UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Levenslang hiv: een leven lang

Brinkman, K.

Publication date
2007

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Brinkman, K. (2007). *Levenslang hiv: een leven lang*. (Oratiereeks). Vossiuspers.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Levenslang hiv: een leven lang

Vossiuspers UvA is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is totstandgekomen onder auspiciën van de Universiteit van Amsterdam.

Omslag: Nauta & Haagen, Oss
Opmaak: JAPES, Amsterdam
Foto omslag: Carmen Freudenthal, Amsterdam

ISBN 978 90 5629 486 1
© Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2007

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Levenslang hiv: een leven lang

Rede

in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van
bijzonder hoogleraar in de Inwendige Geneeskunde
in het bijzonder de kwaliteit van de hiv-zorg
aan de Universiteit van Amsterdam
op vrijdag 30 maart 2007

door

Kees Brinkman

VOSSIUSPERS UVA

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Mevrouw de Decaan,
Leden van de Raad van Bestuur van het AMC en het OLVG,
Hoogleraren van de Universiteit van Amsterdam en Zusterfaculteiten,
Zeer geachte collegae,
Zeer geachte arts-assistenten, co-assistenten en studenten,
Zeer geachte verpleegkundigen, consulenten en andere ziekenhuismedewerkers,
Zeer geachte belanghebbenden en belangstellenden,
Lieve vrienden en familie,*

Bij de uitnodiging voor deze openbare les, had ik u ter voorbereiding op dit komende uur eigenlijk moeten vragen het boek te lezen van de Amerikaanse wetenschapsjournalist Randy Shilts, getiteld *And the band played on*.¹ Dat zou mij namelijk een hele inleiding gescheeld hebben, zodat ik meteen had kunnen overgaan tot de kern van mijn betoog. Ik heb verzuimd u dit huiswerk te geven en ik zal daarom eerst de essentie van het boek met u moeten bespreken.

Shilts beschrijft in heldere taal de opkomst van de hiv-epidemie in de Verenigde Staten van Amerika en de rest van de wereld. Inmiddels zijn we ruim 25 jaar verder en weten wij dat de ziekte aids veroorzaakt wordt door het Humaan Immunodeficiëntie Virus (afgekort hiv) en hoe je de infectie kunt oplopen. Toen in 1981 in Californië en New York de eerste gevallen van bijzondere longontstekingen en huidkanker bij homoseksuelen mannen werden beschreven, wist men dat allemaal nog niet. Wel werd toen al snel duidelijk dat er iets raars aan de hand was en dat je er snel aan kon doodgaan. Het veroorzakende virus hiv werd pas in 1983 geïsoleerd en testmethoden kwamen pas in 1984 beschikbaar.

Intussen bleek dat ook heteroseksuele personen en ontvangers van bloedproducten, zoals patiënten met de bloedingziekte hemofilie, de aandoening konden krijgen. Het indrukwekkendste en meest verbijsterende beeld wat uit het boek van Shilts naar voren komt, is de trage en vaak ongeïnteresseerde respons waarmee diverse besluitvormende instanties in de Verenigde Staten en Europa reageer-

den. Directeuren van bloedbanken weigerden de hiv-test in te voeren bij bloed-donaties, eigenaren van homobars en sauna's weigerden veilig vrijen te propageren en de toezichthoudende overheidsinstanties verwezen allemaal naar anderen voor het nemen van preventieve actie. De regering Reagan tot slot kwam nauwelijks in actie en stelde maar mondjesmaat geld beschikbaar, waarbij homodiscriminatie een negatieve rol speelde.

De belangrijkste les die uit het boek getrokken kan worden, is het feit dat door nietsdoen de hiv-infectie zich snel kan verspreiden. Hoewel het beschrevene een les had kunnen zijn voor andere regeringen en instanties, laten recente gebeurtenissen steeds opnieuw zien, dat een inadequate reactie van de diverse verantwoordelijke instanties de hiv-epidemie alleen maar verder doet uitbreiden. Vers in het geheugen ligt nog het Franse bloedbankschandaal, waarbij 1200 van 3000 Franse hemofiliepatiënten rond 1985 met hiv werden besmet door moedwillige blootstelling aan hiv-geïnfecteerde stollingsproducten. In 1992 werden de betrokken bloedbankdirecteuren veroordeeld; de verantwoordelijke bewindslieden bleven buiten schot.

In Libië pakt men dit soort zaken anders aan: hoewel het zonneklaar is dat daar minimaal 400 kinderen met hiv besmet raakten door hergebruik van besmette infuusmaterialen, projecteert men de schuldvraag naar buiten en dreigt een doodvonnis voor één Palestijnse arts en vijf Bulgaarse verpleegkundigen. Een laatste dramatisch voorbeeld is Zuid-Afrika, inmiddels een van de zwaarst door hiv getroffen gebieden ter wereld. Doordat de regeringen van zowel Mandela alsook Mbeki weigerden hiv tot een belangrijk staatsprobleem te maken, waardoor preventieve maatregelen en voorlichting lang zijn uitgebleven, kon het percentage zwangere vrouwen dat met hiv geïnfecteerd bleek te zijn, oplopen van een kleine 2% in 1990 tot meer dan 50% in sommige townships anno 2007. Pas enkele maanden geleden werd daar besloten dat hiv-medicatie op grote schaal beschikbaar gesteld moet gaan worden. Het is in dit kader overigens goed om op te merken dat in sommige risicogroepen in Nederland het percentage hiv-geïnfecteerde personen inmiddels geschat wordt tussen 3,5 en 6,7%.

Met deze laatste opmerking heb ik meteen een sprongetje gemaakt naar de Nederlandse situatie. Hoe hier vanaf 1982 met de hiv-epidemie is omgesprongen is goed weergegeven in het boekje *Geen Paniek* van Annet Mooij.² Dit boek begint met de beschrijving van hoe een co-assistent in het AMC in 1982 de eerste Nederlandse

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

aids-patiënt herkende. Als je de casus in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* nog eens terugleest,³ valt je op dat die eerste patiënt eigenlijk al in 1981 eerst in een ziekenhuis 'elders in de stad' werd opgenomen met een recidiverende *Shigella* darminfectie en schimmelinfecties in de mond. Dat ziekenhuis 'elders in de stad' was het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, waar ook de partner van de patiënt en tevens de tweede hiv-patiënt in Nederland zich kort daarop zou melden met zoals later zou blijken de symptomen van een acute hiv-infectie. Deze tweede casus werd in datzelfde NTvG overigens opgetekend door mijn collega Peter Reiss,⁴ die enkele maanden geleden vanaf deze zelfde plek in het openbaar zijn leerstoel heeft aanvaard.

Vanaf die eerste twee patiënten in 1982 breidde de epidemie zich gestaag over Nederland uit en werd er van alle kanten actie ondernomen alles in zo goed mogelijke banen te leiden. Terugkijkend ben ik van mening dat wij hierin zeker niet achteraan hebben gelopen. Immunologen als Frank Miedema en Hanneke Schuitemaker, virologen Jaap Goudsmit en Charles Boucher, epidemioloog Roel Coutinho, klinisch farmacoloog David Burger en de clinici Sven Danner en Joep Lange hebben in Nederland een kader neergezet waarop de gehele Nederlandse hiv-zorg zich verder heeft ontwikkeld. Nederland heeft hierdoor de afgelopen 25 jaar op internationaal niveau een prominente rol gespeeld in het onderzoek rondom de hiv-infectie en de behandeling daarvan. Ook ons ministerie liet zich daarbij niet onbetuigd: door adequaat beleid van onder andere ex-minister mevrouw Borst kon in 1996 hiv-medicatie via versnelde procedures bij ernstig noodlijdende patiënten terechtkomen, en kunnen veel van die patiënten dat nu ruim tien jaar later ook nog navertellen.

Alvorens met u verder in te gaan op de huidige situatie van de Nederlandse hiv-zorg, zal ik eerst de gevolgen van een hiv-infectie voor de individuele patiënt verder uitdiepen, alsmede de drastische wijziging die zich hierin de afgelopen tien jaar heeft voorgedaan. Inzicht in deze veranderingen is van belang om te kunnen begrijpen hoe ook de hiv-zorg zelf is veranderd. Ik zal nu deze veranderingen in historisch perspectief met u bespreken aan de hand van persoonlijke ervaringen.

Periode 1982-1996

In 1990 begon ik als arts-assistent Interne Geneeskunde in het Sint Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg, een van de net aangewezen hiv-centra. Door mijn immunologische achtergrond raakte ik direct gefascineerd door de ziekte waarbij dit immuunsysteem zo jammerlijk faalt: aids. Collega Job Juttmann bood mij alle ruimte betrokken te raken bij de hiv-zorg in Tilburg en ik werd daarbij bijzonder geholpen door de hiv-consulente Bernadette van der Ven. Als we er niet meer uitkwamen, namen we contact op met het Nederlands hiv-kenniscentrum: het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Vooral de aanwijzingen van collega Jan Karel Eeftinck Schattenkerk hebben ons toen vaak goed verder geholpen, al was hij zich hiervan misschien niet zo bewust.

Ik herinner mij uit die allereerste beginperiode nog goed een Franse, 30 jaar jonge man, laat ik hem François noemen. Vier jaar eerder was hij in een Franse kliniek afgekickt van zijn intraveneuze drugsgebruik. In die kliniek was het gebruikelijk iedereen te testen op hiv, en zo wist hij dat hij hiv-seropositief was. François meldde zich in het ziekenhuis omdat hij sinds een paar dagen de pink van zijn linkerhand niet goed meer kon bewegen. Bij analyse bleek zijn immuunsysteem wat verzwakt te zijn: zijn belangrijkste immuuncellen, de CD₄ lymfocyten, telden 200/mm³ waar dat normaal ruim boven de 600/mm³ moet liggen. Deze verlaging is een direct gevolg van de hiv-infectie en ook de oorzaak van het optreden van allerlei bijzondere infecties en ziektebeelden, samengevat onder de noemer aids. Een CT-scan van het hoofd van François toonde meerdere afwijkingen van de witte stof van zijn hersenen en de diagnose werd gesteld op PML, progressieve multifocale leukencephalopathie, bekend uit het rijtje van aids-aandoeningen. Het beloop was dramatisch: binnen een paar dagen kon hij zijn linkerhand en -arm niet meer bewegen en nauwelijks een week later kon hij ook niet meer goed op zijn benen staan. Opname in het ziekenhuis en behandeling met zidovudine, wat op dat moment het enige hiv-medicijn was, mochten niet baten. Overleg met het AMC en het starten met experimentele chemotherapie ook niet. Na drie weken was er van die vrolijke Franse jongen, die met grootse plannen naar Nederland was gekomen, niet veel meer over dan een dierlijk kreunend individu met wie communicatie niet meer mogelijk was. Hij overleed vijf weken na zijn eerste presentatie.

Voor mij was de toon gezet: aids was een ziekte met een snel dodelijke afloop, en daar was geen kruid tegen gewassen. Na François volgden er vele anderen: stuk

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

voor stuk allemaal jonge mensen in de kracht van hun leven, allen geconfronteerd met een oneerlijke strijd. De gemiddelde levensverwachting na het stellen van de diagnose aids lag rond de twee jaar. Van hiv kwam je niet meer af; het betekende levenslang en dit levenslang was van korte duur.

De zorg voor hiv-patiënten was sterk gericht op palliatie. Palliatie van klachten, palliatie van pijn, palliatie van sterven. Veel patiënten stelden al snel na het verkrijgen van hun hiv-diagnose verklaringen op voor beslissingen rond het levens-einde, zoals wensen tot euthanasie. Hoewel velen dat traject niet daadwerkelijk ingingen, was het voor menigeen toch een geruststelling dat ze daarmee de regie rond hun overlijden in eigen hand hielden.

De huisartsen stonden centraal in het zorgproces; veel patiënten wilden immers liever in huiselijke kring overlijden, dan wel in een hospice. Er bestond een indrukwekkende saamhorigheid onder patiënten en er werden sterke patiëntenverenigingen opgericht, zoals de HIV Vereniging Nederland. Buddyzorg werd geïntroduceerd en vormde een blauwdruk voor toekomstige zorg voor andere chronische patiënten.

De taak van het ziekenhuis was vooral het doen van diagnostiek, inschatten van de prognose en behandelen en voorkomen van de opportunistische infecties met het doel het overlijden nog iets uit te stellen. Veel was nog onbekend over de ziekte en men vreesde dat de epidemie het land snel in zijn greep zou krijgen. Zoals gezegd werd er van overheidswege gelukkig nu eens niet zuinig gereageerd en werd er geïnvesteerd in het opzetten van een netwerk van hiv-gespecialiseerde centrumziekenhuizen.

Er kwamen in die tijd wel wat medicijnen tegen hiv op de markt, zoals AZT, ddC en ddI, maar deze bleken al snel slechts een gedeeltelijke pleister op de wonde te zijn en meer een uitstel van executie. Even ging het aantal CD₄ cellen omhoog en leek het lichaam weer aan te sterken, maar uiteindelijk bleek de overlevingsduur er maar licht verlengd door te worden. Bovendien bleken deze medicijnen nare bijwerkingen te hebben, zoals de spierpijn bij hoge doseringen AZT en soms zeer ernstige vormen van zenuwschade door vooral ddC: patiënten kwamen met gevoelloze en paradoxaal daarbij zeer pijnlijke voeten op het spreekuur, vaak gezeten in een rolstoel, omdat ze niet meer op hun benen konden staan. Al met al zag het er allemaal erg somber uit. Een infectie voor het leven, maar dan wel een kort en lijdzaam leven.

KEES BRINKMAN

De publieke opinie werd beheerst door angst, waarvan preventiecampagnes handig en ook succesvol gebruikmaakten: het aantal geslachtsziekten liep drastisch terug door veiliger en monogamer vrijgedrag. Hoewel een hiv-test nu eenvoudig beschikbaar was en wel al routinematig werd ingezet bij bloeddonthaties, werd in het algemeen geadviseerd géén test te laten doen. Waarom zou je je laten testen, als er toch geen behandeling was en je daarmee vervroegd met je doodvonnis werd geconfronteerd?

Periode 1996-2002

Hoe anders werd alles vanaf 1996. Het Wereld Aids Congres werd dat jaar gehouden in het Canadese Vancouver. Tijdens dit congres werd duidelijk dat je in ieder geval een combinatie van drie medicijnen moest gebruiken om het virus volledig onder controle te krijgen. Nieuwe medicijnen dienden zich aan, zoals de proteaseremmers ritonavir, saquinavir en de marktleider indinavir, maar ook nieuwe nucleosideremmers zoals d4T en 3TC. Bijna als vanzelfsprekend vormden die nieuwe medicijnen direct de nieuwe standaardbehandeling, ook wel 'cocktail therapie' genoemd, of HAART (Hoog Actieve Anti-Retrovirale Therapie). Tegelijkertijd werd duidelijk hoe belangrijk het was om de hoeveelheid virus, de 'viral load', in het bloed te meten: tijdens behandeling moest deze 'load' zo laag worden, dat hij niet meer gemeten kon worden. Dat was het ultieme bewijs dat het virus zich niet meer actief in het lichaam vermeerderde. Het aantal CD₄ cellen verbeterde erdoor en daarmee ook de algemene lichamelijke conditie. Er traden veel minder ziekteverschijnselen op en het aantal overlijdensgevallen nam sterk af. Dat laatste was wel verwarrend voor de vele patiënten die zich op dat moment al bij de dood hadden neergelegd. Zij moesten het leven opnieuw oppakken, waar banden met vrienden en collega's reeds waren afgesloten. Velen grepen deze kans met beide handen aan en velen kunnen dat ook nu nog navertellen.

Tevens bleek dat als hiv-geïnfecteerde vrouwen tijdens de zwangerschap HAART slikten, zij de kans op besmetting van hun kinderen konden terugbrengen van ongeveer 30% naar bijna 0%.

Iedereen was euforisch en vooral de Amerikanen kon het allemaal niet snel genoeg gaan. Met de richtlijn 'hit hard, hit early' werd bijna iedereen op de combi-

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

natietherapie gezet, ook hiv-geïnfekteerde patiënten die op dat moment nog een redelijke afweer hadden.

De pillencombinaties hadden echter niet louter positieve effecten. Je leven kwam in het teken te staan van veel pillen slikken op de juiste tijd, meestal drie tot vier keer per dag, vaak meer dan twintig in totaal. Slordige inname gaf het virus de ruimte weer actief te worden, met ongevoelige, resistente virussen tot gevolg. Therapietrouwheid bleek daarmee een van de belangrijkste pijlers van het succes van de combinatie.

Naast dit keurslijf hadden de nieuwe pillen ook veel bijwerkingen. Door proteaseremmers kreeg men maagdarmklachten en verloor men zijn smaakvermogen. Ook leidden zij vooral tot hardnekkige diarree, die vaak oncontroleerbaar was. Aan de cocktail werden daarom vaak weer middelen toegevoegd om deze diarree te onderdrukken, waarmee het aantal pillen per dag alleen maar toenam. Voor de meeste patiënten vormden deze bijwerkingen en strakke slikschema's een zeer zware opgave, wat velen niet goed dreigden vol te kunnen houden.

Er kwamen ook bijwerkingen met een meer sluipend beloop. Zo bleek er verandering op te treden in het lichaamsvet. Sommige patiënten werden dikker in de buik of rond de nek, andere patiënten juist heel mager op ledematen, billen en vooral in het gezicht. Het geheel werd samengevat onder de term 'lipodystrofie' en niemand begreep aanvankelijk waardoor dit optrad. De Australiërs Carr en Cooper suggereerden dat de proteaseremmers de boosdoeners waren en iedereen wilde dit graag geloven.⁵

Van de andere groep medicijnen, de nucleosideremmers, heb ik u al eerder nare bijwerkingen vermeld, maar dat deze ook dodelijk konden zijn, zal ik illustreren aan de hand van de volgende casus.

Ik werkte inmiddels in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen en kreeg de zorg voor een 25-jarige Ethiopische vluchteling, ik noem haar Naomi. Zij werd in oktober 1996 hiv-seropositief getest, en hoewel zij weinig klachten had, lag haar CD₄ aantal op 180/mm³. Zij startte snel met HAART, en na diverse bijwerkingen op allerlei medicijnen, stond ze uiteindelijk in februari 1997 op een combinatie van d4t, 3TC en saquinavir. Zij verdroeg deze pillen redelijk, haar virus werd volledig onderdrukt en haar aantal CD₄-cellen steeg naar 350/mm³. In september, meldde ze zich onverwachts op de poli. Ze was al een paar dagen aan het braken en kon

geen eten meer binnenhouden. Ze werd opgenomen, en gedurende tien dagen onderging ze bijna alle onderzoeken die je in een modern Nederlands ziekenhuis dan doet: bloedtesten, maagonderzoeken, echo's, scans van buik en hersenen en een ruggenprik. Een verklaring werd niet gevonden. Op de elfde dag begon ze te hyperventileren en bleek ze een ernstige melkzuurvergiftiging of lactaatacidose te hebben. Overplaatsing naar de intensive care met kunstmatige beademing en dialyse mocht niet baten: acht maanden na de start van haar hiv-medicatie overleed ze.

In de wereldliteratuur bleken tien van dit soort gevallen eerder te zijn beschreven. Dezelfde nucleosideremmers, die zo belangrijk zijn om hiv te stoppen, bleken hiervan de oorzaak te zijn doordat deze de energiefabriekjes van het lichaam, de mitochondriën, beschadigen.⁶ Mitochondriale toxiciteit van deze hiv-remmers was bij niet veel klinici op dat moment bekend en toen ik kort daarna in de Verenigde Staten een paar keer een verhaal hierover mocht vertellen, kreeg ik aanvankelijk de reactie 'dat zoiets bij hen toch niet voorkwam'. Al snel bleek Naomi geen uitzondering te zijn, en overleden er wereldwijd tientallen patiënten aan deze ernstige complicatie. Doorgravend in de literatuur zag het er naar uit dat deze mitochondriale toxiciteit wellicht ook het mechanisme was achter dat vetverlies-syndroom, de lipoatrofie, en niet de groep proteaseremmers, zoals de Australiërs beweerden. De hypothese die ik hierover samen met onder andere Peter Reiss schreef in de *Lancet* van september 1999,⁷ had grote internationale impact en blijkt terugkijkend een juiste inschatting te zijn geweest. Mitochondriale toxiciteit van nucleosideremmers is inmiddels bij iedere hiv-behandelaar bekend en gebruik van voornamelijk d4T blijkt de belangrijkste risicofactor te zijn voor zowel deze lipoatrofie alsook de lactaatacidose. Eén op de honderd gebruikers van d4T krijgt na één jaar gebruik last van ernstig verhoogd melkzuur en zelfs 30 tot 40% van diezelfde groep bemerkt na ruim een jaar enige vorm van vetverlies. Indien d4T vervangen wordt door een veiliger middel, daalt het melkzuur weer langzaam naar normale waarden, maar het opgelopen vetverlies herstelt zich helaas nauwelijks. Patiënten die letterlijk getekend zijn door deze blijvende bijwerking, moeten dan vaak hun toevlucht zoeken in plastisch chirurgische correcties van met name hun aangezicht. Het is anno 2007 nog steeds verbijsterend dat deze ingrepen niet worden vergoed door zorgverzekeraars.

De eerder verdachte proteaseremmers bleken nauwelijks betrokken bij het vetverliesyndroom. Wel bleken ze verantwoordelijk te zijn voor het fenomeen van

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

vettoename en voor een toegenomen kans op suikerziekte, gecombineerd met een stijging van het schadelijke cholesterol. Dit kan weer leiden tot een verhoogd risico op hart- en vaatziekten, en inderdaad is recentelijk bevestigd dat er meer hartinfarcten voorkomen bij langdurig gebruik van proteaseremmers.

Zo eindigden die eerste jaren van de met zoveel euforie ingeluide HAART toch enigszins in mineur. Levenslang hiv was weliswaar een langer leven geworden, maar het was nog onduidelijk in hoeverre je ook van kwaliteit van leven kon spreken.

Al met al veranderde er veel in de zorg rondom hiv-patiënten. Door de verbeterde overlevingsverwachting van de patiënten verschoof in ziekenhuizen de zorg van klinische zorg vooral naar poliklinische zorg. Het palliatieve karakter verdween snel en het buddysysteem raakte uitgekleeft. De huisartsen, die zo'n belangrijke rol in de jaren daarvoor hadden gespeeld, werden minder bij hiv-zorg betrokken, aangezien van overheidswege werd bepaald dat hiv-medicatie alleen vanuit daartoe aangewezen hiv-behandelcentra kon worden voorgeschreven.

De eisen aan behandelcentra werden geformaliseerd en de financiering afgestemd op de werkelijke kosten. Daarnaast werden ook betere afspraken gemaakt om een gegevensbestand van alle hiv-patiënten in Nederland op te bouwen. Een gedeeltelijke database bestond er al wel onder de naam ATHENA, maar omvatte nog niet alle patiënten. Dit werd wel gerealiseerd met de oprichting van de Stichting HIV Monitoring, SHM, onder leiding van dr Frank de Wolf. Dankzij deze database werden we in staat gesteld bijna on-line de hiv-epidemie in Nederland bij te houden.⁸ Zo voorzag Ard van Sighem mij voor deze rede van de meest actuele gegevens.

Periode 2002 – heden

De afgelopen vijf jaar is er in de medicatie toch opnieuw weer spectaculair veel veranderd. Het aantal medicijnen is sterk uitgebreid en op dit moment tellen we negentien verschillende hiv-medicijnen, verdeeld over vier verschillende klassen. Twee nieuwe klassen zullen komend jaar aan dit arsenaal worden toegevoegd en binnen de andere klassen wordt binnenkort ook nog een aantal nieuwe medicijnen geïntroduceerd. Deze medicijnen zijn beter werkzaam tegen resistente virussen,

zodat patiënten die niet meer goed op de oudere cocktails reageren nu toch een goede kans hebben hun virus alsnog goed onder controle te krijgen. Een belangrijkere winst van de nieuwe generatie hiv-medicijnen zit hem echter meer in het toenemende gebruiksgemak. De nieuwere medicijnen hoeven maar één of twee keer per dag te worden ingenomen en zijn samengevoegd in combinatiepillen.

Op dit moment telt één van de meest succesvolle combinaties welgeteld in totaal twee pillen, welke 's avonds voor het naar bed gaan moeten worden ingenomen. Deze combinatie is in de Verenigde Staten zelfs al verkrijgbaar als één pil per dag en wordt ook in Europa aan het eind van dit jaar verwacht. De behandeling van hiv lijkt daarmee eenvoudiger te gaan worden dan die van andere veelvoorkomende chronische aandoeningen, zoals hoge bloeddruk en suikerziekte. Stipte inname blijft wel een voorwaarde, maar als daaraan wordt voldaan, kunnen patiënten jarenlang het virus onder controle houden met een goed herstel van hun afweer en hun algemeen welbevinden. De huidige levensverwachting van een hiv-geïnfecteerde patiënt die goed staat ingesteld op zijn HAART lijkt daarmee gelijke tred te houden met andere chronische ziekten. Met andere woorden: een hiv-patiënt kan net zo oud worden als iemand zonder hiv, als hij of zij zijn pillen maar goed inneemt. Levenslang hiv lijkt dus werkelijk een lang leven te zijn geworden!

Naast deze makkelijker inname hebben de nieuwe pillen ook minder bijwerkingen. Vetwaarden in het bloed blijven normaal en er is minder diarree of diabetes. De nieuwe nucleosideremmers hebben nauwelijks meer mitochondriale toxiciteit en bijwerkingen als het vetverliessyndroom, melkzuurvergiftiging en neuropathie komen daarom eigenlijk niet meer voor bij patiënten die alleen maar met deze nieuwe middelen behandeld zijn. Levenslang hiv lijkt dus niet alleen van lange duur, maar biedt ook nog eens vooruitzicht op een betere kwaliteit van leven.

Een goede hiv-behandeling met weinig pillen en weinig bijwerkingen, het klinkt te mooi om waar te zijn. Hoewel het er allemaal goed uitziet, vind ik het nog te vroeg voor zorgeloos optimisme. Onze kennis en ervaring met langdurige hiv-medicatie is immers niet veel langer dan tien jaar. Nieuwe bijwerkingen kunnen zich gaan voordoen, die we nu nog niet kunnen voorzien.

Tevens zijn er andere factoren die het feestje kunnen verstoren. Veel hiv-patiënten zijn door hun zorgeloos gedrag tevens geïnfecteerd met een ander chronisch virus, namelijk het hepatitis B- of C-virus. Deze zogeheten 'coïnfecties' veroorzaken door een langzaam verlopende leverontsteking uiteindelijk een dodelijke leverbeschadiging, een cirrose, met aansluitend vaak ook primaire leverkanker. Dit

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

proces duurt meestal decennia, maar verloopt sneller als er ook hiv in het spel is. Behandeling voor hepatitis C slaat niet altijd aan en de kans wordt nog kleiner als iemand ook hiv-geïnfecteerd is. Bovendien is zo'n behandeling ingewikkeld en induceert het onder andere vermoeidheid, haaruitval en depressie. Voor hepatitis B ziet het er iets beter uit, al is dit op de lange termijn nog onduidelijk. Al met al vormen beide co-infecties een serieuze bedreiging voor het langetermijnsucces van de hierboven zo geroemde hiv-behandeling.

Ondanks deze negatieve bespiegelingen overheersten de afgelopen vijf jaar de positieve berichten rondom de huidige hiv-behandeling. Patiënten overlijden niet meer aan aids en hebben weer uitzicht op een normale levensverwachting. Op die basis kunnen ze nu ook weer een levensverzekering aangaan, waardoor ook weer hypotheeken kunnen worden afgesloten. Er kan met andere woorden weer letterlijk aan de toekomst gebouwd worden.

In meerdere opzichten lijkt het 'gewone' leven zijn gang te hebben teruggevonden. Veel patiënten zijn 100% arbeidsgeschikt of via herkeuringen weer (deels) tot de arbeidsmarkt toegetreden, waar zij vroeger volledig waren afgeschreven. Hiv-positieve vrouwen kiezen bewust voor een zwangerschap en krijgen hiv-negatieve kinderen. Het aantal klachtenvrije patiënten op mijn spreekuur neemt sterk toe, en vaak wisselen we alleen de laboratoriumuitslagen en herhaalrecepten uit. Dit gebeurt regelmatig zelfs alleen maar telefonisch of via e-mail, zodat het dagritme niet meer wordt verstoord door bezoeken aan het ziekenhuis. Ik heb zelfs patiënten die in Thailand, Zuid-Afrika of Zuid-Amerika wonen, en twee keer per jaar naar Amsterdam komen om hun bloed te laten controleren en hun recepten op te halen. Over doodsverwachting en euthanasie wordt zelden meer gesproken.

In Nederland is hiv niet meer prominent op de voorpagina's van kranten te vinden. Bij het algemene publiek lijkt hiv een derdewereldprobleem te zijn geworden. Binnen de bekende risicogroepen, in het bijzonder bij mannen die seks hebben met mannen, is de hiv-infectie nog wel een vaststaand gegeven, maar doodsangst voor de infectie lijkt niet meer te bestaan. Regelmatiger laten homoseksueel actieve mannen zich op hiv testen en hoewel condoomgebruik nog wel standaard wordt geadviseerd, lijkt in de praktijk onveilig vrijen toch weer veel vaker voor te komen. Zeker binnen de groep hiv-positieve mannen is er een duidelijke toename

KEES BRINKMAN

van geslachtsziekten waarneembaar. Dat dit weer tot nieuwe uitdagingen leidt, zal ik u illustreren aan de hand van onderstaande casus.

Vier jaar geleden zag ik op het spreekuur voor het eerst Hans, een 26-jarige, zelfbewuste jongeman, werkzaam in het internationale beurswezen. Sinds acht jaar had hij frequent wisselende, vaak anonieme seksuele contacten met andere mannen. Hij werd tweemaal behandeld voor een geslachtsziekte, gonorroe en syfilis, en hij liet zich sinds enige tijd jaarlijks op hiv testen. Hij probeerde altijd wel veilig te vrijen, maar was toch niet verbaasd dat hij één maand voor het polikliniekbezoek hiv-seropositief getest werd. Enigszins laconiek berustte hij in zijn diagnose en hij vond het wel prima dat hij nog niet hoefde te starten met hiv-medicijnen, omdat zijn CD₄ aantal nog ruim boven de 400/mm³ lag.

De daaropvolgende jaren had Hans weinig klachten en ontdekte hij het internetdaten en het fenomeen van 'POZ party's', feesten waar je andere hiv-positieve mannen kon ontmoeten en waar de hiv-status geen belemmering vormde met betrekking tot het aangaan van seksuele contacten. Binnen een jaar bleek hij opnieuw een syfilis te hebben opgelopen en na een feest in Hamburg had hij een paar weken later pijnlijke, wat bloederige diarree. Dit laatste bleek veroorzaakt te worden door een chlamydia-infectie, van het type LGV (lymfogranuloma venereum). Dit is een geslachtsziekte die vroeger wel beschreven was en wat in de vergetelheid was geraakt, maar sinds kort weer is opgedoken bij homoseksueel actieve mannen in Rotterdam, Londen en New York. Hij reageerde goed op de voorgeschreven antibiotica.

Twee maanden later bleek Hans een milde leverontsteking te hebben, wat weer berustte op een acute hepatitis C-infectie, genotype 3. Hepatitis C stond tot dat moment niet echt bekend als een geslachtsziekte, maar zou vooral via bloed-bloed contacten worden overgedragen. Toch werd uit meerdere grote steden acute hepatitis C gerapporteerd als gevolg van vooral ruwe homoseksuele handelingen en vaak in associatie met een LGV. In het OLVG hebben wij de afgelopen twee jaar vijftien gevallen van acute hepatitis C gezien, gemiddeld één per twee maanden. Hans werd behandeld met interferon en ribavirine, maar moest deze behandeling na twee maanden staken in verband met ernstige bloedarmoede en depressie. Zijn hepatitis C-virus was daarmee nog niet genezen, en nu twee jaar later zijn er toenemende tekenen van chronisch actieve hepatitis. Parallel hieraan is zijn CD₄ aantal inmiddels verder gedaald naar 300/mm³ en zullen we binnenkort beginnen

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

met zijn eerste hiv-behandeling. Ik twijfel niet aan de goede werking van deze medicatie, vermits Hans zijn medicijnen goed zal nemen. Meer zorgen heb ik over de volgende fase, de behandeling van zijn hepatitis C-infectie.

U ziet dat in dit geval de hiv-behandeling zelf niet eens de moeilijkste opgave is. De uitdaging zit hem vooral in de toenemende complexiteit rondom de hiv-geïnfecteerde patiënt.

Tijdens het eerste deel van deze les heb ik vooral laten zien hoe ingrijpend de zorg rond een hiv-patiënt veranderd is en hoe goed wij in staat zijn dit virus met medicijnen onder controle te krijgen. Levenslang hiv kan daarmee ook een leven lang worden volgehouden. Automatisch betekent dit dus ook dat wij als zorgverleners die zorg ook een leven lang moeten verlenen. Het gaat hierbij om een chronisch zorgtraject, waarbij weliswaar de focus altijd centraal gericht zal moeten zijn op een goede hiv-behandeling, maar waarbij alle zaken eromheen minstens zoveel aandacht verdienen. Dit vereist een goede organisatie van het zorgsysteem om de patiënt heen, naast natuurlijk de niet aflatende discipline van de patiënt zelf om de eigen verantwoordelijkheid voor zijn aandoening te dragen.

In het vervolg van deze voordracht zal ik dit zorgsysteem getalsmatig beschrijven en de kwaliteit van deze zorg analyseren. Daarna zal ik proberen vooruit te blikken op de te verwachten ontwikkelingen.

Heden

Op dit moment, in maart 2007, zijn er vanaf 1996 in de database van de Stichting HIV Monitoring 13.235 personen in Nederland geregistreerd bij wie een hiv-infectie werd vastgesteld. Hiervan zijn er inmiddels 1158 overleden, waarbij de laatste jaren de doodsoorzaak meestal niet direct meer hiv-gerelateerd is. Op dit moment zijn 11.000 patiënten nog actief onder controle. De gemiddelde leeftijd van deze groep mensen is op dit moment 44 jaar en 14,1% van de patiënten is inmiddels 55 jaar of ouder, waarvan 2,8% zelfs ouder is dan 65 jaar. In totaal zijn er 175 kinderen geregistreerd met hiv, waarvan er 174 nog in leven zijn. Van deze kinderen hebben 26 inmiddels de leeftijd van 18 jaar gehaald.

Veel personen hebben zich echter nog nooit op hiv laten testen. Volgens inschattingen van het RIVM in hun hiv-rapport van 2006 ligt het werkelijke aantal

KEES BRINKMAN

personen dat geïnfecteerd is met hiv rond de 18.500.⁹ Uit deze getallen is op te maken dat ruim 40% van deze patiënten dus niet op de hoogte is van zijn of haar hiv-besmetting.

Van de geregistreerde patiënten verkreeg 53,4% de hiv-infectie ten gevolge van homoseksueel contact, 33,2% via heteroseksueel contact (waarvan bijna 90% vrouwen), 5,1% ten gevolge van intraveneus drugsgebruik en 1,5% via bloedproducten. Per jaar stijgt het aantal met ongeveer 1000 patiënten, terwijl jaarlijks ook 100 patiënten overlijden. Er is vooral een toenemende stijging te zien in de groep homoseksuele mannen en een afnemende stijging in de groep heteroseksuele patiënten, voornamelijk vrouwen. Deze laatste trend is zeer waarschijnlijk het effect van een veranderd immigratiebeleid van het vorige kabinet Balkenende. Via bloedproducten werd de laatste jaren niemand meer met hiv besmet, en ook binnen de groep intraveneuze drugsgebruikers is nauwelijks meer groei waarneembaar. Dit laatste komt door de 'schone naalden programma's', alsook door het feit dat er in Nederland steeds minder drugs gespoten worden. Zoals ik al eerder vermeldde, zijn er door het verstrekken van hiv-medicatie tijdens de zwangerschap nauwelijks meer kinderen die rondom de bevalling met hiv besmet worden.

De 11.000 patiënten krijgen hun hiv-zorg in een van de 24 hiv-centrum ziekenhuizen in Nederland, waarvan vier ziekenhuizen ook de zorg dragen voor hiv-geïnfecteerde kinderen. Van alle patiënten krijgt ruim 42% zijn zorg in de regio Amsterdam, ruim 4600 patiënten. Deze Amsterdamse zorg is verspreid over zes centra, waaronder het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis en het AMC. Deze beide ziekenhuizen hebben ruim 3200 patiënten in zorg, oftewel bijna 70% van de patiënten in de Amsterdamse regio en 30% van heel Nederland.

In deze centrumziekenhuizen wordt de zorg geboden door ongeveer 100 internisten, 14 kinderartsen en daarnaast nog een aantal gespecialiseerde neurologen, oogartsen en apothekers. Kijkend naar het aantal levende patiënten in zorg, komt dat neer op ongeveer 105 patiënten per internist en 12 kinderen per kinderarts.

Minstens zo belangrijk voor de hiv-zorg in een centrumziekenhuis zijn de gespecialiseerde hiv-consulenten, waarvan Nederland er momenteel 66 telt. Deze hiv-consulenten staan centraal in het zorgproces rond de hiv-geïnfecteerde patiënt. Zij helpen patiënten hun hiv-diagnose te verwerken en begeleiden deze patiënten bij alle facetten van de hiv-infectie, variërend van ziekenhuisopnames tot reïnte-

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

gratie in het arbeidsproces en 'hoe vertel je het je familie'. Zij spelen een cruciale rol bij het opstarten van de hiv-medicatie en zien erop toe dat patiënten ook zo goed mogelijk hun pillen slikken en blijven slikken. Bij tussentijdse problemen zijn zij vaak het eerste aanspreekpunt. Ik denk dat ik met een gerust hart kan stellen dat zonder deze hiv-consulenten de hiv-zorg in Nederland niet zo'n hoog niveau zou hebben bereikt.

De centrumziekenhuizen in Nederland zijn aangewezen door het ministerie van VWS. Volgens die aanwijzing moet ieder centrumziekenhuis in ieder geval twee hiv-specialisten in dienst hebben en per 150 hiv-patiënten op zijn minst één hiv-consulent. In bijna alle centra lijkt op dit moment die personele bezetting in orde.

Alleen de poppetjes tellen is echter niet voldoende voor het vaststellen van goede zorg. Belangrijker is de vraag in hoeverre deze poppetjes de in toenemende mate complexe zorg op een kwalitatief hoog niveau leveren. Natuurlijk, volgens de rapportage van de Stichting HIV Monitoring staan bijna alle patiënten op tijd op antiretrovirale combinatietherapie en wordt bij ruim 80% van deze patiënten nu al gedurende vele jaren een optimale virusonderdrukking bereikt. De sterfte onder hiv-patiënten is spectaculair gedaald, evenals het aantal ziekenhuisopnames, en het aantal gerapporteerde bijwerkingen lijkt niet vaker op te treden dan in andere internationale cohorten. Hetzelfde valt te zeggen over het falen van behandeling door optreden van resistentieontwikkeling. Al deze parameters suggereren dat we het met zijn allen goed doen, maar toch is het in mijn ogen te oppervlakkig om alleen naar gemiddelden te kijken en deze te vergelijken met de landen om ons heen. Goed is misschien niet goed genoeg. Met onze huidige economische standdaarden mag verwacht worden dat we de best mogelijke zorg leveren en dat liefst in alle centra, van Vlissingen tot Groningen, van Amsterdam tot Maastricht. De vraag is alleen, wat is de beste zorg?

Zeker in de beginjaren, maar ook nu nog, veranderden de inzichten in hiv-behandeling regelmatig en in hoog tempo. De meeste ontwikkelingen worden stevast eerst op congressen gemeld en verschijnen pas later in de vakliteratuur. Vaak zijn nieuw gemelde adviezen veelbelovend, maar worden ze later toch niet gestaafd door een goed onderbouwd bewijs. Het is daardoor dikwijls erg lastig als individueel arts te overzien wat nu de huidige stand van zaken is.

In het internationale veld wordt daarin voorzien door diverse richtlijnen, waarbij die uit de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk de meest toonaangevende zijn. De Nederlandse Vereniging van AIDS Behandelaren besloot per 2000

KEES BRINKMAN

onder voorzitterschap van collega Jan Borleffs uit het UMCU ook Nederlandse richtlijnen uit te geven.¹⁰ Gezien de snelheid van de ontwikkelingen, moeten de richtlijnen steeds worden geactualiseerd en uitgebreid.¹¹ Veel collegae zijn bij deze processen betrokken geweest, waarbij ik vooral collega Gerrit Schreij uit Maastricht wil vermelden als constante factor. Al met al kan men stellen dat onze richtlijnen zich inhoudelijk kunnen meten met de bovengenoemde Britse en Amerikaanse richtlijnen.

Nu we met deze richtlijnen vastgesteld hebben waaruit de beste zorg zou moeten bestaan, wordt het belangrijk om te gaan kijken hoe deze beste zorg in de diverse centra geleverd wordt. Onder leiding van collega Frank Kroon uit het LUMC is het afgelopen jaar hard gewerkt aan het opstellen van een procedure om de kwaliteit van hiv-zorg in de hiv-centra van Nederland te beoordelen. Door middel van vragenlijsten en met behulp van gegevens uit de database van de SHM kan het functioneren van een individueel centrum worden gewogen en afgezet tegen het landelijk gemiddelde en criteria uit de richtlijn. Gericht feedback kan de kwaliteit alleen maar ten goede komen.

Met veel genoegen ben ik ingegaan op het verzoek van Frank om deel te nemen aan dit kwaliteitstraject. Ik zie het als een van de kerntaken van mijn leeropdracht om dit project op een zo volwaardig mogelijk niveau ten uitvoer te brengen. De kwaliteitsmetingen zullen niet eenmalig zijn, maar dienen een regelmatig karakter te krijgen, zonder te veel bureaucratische exercities. De database van de SHM, die met zoveel energie vanuit alle centra van informatie wordt voorzien, zal hierin een sleutelrol moeten spelen.

In mijn beschouwing over de huidige stand van zaken van de hiv-zorg, heb ik mij tot nu toe vooral geconcentreerd op de bestaande hiv-centra, en ik heb daar lovend over gesproken. Als ik echter over de muren van deze centra heen kijk, word ik minder vrolijk.

Zowel bij algemene huisartsen, maar ook in de tweede lijn bij artsen in niet hiv-gespecialiseerde ziekenhuizen is de hiv-kennis maar zeer matig ontwikkeld. Niet zelden worden bij hiv-geïnfekteerde patiënten medische handelingen nagelaten, die makkelijk en zonder enig risico voor de zorgverlener verricht zouden kunnen worden. Recent nog werd één van mijn hiv-patiënten opgenomen met een hersenvliesontsteking in een groot opleidingsziekenhuis buiten onze regio. De patiënt moest worden overgeplaatst, omdat men de essentiële ruggenprik 'in dit soort

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

gevallen' niet deed. Niet alleen voor de patiënt was dit een hachelijke zaak, ook voor de specialisten-in-opleiding in dat betreffende ziekenhuis ging hiermee een belangrijk opleidingsmoment verloren.

Aan de hand van onder andere bovenstaand voorbeeld, ben ik van mening dat het algemene kennisniveau ten aanzien van hiv bij de gemiddelde arts in Nederland verhoogd moet worden. Iedere arts in Nederland dient in de basis te weten wat hij of zij moet doen indien er opeens een hiv-patiënt voor hem staat. Natuurlijk kan er altijd overleg plaatsvinden met een hiv-centrum, maar enige basiskennis van het belang van medicatie en inzicht in prognose van de aandoening anno 2007 mag wel worden verwacht. Als een patiënt zijn heup breekt in Den Bosch, dan dient hij daar ook gewoon geopereerd te kunnen worden. Overplaatsing 'omdat men niets van hiv weet' is onwenselijk en dient in mijn ogen vermeden te worden. HIV dient weer een 'gewone ziekte' te worden. Ik zie het als tweede onderdeel van mijn leeropdracht de basale kennis over hiv en hiv-medicatie bij iedere arts in Nederland te stimuleren en op een hoger niveau te brengen. Met mijn betrokkenheid bij het basiscurriculum van deze universiteit, kan ik er in ieder geval op toezien, dat iedere student die aan deze Universiteit studeert met voldoende hiv-kennis het pand verlaat.

Behalve de waarneming dat patiënten, die weten dat ze hiv-geïnfecteerd zijn, niet altijd overal de goede medische zorg ontvangen, maak ik me bijna nog meer zorgen om de patiënten die hun hiv-status nog niet kennen. Deze patiënten lopen te lang rond met klachten die niet herkend worden als passend bij hiv, wat niet alleen een risico voor hun eigen gezondheid betekent, maar ook een potentieel besmettingsrisico vormt voor de directe partners, alsook voor de eventuele zorgverlener(s). Veel te weinig en vaak veel te laat wordt er door zorgverleners aan een hiv-test gedacht. Het conservatieve testbeleid van de jaren negentig galmt hier nog steeds na.² In die jaren werd een actief hiv-testbeleid ontmoedigd, zelfs in risicogroepen. Tevens werd rondom het verrichten van een hiv-test een heel ritueel ingericht, waarbij de test alleen mocht worden uitgevoerd als de persoon expliciet daarvoor toestemming gaf en alleen na goede counseling.

Hoewel ik zeker geen tegenstander ben van zorgvuldigheid in deze kwestie, is het mijn stellige overtuiging dat dit counselingbeleid bij veel artsen een belemmerende factor is geweest om een hiv-test te laten uitvoeren, waarop een potentiële hiv-diagnose op voorhand werd verworpen omdat de persoon in kwestie 'toch niet

KEES BRINKMAN

veel risico had gelopen' of er 'op 65-jarige leeftijd toch te oud voor was'. Het is daarom verheugend om te zien dat de landelijke adviescommissie 'Actief Testbeleid' in een conceptadvies toe wil naar een zogeheten 'opting-out procedure'.¹² Die komt erop neer dat een hiv-test in principe gedaan kan worden, tenzij de patiënt hier actief bezwaar tegen aantekent. Deze procedure wordt al gevolgd bij zwangere vrouwen in Nederland en moet volgens datzelfde conceptadvies actief worden ingezet bij alle personen in risicogroepen en bij hun diverse partners. Laagdrempelig moeten ook patiënten getest worden die zich melden met klachten passend bij een chronische hiv-infectie, zoals schimmelinfecties in de mond, aanhoudende diarree en onbegrepen koorts, maar ook ongewenst gewichtsverlies, onbegrepen huidafwijkingen en onverklaarbare moeheid. Alleen door actief op zoek te gaan naar de ingeschatte 7500 nog niet herkende hiv-geïnfecteerde patiënten zal het mogelijk zijn de gehele hiv-epidemie in Nederland te overzien en een gericht beleid toe te passen om nieuwe hiv-infecties te voorkomen – een *search and control*-beleid in feite. Nietsdoen leidt tot oncontroleerbare groei, zo hebben we van Randy Shilts geleerd.

Periode 2007-2017

Ik meldde u al dat er op dit moment 11.000 patiënten met hiv actief onder controle zijn, en dat dit aantal nog steeds groeit met een kleine 900 patiënten per jaar. Enerzijds bevinden zich onder die laatsten de personen die allang met hiv rondlopen en nu pas getest worden, anderzijds zitten er ook mensen bij die daadwerkelijk recentelijk geïnfecteerd zijn. Deze zogeheten 'neo-infecties' doen zich vooral voor onder homoseksueel actieve mannen en worden veroorzaakt door onveilige seksuele contacten. Het eerder succesvolle preventiebeleid, vooral effectief door het feit dat hiv een dodelijke ziekte was, faalt in deze groep nu jammerlijk.

Als je alle getallen bij elkaar telt, mag verwacht worden dat in 2017 het totaal aantal geregistreerde hiv-patiënten zal zijn verdubbeld tot meer dan 25.000, waarvan in ieder geval 22.000 in actieve follow-up zullen zijn. Dat is een grote groep. Hoewel de zorg in de hiv-centra nu redelijk op orde lijkt, kan ik u melden dat de huidige capaciteit niet voldoende is om al deze patiënten op een adequate manier van zorg te voorzien. Het aantal consulenten zal dan ruim verdubbeld moeten worden, en ook de artsencapaciteit zal flink moeten uitbreiden. Gezien het feit

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

dat al deze patiënten op poliklinieken moeten worden gecontroleerd, moet ook de ziekenhuisorganisatie fors in zijn logistiek investeren. In een aantal centra wordt al gewerkt met taakdelegatie. Patiënten met weinig klachten en goede controles, worden dan veelal afgehandeld door de hiv-consulenten. Uit Amerikaans onderzoek is onlangs gebleken, dat deze vorm van zorg zeker niet inferieur is aan de traditionele artsencontroles. Hoewel deze oplossingen creatief zijn en voor enige rek zorgen, lijkt uitbreiding van het aantal hiv-centra mij eveneens noodzakelijk. Ik vind het dan ook verheugend dat het Flevoziekenhuis in Almere momenteel voorbereidingen treft om ook in de vijfde stad van Nederland op korte termijn een hiv-centrum te openen. Zeker in het randstedelijk gebied, waar de meeste hiv-patiënten wonen, is dit een goede ontwikkeling.

Capaciteitsuitbreiding kan ook gezocht worden in de andere richting. Zoals ik al eerder aangaf, is voor veel patiënten hiv een zodanig chronische aandoening geworden, dat dit hun gewone dagritme niet sterk meer verstoort. Controle door speciaal getrainde huisartsen lijkt daarbij zeer wel mogelijk en verantwoord. Naar analogie met chronische diabetes moet ook voor hiv-zorg een transmuraal zorgtraject mogelijk zijn, waarbij de huisarts en de hiv-specialist de patiënt afwisselend controleren, bijgestaan door de hiv-consulent als zorgcoördinator en regisseur. Een essentiële voorwaarde voor een dergelijk traject is optimale informatieoverdracht, maar dat moet anno 2007 met het elektronisch patiëntendossier voor de deur niet een te groot obstakel vormen. Door alle gegevens goed te koppelen aan de database van de Stichting HIV Monitoring, kan deze vorm van zorg eenvoudig worden meegewogen in de bovengeschetste kwaliteitsvisitatie.

Er is *nóg* een argument waarom het wenselijk is dat de huisarts weer meer betrokken raakt bij de hiv-zorg. Door hun levenslange hiv worden de patiënten steeds ouder. Over tien jaar zullen ruim 1600 hiv-patiënten 65 jaar of ouder zijn, oftewel ruim 7%. De comorbiditeit die dat met zich meebrengt zal losstaan van de hiv-infectie zelf en vereist een andere aanpak. De huisarts is bij uitstek de ervaringsdeskundige om zorgprocessen rond de ouder wordende mens te coördineren en moet daarom zeker weer actiever betrokken worden in het zorgtraject.

In datzelfde kader is het ook belangrijk alvast te anticiperen op andere zorgvoorzieningen waar enige vorm van hiv-expertise zal moeten worden opgebouwd, namelijk in bejaardenhuizen en verpleeghuizen. Eigenlijk moet ik zeggen: opnieuw moet worden opgebouwd. In de jaren tachtig en negentig bestonden er namelijk verspreid over het land een aantal verpleeghuisbedden, speciaal aangewezen en

KEES BRINKMAN

extra gefinancierd voor de opvang van aids-patiënten. Door het succes van de hiv-medicatie zijn bijna al deze plekken verdwenen. Het Flevohuis in Amsterdam is nog een van de weinige verpleeghuizen in Nederland die wat extra subsidie ontvangt voor de opvang van deze categorie patiënten. Deze subsidie gaat nu op aan het financieren van de toch dure hiv-medicatie, die de instelling immers moet betalen uit de dagprijs. Het is dan ook zorgelijk te vernemen dat dit extra budget binnenkort zal verdwijnen. Hiv-patiënten met behandeling zullen dan relatief dure klanten voor deze huizen gaan worden en derhalve ongewenst. Zeker met de te verwachte groei van bejaarde hiv-patiënten is dit een zorgelijke ontwikkeling die moet worden voorkomen.

Conclusie

Dames en heren, in het afgelopen uur heb ik aangegeven aan welke opdrachten ik mijn leerstoel de komende jaren wil verbinden: handhaving en verbetering van de kwaliteit van de hiv-zorg in Nederland, verhogen van het hiv-kennisniveau bij artsen buiten de hiv-centra en verbreding van de (zorg)capaciteit van de hiv-zorg, om de te verwachten verdubbeling van hiv-patiënten de komende tien jaar te kunnen opvangen. Het ontwikkelen van een transmuraal zorgtraject in samenwerking met huisartsen die ervaring hebben met hiv zie ik daarbij als een van de prioriteiten.

De bijzondere leerstoel die ik hedenmiddag in het openbaar aanvaard, verwerf ik als internist in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis. Dit ziekenhuis, als enige nog dicht in de buurt van het centrum van Amsterdam, ligt tevens middenin het epicentrum van de hiv-epidemie in Nederland en behoort daardoor tot de grootste hiv-centra van ons land. Compacte en kwalitatief goede zorg is de kracht van ons ziekenhuis en er is tevens een uitstekend opleidingsklimaat, met goede contacten naar de eerste lijn. Ik ben van mening dat juist vanuit deze setting de mij gestelde taken in de komende jaren goed ten uitvoer gebracht kunnen worden.

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

Dankwoord

Nu ik het officiële gedeelte van deze openbare les heb afgesloten, zou ik graag van de gelegenheid gebruik willen maken diegenen te bedanken die eraan hebben bijgedragen dat ik deze eervolle functie heb kunnen aanvaarden.

Het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam en het bestuur van de Stichting Teaching Hospital AMC/OLVG dank ik voor de benoeming. In het bijzonder de voorzitter van deze Stichting en tevens voorzitter van de Raad van Bestuur van het AMC, Hooggeleerde Vrouwe Louise Gunning en de successievelijke voorzitters van de Raad van Bestuur van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, de heren Emile Lohman en Douwe Hemrika, wil ik bedanken voor het in mij gestelde vertrouwen.

De Commissie Leerstoelenplan OLVG, onder voorzitterschap van collega Peter Karthaus, wil ik danken voor de uiterst integere en discrete manier waarop zij de uiteindelijke kandidaten voor een bijzondere leerstoel hebben geselecteerd. Ik hoop de komende jaren duidelijk te maken dat jullie keuze de juiste is geweest.

De aanzet tot deze benoeming startte 28 jaar geleden, toen ik Geneeskunde begon te studeren aan deze Universiteit. Vele docenten, onderzoekers, klinici, collega-assistenten, co-assistenten, laboranten, patiënten et cetera zijn mij tot voorbeeld geweest en hebben mij keuzes laten maken in welke richting ik mij wel, maar vooral ook in welke richting ik mij níet zou ontwikkelen. Ik kan ze onmogelijk allemaal bij naam noemen en persoonlijk bedanken. Voor een aantal wil ik een uitzondering maken.

Door diverse mensen ben ik wetenschappelijk gevormd, maar de basis lag in mijn CLB-periode. Ruud Smeenk, Luciën Aarden en Jo Berden hebben mij vooral laten zien hoe wetenschappelijk onderzoek in elkaar zit en hoe je de resultaten van een ELISA-plaatje analyseert en uiteindelijk publiceert. Ik maak er nog dagelijks gebruik van.

Mijn opleiding tot internist-infectioloog doorliep ik in samenwerking met verscheidene klinieken. Het feit dat je daardoor diverse kookboeken bestudeert, leert je dat er meer wegen zijn die naar Rome leiden. De opleidingsteams, en met name de opleiders Cees van der Heul, Jos van der Meer en Bart-Jan Kullberg, dank ik

KEES BRINKMAN

voor de lessen die ik heb genoten en vooral voor de ruimte die ik van hen heb gekregen om mij reeds tijdens mijn opleiding al actief in de hiv-zorg te mogen verdiepen.

Mijn collegae hiv-behandelaren dank ik voor de inspirerende samenwerking die ik de afgelopen jaren steeds heb mogen ervaren. We vormen een relatief kleine club, maar dat maakt overleg effectief en vruchtbaar. Dat we dat vaak in aangename oorden ver buiten Nederland hebben, is een prettige bijkomstigheid.

Mijn collegae internisten en infectiologen van het AMC dank ik voor de tot nu toe steeds uitstekende samenwerking. In het bijzonder Marcel Levi, Peter Spielman, Jan Prins, Suzanne Geerlings, Joep Lange, Peter Reiss, alsook vele anderen, dank ik voor alle inspirerende en constructieve contacten. In de tijd van marktwerving zouden de twee grootse hiv-centra van Nederland elkaar misschien als concurrent moeten zien, maar ik heb het idee dat we elkaar alleen maar aanvullen.

In het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis hebben we inmiddels een flinke hiv-traditie opgebouwd. Hugo Weigel, als hiv-dokter van het eerste uur, Jos Frissen, tevens opleider, Ineke Schouten, Willem Blok en Guido van den Berk; met een relatief kleine ploeg zien we heel veel hiv-patiënten. We worden daarbij gesteund door een fantastisch team van hiv-consulenten, bestaande uit Klaas Hoeksema, Narda van der Meche, beiden eveneens van het eerste uur, Marie Jose Kleene, Ger Tervoort, Angelique Toonen, en eerder o.a. Marina Ligtenberg en Coen Honig. Ik memoreerde al eerder dat er zonder hiv-consulenten geen hiv-zorg kan zijn en dat geldt zeker bij ons. Dat we het goed doen, blijkt wel uit de niet ophoudende groei van nieuwe patiënten de afgelopen jaren, en dat zal dus nog wel even doorgaan. Het leuke van de hiv-zorg is het snel veranderende terrein, met steeds weer nieuwe therapieën en ideeën. Zelf meedoen met die onderzoeken is een extra stimulans, maar is niet mogelijk zonder de steun van een goed researchteam. Rosa Regez, die ook nog eens de prikaccidenten fantastisch weet te begeleiden, Lucie Schrijnders, Mieke van den Akker en eerder Nancy Troost: zonder jullie zou dit allemaal niet mogelijk zijn.

Hoewel hiv-zorg onze unit Interne Geneeskunde wel een heel uniek profiel geeft, wordt het vak toch in de volle breedte uitgeoefend. Met de overige maten Teri Brouwer, Carola de Fijter, Sytze van Dam, Han Groeneveld, Yves Smets, Wim Terpstra, Onno Leeksema en Bart de Valk gebeurt dit op hoog niveau, ge-

LEVENSLANG HIV: EEN LEVEN LANG

steund door onze managers Bart de Graaf en Nelly van Cuyck. In ons businessplan hebben we daarbij een ambitieus doel voor ogen en volgens mij gaan we samen ook ver komen. Ik dank jullie voor de goede samenwerking de afgelopen jaren en het feit dat jullie mij unaniem steunden in het aanvaarden van deze functie.

Zonder goede ondersteuning kan geen arts zijn werk goed doen. Ik dank Danijele, Sonja, Anneke, Paula, Hedy, Nora, Carla, Vanessa, Liselot en Ingrid voor hun dagelijkse vrolijkheid en steun op de polikliniek. In het bijzonder dank ik Joyce Kok, die nu al jaren mijn hiv-polikliniek begeleidt en de patiënten inmiddels bijna evengoed kent als ikzelf.

Veel patiënten zien, betekent ook veel administratie. Anita, Jantine, Willeke, Tineke, Wytske, Djoeké en Frieda: jullie dank ik voor het geduldig aanhoren van al ons gedicteerde gewauwel, en ik ben steeds weer verbaasd hoe het eruitziet op papier. Speciale dank gaat uit naar Annemieke Woud, die naast de bovenstaande taak ervoor gezorgd heeft dat u allen een uitnodiging heeft gekregen.

En dan mijn andere collegae en medewerkers uit het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis. De *Elsevier* heeft ons nu al meerdere keren uitgeroepen tot beste ziekenhuis van Nederland. Of dat allemaal waar is of niet, kan ik niet objectief beoordelen, maar dat we met zijn allen onze stinkende best doen, is duidelijk. Businessunits of niet, er is sprake van uitstekende samenwerking, en dat maakt het tot een feest om er te werken. Dank daarvoor.

De persoon die je uiteindelijk bent, wordt gevormd in de eerste jaren van je leven, waarbij de rest eigenlijk alleen maar toegevoegde franje is. Mijn ouders en mijn broers JanJaap en Jeroen dank ik voor het leggen van die eerste laag. Zonder jullie liefde en vertrouwen was ik nooit zo terechtgekomen. De rest van de familie en vrienden, velen hier aanwezig, dank ik voor die toegevoegde franje. Dat maakt het allemaal namelijk wel zo leuk.

Ten slotte dan de belangrijkste mensen in mijn leven.

Lieve Tom, Stijn en Jasper: jullie zijn mijn belangrijkste drijfveren, en het is prachtig om te zien hoe anders maar ook hoe gelijk jullie je ontwikkelen. Jullie hebben nu eindelijk gezien wat dit allemaal voorstelt. Neem het in je op en laat het rustig bezinken. Morgen staan jullie weer alledrie als tijgers op het hockeyveld, ieder op een andere positie, en ik weer langs de lijn om jullie aan te moedigen.

KEES BRINKMAN

Liefste Marianne: jouw onvoorwaardelijke steun en liefde, voor mij en voor de jongens, hebben de basis gevormd waarop ik dit werk allemaal heb kunnen opbouwen. Je laat je niet snel gek maken door alle bovengenoemde ontwikkelingen en dat zet mij steeds weer met mijn beide benen op de grond.

Ik kan maar op één manier afsluiten: Levenslang jou, een leven lang!

Ik heb gezegd.

Referenties

1. Shilts R., *And the band played on*. New York: St. Martin's Press; 1987.
2. Mooij A., *AIDS in Nederland*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker; 2004.
3. Prummel MF, Berge RJ ten, Barrowclough H, Cejka V., 'Kaposi-sarcoom en dodelijke opportunistische infecties bij een homoseksuele man met een deficiënt immuunapparaat'. *NederlandsTijdschrift voor Geneeskunde* 1983;127(19):820-824.
4. Reiss P, Razenberg PP, Geus JP de, Schellekens PT., 'Een patiënt met een licht verlopende vorm van het verworven immunodeficiëntie syndroom (aids)?' *NederlandsTijdschrift voor Geneeskunde* 1983;127(19):824-825.
5. Carr A, Samaras K, Chisholm DJ, Cooper DA. 'Pathogenesis of hiv-1-protease inhibitor-associated peripheral lipodystrophy, hyperlipidaemia, and insulin resistance.' *Lancet* 1998;351(9119):1881-1883.
6. Brinkman K, Hofstede HJM ter, Burger DM, Smeitink JA, Koopmans PP., 'Adverse effects of reverse transcriptase inhibitors: mitochondrial toxicity as common pathway.' *AIDS* 1998;12(14):1735-1744.
7. Brinkman K, Smeitink JA, Romijn JA, Reiss P., 'Mitochondrial toxicity induced by nucleoside-analogue reverse- transcriptase inhibitors is a key factor in the pathogenesis of antiretroviral-therapy-related lipodystrophy.' *Lancet* 1999;354(9184):1112-1115.
8. Gras L, Sighem AI van, Smit C, Zaheri S, Wolf F de., 'Monitoring of HIV in the Netherlands.' *SHM Report* 2006.
9. Boer IM de, Coul ELM op de, Koedijk FDH, Veen MG van, Sighem AI van, de Laar MJW van., 'HIV and Sexually Transmitted Infections in the Netherlands in 2005.' *RIVM report* 441100024 2006.
10. Borleffs JC, Commissie Richtlijnen NVAB, *Antiretrovirale Behandeling in Nederland*. Van Zuiden Communications b.v. 2000.
11. Brinkman K, Commissie Richtlijnen NVAB. *Richtlijn Antiretrovirale Behandeling*. www.nvab.org 2006.
12. Aanscherping actief hiv testbeleid onder doelgroepen noodzakelijk. Standpunt adviescommissie Actief Testen en counselen. www.soaaids.nl 2007.