieve gehandicapte die oncorrigeerbaar riskant (seksueel) gedrag blijft vertonen, dan is een noodzakelijk ingrijpende aanpak alleen maar mogelijk met een zeer intensieve personele begeleiding.

Samenvatting

Om verschillende redenen kan overwogen worden een HIV test uit te voeren: bijvoorbeeld de cliënt behoort tot een risicogroep of heeft een prikaccident opgelopen.

Het verzoek om een HIV test kan afkomstig zijn van de cliënt zelf of zijn omgeving dan wel van de beroepsoefenaar.

Het is van groot belang om alvorens de test uit te voeren de voor en nadelen met de betrokkene goed door te nemen.

Men dient zich af te vragen: is er werkelijk sprake van een reëel risico?

Wat betekent een eventuele (levenslange) behandeling voor betrokkene?

Hoe groot is het risico van overdracht?

Ook moet van tevoren vast staan hoe men omgaat met een eventuele positieve uitslag. Hoe vindt communicatie daarover plaats?

De commissie infectieziekten acht het van groot belang plaatselijke expertise betreffende HIV bijvoorbeeld de GGD te betrekken bij de besluitvorming tot het wel dan niet testen.

Referenties:

AIDS Fonds: Alles over Aids. Stichting AIDS fonds, mei 1999.

AIDS Fonds: De HIV test; doen? Stichting AIDS fonds, augustus 1998.
Coutinho R, Hoogkamp-Korstanje J, Danner S. Therapeutische mogelijkheden bij HIV infectie nopen tot verruiming van het HIV-testbeleid. NTvG 1999;143:598-.
Draaiboek Prikaccidenten. Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding, januari 1999.
Seksualiteit en verstandelijk gehandicapten, gevolgen voor het Aids-preventiebeleid. SOLOZ, Utrecht. Maart 1990.
Gezondheidsraad: Herziening van het HIV-testbeleid, Den Haag 1999.

November 2001,
Commissie infectieziekten NVAZ

Bijlage: Richtlijn

Vraag voor HIV test

Reden 1: prikaccident

Om effectief HIV-postexpositieprofylaxe te kunnen geven, dient de procedure binnen twee uur te worden afgewerkt. Er is dus snel handelen geboden.

Hetzelfde protocol kan ook, met uitzondering van stap 1, worden toegepast bij een slachtoffer van verkrachting.

- stap 1. Onmiddellijke actie: goed laten doorbloeden, zo mogelijk spoelen met water of fysiologisch zout, desinfectie.
- stap 2. Beoordeling van het accident. Is er sprake van prikken aan een gebruikte naald, bloedcontact via een open wond, bijten door de huid heen, mond-op-mondbeademing zonder tussenstuk? Zie Draaiboek Prikaccidenten LCI.
- stap 3. Achterhalen van de status van de verwonde m.b.t. hepatitis B, hepatitis C en HIV.
 - a. Bloedafname bij de verwonde, bepaling anti-HBc en evt. HbsAg, anti-HCV en anti-HIV (zie Draaiboek), na informed consent, is geïndiceerd. *Bij wilsonbekwame verwonde na informed consent van de vertegenwoordiger.*
 - b. Is de verwonde hepatitis B gevaccineerd en immuun? Dan kan hepatitis B onderzoek achterwege blijven.
- stap 4. Achterhalen van de status van de bron.

Probeer de bron te achterhalen, diens anamnese te verkrijgen m.b.t. het besmettingsrisico voor hepatitis B, hepatitis C en HIV, en eventueel toestemming te verkrijgen voor bloedonderzoek. Zie Draaiboek. *Bij een wilsonbekwame bron is informed consent nodig van de vertegenwoordiger voor het achterhalen van de anamnese en het verrichten van bloedonderzoek.*

Hierna òf stap 5, òf stap 6.

- stap 5. Bij bekende, meewerkende bron:

Afhankelijk van anamnesticke factoren is HbsAg-, anti-HCV- en/of anti-HIV-onderzoek bij de bron geïndiceerd. Aan de hand van de uitslagen hiervan vindt behandeling van de verwonde plaats, inclusief afwegingen rond PEP. Let op de consequenties van een eventuele positieve uitslag voor de bron zelf. Zie verder het Draaiboek.
- stap 6. Bij onbekende of niet meewerkende bron:

Toediening van HBIg en vervolgonderzoek bij de verwonde naar HCV en HIV is geïndiceerd. Zie Draaiboek.
- stap 7. Voorlichting en preventie van overdracht naar de omgeving van de verwonde.

Zie Draaiboek.

Reden 2: Cliënt behoort tot risicogroep

- stap 1. Nagaan of cliënt wilsonbekwaam is
- stap 2. Verzamelen alle relevante informatie over het concrete gedrag of de concrete aanleiding voor het verhoogd risico
- stap 3. Inschakelen plaatselijk HIV deskundige (bijvoorbeeld GGD) voor inschatting van hepatitis B, hepatitis C en HIV risico, advies, eventueel testen en nazorg
- stap 4. Overleg tussen behandelaar, cliënt/vertegenwoordiger, zorgverantwoordelijke en HIV deskundige. Te bespreken thema's:
 - a priori risico op HIV infectie
 - voor- en nadelen van testen in deze casus
 - te nemen stappen bij positieve testuitslag
 - te nemen stappen bij negatieve testuitslag
 - te nemen stappen bij afzien van de test
- stap 5. Cliënt dan wel vertegenwoordiger geeft al dan niet toestemming voor test.
- stap 6. Al of niet uitvoeren test
- stap 7. Uitvoeren afgesproken vervolgstappen.