

geren of extra voorzorgen te treffen, die niet worden toegepast bij andere patiënten, onder wie zich onbekende seropositieven kunnen bevinden. Op grond hiervan kan worden geconcludeerd, dat het voor de tandarts niet noodzakelijk is te weten of hij al dan niet met een seropositive patiënt te maken heeft.

Wanneer de tandarts geconfronteerd wordt met een seropositive patiënt kan hij eventueel overwegen de behandeling uit te voeren aan het einde van de praktijkdag, om de voorzorgsmaatregelen zo adequaat mogelijk te kunnen uitvoeren.

Vraag 11: Wat dient de tandarts te doen bij een prikaccident?

Antwoord: Bij prik- en andere accidenten waarbij bloed of andere lichaamsvloeistoffen een rol spelen moet – wanneer geen informatie over de antistofstatus van de bron van het bloed of andere lichaamsvloeistoffen voorhanden is – over het algemeen terughoudendheid in acht worden genomen met het onderzoek daarnaar, omdat in tegenstelling tot bij hepatitis B geen beschermende maatregelen kunnen worden getroffen en bovendien de seroprevalentie van anti-HIV in de bevolking buiten-

gewoon laag is. Mocht de antistofstatus van de bron wel bekend zijn en positief, of indien de bron tot een van de risicogroepen behoort, dan wordt serologisch vervolgon-

derzoek van de betrokkene noodzakelijk geacht. Tenzij deze om hem/haar moverende redenen van dit onderzoek wenst af te zien.

SUMMARY

AIDS AND HEPATITIS B – PREVENTIVE MEASURES IN DENTAL PRACTICE

Keywords: General medicine – AIDS – Hepatitis B – Hygiene

The Dutch Government has recently issued guidelines for dental treatment of HIV-infected and AIDS patients.

Because of the possibility of so-called unidentified seropositive patients the strong recommendation has been made to take the appropriate hygienic measures for every patient in the dental office.

LITERATUUR

- GENEESKUNDIGE HOOFDINSPECTIE VAN DE VOLKSGEZONDHEID. De kliniek en de epidemiologie van het verworven immunodeficiëntiesyndroom (AIDS). Bulletin Staatstoezicht op de Volksgezondheid. Rijswijk: Geneeskundige hoofdinspectie van de volksgezondheid, september 1984.
- GEZONDHEIDSRAAD. AIDS problematiek in Nederland. Klinische, psychosociale en ethische aspecten. Den Haag: Gezondheidsraad, maart 1985.
- GEZONDHEIDSRAAD. AIDS problematiek in Nederland. Richtlijnen voor groepsonderzoek en adviezen voor preventie. Den Haag: Gezondheidsraad, december 1986.
- GEZONDHEIDSRAAD. Advies inzake hepatitis B. Den Haag: Gezondheidsraad, december 1983.
- SCULLY C, CAWSON RA, PORTER SR. Acquired immune deficiency syndrome: review. Br Dent J 1986; 161: 53-60.

MEDISCHE DILEMMA'S BIJ AIDS

Met toestemming overgenomen uit Ethiek, Recht & Zorg (Ontwikkelingen in de gezondheidszorg; dl. 4), een uitgave van de Stichting Sympoz (Platvorm voor Ontwikkelingen in de Gezondheidszorg door middel van Symposia en Publicaties), Plantsoen Laanhorn 17, 1181 BE Amstelveen.

DANNER SA. Medische dilemma's bij AIDS. Ned Tijdschr Tandheelkd 1987; 94: 213-5.

S. A. Danner, internist

Uit de vakgroep Inwendige Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam.

Trefwoorden: Geneeskunde - AIDS

Datum van acceptatie: 23 december 1986.

Adres: Dr. S. A. Danner, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam.

1. INLEIDING

Niet alleen in klinisch en wetenschappelijk opzicht vormt AIDS een uitzonderlijke ziekte, ook de psychologische en sociale gevolgen reiken ver. Dit heeft verscheidene oorzaken: het gaat om een besmettelijke ziekte die dodelijk is, vooralsnog specifieke groepen in onze samenleving treft, nog niet te genezen is en een grote belangstelling geniet onder medici en breed publiek. Hieraan kan nog een bijzonderheid worden toegevoegd: therapeutisch valt nog weinig te beginnen, maar de diagnostiek heeft snelle vorderingen gemaakt. Het is mogelijk bij velen in een vroeg stadium vast te stellen of er een kans is de ziekte binnen een zekere tijd te zullen krijgen.

Deze diagnostiek wordt inmiddels op grote schaal toegepast.

De medische dilemma's bij AIDS zijn vele in getal. Voor een deel zijn zij geen andere dan die bij andere ongeneeslijke ziekten. Voor een ander deel echter zijn zij uniek in die zin dat het belang van de patiënt en dat van zijn omgeving – potentiële patiënten vaak – haaks op elkaar komen te staan.

2. DILEMMA'S BETREFFENDE DE PATIËNT ZELF

Tot de medische dilemma's wordt bijgedragen doordat de ziekte nog zo kort bestaat en van een aantal complicaties het natuurlijke verloop slecht bekend is, ter-

wijl de behandeling ingrijpend is. De kosten/batenvergelijking kan nog niet gemaakt worden. Een voorbeeld daarvan vormt de behandeling van Kaposi-sarcoom. Dit is een tumor die vooral in de huid gelokaliseerd is, meestal op vele plekken tegelijk. De tumoren zien er uit als paarsblauwe plekken of bobbel, wisselend in grootte. Hoewel deze tumor ook vaak uitgezaaid is naar de inwendige organen, overlijden patiënten vrijwel nooit aan het falen van organen waarin de tumoren gelokaliseerd zijn. De doodsoorzaak ligt in de opportunistische infecties die, als gevolg van de verminderde weerstand, vroeger of later optreden. De tumoren kunnen worden behandeld met bestraling of chemotherapie, vooral in een vroeg stadium.

Die behandeling zal echter de weerstand van de patiënt nog verder verlagen, zodat hij een kans loopt nog eerder ernstige infecties te krijgen. Daarbij komt nog dat patiënten met Kaposi-saroom zich in een vroeg stadium vaak goed voelen; tijdens de behandeling voelen zij zich veel zieker. Afzien van behandelen valt voor sommige patiënten moeilijk te begrijpen en te verdragen, terwijl bekend is dat vroeger of later de tumoren zich explosief zullen uitbreiden, wat grote cosmetische problemen geeft en daarmee het gevoel, ernstig ziek te zijn. Hoe lang duurt de periode tot die uitbreiding? Hoeveel tijd kan er worden gewonnen met een vroegtijdige behandeling? Zijn de risico's van afwachten groter dan die van behandelen? De medici kunnen hierop vooralsnog geen antwoord geven. Gebruikelijk is dat de patiënt 'het zelf mag beslissen', nadat hij uitgebreide objectieve voorlichting heeft gehad. Mijns inziens is dit een illusie: objectieve informatie wordt zelden door medici gegeven. Het verschil in achtergrondkennis tussen patiënt en arts is te groot, hetgeen vooral speelt bij zoveel onbekende factoren.

Een ander dilemma vormt het advies aan vrouwen die draagster zijn van het LAV/HTLV-III-virus (het AIDS-veroorzakend virus) en die zwanger willen worden of zwanger zijn. Er is een kans dat het kind aan aangeboren AIDS zal lijden, maar niemand weet hoe groot die kans is. Er is ook een kans dat door de zwangerschap de moeder verandert van een asymptomatische virusdraagster in een AIDS-patiënte, maar ook hier weet niemand hoe groot de kans daarop is. De meeste medici zullen virusdraagsters ontraden 'tot nader order' zwanger te geraken, maar welk advies moet men geven aan een vrouw die zwanger is en die het kind graag wil hebben? Abortus op medische gronden aanbevelen? Niemand weet of de vroege fase van een zwangerschap gevolgd door een abortus, minder kans geeft op het krijgen van de ziekte AIDS dan een voldragen zwangerschap die gevolgd wordt door een bevalling. Als men nu allerwegen zou besluiten in dergelijke gevallen sterk aan te dringen op abortus, zal niemand het ooit te weten komen. Een prospectief onderzoek dan, waarbij een groep vrouwen de zwangerschap afbreekt en de andere deze vol draagt? Is dat wel ethisch verantwoord? Het is het oude probleem, zo goed bekend uit de kankertherapie: zo gauw ook maar een vermoeden van heilzaamheid van een bepaalde handelwijze is gewekt, durft niemand meer goed gecontroleerd onderzoek (gecontroleerd in de zin van: handelwijze versus placebo) te doen. De precieze aard van de handelwijze is dan moeilijk of niet vast te stellen.

3. DILEMMA'S BETREFFENDE DE PATIËNT EN DE MAATSCHAPPIJ

De bovenstaande twee dilemma's zijn voorbeelden van min of meer medisch-technische dilemma's die uitsluitend het wel en wee van de betreffende patiënt (en eventueel een nakomeling) raken. Van een andere orde zijn dilemma's die ontstaan als gevolg van het feit dat een patiënt, of een gezonde virusdrager, een gevaar voor zijn omgeving zou kunnen opleveren.

Voor een goed begrip eerst nog enkele feiten op een rij. Het is op betrekkelijk eenvoudige wijze mogelijk om vast te stellen of iemand antistoffen tegen het LAV/HTLV-III-virus bij zich draagt (hierna te noemen: het testen). Dat is een zekere aanwijzing dat hij op enig moment in het verleden met het virus geïnfecteerd is geraakt. Het is dus geen test op de aanwezigheid van het virus zelf, maar aangenomen kan worden dat bij de meeste mensen met een 'positieve test', het virus zelf ook circuleert in bloed en zaad, met andere woorden: dat deze twee vloeistoffen potentieel besmettelijk zijn. Tot nu toe lijkt het erop dat de meeste mensen die met het virus geïnfecteerd zijn, klachtenvrije dragers zullen blijven: zo'n 10-15% (wellicht zal in de komende jaren dit getal naar boven bijgesteld moeten worden) zal uiteindelijk de ongeneeslijke ziekte AIDS krijgen. Het is volslagen onbekend welke factoren bepalen of iemand ná besmetting ook inderdaad de ziekte krijgt. Evenmin is bekend hoeveel jaren na besmetting de ziekte alsnog kan optreden. Met andere woorden, het ligt anders dan bijvoorbeeld bij een (hopelijk) radicaal verwijderd kwaadaardig gezwel, waarbij na een bepaalde periode (vijf jaar is gebruikelijk) de patiënt als 'genezen' wordt beschouwd, omdat de kans op recidief dan bijzonder klein geworden is. Wel lijkt het erop dat wie eenmaal geïnfecteerd is het virus nooit meer kwijt raakt, doordat het erfelijk materiaal ervan in het erfelijk materiaal van menselijke cellen is ingebouwd.

Het is dus duidelijk dat indien iemand 'getest' wordt en 'positief' bevonden, dit voor hem grote consequenties heeft. Hij krijgt een tijdbom aangereikt en weet niet op welk uur deze staat afgesteld. Bovendien moet hij zichzelf vanaf dat moment als besmettelijk beschouwen, althans zijn bloed en zijn zaad als levensgevaarlijk voor anderen. Het ziet ernaar uit dat die situatie de rest van zijn leven zal duren – tenzij hij eerder AIDS krijgt.

Momenteel vindt een sterke toeneming plaats van dit testen. In tal van situaties vragen individuen, medici, verzekeringsmaatschappijen en de overheid om de test.

Wat zijn de voordelen van testen?

1. Men weet waar men aan toe is, alhoewel . . . (zie boven);

2. bij een negatieve uitslag zal men opgelucht zijn (uiteraard slechts tot het eerstvolgend 'onveilig' seksueel contact); 3. bij een positieve uitslag kan men maatregelen nemen om anderen te beschermen; 4. testen geeft wetenschap en maatschappij inzicht in de verspreiding van de infectie en daarmee ook van de ziekte.

Wat zijn de nadelen van het testen?

1. Inductie van veel angst; 2. inductie van veel onzekerheid; 3. bij positief bevinden zal een sterke somatisering van allerlei klachten en problemen plaatsvinden; 4. gevaar voor stigmatisering en discriminatie is levensgroot; 5. het is nog niet duidelijk in hoeverre problemen zullen ontstaan bij keuringen, levensverzekering etc.

Naar mijn idee in ieder geval testen in de volgende situaties:

1. Indien iemand als bloed-, zaad- of orgaandonor wil optreden; 2. indien iemand klachten of verschijnselen heeft, die passen bij een ziekte veroorzaakt door het LAV/HTLV-III-virus. In beide gevallen dient de betrokkene van tevoren ervan te worden verwittigd dat de test verricht zal worden en dat hem de uitslag zal worden medegedeeld. Indien hij dat niet wenst, moet hij afzien van donatie en ook wordt nader onderzoek dan nogal schimmig.

Steeds groter echter wordt de druk vanuit de medische en niet-medische wereld, om bij personen die tot de zogenaamde risicogroepen behoren, het bloed te testen, ook al vragen de betrokkenen hier niet om. In het algemeen worden twee redenen aan-gevoerd:

a. als de betrokkene te weten komt dat hij positief is, kan hij maatregelen nemen ter bescherming van anderen (condooms gebruiken c.q. abstineren van seksueel contact, zijn tandarts inlichten etc);

b. als de arts, verpleegkundige, doktersassistente, laborante, tandarts, vroedvrouw weet, dat het bloed dit virus bevat, kan er extra voorzichtig mee worden omgesprongen.

Deze redenen zijn duidelijk niet in het belang van de patiënt. Hij krijgt ongevraagd een loodzware last op de schouders: de reeds genoemde tijdbom. Velen is deze last te zwaar: zij derailen, tot suicide toe. Het wordt echter gerechtvaardigd in het belang van de gemeenschap: alle denkbare maatregelen moeten immers genomen worden om verspreiding van deze ziekte tegen te gaan, hoe klein de verwachte winst ook is. Dit moet zwaarder wegen dan het belang van de individuele patiënt. Men denke aan de veel verder gaande maatregelen die opgelegd werden bij besmettelijke ziekten als pest, pokken etc.

Natuurlijk kan het belang van de ge-

meenschap in sommige gevallen zwaarder wegen dan dat van het individu, maar in hoeverre is dat inderdaad het geval bij AIDS? Beschermt men de gemeenschap door de patiënt een merkteken (LAV/HTLV-III-antistoffen!) op te leggen? Sinds de bloeddonors worden gecontroleerd op de aanwezigheid van het virus, zijn de enige twee wijzen van transmissie van het virus: seksueel verkeer (en daarvoor zijn twee vrijwilligers nodig) en gebruik van besmette naalden door drugverslaafden. Met andere woorden: wie zichzelf wil beschermen tegen dit virus, moet zijn seksuele leven zo inrichten dat hij weinig kans loopt het virus te ontmoeten. Een dergelijke handelwijze zou men moeten nastreven, onafhankelijk van het al dan niet besmet zijn met dit virus. Is men besmet, dan moet men oppassen anderen niet te besmetten; is men niet besmet, dan moet men oppassen niet besmet te raken. Het uitdragen van deze informatie moet het effect sorteren ter bescherming van de gemeenschap. Wie zich hieraan niet wil storen, zal zich waarschijnlijk ook niet laten weerhouden door de wetenschap dat hij 'positief' is.

Dan de tweede reden: bescherming van de werkers in de gezondheidszorg. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat men bij medische instrumentatie, omgaan met de patiënt, diens bloed en excreta etc. extra voorzorgen neemt om besmetting te voorkomen, als men weet dat de patiënt positief is. Maar niet alleen extra voorzorgen. In sommige gevallen kan ook weigering van behandeling (bijvoorbeeld: een plastisch-chirurgische ingreep) die niet per se nodig is, aangewezen zijn. De gezondheidswerkers mogen toch tenminste precies weten, hoe gevaarlijk het werk is waarmee ze bezig zijn?

Om twee redenen is deze benadering niet juist:

1. Het lokaliseren van het 'gevaarlijke' werk is niet mogelijk; 2. het werk is niet zo gevaarlijk.

Ad. 1.

Op iedere bekende AIDS-patiënt bestaat er een veelvoud aan patiënten, die eveneens met het LAV/HTLV-III-virus besmet zijn, maar die geen ziektever-

schijnselen hebben. Zij staan niet bekend als virusdrager. Niettemin is hun bloed even besmettelijk, ja waarschijnlijk nog besmettelijker dan dat van AIDS-patiënten. Hoe hen te identificeren? Door de patiënt diep in de ogen te kijken, te denken 'jij zou wel eens tot een der zogenaamde risicogroepen kunnen horen' en vervolgens het bloed te testen, al dan niet 'stiekum'? Het is duidelijk dat een dergelijke handelwijze de weg effent voor discriminerend gedrag. Door iederéén dan elke keer dat hij in het ziekenhuis komt, te testen? Logistiek volslagen onuitvoerbaar. Het grootste deel van het risico, het 'extra gevaar', kan niet gelokaliseerd worden. Men kan beter zijn handelwijze daarop afstemmen en beseffen dat het verschijnsel AIDS ons opnieuw leert dat bloed een potentieel levensgevaarlijke vloeistof is.

Ad. 2.

Uit al het onderzoek dat tot nu toe is verricht onder diegenen die zich met de verzorging en behandeling van AIDS-patiënten bezighielden, blijkt dat het risico op besmetting met dit virus als gevolg van de beroepsuitoefening, verwaarloosbaar klein is.

Niemand heeft nog AIDS gekregen en – belangrijker nog – op één uitzondering na is er nog geen goed gedocumenteerd geval van besmetting ondanks vele honderden bestudeerde gevallen van ongelukjes (geprikt aan een besmette naald etc.).

Desondanks is de neiging om mensen te testen groot, en groeiende. Vaak wordt nog als argument genoemd dat men immers stiekum kan testen en bij gebleken positiviteit niet verplicht is, dit ook aan de patiënt mede te delen. Men bespaart hem dan de tijdbom maar weet voor zichzelf waar men aan toe is. Als voorbeeld wordt dan de patiënt genoemd bij wie bij toeval een incurabel carcinoom wordt ontdekt: hij weet nergens van, heeft nergens last van, zal nog genoeg ellende krijgen, dus waarom hem nu reeds het leven vergallen? Hierbij wordt over het hoofd gezien dat er één groot verschil is tussen patiënten met een carcinoom en patiënten met het LAV/HTLV-III-virus in het bloed: de eerste vormt op geen enkele manier een gevaar

voor de omgeving, de laatste kan dit wel zijn. De arts wordt in zijn spreekkamer geconfronteerd met een patiënt van wie hij weet dat deze een ander een dodelijke ziekte kan bezorgen, zonder dat hij zich daarvan bewust is. *Hij mag niets zeggen* want zijn wetenschap stoelt op informatie die hij – in de ogen van de patiënt – wederrechtelijk gekregen heeft en die de patiënt wellicht absoluut niet wenst te vernemen. *Moet hij niets zeggen* terwijl hij sterk vermoedt dat de patiënt diezelfde avond een of meer anderen kan gaan besmetten? Iets wat hij wellicht zou nalaten, als hij de informatie wel had? Dit is een dilemma in de rechte zin des woords en een dat moet worden vermeden.

Gezien enkele recente ontwikkelingen ook nog even iets over het verplichte testen van bezoekers, immigranten etc. bij landsgrenzen of gekoppeld aan het verstrekken van verblijfs- of werkvergunningen, of over het geven van informatie over de 'AIDS-status' van patiënten aan werkgevers, bedrijfsartsen of keuringsartsen (Nederlandse voorbeelden zijn voorhanden). Moeten medici daaraan meewerken? Naar mijn overtuiging moeten zij dat om medische en om ethische redenen niet doen. Het is trouwens allemaal onzin: men beschermt op die manier de maatschappij niet tegen AIDS, men kan de geteste persoon daarentegen wél beschadigen.

Dit zijn slechts enkele voorbeelden van de dilemma's waarvoor deze ziekte ons kan stellen. Hieraan kunnen vele worden toegevoegd doordat AIDS zich nu eenmaal op het kruispunt van individuele en publieke belangen bevindt.

4. STELLINGEN

1. Het vermijden van de ziekte AIDS is in hoge mate een individuele verantwoordelijkheid. De taak van de overheid moet zich beperken tot het bevorderen van een goede informatieverspreiding over de ziekte en het daadwerkelijk steunen van fundamenteel en toegepast wetenschappelijk onderzoek, klinische behandeling en hulp en begeleiding van slachtoffers.
2. Iemand moet niet op de aanwezigheid van het AIDS veroorzakend virus worden getest zonder dat hij dit weet en goedkeurt.