

L. BUIJS EN P. VAN ROOIJEN

AIDS-verbante aandoeningen

Mensen met klachten ten gevolge van HIV-infectie hebben dikwijls behoefte aan een intensieve begeleiding. De aard van de begeleiding dient bepaald te worden door het ziektebeeld en door de wijze waarop de patiënt de klachten beleeft. De psychosociale problematiek is niet zonder meer groter naarmate de prognose slechter is. Bepaalde ziektebeelden, zoals het AIDS-dementiecomplex, behoeven een specifieke begeleiding. De huisarts kan een belangrijke taak hebben bij de begeleiding van mensen met HIV-infecties, mits hij voldoende geïnformeerd is over de diverse ziektebeelden en de psychosociale problematiek die kan optreden.

Inleiding

AIDS is niet de enige vorm waarin besmetting met het HIV-virus (Humaan Immundeficiëntie Virus) zich kan manifesteren. Een besmetting met HIV kan leiden tot een symptoomloos dragerschap of tot de meest verschillende ziekteverschijnselen:

- Het lymfadenopathie-syndroom: lymfeklierzwellingen groter dan 1 cm doorsnee op twee of meer extra-inguinale plaatsen, langer dan drie maanden bestaand in afwezigheid van andere oorzaken dan HIV.
- Het AIDS-related complex (ARC): een aantal combinaties van symptomen die ook bij AIDS kunnen voorkomen, bij afwezigheid van opportunistische infecties, Kaposi Sarcoom of Non-Hodgkin lymfoom (*kader*).
- Het AIDS-dementiecomplex: mentale en neurologische afwijkingen ten gevolge van HIV-infectie van het centrale zenuwstelsel.
- Auto-immuunfenomenen, zoals perifere neuropathie, auto-immuun trombocytopenie, granulopenie, lymfopenie en anemie.
- Uiteenlopende symptomen als gor-

delroos, spruw en orale 'hairy leukoplakie'.¹

De huidige ervaring met het totale ziektebeeld geeft aanleiding tot pessimisme over de prognose: waarschijnlijk zal 30 procent van de klachtenvrije dragers van HIV toch AIDS ontwikkelen. Voor dragers die wel klachten hebben, is de kans op AIDS nog groter.

Men gaat ervan uit dat het aantal seropositieven 30 tot 100 maal zo groot is als het aantal AIDS-patiënten. Dat betekent bij 200 geregistreerde AIDS-patiënten tussen de 6.000 en 20.000 seropositieve personen in Nederland. Waarschijnlijk woont de helft van deze groep in Amsterdam; gemiddeld zal dus elke Amsterdamse huisarts enkele mensen die met het virus besmet zijn, in zijn praktijk hebben. Buiten Amsterdam ligt de zaak anders, maar ook hier bestaat de kans dat men als huisarts met HIV-infecties wordt geconfronteerd.

Bij de verschillende verschijningsvormen van een HIV-infectie lijkt men

ervan uit te gaan dat de psychosociale problematiek evenredig is aan de prognose. Ook andere factoren zijn echter van belang, zoals de individuele beleving door de patiënt van een (on)zekere diagnose, de ervaring van de patiënt met het hanteren van stresssituaties, de kwaliteit van de sociale omgeving, en het al dan niet kunnen bespreken van de gezondheidstoestand met derden.²

Eerste confrontatie

De eerste confrontatie van een patiënt met een HIV-infectie – al dan niet door het optreden van ziekteverschijnselen – veroorzaakt in vele gevallen een (acute) psychosociale crisis met een aantal stressfactoren: angst voor sterven en dood, voor infecties, lichamelijk verval, (sociale) stigmatisering, schuldgevoelens over of angst voor bekendmaking van bijvoorbeeld de homoseksuele leefstijl of het druggebruik, angst voor besmetting, verlies van vrienden, familie of geliefden, verlies van werk en sociale status, verlies van financiële middelen, angst voor afhankelijkheid en angst voor dementeren.³

Als uitgangspunt voor de begeleiding dient de arts te onderzoeken hoe en in welke mate deze factoren bij de patiënt een rol spelen. Belangrijke vragen die

AIDS-related complex

Klinische verschijnselen

- algemene malaise;
- gewichtverlies > 10%;
- diarree e.c.i.;
- koorts en/of nachtzweeten > 3 maanden;
- lymfadenopathie > 3 maanden.

Laboratoriumonderzoek

- leukopenie, trombocytopenie, anemie e.c.i.;
- T-helpercellen absoluut < $0.4 \times 10^9/l$;
- T-helper/T-suppressor-ratio < 0,9;
- verhoogd immuunglobulinegehalte in serum;
- verminderde T-cel-reactiviteit in vitro;
- anergie bij intracutane tests.

De diagnose ARC wordt gesteld, indien minstens twee van de genoemde klinische verschijnselen én minstens twee laboratoriumparameters worden gevonden. Wanneer het ziektebeeld ARC wordt overwogen, is verwijzing naar een internist geboden.

Vroege symptomen van het AIDS-dementiecomplex

Cognitieve stoornissen

- vergeetachtigheid;
- concentratieproblemen;
- verwardheid, langzamer denken.

Motorische stoornissen

- krachtsvermindering (vooral in de benen);
- evenwichtsstoornissen;
- achteruitgang van het handschrift.

Gedragstoornissen

- disforie, depressie;
- apathie, sociale isolatie;
- regressief gedrag.

Andere stoornissen

- psychose;
- hoofdpijn;
- epileptisch insult.

L. Buijs, huisarts te Amsterdam; P. van Rooijen, klinisch psycholoog, Jhr. Mr. J.A. Schorerstichting, Amsterdam.

Correspondentie: L. Buijs/P. van Rooijen, Jhr. Mr. J.A. Schorerstichting, Nieuwendijk 17, 1012 LZ Amsterdam.

de arts in deze crisissituatie kan stellen zijn: 'Wat houdt u op dit moment in relatie tot uw ziekte het meest bezig?' en 'Wat veroorzaakt de meeste paniek, angst, spanning of stress?'.⁴

Op basis van het antwoord op deze vragen kan de arts bepalen welke informatie, geruststelling, suggesties en emotionele ondersteuning hij de patiënt kan bieden. Met het geven van adviezen dient men terughoudend om te gaan.

Voor de patiënt is het belangrijk dat vage of algemene angst zo specifiek mogelijk wordt geformuleerd, dat de arts hiervoor open staat (erkenning en permissie) en dat de tijd wordt genomen om deze angst uitgebreid te bespreken. Valkuilen in deze fase zijn: het bagateliseren van angst en het voortijdig of inadequaat geruststellen door verstrekking van een veelheid aan (medische) informatie (wellicht veroorzaakt door eigen gevoelens van angst).

Verder kan men de patiënt helpen door te vragen naar de wijze waarop hij

in het verleden omging met ingrijpende gebeurtenissen. Vaak zal de patiënt dergelijke gebeurtenissen kunnen onderkennen en zijn 'coping mechanism' kunnen benoemen. De arts kan de patiënt hierbij ondersteunen. De informatie die hieruit voortvloeit, kan door beiden vertaald worden naar de huidige situatie. Centraal staat hierbij dat de patiënt mogelijkheden moet vinden om greep te krijgen op de nieuwe situatie; dit kan gevoelens van moedeloosheid tegen gaan.

Tenslotte is het zaak samen de kwaliteit van de sociale omgeving van de patiënt te inventariseren. Gevoelens van angst, woede en verdriet worden in onze samenleving moeilijk gedeeld of geaccepteerd. Veel patiënten zullen dan ook in een sociaal isolement geraken. Het verkennen van de mogelijkheden voor ondersteuning in de omgeving van de patiënt kan een gevoel van veiligheid bevorderen. Naarmate de tevredenheid over de steun uit de sociale omgeving

groter is, zullen de beleving van de eigenwaarde, de kwaliteit van het leven en de algemene gemoedstoestand toenemen.⁵ Verder heeft de mogelijkheid om met iemand over je gezondheidstoestand te praten, een stress-verminderende uitwerking. Voor wat betreft dit laatste kan de huisarts een modelfunctie vervullen. Een open benadering van de vragen en problemen van de patiënt kan deze stimuleren een dergelijk gesprek ook met anderen aan te gaan.

Verwerking en acceptatie

De emotionele stadia van het verwerkings- en acceptatieproces zijn als volgt te omschrijven:

Fase 1. Geschokt zijn, verdoofdheid en ongelof; deze fase treedt vaak tijdens of direct na de mededeling van de diagnose op.

Fase 2. Ontkenning en sociaal isoleren: de diagnose wordt ontkend, wat soms gepaard gaat met *acting-out* gedrag waarin ook elementen van zelfdestructie aanwezig zijn (bijvoorbeeld: excessief alcohol- of druggebruik). Terugtrekking uit de realiteit.

Fase 3. Marchanderen: de defensieve ontkenning vermindert en de persoon worstelt met de vraag: waarom ik? Toelating en verdringing of vertekening van de realiteit wisselen elkaar af. Soms spelen verborgen schuldgevoelens een rol.

Fase 4. Depressie: gevoelens van verdriet en de beleving van groot verlies treden op de voorgrond. Er kan sprake zijn van reactieve depressie of anticiperende rouw.

Fase 5. Acceptatie: de betekenis van het ziek zijn (emotioneel en praktisch) wordt geïntegreerd in het leven, een nieuwe balans wordt gevonden. Verzet tegen de realiteit wordt overgenomen door nieuwe inrichting en/of zingeving van het (resterende) leven.⁶⁻⁸

Deze fasen kunnen elkaar overlappen, in verschillende volgorde voorkomen en elkaar soms snel afwisselen. Op de vijfde fase na, zijn het 'verdedigingsmechanismen' die het de patiënt mogelijk maken de realiteit te accepteren. Het gaat hier om een natuurlijk proces dat op geheel eigen wijze door de patiënt ingevuld zal worden. De arts zal hiermee rekening moeten houden. Voor zover hij moeite heeft met de boosheid of ontkenning van de patiënt, kan onderkenning van dat gedrag als

Casuïstiek

Een mannelijke patiënt, 40 jaar, heeft in de afgelopen jaren slechts enkele niet-veilige seksuele contacten gehad. Hij komt met het verzoek om getest te worden op de aanwezigheid van HIV-antistoffen. Reden hiervoor is het voornemen een nieuwe monogame relatie te beginnen. Zijn vriend is elders getest. De uitslag was negatief.

De problemen die kunnen ontstaan bij een positieve uitslag, zoals de gevolgen voor de relatie, worden uitvoerig besproken. De patiënt blijft bij zijn wens getest te worden.

De uitslag van de test is positief. Patiënt reageert eerst met ongelof. vervolgens richt zijn woede zich op de arts, omdat deze naar zijn mening verzuimd heeft te waarschuwen dat de mogelijkheid van een positieve uitslag reëel is. Patiënt had zelf de kans zeer klein geacht.

Patiënt, 32 jaar, meldt zich met klachten van hoofdpijn en depressiviteit. Sinds ruim een jaar is hij op de hoogte van het feit dat hij HIV-geïnfecteerd is. Patiënt reageerde hierop in eerste instantie vrij stabiel. Direct na de testuitslag vonden enkele gesprekken plaats met de huisarts over de medische aspecten van het geïnfecteerd zijn en eventueel wenselijke veranderingen in het leefpatroon van de patiënt.

De huidige depressieve klachten schrijft hij toe aan het steeds meer ontbreken van perspectief in zijn leven. Een relatie met het seropositief-zijn blijkt duidelijk aanwezig. Plannen om van werk te veranderen en de huidige woning te verruilen voor een koopwoning in een naburig dorp lijken niet verwezenlijkt te kunnen worden. Problemen die het seropositief-zijn mogelijk bij medische keuringen zal opleveren, zijn hiervan volgens hem de oorzaak. Verder zegt hij dat hij zich geremd voelt in het leggen van nieuwe contacten. Hij beoordeelt zichzelf als een minderwaardige kandidaat vanwege zijn besmetting.

De patiënt vat zijn situatie als volgt samen: 'Ik blijf zitten waar ik zit, met m'n rug tegen de muur en kan geen kant meer uit'. De beleving door de patiënt van deze situatie, lijkt de oorzaak te zijn van de klachten.

Huisarts en patiënt besluiten in een volgend gesprek terug te komen op de werkelijke invloed van het seropositief-zijn ten aanzien van het veranderen van baan en het kopen van een huis. Ook zal dan gesproken worden over het gevoel van de patiënt dat hij als levenspartner minderwaardig is. Ten aanzien van het laatste punt wijst de huisarts alvast op de mogelijkheid van meer gerichte ondersteuning door maatschappelijk werk of het RIAGG.

onderdeel van een rouwproces, voorkómen dat de arts zich ongewild of ongemerkt afkeert.

Reacties van ongelof, ontkenning en het marchanderen met de realiteit dienen gerespecteerd te worden; ingrijpen hierin door de arts (confronteren) zal de reactie mogelijk slechts versterken en de relatie verslechteren. Beter lijkt het om meer tijd te nemen en/of een nieuw contact af te spreken.

Bij een depressief beeld kan het van belang zijn reactieve en organische depressie te onderscheiden van anticiperende rouw. Soms kan een psychiatrisch consult noodzakelijk zijn.

Het optreden van (nieuwe) ziekteverschijnselen bij een HIV-geïnfecteerde patiënt zal steeds opnieuw dit soort reacties kunnen veroorzaken, met een toename van stress en angst. In principe verschilt de AIDS-patiënt die opnieuw geconfronteerd wordt met een opportunistische infectie, hierin niet van een patiënt die seropositief is en griepverschijnselen vertoont. De huisarts dient zich te realiseren dat het ontstaan van ziekteverschijnselen voor een HIV-geïnfecteerde patiënt een hernieuwde confrontatie betekent met het levensbedreigende karakter van deze infectie.

Een ander punt van belang is de begeleiding van de mantelzorg. Er is vaak een enorme behoefte aan informatie over het verloop van de ziekte, besmettelijkheid, reacties van de patiënt, enz. Bovendien kan de omgeving zelf ook emotionele ondersteuning nodig hebben. Voor partners bijvoorbeeld kan het mogelijke verlies van hun geliefde, alsmede de angst voor eigen lot een ernstige belasting vormen.

Het AIDS-dementiecomplex

Het AIDS-dementiecomplex is een ziektebeeld dat bestaat uit mentale en neurologische afwijkingen ten gevolge van aantasting van het centrale zenuwstelsel door HIV; het kan ontstaan terwijl nog geen andere ziekteverschijnselen zijn opgetreden.^{9 10}

Eerste symptomen van het ADC zijn stoornissen van cognitieve, motorische en gedragsfuncties. Hierbij springen vergeetachtigheid en/of concentratieverlies het meest in het oog. In een later stadium kan HIV-infectie van het centrale zenuwstelsel leiden tot onder andere (ernstige) dementie, mutisme, incontinentie en verlammingen.

Een beginnend ADC kan moeilijk te differentiëren zijn van een niet-organische depressie. Een voorgeschiedenis met depressie, psychiatrische behandeling of suicidepogingen kan aanwijzingen verschaffen voor het maken van een onderscheid. Verder kan de differentiatie tussen ADC en andere dementieoorzaken problemen opleveren. Een belangrijk kenmerk van AIDS-dementie is het meestal vrij snelle verloop (1-9 maanden).

Over het algemeen kan gezegd worden dat bij een jongere patiënt (tot 40 jaar) die deel uitmaakt van eren groep met risicovol gedrag en/of seropositief is, in eerste instantie aan ADC gedacht moet worden. De ziekte van Alzheimer komt alleen voor bij mensen boven de 40. Andere vormen van dementie kunnen wel bij jongeren voorkomen, maar zijn vrij zeldzaam of worden begeleid door andere specifieke symptomen (Pick, Chorea van Huntigton, lues III, alcoholdementie, Jacob Creutzfeldt, multiple klein herseninfarct ten gevolge van intraveneus druggebruik). Vaak zal neurologisch of neuropsychologisch onderzoek noodzakelijk zijn voor het stellen van een zekere diagnose.

Om verschillende redenen is het van groot belang dat de arts klachten die kunnen wijzen op het intreden van ADC, serieus neemt. Klachten over vergeetachtigheid kunnen te snel worden toegeschreven aan de algemene psychische belasting van de patiënt. In veel gevallen zal deze veronderstelling juist zijn, maar zij doet geen recht aan de grote mate van angst die de patiënt ervaart door de confrontatie met zijn vergeetachtigheid. Veel patiënten zijn op de hoogte van de (reële) mogelijkheid tot dementeren en zijn hier zeer bang voor. Bovenal zijn praktische en emotionele ondersteuning gewenst zijn, waarbij het bespreekbaar maken van de angst centraal moet staan.

Soms kan het belangrijk zijn de patiënt te ondersteunen bij het regelen van zaken die in verband staan met het sterven. Dit kan een belangrijke mate van rust geven.

Bij de behandeling van patiënten bij wie het ADC is gediagnostiseerd, gelden de volgende aandachtspunten

- Verwaarlozing kan optreden, zowel ten aanzien van de voeding als ten aanzien van de algehele verzorging en hygiëne.

- Het slaapritme kan verstoord raken, mede ten gevolge van blijvende angstigheid. Slaapmedicatie kan in enkele gevallen gewenst zijn.

- Obstipatieklachten kunnen optreden ten gevolge van veranderde voeding en verminderde mobiliteit. In het algemeen lijkt het van belang mobiliteit te bevorderen.

- Belangrijk is het stimuleren van:

- intellectuele/cognitieve functies; kranten en tijdschriften lezen, TV kijken enz.;

- vertrouwde contacten met familieleden, vrienden en partner;

- behoud van rollen: het vervullen van gebruikelijke, vaste (beperkte) taken;

- het zoveel mogelijk ongewijzigd laten van de inrichting van de directe leefomgeving;

- het gebruik van kalender, agenda en klok.

- Partner, familieleden en vrienden kunnen belangrijke informatie verschaffen over het verloop van het ziekteproces. Zij signaleren vaak veranderingen die voor de arts niet waarneembaar zijn.

Gevoelens van de hulpverlener

De confrontatie met een HIV-infectie betekent voor arts en patiënt een confrontatie met een aandoening die via seksueel contact en/of intraveneus druggebruik overdraagbaar is, met een hoge kans op ernstig ziek worden of sterven van relatief jonge mensen. Het is dan ook te verwachten dat allerlei gevoelens van de arts zelf een rol spelen in het contact met de patiënt.^{2 11} We noemen als voorbeelden: angst voor besmetting, angst voor c.q. normen en waarden ten opzichte van (homo)seksualiteit of druggebruik, en problemen in het werken met een vaak relatief jonge, zieke of stervende patiënt.

Bewustwording van dergelijke gevoelens die mede de houding van de arts ten opzichte van de patiënt bepalen, achten wij in het belang van zowel de patiënt als de arts zelf. Patiënten zullen uiterst gevoelig zijn voor impliciete of expliciete angsten of (voor)oordelen van de arts, hetgeen de noodzakelijke vertrouwensrelatie kan schaden.

Literatuur op pag. 125.