

**DE KOSTEN VAN AIDS/HIV IN NEDERLAND IN 1988:
EEN INVENTARISATIE**

Eindrapport

NIPG-publikatienummer
90.033

C.C.M.C. WIGGERS
E.W. BERGSMA

maart 1990

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 21,20 (incl. BTW) op postrekening 20.22.77 van het NIPG-TNO onder vermelding van bestelnummer 90033.

INHOUD

VOORWOORD	blz. i
SUMMARY, CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS	iii
1. INLEIDING	1
2. PROBLEEM- EN VRAAGSTELLING	3
2.1 Probleemstelling	3
2.2 Vraagstelling	4
3. WERKWIJZE	6
3.1 Directe kosten	6
3.2 Indirecte kosten	8
4. TESTEN OP HIV-ANTISTOFFEN	10
4.1 Inleiding	10
4.2 De raming van het aantal uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests	11
4.3 De raming van de kosten van de anti-HIV ELISA-tests	16
4.4 Het aantal Western Blots	18
4.5 De kosten van de Western Blots	19
4.6 Samenvatting	19
5. PREVENTIE VAN HIV-INFECTIES	21
5.1 Inleiding	21
5.2 Voorlichting en gedragsverandering (GVO)	21
5.3 Andere maatregelen	24
5.4 Samenvatting	29
6. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	31
6.1 Inleiding	31
6.2 De kosten van het wetenschappelijk onderzoek	32
6.3 Samenvatting	33
7. BEHANDELING, BEGELEIDING EN VERZORGING VAN PERSONEN MET AIDS en HIV	35
7.1 Inleiding	35
7.2 Intramurale medische behandeling en verzorging	36
7.3 Extramurale medische behandeling en coördinatie	38
7.4 Extramurale voorzieningen voor verpleging en verzorging	40
7.5 Extramurale voorzieningen voor psychosociale hulpverlening	43
7.6 Overige categorale voorzieningen	48
7.7 Samenvatting	49

8.	OVERIGE DIRECTE KOSTEN	53
8.1	Inleiding	53
8.2	Activiteiten en uitvoerende organisaties	53
8.3	De bekostiging van de activiteiten	54
8.4	Samenvatting	55
9.	INDIRECTE KOSTEN	56
9.1	Inleiding	56
9.2	Verloren gegane potentiële levensjaren	56
9.3	Verzuim als gevolg van ziekte en arbeidsongeschiktheid	58
9.4	Samenvatting	59
10.	TOTAAL OVERZICHT GEVONDEN RESULTATEN	60
10.1	Inleiding	60
10.2	De resultaten	60
11.	BESPREKING VAN DE RESULTATEN	63
11.1	Inleiding	63
11.2	De niet ingevulde kostenbedragen	63
11.3	De monetaire waarde van de verloren gegane potentiële levensjaren en het ziekteverzuim als gevolg van AIDS/HIV in Nederland in 1988	65
11.4	De verhouding tussen deze studie en studies met betrekking tot toekomstige ontwikkelingen (bijv. scenario-analyses)	66
12.	INTERNATIONALE VERGELIJKING VAN DE RESULTATEN	70
12.1	Inleiding	70
12.2	De vergelijking	70
13.	SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	74
13.1	Het onderzoek	74
13.2	Conclusies	75
13.3	Aanbevelingen	77
	LITERATUUR	79
	BIJLAGEN	85
1.	Geraadpleegde personen en instanties	87
2.	Aantal in leven zijnde personen met AIDS gedurende 1988	88
3.	Het aantal seropositieven in Nederland in 1988	89
4.	De raming van de verloren gegane potentiële levensjaren in 1988	93
5.	Verkennde raming van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid in 1988	95

VOORWOORD

Over de omvang van de maatschappelijke problematiek die in Nederland gepaard gaat met AIDS/HIV bestonden tot nu toe grote onzekerheden.

Het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg-TNO heeft een onderzoek verricht naar één van de aspecten van deze maatschappelijke problematiek: de omvang en samenstelling van alle kosten die zich in Nederland in 1988 in verband met AIDS/HIV hebben voorgedaan.

Omdat er in Nederland geen voorbeelden van integrale studies naar de totale kosten van afzonderlijke ziektecategorieën bekend waren, is voor deze studie een methodiek ontwikkeld voor de systematische verzameling en bewerking van gegevens. Deze methodiek kan ook voor de berekening van de totale kosten van andere ziektecategorieën worden toegepast.

Een van de opvallendste resultaten van de studie is het grote aandeel dat de kosten van preventieve maatregelen in de totale directe kosten van AIDS/HIV blijken uit te maken. De kosten van preventieve maatregelen waren in 1988 ongeveer twee maal zo hoog als die van de behandeling, verzorging en begeleiding van patiënten. Hoewel deze conclusie in de pas loopt met het Nederlandse AIDS-beleid waarin een grote nadruk gelegd wordt op preventie, lijkt het toch een zinvolle gedachte om nader te onderzoeken wat de effectiviteit van de diverse onderdelen van het pakket van preventieve maatregelen is en of die effectiviteit eventueel nog vergroot zou kunnen worden.

Het onderzoek zou niet mogelijk geweest zijn, zonder de zeer bereidwillige medewerking van vele personen, die informatie hebben verschaft over de zeer uiteenlopende activiteiten die in het kader van de aanpak van AIDS/HIV in Nederland worden verricht. Graag wil ik hen op deze plaats van harte dank zeggen.

Naar wij hopen levert deze studie een zinvolle bijdrage voor de verdere uitwerking van het Nederlandse AIDS-beleid en aanknopingspunten voor nader onderzoek naar de maatschappelijke aspecten van AIDS/HIV.

Dr. A. Dijkstra,
onderdirecteur

AN ASSESSMENT OF THE TOTAL COSTS OF AIDS/HIV IN THE NETHERLANDS IN 1988

SUMMARY, CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

1. The research

The disease AIDS/HIV has spread rapidly in the Netherlands since the first diagnosis was made in 1982. By the end of 1988 700 cases were recorded. In order to develop and implement efficient and appropriate policies on AIDS/HIV, it is necessary to know the social and economic importance of the impact of the epidemic.

The Netherlands Institute of Preventive Health Care - TNO Organization for applied scientific research has completed a study on the economic aspects of AIDS/HIV in the Netherlands. This study was carried out within the research programme of the Division of Health Research TNO. The Ministry Welfare, Health and Cultural Affairs also contributed to the financing of this research on the recommendation of the Commission Programme Coordination AIDS Research.

The aim of this study was to assess the total costs of AIDS/HIV in the Netherlands in 1988. Not only the costs of all the activities directed at tackling the disease and caring for patients (the direct costs), but also the costs resulting from the disease itself (the indirect costs) were examined in the study. The direct costs were divided into five main categories: the costs of testing for the presence of HIV, the costs of preventive measures, the costs of scientific research, the costs of treatment, care and support of patients and finally the category 'other costs'. The indirect costs considered were those due to sickness absenteeism, work disability and life years lost.

Up till now no comprehensive assessment of the total costs of a disease had ever been attempted in the Netherlands. Because of this and because the information on all activities related to AIDS/HIV was scarce, dispersed and incomplete, it was necessary to develop a methodological framework for the systematic collection and processing of the data. This methodological framework also lends itself for the calculation of the integral costs of other diseases.

The method used consists of the following components. After definition of the direct costs to be included, an inventory was drawn up, per category of costs, of all the relevant activities, of the institutions carrying out those activities and of the financing sources. Then these activities, the institutions carrying out these activities and the financing sources were brought into relation with each other through financial flows.

This made it possible to calculate the costs per category, using either the costs of the activity itself or the data from the financing source. The choice of one of these possibilities was determined by the availability of the data.

With regard to the indirect costs, separate estimates were made. The cost calculations were based primarily on published material about the actual realised costs. This information was supplemented - where necessary - with interviews with persons from the relevant organisations. In some cases minimum estimates, based on reasoned assumptions, had to be made.

2. The conclusions

The direct costs of AIDS/HIV were at least \$ 40 million (*f* 81 million) in the Netherlands in 1988. This total must be considered a minimum estimate. Given the definitions of the categories of costs considered, it is estimated that the actual costs were no higher than \$ 50 million.

The costs of the preventive measures (\$ 15.5 million) accounted for 38% of the total direct costs and represented the largest category of costs. The costs of treatment, care and counselling came to nearly \$ 9.5 million, or 23% of the total direct costs. The costs of scientific research were \$ 7 million, or 18% of the total direct costs. The costs of testing for the presence of HIV amounted to \$ 5.5 million, or 14% of the total direct costs. Finally the category 'other costs' came to almost \$ 3 million, or 7% of the total direct costs.

The costs in the categories testing for the presence of HIV and scientific research are underestimates of the costs actually made. The total for testing could lie 25% higher than the figure estimated here.

Not enough information was available on the costs of scientific research being carried out in universities, teaching hospitals and private companies out of own resources for reliable estimates to be made on this aspect of scientific research.

The costs of prevention, testing and scientific research account together for 70% of all direct costs. The height of these costs bears no relation to the number of AIDS/HIV patients in the population. This means that, as a tentative estimate has shown, a change in the number of AIDS/HIV patients will have little effect on the total direct costs.

The greatest part of the direct costs were financed in 1988 by private persons, sickness insurance funds and private insurance companies. This group financed 57% of the total direct costs (\$ 23 million). The Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs paid for 26% of the total direct costs (\$ 10.5 million).

Local Health Authorities and other local government bodies financed a further 5% of the total direct costs (\$ 2 million), while other institutions, eg. EEC,

Prevention Fund, TNO, etc. paid for 11% of the total direct costs (\$ 4.5 million).

As a result of AIDS 3700 potential life years were lost in the Netherlands in 1988, or 0.2% of all the potential life years lost due to other causes. Depending on which estimate of the number of seropositives in the Netherlands is used, sickness absenteeism due to AIDS/HIV accounted for 176,000 calendar days as a minimum (based on 5200 seropositives) and 383,000 calendar days as a maximum (based on 20,000 seropositives), or 0.2 to 0.5% of all working days lost due to sickness absenteeism in the Netherlands.

An exploratory estimate of the monetary value of the indirect costs shows that these were higher than the direct costs.

A comparison of the results of this study with recently published studies from Switzerland and Sweden shows that the total direct costs in the Netherlands, taking the number of inhabitants and the number of AIDS-patients into account, are comparable to those in Switzerland. The costs are much higher in Sweden, however.

The proportion of prevention in the total costs of AIDS/HIV in the Netherlands is relatively large compared to Switzerland and Sweden, while that of testing is relatively low. This confirms the fact that Dutch AIDS-policy stresses the importance of prevention and holds back on wide scale population screening to establish HIV seroprevalence.

The comparison with the other two countries shows that the costs of treatment and care amount to approximately 20% of the total direct costs in all these countries. Similarly, the costs of scientific research also account for 20% of the total direct costs.

3. Recommendations

Because of the systematic methodology used in this study, the research results give a reliable estimate of the importance of the social and economic impact of AIDS/HIV in the Netherlands in 1988. This study also gives a solid basis on which future AIDS-policy and further economic research on AIDS-policy can be developed. In this context one can think of scenario-analysis where the results of this study can be used as a starting point for the description of the original situation. This study also offers points of contact for economic analysis directed at a more efficient use of resources within the broad categories of costs described in this study, in the form of cost-effectiveness studies for example. Such a comprehensive assessment of the total costs of a given disease can therefore give useful points of contacts both for policy-making and further economic analysis.

An important conclusion from this study is that the costs of prevention account for such a large proportion of the total direct costs, twice that of the costs of treatment and care. This leads to the recommendations that more research efforts should be directed on the cost-effectiveness of prevention programmes than has been the case up to now.

The costs of scientific research financed by research institutions and industry out of own resources could not be estimated in this study. Given that these costs can be assumed to be important, further research is recommended on this aspect of research costs.

For sickness absenteeism only a tentative estimate could be made in this study. This was due to the fact that there was no information on the average yearly sickness absenteeism per person and that the estimates of the number of seropositives who do not yet have AIDS vary widely. Because sickness absenteeism is an important component of the indirect costs of AIDS/HIV, it is recommended to carry out further research, not only on the number of seropositives in the Netherlands and its development in time, but also on the sickness absenteeism per person, per stage of the disease.

1. INLEIDING

Aan het eind van 1988 waren er in Nederland ongeveer 700 mensen met AIDS bekend (Bijkerk, 1989). Naar schatting was de helft daarvan nog in leven. Nederland bekleedt met 47.5 personen met AIDS per miljoen inwoners samen met landen als België (42.8) en West Duitsland (45.6) een middenpositie in Europa (WHO, 1989). Frankrijk en Zwitserland kennen per miljoen inwoners het grootste aantal personen met AIDS (respectievelijk 101.7 en 106.4). De indruk bestaat dat het aantal nieuwe gevallen in Nederland niet meer zo sterk toeneemt (Bijkerk, 1989). Over het aantal personen in Nederland dat met het HIV-virus is besmet bestaan zeer uiteenlopende schattingen (Lumey et al, 1989).

Sinds in 1982 de eerste persoon met AIDS in een Nederlands ziekenhuis werd opgenomen heeft de AIDS-bestrijding in al zijn verschijningsvormen een zeer sterke ontwikkeling doorgemaakt, een ontwikkeling die overigens nog niet tot staan gekomen is. AIDS-bestrijding, of het nu de behandeling van mensen met AIDS, het ontwikkelen en uitvoeren van voorlichtingscampagnes of hitte-inactivatie van bloedprodukten is, brengt kosten met zich mee. Voor het voeren van een adequaat AIDS-beleid en om inzicht te krijgen in de maatschappelijke gevolgen van de ziekte AIDS/HIV op de samenleving is kennis van de omvang en de samenstelling van de relevante kosten onontbeerlijk. Over die kosten was tot nu toe in Nederland, met uitzondering van de kosten van ziekenhuis-behandeling (Borleffs en Jager, 1989; Wiggers en Bijlsma, 1989) nog niet zoveel bekend.

Het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO (NIPG-TNO) heeft een onderzoek uitgevoerd naar de totale kosten die in Nederland als gevolg van de AIDS/HIV-epidemie in 1988 zijn gemaakt. Dit onderzoek is verricht binnen het kaderprogramma AIDS-onderzoek HGO (Hoofdgroep Gezondheidsonderzoek/TNO, 1987). De Programma coördinatiecommissie AIDS-onderzoek (PccAo) achtte kennis over de kosten van AIDS/HIV van dusdanige maatschappelijke relevantie, dat ze het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur geadviseerd heeft om financieel aan dit onderzoek bij te dragen.

In deze studie is op een systematische manier een overzicht opgesteld van de kosten van het testen op HIV-antistoffen, van de preventie van HIV-infecties, van het wetenschappelijk onderzoek, van de behandeling, begeleiding en verzorging van mensen met HIV en AIDS, van de overige directe kosten en van de indirecte kosten, voorzover die zich in 1988 in Nederland hebben voorgedaan. Daarbij zijn de kosten van ziekenhuisbehandeling overigens - vanwege de beschikbaarheid van recente onderzoeksresultaten - slechts summier aan de orde gesteld. Voor wat betreft de directe kosten is globaal onderzocht door welke instanties deze zijn gefinancierd.

Het rapport is als volgt ingedeeld. In hoofdstuk 2 wordt de probleem- en vraagstelling van de studie nader uiteengezet. Het daaropvolgende hoofdstuk, hoofdstuk 3, besteedt aandacht aan de gevolgde werkwijze bij de raming van de verschillende kostensoorten die onderwerp van de studie zijn geweest.

De hoofdstukken 4 tot en met 8 behandelen diverse categorieën directe kosten. Hoofdstuk 9 heeft betrekking op de indirecte kosten (ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en verloren levensjaren). In deze hoofdstukken wordt verantwoording afgelegd over de manier waarop de kostenramingen tot stand zijn gekomen. Elk van deze hoofdstukken wordt met een samenvatting van de gevonden resultaten afgesloten.

In hoofdstuk 10 worden alle in de voorgenoemde hoofdstukken gevonden resultaten samengevat.

In het daaropvolgende hoofdstuk, hoofdstuk 11, worden de gevonden resultaten besproken. Bij het onderzoek is gebleken dat voor enkele onderdelen van de onderscheiden kostencategorieën een betrouwbare raming niet goed mogelijk was. Op de invloed hiervan op de totaalresultaten wordt in dit hoofdstuk ingegaan. Verder wordt een verkennende berekening gepresenteerd van de geldwaarde van ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en verloren levensjaren. Tenslotte wordt in dit hoofdstuk een beschouwing gegeven over de relevantie van de in deze studie gevonden resultaten ten behoeve van het beleid en toekomstige studies naar de economische aspecten van niet alleen AIDS/HIV, maar ook andere (infectie-)ziekten.

In hoofdstuk 12 wordt kort besproken hoe de resultaten van deze studie zich verhouden tot die van enkele recent verschenen - Europese - onderzoeken.

De rapportage wordt afgesloten met hoofdstuk 13, waarin de samenvatting, conclusies en aanbevelingen zijn opgenomen.

2. PROBLEEM- EN VRAAGSTELLING

2.1 Probleemstelling

Zoals iedere ziekte heeft ook AIDS/HIV maatschappelijke gevolgen. Een deel daarvan kan uitgedrukt worden in economische termen. Daarbij gaat het vooral om de kosten van de bestrijding en de aanpak van de ziekte (preventie, behandeling, onderzoek, beleid en dergelijke), de zogenaamde directe kosten, en de kosten die het gevolg zijn van de ziekte zelf (ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid, verloren levensjaren), de indirecte kosten. De directe en indirecte kosten tesamen geven de relatieve omvang aan van het maatschappelijk probleem dat het gevolg is van die ziekte.

Dit type informatie zou een belangrijke rol kunnen spelen bij het ontwikkelen en uitvoeren van een volksgezondheidsbeleid in ruime zin, enerzijds ten behoeve van het stellen van prioriteiten tussen ziektecategorieën en anderzijds ten behoeve van de ontwikkeling van een efficiënte aanpak van afzonderlijke ziektecategorieën.

De ziekte AIDS/HIV heeft een aantal kenmerken die de noodzaak van een integraal inzicht in de economische aspecten nog versterken. AIDS/HIV is in Nederland een recent verschijnsel. Bij gevolg bestaan er grote onzekerheden over de aard en omvang van de maatschappelijke problematiek die door deze ziekte wordt veroorzaakt, en de claims die door deze ziekte op diverse sectoren van de maatschappij worden gelegd. Daar komt bij dat AIDS/HIV een onge-neeslijke infectieziekte is die wordt overgebracht door seksueel contact en besmet bloed.

Tot nu toe zijn de vooruitzichten op genezing en op een werkzaam vaccin gering. Preventieve maatregelen die gericht zijn op voorkoming van de besmetting zijn daarom uiterst belangrijk.

Sinds in 1982 in Nederland de eerste maal de diagnose AIDS is gesteld, zijn de activiteiten in verband met de bestrijding van de AIDS/HIV-epidemie en de behandeling van personen met HIV en AIDS sterk toegenomen. In de Nota inzake het AIDS-beleid van juli 1987 van de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur worden de totale directe kosten van AIDS voor 1989 en 1990 op basis van een aantal veronderstellingen over toekomstige ontwikkelingen geraamd op respectievelijk 158,5 miljoen en 238,5 miljoen gulden. Een van de veronderstellingen daarbij betrof het aantal personen met AIDS in 1989 en 1990 (cumulatief respectievelijk 1975 en 4525).

Tot nu toe waren in Nederland alléén de - voorlopige - resultaten bekend van onderzoek naar de kosten van ziekenhuisbehandeling van mensen met AIDS/HIV. Ook bestond wel enig idee over de hoogte van de kosten van wetenschappelijk onderzoek en van een aantal voorlichtingscampagnes. Een totaaloverzicht van alle kosten die met AIDS/HIV in Nederland te maken hebben ontbrak echter nog.

2.2 Vraagstelling

Het doel van dit onderzoekproject is het opstellen van een totaaloverzicht van alle kosten die in Nederland gemaakt zijn in het kader van AIDS/HIV. Er is voor gekozen om een overzicht te geven van die kosten voor één jaar en wel voor 1988. De onderzoeksvraag is als volgt geformuleerd:

Wat is de omvang en samenstelling van alle kosten die zich in Nederland in 1988 in verband met AIDS/HIV hebben voorgedaan?

Bij de operationalisering van deze vraagstelling zijn zowel de directe als de indirecte, de persoonsgebonden en de niet persoonsgebonden kosten meegenomen. Intangibles (de kosten van angst, geestelijke instabiliteit, verlies aan kwaliteit van leven en dergelijke), indirecte kosten die per definitie niet goed in geld kunnen worden uitgedrukt zijn overigens buiten beschouwing gebleven.

De volgende kostencategorieën zijn onderscheiden:

- directe kosten
 - * testen op HIV-antistoffen (hoofdstuk 4)
 - * preventie van HIV-infecties (hoofdstuk 5)
 - * wetenschappelijk onderzoek (hoofdstuk 6)
 - * behandeling, begeleiding en verzorging van personen met AIDS en HIV (hoofdstuk 7)
 - * overige directe kosten (hoofdstuk 8)
- indirecte kosten
 - * ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en verloren levensjaren (hoofdstuk 9)

Bij de in dit onderzoek gebruikte indeling in kostencategorieën is aansluiting gezocht bij de indeling in de Nota inzake het AIDS-beleid (1988), en eerder verschenen economische studies over AIDS (Hay, 1989; Bilheimer, 1989; Bloom & Glied, 1989; Drummond & Davies, 1988; Scitovsky, 1988). Bovendien is bij deze indeling uitgegaan van de wijze waarop de ontwikkeling van de diverse individuele kostencategorieën beïnvloed kunnen worden.

Voor wat betreft de directe kosten is globaal onderzocht door welke instanties deze zijn gefinancierd. Daarbij is een viertal categorieën gehanteerd:

- 1) Het Ministerie van WVC;
- 2) Gemeenten en overige overheden (inclusief bijvoorbeeld basisgezondheidsdiensten);

- 3) Particuliere personen, ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars, inclusief AWBZ;
- 4) Overige bekostigende instanties, zoals Praeventiefonds, TNO, universiteiten en dergelijke.

3. WERKWIJZE

3.1 Directe kosten

AIDS/HIV is in Nederland een probleem van betrekkelijk recente datum. Er doen zich snelle ontwikkelingen voor in de wijze waarop het probleem vanuit verschillende invalshoeken, van medische behandeling tot hitte-inactivatie van bloedprodukten, wordt aangepakt. Dit betekent dat ook de structuur en organisatie van de uiteenlopende activiteiten nog steeds in ontwikkeling zijn en verbeterd worden. In het begin deed de epidemie zich met name in Amsterdam voelen en voorzieningen voor behandeling en activiteiten ten behoeve van preventie kwamen daar ook het eerst van de grond. Langzamerhand is het aanbod van deze voorzieningen en activiteiten ook in de rest van Nederland tot stand gekomen. Het aantal test-plaatsen bijvoorbeeld is sterk toegenomen. Daarnaast worden personen met AIDS of HIV nu niet alleen in academische ziekenhuizen in Amsterdam, maar ook steeds meer in algemene ziekenhuizen in het hele land behandeld. De indruk bestaat dat ook de behandelingswijze in ziekenhuizen onder invloed van de ontwikkeling van nieuwe technologie en medicijnen en een toegenomen aanbod van extramurale voorzieningen aan het veranderen is.

De taakverdeling van behandeling en preventie is tussen de verschillende op dit terrein actieve organisaties nog niet volledig uitgekristalliseerd. De medische en sociale hulpverlening vindt gedecentraliseerd plaats. Een groot aantal organisaties hebben een - zeker op het eerste oog - vergelijkbaar hulpaanbod en als gevolg daarvan is er waarschijnlijk sprake van enige overlap in de hulpverlening.

Alles bij elkaar betekent dit dat er (nog) geen centrale informatiesystemen bestaan waaruit informatie over de belangrijkste activiteiten en gegevens over alle kostencategorieën kunnen worden geput. Informatie op individueel (patiënt) niveau is zeer zelden beschikbaar. Ook vanwege de snelle ontwikkelingen is informatie in de vorm van (jaar-)verslagen en rapporten vaak al achterhaald door de feiten.

Een tweede probleem bij het inventariseren van de kosten van AIDS/HIV in Nederland heeft te maken met de definitie van de relevante kosten: welke kosten hebben met AIDS/HIV te maken en welke niet? In de meeste gevallen is het duidelijk, maar bij enkele situaties ligt de keuze minder voor de hand. Het gaat daarbij met name om kosten die verband houden met preventieve activiteiten. In die gevallen zijn de adviezen van Gezondheidsraad als uitgangspunt genomen. Dit houdt in dat bijvoorbeeld de kosten van preventieve maatregelen in tandartsenpraktijken wel en die door overige medische beroepsbeoefenaren niet tot de kosten van AIDS/HIV zijn gerekend.

Tot nu toe zijn in Nederland nog geen studies verricht naar de integrale kosten van een afzonderlijke ziekte. Dit, gevoegd bij het feit dat informatie over de activiteiten die in het kader van AIDS/HIV worden verricht versnipperd en onvolledig was, maakte het noodzakelijk om voor dit onderzoek een methodiek voor de systematische verzameling en bewerking van gegevens te ontwikkelen.

Daartoe is inzicht in de onderlinge relaties tussen activiteiten, uitvoerende organisaties en bekostigende instanties, in termen van geldstromen, noodzakelijk. Schema 3.1 geeft deze verbanden in grote lijnen aan.

Schema 3.1 Activiteiten, uitvoerende organisaties en bekostigende instanties

Rij 1	Kolom 1	Kolom 2	Bekostigende Instanties				
	Uitvoerende Organisaties	Activiteiten	F ¹	F ²	..	..	TOTAAL
	O ₁	A ₁₁	G ¹ ₁₁	G ² ₁₁	..	..	■
		A ₁₂	G ¹ ₁₂	G ² ₁₁	..	..	■
	O ₂	A ₂₁	G ¹ ₂₁	G ² ₂₁	..	..	■
		A ₂₂	G ¹ ₂₂	G ² ₂₂	..	..	■
	.	.	.	.			.
	.	.	.	.			.
	.	.	.	.			.
	.	.	.	.			.
			ΣG ¹	ΣG ²	..	..	Σ ■

Aan de hand van dit schema kan worden aangegeven welke stappen bij de inventarisatie van de diverse categorieën directe kosten achtereenvolgens zijn gezet.

Voor iedere kostencategorie (testen, preventie, wetenschappelijk onderzoek, behandeling en overige directe kosten) is een lijst opgesteld van de relevante activiteiten (tweede kolom schema 3.1). Daarna is een lijst opgesteld van de organisaties die deze activiteiten uitvoeren (eerste kolom), alsmede van de instanties die deze activiteiten bekostigen (eerste rij: F¹, F² enz.). In het schema zijn de activiteiten A₁₁, A₁₂, enz. in verband gebracht met de uitvoerende organisaties. De matrix elementen G¹₁₁, G¹₁₂, enz., laten zien door welke instanties F¹, F², enz., de activiteiten A₁₁, enz. worden bekostigd.

Het doel van deze studie is het achterhalen van de totale werkelijk gerealiseerde kosten per categorie directe kosten (schema 3.1., rechts onder).

Voor het achterhalen van de kosten staat een tweetal wegen open. De rechtstreekse benadering bestaat uit het direct meten van de kosten van de activiteiten. Daarbij is de werkwijze gesystematiseerd door gebruik te maken van een eenvoudig rekenschema (Wiggers & Bergsma, 1990). Deze rechtstreekse benadering leende zich bijzonder goed voor die kostencategorieën waar vaste procedures worden gevolgd en waar een beperkt aantal organisaties actief is, bijvoorbeeld bij het testen, bij hitte-inactivatie van bloedprodukten en bij een belangrijk deel van de zorg voor patiënten. In overige gevallen is gebruik gemaakt van een meer indirecte benadering, waarbij de kosten zijn gereconstrueerd uit de uitgaven, bijvoorbeeld in de vorm van subsidies, die door een beperkt aantal financierende instanties zijn gedaan terzake, bijvoorbeeld bij wetenschappelijk onderzoek en overige directe kosten.

In beide benaderingen is gezocht naar de kosten zoals die in 1988 werkelijk gerealiseerd zijn. Daarbij is in eerste instantie gebruik gemaakt van jaarverslagen van zowel uitvoerende als financierende instanties.

Deze informatie is vervolgens aangevuld door middel van interviews met personen uit de relevante organisaties (zie bijlage 1).

In enkele gevallen bleek het niet mogelijk om op deze wijze een reconstructie van de werkelijke kosten in 1988 te maken. Afhankelijk van de situatie is in deze gevallen gebruik gemaakt van hetzij tarieven (in tegenstelling tot werkelijke kosten per activiteit), hetzij begrotingscijfers (in tegenstelling tot gerealiseerde cijfers), hetzij - in overleg met relevante personen - opgestelde minimum ramingen.

Omdat de concrete vormgeving van de gegevensbewerking nogal verschilt per kostencategorie, is in de betreffende hoofdstukken uitgebreid verantwoord hoe de werkwijze is geoperationaliseerd en welke bronnen daarbij zijn geraadpleegd. Het spreekt vanzelf dat de betrouwbaarheid van de gevonden resultaten afhankelijk is van de beschikbare gegevens. In hoofdstuk 11 wordt besproken wat de consequenties hiervan zijn voor de betrouwbaarheid van de totaal-resultaten.

3.2 Indirecte kosten

De indirecte kosten, dat wil zeggen de kosten verbonden aan het ziek zijn zelf (arbeidsongeschiktheid en ziekteverzuim) en het vroegtijdig overlijden (verloren levensjaren) zijn in eerste instantie niet in geld uitgedrukt. Wel is de omvang van het probleem aangegeven. Verloren potentiële levensjaren konden met behulp van de CBS-leeftijds- en geslachtsspecifieke overlevingstafels in kaart worden gebracht (zie bijlage 4). Voor wat betreft ziekteverzuim en

arbeidsongeschiktheid echter kon alleen een verkennende raming worden opgesteld (zie bijlage 5).

De hierbij gevolgde werkwijze is meer gedetailleerd beschreven in hoofdstuk 9, waarin ook de gebruikte gegevens verantwoord zijn.

In hoofdstuk 11, waarin de gevonden resultaten worden besproken wordt een verkennende berekening gegeven van de monetaire waarde van deze indirecte kosten.

4. TESTEN OP HIV-ANTISTOFFEN

4.1 Inleiding

Sinds 1985 kan onderzoek op HIV-antistoffen worden verricht. Dit geschiedt volgens de ELISA (Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay) methode. De specificiteit van de ELISA (het vermogen om seronegativiteit correct te voorspellen) is praktisch 100%. De positieve voorspellende waarde is laag (10% à 30%) bij een lage prevalentie (bijvoorbeeld bij bloeddonoren). Bij een hoge prevalentie, bijvoorbeeld onder risicogroepen, is de positieve voorspellende waarde van de ELISA hoger (Hochheimer et al, 1988). Een positieve uitslag van de ELISA, moet, om fout-positieve uitslagen te voorkomen, worden bevestigd door de Western Blot. De ELISA-test kan in de meeste laboratoria uitgevoerd worden, de Western Blot in daartoe speciaal geëquiperde laboratoria.

In 1988 werd de anti-HIV ELISA-test in de volgende laboratoria uitgevoerd:

- alle ziekenhuislaboratoria;
- Centraal Laboratorium Bloedtransfusiedienst (CLB) en plaatselijke bloedbank-laboratoria;
- Huygen's laboratorium;
- sommige GGD'en (zoals Rotterdam);
- sommige streeklaboratoria (zoals Groningen);
- overige diagnostische laboratoria.

De Western Blot werd uitgevoerd in de volgende laboratoria:

- Centraal Laboratorium Bloedtransfusiedienst (CLB);
- Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM);
- Academisch Medisch Centrum (AMC);
- Streeklaboratorium Groningen;
- GGD Rotterdam;
- Radboud Ziekenhuis Nijmegen.

Er zijn verschillende instanties waar men zich kan richten om zich vrijwillig te laten testen:

- a. de huisarts: tenzij de patiënt anoniem getest wil worden (de huisarts kan dan zelf bloed afnemen en het onder nummer naar een laboratorium opsturen), wordt de patiënt naar een ziekenhuis verwezen voor bloedafname;
- b. de AIDS vertrouwensarts of de arts of sociaal-verpleegkundige van de GGD van de grote steden. Tot nu toe hebben 27 steden in Nederland een (anonieme) anti-HIV testplaats, waar het bloed afgenomen wordt en soms ter plekke ook getest (Hochheimer et al, 1988);
- c. de Stichting Aanvullende Dienstverlening (S.A.D.) heeft een anti-HIV testplaats op de weekendpoli voor geslachtsziekten in Amsterdam. Deze hulp is

vooral gericht op homo- en biseksuele mannen. Een zelfde soort testplaats is opgericht in Zwolle en in Den Haag.

De test op HIV-antistoffen wordt ook uitgevoerd bij:

- personen die een levensverzekering van meer dan f 200.000,- willen afsluiten;
- sommige zwangere vrouwen;
- bloeddonoren;
- donoren van sperma, organen en beenmerg;
- personen die voor aanstelling in bepaalde bedrijven of voor bepaalde functies gekeurd worden;
- personen uit risicogroepen, voordat een operatie wordt uitgevoerd;
- personen die in het ziekenhuis getest worden in verband met het diagnostisch proces.

Wanneer een uitslag positief is, wordt ter bevestiging een Western Blot test uitgevoerd. Deze test wordt uitgevoerd in een van de zes daarvoor geëquiperde laboratoria in Nederland.

De uitkomst van een anti-HIV ELISA-test wordt altijd persoonlijk medegedeeld op de testplaats. In de berekening van de kosten van het testen op seropositiviteit, zal ook de tijd hieraan besteed in rekening gebracht moeten worden.

Het testen op HIV-antistoffen wordt voornamelijk gefinancierd door de ziektekostenverzekeraars/ziekenfondsen en door particuliere personen. Alle tests die via de huisarts of het ziekenhuis aangevraagd worden worden door de ziektekostenverzekeraars vergoed. De kosten van het testen van bloeddonaties worden in de prijs van het bloed voor bloedtransfusies berekend en op die manier door de ziektenkostenverzekeraars uiteindelijk vergoed. Mensen die zich anoniem laten testen op een anti-HIV testplaats betalen zelf voor de kosten van het testen. Wanneer een bloedmonster uit een anti-HIV testplaats door een Western Blot bevestigd moet worden, worden de kosten daarvan door het Ministerie van WVC aan de laboratoria vergoed.

4.2 De raming van het aantal uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests

4.2.1 Enkele opmerkingen vooraf

Voor het aantal in 1988 uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests is in deze studie een raming opgesteld. Het aantal in 1988 in Nederland uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests was immers onbekend. Het aantal uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests kan ook niet direct afgeleid worden van het (onbekende) aantal seropositieven. Tests moeten vaak herhaald worden in verband met fout-positieve uitslagen. Verder

is de prevalentie van HIV, behalve onder bepaalde risicogroepen, zeer laag zodat de meeste uitslagen negatief zijn. (zie bijlage 3, Tabel B 3.1)

Het aantal anti-HIV ELISA-tests dat in Nederland in 1988 uitgevoerd is kan op twee manieren geraamd worden:

- via de vraagkant, dat wil zeggen via alle laboratoria die de test uitvoeren;
- via de aanbodkant, dat wil zeggen via de producenten van de anti-HIV ELISA-tests.

Een raming via de vraagkant met de gegevens van laboratoria was niet haalbaar binnen het kader van dit onderzoek.

Zelfs als men een apart onderzoek hiernaar zou uitvoeren, is het nog niet zeker of de nodige gegevens beschikbaar zouden zijn. Veel laboratoria maken geen specifiek onderscheid tussen de uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests en andere ELISA-tests in hun jaarlijkse tellingen. Bovendien, gegeven het groot aantal laboratoria die de tests uitvoeren, zou het onderzoek zeer arbeidsintensief zijn.

In dit onderzoek is daarom gekozen voor de tweede methode, zodat de producenten van de anti-HIV ELISA-tests benaderd werden. Het aantal anti-HIV ELISA-tests dat via de producenten verkregen is, is vervolgens getoetst aan een raming van het aantal anti-HIV ELISA-tests dat afgeleid is van het aantal geteste personen.

4.2.2 De raming via de producenten

Volgens schattingen op basis van gegevens van de producenten, werden 920.000 anti-HIV ELISA-tests in 1988 in Nederland verkocht. Door gebrek aan de nodige informatie, is het moeilijk om te weten hoeveel van de tests die in 1988 verkocht werden ook in 1988 gebruikt zijn, of hoe groot de voorraden in de laboratoria in het begin en eind van 1988 waren. Het hierboven aangegeven aantal is waarschijnlijk een overschatting van het aantal uitgevoerde tests.

4.2.3 De raming via het aantal geteste personen

Het aantal personen dat zich heeft laten testen in 1988 geeft een indicatie van het aantal tests dat uitgevoerd is. Het aantal tests zal echter altijd groter zijn dan het aantal bloedmonsters. Deze methode leidt tot een schatting van een minimaal aantal personen waarvan men zeker kan zijn dat zij in 1988 getest zijn.

De volgende categorieën personen komen in aanmerking voor een anti-HIV ELISA-test en worden in tabel 4.1 weergegeven. Uitgesloten zijn de personen die tijdens het diagnostisch proces in het ziekenhuis getest zijn. (De kosten van deze tests zijn inbegrepen in de kosten van de intramurale zorg in hoofdstuk 7.)

Tabel 4.1 Raming van het aantal personen dat in 1988 op seropositiviteit getest is

	Aantal personen
1. Vrijwillig testen bij huisarts (excl. medische keuringen), specialist, anti-HIV-testplaatsen	minimaal 5.850
2. Personen die een levensverzekering afsluiten	25.000
3. Zwangere vrouwen	3.000
4. Bloeddonoren	700.000
5. Donoren van sperma, organen en beenmerg (zie 5.3)	minimaal 2.300
6. Aanstellingskeuringen	1.400
7. Personen uit risicogroepen in ziekenhuis	onbekend
Totaal	minimaal 737.550

Bron: zie toelichting.

Toelichting op tabel 4.1

1. Na de bloeddonoren is de grootste categorie de groep personen die zich vrijwillig heeft laten testen bij de huisarts, testplaats, geslachtsziekte polikliniek, S.A.D.:
 - a. Men weet dat voor heel Nederland geschat is dat huisartsen gemiddeld vijf keer per jaar met de AIDS-problematiek te maken hebben (zie 7.3.1). Dit zijn $6.184 \times 5 = 30.920$ contacten. Als men de conservatieve raming maakt dat slechts 5% van deze contacten tot een anti-HIV ELISA-test leidt, komt men op 1.550 personen getest op aanbeveling van de huisarts (6184 huisartsen in 1988: mededeling Ministerie van WVC).
 - b. Er zijn 27 testplaatsen in Nederland waar men zich kan laten testen (Hochheimer, 1988). Op de geslachtsziektenpolikliniek GGD in Amsterdam werden 400 mensen in 1988 getest op seropositiviteit (Gezondheidsraad, 1989). Als men een gemiddelde raming neemt van minstens 150 personen per jaar voor de overige testplaatsen in 1988, komt men op een totaal van $400 + (26 \times 150) = 4.300$ personen in 1988.

Het totaal aantal geteste personen in deze categorie is geschat op 5.850 als een minimum raming.

2. Het aantal personen dat getest is als gevolg van het afsluiten van een levensverzekering in 1988 ligt tussen 20.000 à 30.000 volgens een raming van de Nederlandse Vereniging van Levensverzekeraars. Voor de kostenberekeningen wordt hier uitgegaan van 25.000.
3. Zwangere vrouwen werden in 1988 in Groningen en drie ziekenhuizen in Amsterdam getest. Op het Academisch Ziekenhuis Groningen zijn er 1.700 vrouwen in 1987-1988 getest (raming: 850 voor 1988). In Amsterdam zijn er 2.115 zwangere vrouwen getest (Gezondheidsraad, 1989). Dit komt op een totaal van 2.965 geteste vrouwen.
4. In 1988 zijn er 700.000 bloeddonthaties geweest (zie 5.3).
5. In 1988 is geraamd dat er 1.800 tests zijn uitgevoerd op spermadonthatoren, en minimaal 500 in verband met transplantaties van organen, huid en beenmerg (zie 5.3).
6. In een onderzoek over de medische aanstellingskeuring (Lourijssen, 1989), geven 5% van de bedrijfsartsen (785 artsen) aan dat zij "af en toe" een AIDS-test laten doen. Een bedrijfsarts doet gemiddeld 223 keuringen per jaar. Verder is ook bekend (Lourijssen, 1989) dat 23% van alle keurende huisartsen (4.329 artsen) "af en toe" een anti-HIV-test doen. Als er van uit wordt gegaan dat voor de artsen die aangeven "af en toe" bij een aanstellingskeuring een anti-HIV-test uit te laten voeren, 2 à 3% van de aanstellingskeuringen met een test gepaard gaat, zou het aantal geteste personen ongeveer 1300 bedragen. Verder krijgen ook militairen die naar de Verenigde Staten voor opleiding gezonden worden een verplichte AIDS-test. (Het gaat naar schatting om 100 personen in 1988.)
In totaal is geraamd dat opdracht voor 1.400 tests gegeven is tijdens medische keuringen.
7. Het aantal personen uit risicogroepen die in een ziekenhuis opgenomen worden en die voor een operatie op seropositiviteit getest worden is onbekend. Dit aantal is niet te schatten.

Het aantal personen dat getest is komt hiermee op een totaal van minimaal 737.550. De ramingen voor vrijwillig testen, testen in verband met donaties van sperma, organen, huid en beenmerg en personen uit risicogroepen in ziekenhuizen zijn minimumramingen. Toch zal het werkelijke aantal geteste personen in deze categorieën gering blijven in vergelijking met het grote aantal bloeddonthatoren.

Het aantal personen dat getest wordt is niet gelijk aan het aantal tests dat uitgevoerd wordt. Ten eerste gaan 0-1% van de tests fout en deze moeten herhaald worden. Wanneer een test onduidelijk is of een positieve uitslag heeft,

wordt de test twee à drie keer herhaald (mededeling CLB; RIVM). Als de testresultaten nog steeds onduidelijk of positief zijn, worden zij naar één van de zes speciaal daartoe geëquipeerde laboratoria opgestuurd. Daar wordt de ELISA-test twee à drie keer herhaald voordat de Western Blot uitgevoerd wordt. Bij lage prevalentie, zoals bij bloeddonoren (0,003%), moeten 2 à 3% herhaald worden. Bij hoge prevalentie, zoals bij homo- en biseksuele mannen met veel wisselende partners (30-40%), zal dit percentage hoger liggen (mededeling CLB). Ook al zou men met zekerheid het aantal personen dat getest zijn kunnen schatten, dan zou het nog onmogelijk zijn om op basis daarvan een nauwkeurige schatting te maken van het totaal aantal tests (inclusief herhalingstests). Het aantal herhalingen varieert met de prevalentie die, behalve bij bloeddonoren, onbekend is. De raming die hieronder in tabel 4.2. wordt gepresenteerd gaat uit van een herhaling van 2,5% voor de bij bloeddonaties uitgevoerde tests en van 5 à 6% bij de overige geteste personen (mededeling C.L.B.). Deze raming moet beschouwd worden als een minimumraming omdat deze is gebaseerd op een minimale schatting van het aantal geteste personen. Het aantal tests wordt geraamd op 803.200.

Tabel 4.2 Raming van het aantal anti-HIV ELISA-tests in 1988

1.	Bloedmonsters afkomstig van bloeddonaties	
a.	aantal bloeddonaties	700.000
b.	herhaling (2-3%) twee à drie keer	43.750
2.	Bloedmonsters afkomstig van andere laboratoria	
a.	aantal bloedmonsters	37.550
b.	herhaling (5-6%) twee à drie keer	2.065
3.	Bloedmonsters in gespecialiseerde laboratoria in verband met Western Blot (herhaling twee à drie keer)	15.825
	Subtotaal:	799.190
4.	Tests die fout gaan (0-1%)	4.000
	TOTAAL:	minimaal 803.190

4.2.4 Het aantal anti-HIV ELISA-tests gebruikt voor de kostenramingen

Via twee methoden zijn ramingen van het aantal ELISA-tests gemaakt. Met de eerste, via de producenten, is het totaal 920.000 tests. Dit is waarschijnlijk een overschatting gebaseerd op gerapporteerde marktaandelen. Met de tweede, via het aantal bloedmonsters en het aantal tests dat er van afgeleid is, is het totaal minstens 803.200. Dit is waarschijnlijk een onderschatting omdat de ramingen van het aantal geteste personen in tabel 4.1 aan de voorzichtige kant gemaakt zijn.

De kostenramingen zullen gebaseerd worden op deze twee ramingen. In eerste instantie zullen de kosten van de tests exclusief de nagesprekken berekend worden.

4.3 De raming van de kosten van de anti-HIV ELISA-tests

4.3.1 De laboratoriumkosten

In dit onderdeel zullen eerst de laboratoriumkosten berekend worden op basis van de minimale raming van 803.200 tests en dan op basis van de maximale raming van 920.000.

Er worden verschillende kosten berekend voor de anti-HIV ELISA-test, afhankelijk van waar de uitvoering plaats vindt.

De bloedbanken analyseren zelf het bloed van de donoren. De CMBC (zie 5.3.c) raamt deze kosten op f 11,- per donatie. Deze kosten hebben betrekking op alle tests die uitgevoerd zijn op bloeddonoraties, inclusief herhalingen en Western Blots. Dit brengt de kosten van 700.000 donaties op f 7,7 miljoen.

Sinds 1 juli 1989 is een laboratorium puntbepaling voor de anti-HIV ELISA-test formeel opgenomen in Tarief 7B van Medische Specialisten Hulp. Deze is 10 punten (code 1131) voor alle ziekenhuislaboratoria (f 1,70 per punt), d.w.z. f 17,- per test. In de CLB tarieven (code 170) telt de anti-HIV ELISA-test 8 punten (à f 3,09 per punt), d.w.z. f 24,72 per test.

In tabel 4.3 worden de kosten van het testen op seropositiviteit (exclusief nagesprek) weergegeven. Deze kosten zijn berekend op basis van de minimumraming in tabel 4.2 en de tarieven hierboven gemeld.

Minstens 30.000 tests werden uitgevoerd bij het C.L.B. waar het hoger tarief geldt. Voor de andere tests is het lager tarief gehanteerd.

Tabel 4.3 Raming van de laboratoriumkosten van het testen op seropositiviteit op basis van de aantallen in tabel 4.2 (exclusief nagesprek) in 1988

1.	Tests in verband met bloeddonoraties	f 7.700.000,-
2.	Andere bloedmonsters	f 1.242.080,-
		f 8.942.080,-

Dit betekent dat het testen op seropositiviteit (exclusief nagesprekken) minimaal f 8.942.100,- gekost heeft in 1988.

Voor de tweede raming op basis van de 920.000 tests moet een extra veronderstelling gemaakt worden. Terwijl wij de raming van 803.200 tests in tabel 4.2

kunnen verantwoorden en in tabel 4.3 in kosten kunnen vertalen via een laboratoriumtarief, ligt het anders met de $(920.000 - 803.200) = 116.800$ tests die, volgens de producenten, ook uitgevoerd zijn. Wij nemen aan dat, omdat het aantal tests van de bloedbanken en CLB bekend is, deze extra tests in laboratoria uitgevoerd zijn waar het tarief van f 17,- geldt. De berekening van deze kosten is in tabel 4.4 weergegeven.

Tabel 4.4 Raming van de laboratoriumkosten van het testen op seropositiviteit op basis van de gegevens van de producenten in 1988

1.	Raming op basis van 803.200 tests (zie tabel 4.3)	f 8.942.100,-
2.	Kosten van 116.800 tests	f 1.985.600,-
		f 10.927.700,-

Dit betekent dat het testen op seropositiviteit maximaal f 11 miljoen gekost heeft in 1988.

4.3.2 De kosten van de nagesprekken

Het aantal nagesprekken zal gelijk zijn aan het aantal personen die zich heeft laten testen. Om een kostenraming van het aantal nagesprekken te maken, zullen wij terug moeten gaan naar de geschatte aantallen in tabel 4.1.

Iemand die zich vrijwillig laat testen op een anti-HIV testplaats betaalt f 25,- à f 30,- voor de test, inclusief het nagesprek (mededeling GGD Amsterdam, GGD Rotterdam). Zoals eerder genoemd, kost de test f 17,- in alle ziekenhuislaboratoria. Wij weten niet of het bedrag van f 8,- à f 13,- kostendekkend is voor de testplaatsen.

Iemand die zich via de huisarts laat testen betaalt f 28,- voor het consult. Voor de sperma, orgaan en beenmergdonoren wordt $(f 50,00 - f 27,50) = f 22,50$ geraamd (zie 5.3.c). Voor de personen die een levensverzekering afsluiten of een aanstellingskeuring krijgen, wordt de prijs van een huisartsconsult gerekend.

Tabel 4.5 Minimale raming van de kosten van de nagesprekken op basis van de aantallen in tabel 4.1 in 1988

1.	Vrijwillig testen		
	a. bij huisarts: 1.550 consulten à f 28,-	f	43.400,-
	b. anti-HIV testplaatsen:		
	4.300 consulten à 10,50 (gemiddeld)	minimaal f	45.150,-
2.	Personen die een levensverzekering afsluiten:		
	2.500 consulten à f 28,-	f	700.000,-
3.	Zwangere vrouwen		onbekend
4.	Bloeddonoren (kosten al inbegrepen bij het testen)		
	n.v.t.		-
5.	Donoren van sperma, organen en beenmerg:		
	(2.300 consulten à f 22,50)	minimaal f	51.750,-
6.	Aanstellingskeuringen:		
	(1.387 consulten à f 28,-)	f	38.836,-
7.	Personen uit risicogroepen in het ziekenhuis		onbekend
			f 879.136,-

Voor de minimale raming van de kosten van de nagesprekken, gebaseerd op de aantallen in tabel 4.1, zouden de kosten minstens f 879.100,- zijn.

De kosten van de nagesprekken van de extra 119.250 tests uitgevoerd volgens de tweede raming (zie 4.2.3) zijn bijna niet te schatten. Het is immers niet mogelijk om, uitgaande van het aantal uitgevoerde tests, het aantal bloedmonsters terug te rekenen. Als een voorzichtige schatting, zou men kunnen zeggen dat 60.000 extra bloedmonsters genomen zijn in anti-HIV testplaatsen (gemiddeld f 10,50). Dit zou f 630.000,- extra kosten aan nagesprekken. De tweede raming van 920.000 tests zou betekenen dat de nagesprekken in dit geval f 1.509.100,- kosten.

4.4 Het aantal Western Blots

De Western Blot wordt uitgevoerd als confirmatietest wanneer de anti-HIV ELISA-test een positief resultaat geeft. De Western Blot moet soms verschillende keren herhaald worden voordat men zeker kan zijn of de uitslag positief of negatief is. Het aantal Western Blots dat in 1988 uitgevoerd is kan daarom niet gezien worden als een indicatie van het aantal nieuwe seropositieven in 1988. Alle laboratoria die de test uitvoeren, hebben ons kunnen mededelen hoeveel Western Blots in 1988 uitgevoerd worden. In totaal waren dit 6.330 tests.

4.5 De kosten van de Western Blots

De puntbepaling voor de Western Blot is 45 punten à f 4,25 voor alle laboratoria (f 191,25) en 65 punten à f 3,09 voor het CLB (f 200,85) (mededeling VNZ). In 1988 heeft het CLB 3.053 Western Blots uitgevoerd. De kosten van het testen op seropositiviteit van de bloeddonthaties waren berekend op basis van alle kosten die met het opnemen, analyseren (inclusief mogelijke Western Blots) en nagesprekken bemoeid waren (f 11,- per bloeddonthatie). In 1988 werden 11 bloeddonthatoren seropositief gevonden. Het aantal Western Blots uitgevoerd voor deze mensen zowel als voor de fout-positieven is geraamd op honderd.

In tabel 4.6 worden de kosten van de Western Blots weergegeven.

Tabel 4.6 Raming van de kosten van de Western Blots in 1988

Laboratoria:		
1.	C.L.B. 2.953 tests*	f 593.110,-
2.	Andere laboratoria: 3.277 tests	f 626.730,-
		f 1.219.840,-

* zie tekst

De kosten van de Western Blots kwamen op f 1,2 miljoen in 1988.

4.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de kosten van het testen op seropositiviteit berekend. De kosten van het testen op seropositiviteit kunnen onderverdeeld worden in de laboratoriumkosten van de diagnostische tests (anti-HIV ELISA-tests en Western Blot als confirmatietest bij een positieve uitslag van de ELISA-test) en de kosten van de nagesprekken. (De resultaten van een anti-HIV ELISA-test worden altijd persoonlijk medegedeeld.)

Om tot een raming van het aantal uitgevoerde anti-HIV ELISA-tests te komen, zijn twee methodes gebruikt. In de eerste werden de producenten benaderd, in de tweede werd het aantal tests geraamd op basis van het aantal geteste personen (zie 4.2). Het aantal uitgevoerde Western Blots kon via de laboratoria zelf verkregen worden (zie 4.4).

Gebaseerd op het aantal geteste personen, zijn minimaal 803.200 anti-HIV-tests uitgevoerd. Dit aantal zal echter nooit hoger zijn dan 920.000 (afgeleid van de gegevens van de producenten). In totaal zijn 6.330 Western Blots uitgevoerd.

In tabel 4.7 worden de resultaten van de ramingen van de kosten van het testen op seropositiviteit weergegeven.

De kosten gebaseerd op de minimale raming van 803.200 anti-HIV ELISA-tests zijn f 9.800.000,- voor 1988. De kosten gebaseerd op de maximale raming van 920.000 tests belopen f 12.400.000,- voor 1988.

De totale kosten van het testen op seropositiviteit zijn minstens f 11.000.000 en zeker niet meer dan f 13.600.000,- geweest in 1988.

Tabel 4.7 Raming van de kosten van het testen op seropositiviteit in 1988

	Laboratorium- kosten	Kosten van nagesprekken	Totale kosten
I. Anti-HIV ELISA-tests:			
a. Minimale raming gebaseerd op 803.200 tests	f 8.942.000,-	f 879.000,-	f 9.821.000,-
b. Maximale raming gebaseerd op 920.000 tests	f 10.928.000,-	f 1.509.000,-	f 12.437.000,-
II. Western Blots	f 1.200.000,-	n.v.t.	f 1.200.000,-

Deze kosten zijn voornamelijk bekostigd door de ziekenfondsen/particuliere verzekeraars en eigen bijdragen. De kosten van het testen van bloeddonaties worden verrekend in de prijs voor bloedtransfusies en worden uiteindelijk ook door de ziekenfondsen/particuliere verzekeraars vergoed. De bijdrage van het Ministerie van WVC is beperkt tot het vergoeden van de kosten van de Western Blots die uitgevoerd worden op de gemeenschappelijke anti-HIV testplaatsen.

5. PREVENTIE VAN HIV-INFECTIES

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de activiteiten die in Nederland worden verricht om besmetting met het HIV-virus te voorkómen. Afzonderlijk worden de voorlichtingsactiviteiten en overige activiteiten behandeld.

5.2 Voorlichting en gedragsverandering (GVO)

Een groot aantal organisaties in Nederland voert werkzaamheden uit op het terrein van voorlichting en gedragsverandering. Deze werkzaamheden betreffen uiteenlopende activiteiten: van het uitbrengen van voorlichtingsmateriaal tot het coördineren en uitvoeren van gedragsveranderingsprojecten. Aan de HIV-wijzer (Hochheimer et al, 1988) is de volgende lijst van op dit terrein actieve organisaties ontleend:

- * SOA-stichting (Utrecht)
- * Landelijk Centrum Dienstverlening GVO (Utrecht)
- * Rutgersstichting (s'Gravenhage)
- * Buro GVO (Amsterdam)
- * Nederlands Instituut voor Alcohol en Drugs (NIAD, Utrecht)
- * Stichting Aanvullende Dienstverlening (SAD, Amsterdam)
- * Aidsplatforms in Alkmaar, Alphen aan den Rijn, Amsterdam, Apeldoorn, Arnhem, Bergen op Zoom/Roosendaal, Breda, Bussum, Deventer, Doetinchem, Dordrecht, Eindhoven, Geleen, Gouda, 's-Gravenhage, Groningen(+ Friesland + Drenthe), Haarlem, Heerlen, Helmond, Hengelo, 's-Hertogenbosch, Leiden, Lelystad, Maastricht, Middelburg, Nijmegen, Oss, Roermond, Rotterdam, Tiel, Tilburg, Utrecht, Venlo, Zaandam en Zwolle.
- * Nationale Commissie Aidsbestrijding (NCAB, Amsterdam)
- * Platform Vrouwen en Aids, Utrecht
- * Nederlandse Vereniging tot integratie van homosexualiteit COC (COC, Amsterdam)
- * Centrale Medische Bloedtransfusie Commissie (CMBC, Amsterdam)
- * Nederlandse Vereniging voor Hemofiliepatiënten (Amsterdam)
- * Werkverband Integratie Jeugdwelzijnswerk Nederland Zuid-West Rotterdam
- * Directoraat-Generaal Scheepvaart en Maritieme zaken van het Ministerie van Verkeer en Waterstaat, Rijswijk
- * Rijksbedrijfsgezondheidsdienst en Bedrijfsveiligheid, 's-Gravenhage
- * Het Oranje Kruis, 's-Gravenhage
- * Stichting Centrale Raad voor de Gezinsverzorging, Driebergen-Rijsenburg
- * Nationale Kruisvereniging Bunnik
- * Vereniging van Zorginstellingen voor Alcohol en Drugs
- * Federatie van Nederlandse Junkiebonden
- * Mr De Graafstichting en Rode Draad (prostitutie)
- * Directoraat-Generaal Arbeid Ministerie van Sociale Zaken
- * Teleac
- * AIDS-infolijn

De bekostiging van de projecten geschiedt uit verschillende bronnen: hetzij rechtstreeks door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC), hetzij rechtstreeks door het Praeventiefonds (vooral tot en met 1987), hetzij uit eigen middelen van de betreffende organisaties, al of niet aangevuld met subsidies van andere instanties.

Bij het ramen van de uitgaven voor voorlichting in Nederland is gekozen voor een benadering die uitgaat van de bekostigende instanties. In de Nota inzake het AIDS-beleid van 1987 werd gesteld dat de financiering van voorlichting en preventie voor 1988 zou geschieden vanuit de begroting van WVC. In de Rijksbegroting voor 1988 (artikel 59, onderdeel 1) wordt in totaal voor AIDS een bedrag van f 19 miljoen opgevoerd. Samen met een aanwijzing ex artikel 52 van de AWBZ was in 1988 in totaal voor WVC een bedrag van f 21 miljoen beschikbaar voor de aanpak van de AIDS-problematiek. Uit informatie van WVC (persoonlijke mededeling Smit, Bossink) is gebleken dat in 1988 van deze beschikbare 21 miljoen in werkelijkheid f 18,5 miljoen is besteed. Met het besluit om voorlichting en preventie vanaf 1988 vanuit de begroting van WVC te financieren kon de bijdrage van het Praeventiefonds aan de financiering van voorlichting worden afgebouwd. In 1987 verleende het Praeventiefonds nog voor bijna f 7 miljoen subsidies voor voorlichtingsactiviteiten met betrekking tot AIDS, zo'n 47% van de totale uitgaven van het Praeventiefonds voor voorlichting in dat jaar (Praeventiefonds, 1988). Voor 1988 subsidieerde het Praeventiefonds nog slechts één voorlichtingsproject met een bijdrage van f 15.000,- (ten behoeve van een folder over EHBO en infectieziekten). Daarmee is het Ministerie van WVC de belangrijkste financier geworden van landelijke voorlichtingsactiviteiten. Het totaal bedrag dat in 1988 door WVC is besteed (f 18,5 miljoen) is echter niet alléén ten behoeve van voorlichtingsactiviteiten aangewend. Volgens opgave van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur zijn de werkelijke uitgaven in 1988 op artikel 59, lid 1 (AIDS-bestrijding) volgens tabel 5.1 samengesteld.

Tabel 5.1 De werkelijke uitgaven in 1988 door WVC op artikel 59, lid 1, inclusief artikel 52 AWBZ

Voorlichting	f	7.270.000,-	(zie paragraaf 5.2)
Structuur	f	4.015.000,-	(zie paragraaf 8.2)
Zorg	f	1.365.000,-	(zie hoofdstuk 7)
Wetensch.Onderzoek	f	4.200.000,-	(incl AWBZ, zie hoofdstuk 6)
Drugsverslaafden	f	1.730.000,-	(zie paragraaf 5.3)
TOTAAL	f	18.580.000,-	

Bron: opgave Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Door de Nationale Commissie Aids Bestrijding (NCAB) wordt jaarlijks een Werkplan Voorlichting en Preventie uitgebracht. Dit werkplan is een advies aan het Ministerie van WVC inzake de hoofdlijnen van activiteiten en ontwikkelingen op het terrein van de AIDS-voorlichting en preventie. Het werkplan gaat uit van een doelgroepenbenadering. Voor elk van deze doelgroepen heeft de NCAB een bedrag opgevoerd. Deze bedragen zijn niet zozeer ingegeven door de wenselijk geachte situatie als wel door rekening te houden met de beschikbare budgetten voor het voorgaande jaar en de uitvoeringscapaciteit van de betrokken instellingen. In dit projectenoverzicht zijn alléén opgenomen de activiteiten

die passen binnen het NCAB-beleid en betrekking hebben op voorlichting en preventie, voorzover ze niet onder een project van een andere organisatie vallen en primair zijn aangewezen op landelijke financiering. Het totale bedrag dat de NCAB voor de opgevoerde activiteiten aangeeft belooft f 14.250.000,- voor 1988 (Nationale Commissie Aids Bestrijding. Tabel 5.2 geeft een overzicht van de financiële consequenties van het werkplan van de NCAB voor 1988. Dat het bedrag hoger is dan het werkelijk gerealiseerde cijfer van de uitgaven van WVC voor voorlichting in 1988 kan uit twee zaken worden verklaard. Enerzijds zijn niet alle door de NCAB voorgestelde activiteiten in 1988 in zodanige mate gerealiseerd dat ze tot financiële consequenties voor WVC hebben geleid, anderzijds zijn in het NCAB plan ook activiteiten opgenomen (zoals sociaal verpleegkundigen, platforms en intraveneuze druggebruikers) die door WVC onder een andere noemer dan voorlichting worden gefinancierd (respectievelijk onder de noemer "structuur" en de noemer "drugverslaafden").

Tabel 5.2 NCAB werkplan 1988 (in duizenden guldens)

DOELGROEPEN		
1. Groepen met hoge HIV-prevalentie		3623
1.1. mannen met homoseksuele contacten	1260	
1.2. intraveneuze druggebruikers	1980	
1.3. haemofiliepatiënten	83	
1.4. prostitutie	300	
2. Beroepsgroepen		2517
3. Algemeen publiek		5065
3.1. landelijke publiekscampagnes	4365	
3.2. vrouwen	150	
3.3. migranten	250	
3.4. voortgezet onderwijs	300	
4. Overige		3046
4.1. Indirecte kosten derden	200	
4.2. ondersteuning derden	1000	
4.3. sociaal verpleegkundigen(platforms)	1000	
4.4. onvoorzien	846	
TOTAAL		14250

Bron: Nationale Commissie Aids Bestrijding, 1988a

Naast door het Ministerie van WVC worden, zoals hiervoor reeds gesteld, ook door andere organisaties voorlichtingsactiviteiten bekostigd.

De Centrale Medische Bloedtransfusie Commissie (CMBC) is het overkoepelend orgaan van de bloedbanken in Nederland. De voorlichting door de bloedbanken is enerzijds gericht op het "ontmoedigen" van donoren uit de bekende risicogroepen en anderzijds op het geven van feitelijke informatie aan de donoren. Daar-

toe wordt onder meer de folder "Bloeddonor en AIDS" uitgereikt. De hiermee gepaard gaande uitgaven belopen volgens de CMBC voor het jaar 1988 ongeveer f 70.000,- (persoonlijke mededeling Dudok de Wit).

In zijn commentaar op de Nota AIDS-beleid beklemtonen de Vereniging voor Nederlandse Gemeenten en de Vereniging van directeuren basisgezondheidsdiensten (Vereniging van Nederlandse Gemeenten en Vereniging van Directeuren Basisgezondheidsdiensten, 1987) de rol die de basisgezondheidsdiensten bij de uitvoering en coördinatie van voorlichting en preventie (dienen te) spelen. De financiering hiervan wordt in paragraaf 8.3 aan de orde gesteld.

B&W van Amsterdam stellen voor in het "Verdelingsvoorstel AIDS-gelden 1988" om als aanvulling daarop een aantal voorlichtingsprojecten met een bedrag van in totaal f 169.500,- te subsidiëren (gemeente Amsterdam, 1988).

In het algemeen geldt dat ook andere organisaties dan de gemeente Amsterdam die ten behoeve van voorlichtingsactiviteiten subsidies hebben ontvangen ook kosten hebben gemaakt die uit eigen middelen zijn gefinancierd, al was het alleen maar uit oogpunt van vóórfinanciering. In hoofdstuk 8 wordt hier verder op in gegaan.

5.3 Andere maatregelen

Eind 1986 is door de Gezondheidsraad een advies uitgebracht inzake de AIDS-problematiek in Nederland (Gezondheidsraad, 1986). In dit advies worden aanbevelingen gedaan voor een groot aantal situaties waarbij besmetting met HIV zou kunnen optreden. Voor elk van de door de Gezondheidsraad onderscheiden situaties wordt hieronder nagegaan in hoeverre de kosten van extra maatregelen om HIV-besmetting te voorkómen in 1988 kunnen worden geraamd. Een probleem daarbij wordt gevormd door het feit dat - zoals de Gezondheidsraad stelt - Hepatitis B aanzienlijk infectieuzer is dan HIV. Dit impliceert namelijk dat maatregelen ter verkleining van het besmettingsrisico van Hepatitis B ook voor de verkleining van het risico op HIV-besmetting werkzaam zijn. Omdat maatregelen tegen besmetting met Hepatitis B al jaren onderdeel van het zorgvuldig handelen in de medische en paramedische praktijk zouden moeten uitmaken zouden er eigenlijk geen extra maatregelen tegen besmetting met HIV hoeven te worden genomen. In de praktijk echter blijken - gesteund door het advies van de Gezondheidsraad - wel degelijk aanvullende maatregelen genomen te worden.

Voor de raming van de extra kosten in verband met verkleining van de kans op HIV-infectie is in deze studie uitgegaan van de door de Gezondheidsraad gegeven adviezen.

a) Sperma- en orgaanbanken

De Gezondheidsraad ontraadt op grond van het risico op HIV-besmetting ten sterkste het aanleveren van vers sperma, de tot dan toe meest gebruikelijke methodiek, en adviseert een werkwijze die ondermeer selectie en serologisch onderzoek van donoren en extra zorgvuldige procedures bij het omgaan met sperma behelst. Uit een onderzoek van Broekhuijsen-Molenaar (Broekhuijsen-Molenaar, 1989) kan worden afgeleid dat de adviezen van Gezondheidsraad door de spermabanken voor een belangrijk deel werden opgevolgd in 1988. Zo bleek in nog slechts 17% van de gevallen gebruik gemaakt te worden van vers sperma. Door 85% van de onderzochte banken werd op LAV/HTVL III onderzocht.

Bij de spermabank van het Academisch Ziekenhuis in Leiden worden op jaarbasis naar schatting ruim 300 tests op antistoffen bij spermadonoren afgenomen (persoonlijke mededeling De Bruyn). Voor het - in overeenstemming met het Gezondheidsraadadvies - langer bewaren van sperma zijn twee extra koelvaten noodzakelijk. Voor de tests zelf wordt door het Academisch Ziekenhuis Leiden aan de spermabank een bedrag van f 27,50 in rekening gebracht. Voor de begeleiding vanuit de kant van de spermabank (introductie, voorlichting en mededeling uitslag) is extra personeel nodig. Daarmee kunnen de totale kosten van zo'n test bij de spermabank op f 50,- worden gesteld. De jaarlijkse kosten van de extra opslagcapaciteit in Leiden bedragen naar schatting f 17.000,- (afschrijving, renteverlies en extra koelvloeistof). De totale extra kosten voor de spermabank in Leiden kunnen daarmee worden gesteld op f 32.000,- per jaar, ofwel - bij 80 actieve donoren - op f 400,- per donor. Bij een totaal aantal in Nederland actieve spermadonoren van ongeveer 550 kunnen de totale extra kosten bij spermabanken worden geschat op f 220.000,- per jaar. Het gedeelte van deze kosten dat in verband moet worden gebracht met het testen van donoren (ruim f 103.000,-) wordt opgenomen onder hoofdstuk 4.3. De rest, f 120.000,- valt onder dit hoofdstuk.

In Nederland zijn in 1988 naar schatting ongeveer 650 orgaantransplantaties verricht, ongeveer 600 cornea-transplantaties en is ongeveer 350.000 cm² huid getransplanteerd (Gezondheidsraad, 1987). Een WHO- werkgroep heeft aanbevolen ook donoren van organen en weefsels te onderzoeken op infectie met HIV. De Gezondheidsraad twijfelt er echter aan of deze aanbeveling in alle gevallen uitvoerbaar is in verband met het krappe tijdvak tussen het ter beschikking komen van organen of weefsels en de

transplantatie zelf. Verder acht de Gezondheidsraad het verantwoord om patiënten die op de wachtlijst voor transplantatie staan systematisch op HIV besmetting te controleren. Deze voorgestelde maatregelen betreffen alléén testen en worden verder in hoofdstuk 4 behandeld. Uitgegaan wordt in 1988 van minimaal 500 in dit verband geteste personen.

b) Intraveneus gebruik van drugs

De belangrijkste risicofactor voor de verspreiding van HIV onder intraveneuze gebruik(st)ers is het gebruik van verontreinigde injectiespuiten en naalden. Het Ministerie van WVC heeft in 1988 voor de subsidiëring van activiteiten ter verkleining van het risico op HIV besmetting bij verslaafden (waaronder spuitomruilprogramma's en condoomverstrekking) een bedrag van ruim f 1,7 miljoen uitgegeven (persoonlijke mededeling Smit, Bossink). De subsidiëring van spuitomruilprogramma's door WVC gaat uit van medesubsidiëring door de gemeenten. Zo heeft de gemeente Amsterdam in 1988 zelf f 142.500,- aan subsidie voor spuitomruil begroot (gemeente Amsterdam, 1988). Uitgaande van een verhouding 50%-50% tussen de subsidies van gemeenten en WVC zouden de totale kosten van preventieve activiteiten met betrekking tot verslaafden in Nederland voor 1988 op f 3,4 miljoen kunnen worden geraamd.

c) Bloedtransfusie

Vanaf het voorjaar van 1983 is door de bloedbanken aan personen uit risicogroepen verzocht om zich als donor terug te trekken. In 1985 werd onder auspiciën van de Centrale Medische Bloedtransfusie Commissie (CMBC) een vergelijkend onderzoek uitgevoerd naar een vijftal testmethodes. Vanaf 1986 worden jaarlijks alle bloedgiften op de aanwezigheid van HIV-antistoffen getest. De procedure die gevolgd wordt bij een positieve testuitslag omvat onder meer het verstrekken van de uitslag aan de betrokken donor in een persoonlijk gesprek en een confirmatietest (Western Blot). Jaarlijks worden ongeveer 700.000 bloeddonoraties gerealiseerd. De CMBC raamt de extra kosten als gevolg van het testen op HIV-antistoffen inclusief de bij een positieve uitslag te volgen procedure op f 11,- per donatie. Voor 1988 kunnen deze kosten in totaal dan worden geraamd op een bedrag van f 7,7 miljoen ($700.000 * f 11,-$) (persoonlijke mededeling Dudok de Wit). Dit bedrag komt tot uitdrukking in hoofdstuk 4.3.

Omdat de screening van bloeddonoraties nooit voor 100% betrouwbaar kan zijn worden voor sommige bloedprodukten - waarvan is vastgesteld dat eventueel daarin aanwezig HIV tot besmetting kan leiden - maatregelen genomen om HIV te inactiveren. Het gaat daarbij vooral om het Factor

VIII concentraat. HIV blijkt bij de bereiding van de meeste andere bloedprodukten als gevolg van het produktieproces reeds geïnactiveerd te worden. Volgens informatie van de CMBC (persoonlijke mededeling Dudok de Wit) bedragen de extra kosten van deze inactivatie ongeveer $f\ 0,125$ per internationale eenheid. De extra kosten van deze inactivatie kunnen dan voor 1988, bij een omzet van 40.000.000 internationale eenheden, worden geraamd op een bedrag van $f\ 5$ miljoen ($40.000.000 * f\ 0,125$).

De kosten van deze extra maatregelen om besmetting door bloed en bloedprodukten met HIV te voorkómen - ruim 12,5 miljoen gulden voor 1988 - worden doorberekend in de vergoedingen die de afnemers voor bloed en bloedprodukten moeten betalen.

d) HIV en tandheelkunde

Het zijn derde advies over de AIDS-problematiek in Nederland gaat de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 1986) uitgebreid in op de maatregelen die in de tandartspraktijk zouden moeten worden genomen om de kans op besmetting met HIV te verkleinen. De Gezondheidsraad is van oordeel dat deze maatregelen volledig in de richtlijnen moeten worden opgenomen, omdat soortgelijke aanwijzingen, gegeven in een eerder advies van de Gezondheidsraad over hepatitis B in de tandartsenwereld (te) weinig navolging hebben gekregen.

Op grond daarvan worden in deze studie alle kosten van preventieve maatregelen ter verkleining van het risico op HIV-besmetting in de tandartspraktijk tot de meegenomen.

Door de vakgroep Sociale Tandheelkunde ACTA van de Universiteit van Amsterdam (Hamman-Koning et al, 1988) is een onderzoek verricht naar de mate waarin de richtlijnen van de Gezondheidsraad worden opgevolgd en of er daarin verschillen bestaan tussen verschillende typen tandartspraktijken. 55% van de ondervraagde 292 tandartsen blijkt de richtlijnen redelijk op te volgen, 12% slecht en 33% nauwgezet. 65% van de ondervraagde tandartsen heeft speciale attributen en/of apparatuur aangeschaft met een waarde van per praktijk tussen de $f\ 5.000,-$ en $f\ 6.000,-$. Ruim 46% van de ondervraagde tandartsen is van plan in de toekomst nog extra attributen en apparatuur aan te schaffen tot een bedrag van gemiddeld ruim $f\ 12.000,-$ per praktijk. In dit onderzoek wordt helaas geen onderscheid gemaakt tussen investeringen en exploitatiekosten en evenmin wordt aangegeven op welke periode deze uitgaven betrekking hebben. Als schatting voor de extra kosten in de tandheelkundige praktijk zijn deze onderzoeksresultaten dan ook niet direct bruikbaar. Daar komt bij dat alléén tandartsen uit Amsterdam zijn ondervraagd, hetgeen in dit geval geen garanties voor representativiteit biedt. Niettemin kunnen deze resultaten als achtergrondgegevens dienen.

In het Financieel Overzicht Zorg (FOZ) 1989 wordt gemeld dat voor 1988 f 15.000.000,- is verwerkt in de particuliere tarieven in verband met te nemen maatregelen tegen HIV- en hepatitis B besmetting. Bij een aantal praktijken van ruim 5000 komt dit neer op een bedrag van een kleine f 3000,- gemiddeld per praktijk. Dit cijfer blijkt overigens redelijk overeen te komen met het eerder aangehaalde ACTA onderzoek, waarin voor 65% van de onderzochte tandartspraktijken een bedrag tussen f 5000,- en f 6000,- wordt genoemd. Dit laatste komt neer op een gemiddeld bedrag tussen de f 3250,- en f 3900,- per praktijk voor alle praktijken tesamen.

e) Medische en paramedische beroepsuitoefening, intra- en extramuraal

Omdat het hepatitis B virus infectieuzer is dan het HIV, wordt er van uitgegaan dat voorzorgsmaatregelen die de overdracht van het hepatitis B virus in de gezondheidszorg tegengaan, ook transmissie van HIV zullen voorkómen. In deze zin zouden er dan in de medische en paramedische beroepsuitoefening géén extra maatregelen behoeven te worden getroffen om het risico op HIV-besmetting te verkleinen, als tenminste de normale zorgvuldige procedures worden gevolgd (Gezondheidsraad, 1986 ; Huisman, 1988). In de praktijk echter worden ter verkleining van het risico op HIV-besmetting wel degelijk extra voorzorgsmaatregelen genomen. Zo geeft de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (Lagaay en De Boer, 1989) haar leden de in overweging om, zo dat relevant wordt geacht, aan de patiënt te vragen om de arts te informeren over het mogelijke risico voor de arts en andere ziekenhuismedewerkers. Hieronder wordt ook begrepen het verzoeken om toestemming voor het afnemen van een HIV-test. Op de omvang van deze maatregelen en de daarvan afgeleide extra kosten bestaat echter vooralsnog geen zicht. Op grond van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad en het uitgangspunt van deze studie om deze aanbevelingen als criterium te hanteren voor het wel of niet opnemen van de betreffende kosten, zouden deze kosten van preventieve maatregelen niet tot de kosten van AIDS/HIV moeten worden gerekend.

In ieder geval is duidelijk dat bij de behandeling van sero-positieve patiënten extra voorzorgsmaatregelen worden genomen. Zoals door Wiggers en Bijlsma (1989) wordt gesteld ontbreken op dit moment de gegevens om hierover uitspraken te doen. Wellicht dat het onderzoek in het Slotervaartziekenhuis (Klynveld Bosboom Hegener, 1987) hierover nader inzicht kan verschaffen. Deze kosten behoren overigens in principe bij de kosten van behandeling, verzorging en begeleiding van personen met AIDS/HIV (hoofdstuk 7).

f) Ouders en onderwijzend personeel

De Gezondheidsraad beperkt zich in zijn adviezen tot ouders en onderwijzend personeel van met HIV geïnfecteerde kinderen. Gelukkig is dit aantal op dit moment zeer beperkt. Dit, gevoegd bij het feit dat de Gezondheidsraadadviezen eenvoudig opgevolgd kunnen worden en vermoedelijk weinig financiële consequenties hebben, maakt het onwaarschijnlijk dat hier sprake is van grote bedragen.

g) Andere beroepsgroepen

De Gezondheidsraad acht de kans op besmetting bijzonder laag, misschien met uitzondering van tatoueerders en accupuncturisten en wijst erop dat de nadruk moet worden gelegd op goede hygiëne, antisepsis en desinfectie. Voor politiepersoneel stelt de Gezondheidsraad verder nog dat na eventuele parenterale of slijmvliesexpositie of bijtonden van personen van wie bekend of aannemelijk is dat ze tot een risicogroep behoren dezelfde maatregelen getroffen dienen te worden als voor werkers in de gezondheidszorg. De kosten hiervan in 1988 zijn echter niet vast te stellen.

5.4 Samenvatting

Van de ruim 30 miljoen gulden die de preventieve maatregelen in 1988 hebben gekost is bijna de helft toe te schrijven aan de kosten van preventieve maatregelen bij tandartsen.

De kosten die voor voorlichting zijn gemaakt worden geraamd op ongeveer een kwart van de totale kosten van preventie in 1988.

De belangrijkste financiers van preventieve activiteiten waren in 1988 de categorie particuliere personen, ziekenfondsen en particuliere ziektenkostenverzekeraars, die bijna tweederde van de totale kosten voor zijn rekening nam en het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur dat bijna éénderde van de gemaakte kosten heeft gefinancierd.

In tabel 5.3 wordt een overzicht gegeven van de in dit hoofdstuk gevonden resultaten.

Tabel 5.3 Samenvatting kosten preventie 1988 in f 1000,-

Omschrijving	Bedrag 1988	Bekostigd door:			
		F1*)	F2*)	F3*)	F4*)
- Voorlichting	7525	7270	170	70	15
- Orgaan- en spermabanken	120	-	-	120	-
- Intraveneus druggebruik	3400	1730	1670	-	-
- Inactivatie bloedprodukten	5000	-	-	5000	-
- Tandheelkunde	15000	-	-	15000	-
T O T A A L	31045	9000	1840	20190	15

*)

F1 : Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

F2 : Gemeenten en overige overheid

F3 : Particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeringen

F4 : Overige bekostigende instellingen

In bovenstaande tabel is geen rekening gehouden met de kosten gemaakt of voorgefinancierd door gemeenten ten behoeve van voorlichtingsactiviteiten (zie daarvoor hoofdstuk 8), de kosten van extra maatregelen bij de medische en paramedische beroepsuitoefening (deze zijn overigens volgens de Gezondheidsraad niet nodig, omdat ze al in verband met Hepatitis B behoren te worden genomen), en de kosten voor ouders, en andere dan de genoemde beroepsgroepen (politie, brandweer, maar ook tatoeëerders, kappers enzovoort).

6. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

6.1 Inleiding

Op een groot aantal plaatsen in Nederland wordt wetenschappelijk onderzoek verricht in verband met AIDS en HIV. Vanaf eind april 1988 is de Programmacoördinatiecommissie AIDS-onderzoek (PccAo) van de Raad voor Gezondheidsonderzoek een steeds belangrijkere rol gaan spelen bij de coördinatie van wetenschappelijk AIDS/HIV-onderzoek in Nederland. Uit diverse inventarisaties (Programmacoördinatiecommissie Aids-onderzoek, 1989a, 1989b, 1989c) kan worden afgeleid dat er in 1988 in Nederland ruim 100 onderzoeksprojecten in verband met AIDS/HIV in uitvoering waren, vooral bij academische ziekenhuizen en universiteiten, CLB, GGD Amsterdam, RIVM, TNO, NISSO en NCGV. Opvallend is het in deze inventarisaties nagenoeg ontbreken van door het bedrijfsleven uitgevoerd en/of bekostigd onderzoek.

Uit de door de PccAo opgestelde inventarisatiegegevens is niet rechtstreeks en éénduidig af te leiden wat de kosten van de afzonderlijke onderzoeksprojecten in 1988 zijn geweest. Daarom is voor de schatting van de kosten van wetenschappelijk onderzoek in 1988 uitgegaan van de door de bekostigende instanties hiervoor ter beschikking gestelde middelen. Het wetenschappelijk onderzoek in Nederland met betrekking tot AIDS werd door de volgende instanties bekostigd:

- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
zowel via de begroting, artikel 12.06, als aanwijzing ex artikel 52 AWBZ
- Praeventiefonds
- NWO (Medigon)
- AIDS-fonds
- universiteiten en academische ziekenhuizen, via herschikking van de eigen middelen
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM)
- TNO
- EEG
- bedrijfsleven, zowel eigen als bij derden uitbesteed onderzoek
- overige instanties (bijvoorbeeld gemeenten, basisgezondheidsdiensten).

Voor de raming van de kosten van wetenschappelijk onderzoek in 1988 dat bekostigd is door het Ministerie van WVC, Praeventiefonds, NWO (Medigon) en AIDS-fonds is uitgegaan van de door de PccAo in het Programma AIDS-onderzoek 1988-1990 opgestelde raming (Programmacoördinatiecommissie AIDS-onderzoek, 1989c). Voor het door RIVM en TNO in 1988 bekostigde wetenschappelijk onderzoek is een afzonderlijke raming opgesteld.

Om een schatting te kunnen maken van de door universiteiten, academische ziekenhuizen, bedrijven en overige instanties voor wetenschappelijk onderzoek in

1988 ter beschikking gestelde middelen zou een groot aantal vakgroepen bij universiteiten, academische ziekenhuizen, gemeenten, basisgezondheidsdiensten en bedrijven moeten worden benaderd. Binnen de onderhavige inventarisatie is daar voorshands van afgezien. Voor het onderzoek bekostigd uit herschikking van eigen middelen bij universiteiten en academische ziekenhuizen, door het bedrijfsleven en overige instanties is een P.M. post opgevoerd.

6.2 De kosten van het wetenschappelijk onderzoek

De financiële paragraaf van het programma AIDS-onderzoek 1988-1990 van de PccAo geeft het volgende overzicht:

- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (Rijksbegroting 1989 artikel 12.06, inclusief aanwijzing ex artikel 52 AWBZ)	f 4.200.000,-
- Praeventiefonds	f 4.900.000,-
- Medigon (NWO)	f 300.000,-
TOTAAL	f 9.400.000,-

Bron: Programmacoördinatiecommissie AIDS-onderzoek, 1989a

Het AIDS-fonds is pas aan het eind van 1988 gestart met de bekostiging van AIDS-onderzoek, zodat de door het AIDS-fonds voor 1988 ter beschikking gestelde middelen nog relatief gering zijn.

Op grond van artikel 15.03 van de Rijksbegroting voor WVC 1989 en een in een notitie ten behoeve van de RGO door het RIVM (RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1987) gemaakte schatting van het in 1987 door het RIVM verrichte wetenschappelijk onderzoek worden de door het RIVM in 1988 voor wetenschappelijk onderzoek ter beschikking gestelde middelen geraamd op f 1.000.000,-.

Ten behoeve van de versterking en uitbreiding van het AIDS-onderzoek heeft de hoofdgroep Gezondheidsonderzoek van TNO (HGO-TNO) een kaderprogramma AIDS-onderzoek opgesteld (Hoofdgroep Gezondheidsonderzoek/TNO, 1987). In dit verband is door TNO uit eigen middelen een bedrag van f 6.000.000,- vrijgemaakt. Voor het in 1988 door TNO uitgevoerde onderzoek is door TNO zelf een bedrag van naar schatting f 1.300.000,- ter beschikking gesteld. Daarnaast ontvangt TNO van de EEG een bijdrage van 1.000.000 ECU (f 2.500.000) voor het beschikbaar stellen van 20 chimpansees ten behoeve van het Europese AIDS-onderzoek. Naast het inzetten van dieren voorziet de EEG-bijdrage ook in het ter beschikking stellen van faciliteiten voor het werken met levend HIV en non-humane primaten alsmede in de langdurige groepsisolatie van sero-positieve chimpansees (persoonlijke mededeling, Haayman).

In de inleiding is reeds vermeld dat in het kader van de onderhavige inventarisatie is afgezien van het benaderen van vakgroepen bij universiteiten, academische ziekenhuizen, bedrijfsleven en overige instanties. Over het bedrag dat gemoeid is met de bekostiging door deze instellingen van wetenschappelijk onderzoek in 1988 kan alsgevolg daarvan geen uitspraak worden gedaan. Het is echter waarschijnlijk dat het om een aanzienlijk bedrag gaat. Van de ruim honderd door de PccAo geïnventariseerde onderzoeksprojecten blijkt ongeveer een kwart uit eigen middelen van de onderzoeksinstellingen te worden bekostigd. Daarnaast geldt dat in veel gevallen de verleende subsidies de werkelijk gemaakte kosten niet integraal dekken. Ook bij projecten die wel door één van de opgenomen bekostigende instellingen worden gesubsidieerd dienen onderzoeksinstellingen in die gevallen een deel van de kosten zelf op te brengen. Verder bestaat de indruk dat het bedrijfsleven, vooral de farmaceutische industrie bij diverse onderzoeksinstellingen relatief omvangrijke onderzoeksprojecten heeft uitbesteed, die (nog) niet in de eerdergenoemde inventarisaties van de Programmacoördinatiecommissie AIDS-onderzoek zijn opgenomen.

6.3 Samenvatting

Het totale bedrag dat wetenschappelijk onderzoek in 1988 heeft gekost beloopt ruim 14 miljoen gulden. Het merendeel daarvan is gefinancierd door overige bekostigende instellingen, zoals Praeventiefonds, Medigon, TNO en EEG. De 5.2 miljoen die door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur is bekostigd heeft betrekking op zowel begrotingsartikel 12.06 (incl. art. 52 (AWBZ) als op artikel 15.03 (RIVM).

Tabel 6.1 Samenvatting kosten wetenschappelijk onderzoek 1988 in f 1000,-

Omschrijving	Bedrag 1988	Bekostigd door:			
		F1*)	F2*)	F3*)	F4*)
- Onderzoek	14.200	5200	-	-	9000

*)

F1 : Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, incl. RIVM

F2 : Gemeenten en overige overheid

F3 : Particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeringen

F4 : Overige bekostigende instellingen, in dit geval Praeventiefonds, Medigon, TNO en EEG

In dit overzicht zijn niet de kosten opgenomen van wetenschappelijk onderzoek dat bekostigd is door universiteiten en academische ziekenhuizen uit eigen middelen, door het bedrijfsleven en door de niet genoemde subsidiënten. In hoofdstuk 11 wordt hier op terug gekomen, maar het is wel aannemelijk dat het

om aanzienlijke bedragen kan gaan. Verder onderzoek daarnaar lijkt daarom wenselijk.

7. BEHANDELING, BEGELEIDING EN VERZORGING VAN PERSONEN MET AIDS EN HIV

7.1 Inleiding

Het merendeel van de personen met AIDS (78%) is afkomstig uit Noord- en Zuid-Holland, met name uit Amsterdam waar de epidemie in Nederland voor het eerst tot uiting kwam en waar de zorg voor AIDS-patiënten het meest uitgebreid is (Bijkerk, 1989). De medische zorg van AIDS-patiënten vindt vooral plaats in ziekenhuizen (intramuraal en poliklinisch). Er is nog relatief weinig substitutie van zorg naar verpleeghuizen en thuiszorg.

Een factor die van invloed is op het verloop van de zorg van AIDS-patiënten in Nederland in vergelijking tot andere westerse landen is dat de meeste patiënten (82%) homo of biseksuele mannen zijn. Het percentage drugverslaafden (6%) is klein: dit is de groep met de zwakste mantelzorg en met de slechtste lichamelijke conditie, die een grotere behoefte aan zorg heeft. Tot nu toe heeft de Schorerstichting ook veel categorale zorg verleend aan homoseksuelen die zich anders tot de reguliere hulpverlening hadden moeten wenden.

Bij de beschrijving van het aanbod van voorzieningen voor de behandeling, begeleiding en verzorging van HIV en AIDS-patiënten is de volgende indeling gehanteerd:

- 1) intramurale medische behandeling en verzorging;
- 2) extramurale medische behandeling en coördinatie;
- 3) extramurale voorzieningen voor verpleging en verzorging;
- 4) extramurale voorzieningen voor psychosociale hulpverlening;
- 5) overige categorale voorzieningen.

De kosten van deze voorzieningen zijn geraamd voor 1988. Sommige kosten waren niet te achterhalen binnen de grenzen van dit onderzoek, of zelfs totaal onbekend. Voor deze is een P.M. post aangegeven.

De meeste kosten van behandeling, begeleiding en verzorging van mensen met HIV en AIDS werden in 1988 over het algemeen betaald door ziektekostenverzekeraars/ziekenfondsen en eigen bijdragen (zie tabel 7.2).

Waar de kosten voor de verzorging hoger zijn dan de tarieven afgesproken op basis van de gemiddelde patiënt (zoals in ziekenhuizen en verpleeghuizen), moeten de instellingen de extra kosten zelf dragen. In 1988 heeft alleen het AMC toestemming voor extra vergoeding in het budget gekregen (Nota inzake het AIDS-beleid, 1987).

Het AWBZ betaalt de kosten van het Kruiswerk, van de ambulante geestelijke gezondheidszorg en van verpleeghuizen.

De overheid subsidieert het algemeen maatschappelijk werk, de gezinsverzorging en de verslaafdenzorg. Hulpverlenende instanties zoals de S.A.D. en de Schorerstichting krijgen subsidies van de overheid en van de gemeente Amsterdam. In 1988 heeft het Ministerie van WVC f 1,365 miljoen bijgedragen als subsidie ten behoeve van de zorg voor seropositieven en mensen met AIDS, op basis van artikel 59, lid 1, van de Rijksbegroting.

7.2 Intramurale medische behandeling en verzorging

7.2.1 Ziekenhuizen inclusief poliklinische behandeling

De kosten van behandeling en verzorging van AIDS-patiënten binnen het ziekenhuis worden in dit onderzoek geraamd aan de hand van drie onderzoeken die tot nu toe in Nederland op dit gebied gedaan zijn.

a) CDC-IV patiënten:

Wiggers en Bijlsma (1989) tonen dat de gemiddelde ziekenhuiskosten in het AZUA/AMC f 42.500,- per jaar zijn, gebaseerd op de gemiddelde samenstelling van de patiënten populatie. Dit bedrag is inclusief verrichtingen, externe lab-bepalingen, poliklinische consulten en klinisch medicijngebruik. Borleffs en Jager (1989) rekenen voor het AZU gemiddeld f 40.267,- op jaarbasis. Klynveld, Bosboom en Hegener (1989) komen voor CDC-IV patiënten op een bedrag van f 26.100,- per AIDS-patiënt per jaar, maar dit is exclusief rente en afschrijvingen en de salariskosten van de poortspecialisten.

Op basis van de gegevens van Bijkerk (1988, 1989) is uitgegaan van een gemiddeld aantal AIDS-patiënten van 282 in 1988 (zie bijlage 2).

Een raming van de totale ziekenhuiskosten voor gemiddeld 282 AIDS-patiënten in 1988 geeft de volgende bedragen (in 1988 prijzen):

Volgens Wiggers en Bijlsma,

$(282 \times f 42.500,-) = f 11.985.000,-$

Volgens Borleffs en Jager,

$(282 \times f 40.267,-) = f 11.355.300,-$

Omgerekend op jaarbasis, zijn de kosten van een bed voor een AIDS-patiënt op het AMC (uitgaande van een bezettingsgraad van 100%, inclusief extra consulten, laboratoriumbepalingen, verrichtingen en medicijnen) f 401.500,-.

(Zie Wiggers en Bijlsma (1989), waar de kosten per verpleegdag op f 1.100,- berekend zijn.)

Kostenraming CDC-IV: f 11.360.000,-

b) CDC-II en CDC-III patiënten:

Borleffs en Jager (1989) hebben de kosten van klinische en poliklinische behandeling van CDC-II en CDC-III patiënten berekend. De kosten zijn gemiddeld f 5.115,- per patiënt per jaar voor een CDC-II patiënt en gemiddeld f 3.629,- per patiënt per jaar voor een CDC-III patiënt.

Het aantal CDC-II en CDC-III patiënten dat klinisch en/of poliklinisch behandeld is, is onbekend.

Men kan echter, als minimale raming, de observatie dagen voor de CDC-II, CDC-II en CDC-IV patiënten (zie tabel 3, Borleffs en Jager, 1989) als verdeelsleutel gebruiken voor de relatie: aantal CDC-IV patiënten (282 in totaal in 1988) en aantal CDC-II en CDC-III patiënten. Hieruit resulteert een raming van 191 CDC-II en 357 CDC III-patiënten.

De kosten van CDC-II patiënten kunnen geraamd worden op:

$191 \times f 5.115,- = f 976.965,-$

Kostenraming CDC-II: f 977.000,-

De kosten van CDC-III patiënten kunnen geraamd worden op:

$357 \times f 3.629,- = f 1.295.553,-$

Kostenraming CDC-III: f 1.295.600,-

7.2.2 Verpleeghuizen

In 1988 waren er maar twee verpleeghuizen in Nederland, die AIDS-patiënten verzorgden. Beiden zijn in Amsterdam en ieder beschikt over 2 bedden. Sindsdien hebben andere verpleeghuizen in het land zich ook bereid verklaard om AIDS-patiënten op te nemen. Tot nu toe krijgen noch verpleeghuizen noch ziekenhuizen (behalve het AMC) extra vergoedingen voor de behandeling van AIDS-patiënten.

De patiënten die in het verpleeghuis verzorgd worden zijn voornamelijk patiënten die al intensief in een ziekenhuis behandeld zijn, maar nog steeds verpleging nodig hebben. Sommigen zijn in de terminale fase. De meerkosten van de zorg van AIDS-patiënten voor deze verpleeghuizen bestaat voornamelijk uit personeelsuitbreiding, disposables, medicijngebruik (AZT, antibiotica). Röntgenfoto's en sommige labbepalingen worden op het verpleeghuis zelf gemaakt. Consulten vinden plaats op het AMC en het VU ziekenhuis. De totale meerkosten zullen daarom ook lager zijn dan bij een ziekenhuis.

De verpleegkosten in een verpleeghuis zijn f 220,- per dag. Berekend op jaarbasis, zou een bed in een verpleeghuis (uitgaande van een 100% bezettingsgraad) f 80.300,- per jaar kosten.

Op grond van een recent verschenen advies inzake de zorgverlening aan AIDS-patiënten in verpleeghuizen (Nationale Commissie Aids Bestrijding, oktober 1989), zouden de meerkosten voor de verpleging van AIDS-patiënten ongeveer f 50.000,- per bed per jaar bedragen. Uitgaande van vier verpleegbedden in Nederland in 1988, kunnen de verpleegkosten geraamd worden op (f 50.000,- + f 80.300,-) x 4 = f 521.000,-.

Kostenraming: f 521.000,-

7.2.3 Overige intramurale medische voorzieningen

In 1988 waren nog geen AIDS-patiënten in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen. Licht demente AIDS-patiënten hebben voornamelijk stoornissen van het korte termijn geheugen, maar hebben verder geen verpleging nodig. Er is geen indicatie dat zij in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen zouden moeten worden. Er zijn ook nog geen terminale tehuizen voor AIDS-patiënten (hospices), zoals in de Verenigde Staten.

Intraveneuze druggebruikers met AIDS (in 1988 waren er 45 cumulatief geregistreerd) (Bijkerk, 1989) worden op het ogenblik in het ziekenhuis opgenomen. Deze groep heeft over het algemeen geen adequate mantelzorg, zodat deze patiënten vaak langer in het ziekenhuis verblijven dan anders nodig zou zijn.

7.3 Extramurale medische behandeling en coördinatie

7.3.1 Huisartsen

Huisartsen spelen een belangrijke rol in de begeleiding, behandeling en de coördinatie van hulpverlening voor AIDS-patiënten en mogelijke seropositieven. Volgens de HIV-wijzer (Hochheimer et al, 1988), komen de meeste hulpvragen over de HIV-infectie van:

- a) patiënten die bang en bezorgd zijn, zonder dat zij klachten hebben en/of patiënten die zich willen laten testen op HIV-antistoffen;
- b) patiënten met klachten of verschijnselen die door hemzelf of door de huisarts in verband gebracht worden met een HIV-infectie;
- c) klachtenvrije seropositieven;
- d) AIDS-patiënten.

Er zijn tot nu toe twee enquêtes onder huisartsen gehouden door de S.A.D. om na te gaan hoe vaak zij met de HIV-problematiek in 1988 geconfronteerd zijn. De SAD heeft in 1988 een enquête uitgevoerd onder huisartsen die een nascholings cursus volgden (n = 115) en is ook bezig met een veel grotere enquête

onder huisartsen waarvan de eerste voorlopige resultaten geanalyseerd zijn (n = 1360).

De resultaten van de twee enquêtes komen goed overeen:

10 - 12% van de huisartsen krijgen nooit vragen over de HIV-problematiek

38 - 43%: minder dan 5 keer per jaar

29 - 35%: 5 - 10 keer per jaar

16 - 17%: meer dan 10 keer per jaar (waarvan sommigen in Amsterdam 20 à 30 consulten per week hebben).

Over heel Nederland hebben huisartsen naar schatting gemiddeld vijf keer per jaar te maken hebben met de AIDS-problematiek (persoonlijke mededeling Heijnen).

Vertaald in kosten (f 28,- per consult) zou dit betekenen, op basis van 6184 huisartsen (mededeling Ministerie van WVC):

$6.184 \times 5 \times f 28,- = f 865.760,-$ ofwel, $f 870.000,-$.

Kostenraming: $f 870.000,-$

7.3.2 De AIDS-vertrouwensarts

In de meeste grote steden is een huisarts aangewezen als de AIDS-vertrouwensarts. Hij speelt een coördinerende en begeleidende rol. Verwijziging naar de internist gebeurt bijna altijd via de huisarts, met wie de vertrouwensarts zonnodig contact opneemt in de eerste instantie.

Er waren ongeveer 25 vertrouwensartsen in Nederland in 1985, waarvan de meesten een eigen huisartsen praktijk hebben (Hochheimer et al, 1988).

Kostenraming: P.M.

7.3.3 De verpleegkundige AIDS-consulenten

Per eind 1989 waren er 19 verpleegkundige AIDS-consulenten in Nederland. Deze verpleegkundigen werken op de AIDS-polikliniek van ziekenhuizen die veel AIDS-patiënten hebben en geven consultaties op de polikliniek. Buiten de verpleegtechnische handelingen zoals bloedprikken en het afnemen van kweken, richt de opvang zich voornamelijk op de psychosociale aspecten rond het ziek zijn. Op het AZUA/AMC, waar 5 AIDS-consulenten werkzaam zijn, werden 1700 consulten in 1988 gegeven. Het aantal uren besteed aan poliklinische zorg was 842 in 1988. Dit aantal is in 1989 nog verder toegenomen tot 970.

Telefonische consultatie is ook mogelijk (meer dan 2600 per jaar in 1988 en 1989). Doordat het algemeen publiek wordt gevraagd het patiënten informatie

centrum te bellen, komen de meeste vragen van artsen en gezondheidswerkers en van patiënten die al bekend zijn bij de polikliniek. Verder hebben de verpleegkundige AIDS-consulenten een belangrijke taak in voorlichtingsbijeenkomsten voor andere gezondheidswerkers (Verpleegkundig consultantenteam ten behoeve van AIDS-patiëntenzorg, 1988, 1989).

Het is niet mogelijk om de kosten van de poliklinische verpleegkundige consulenten te splitsen van de andere poliklinische kosten.

Kostenraming: P.M.

7.3.4 De Stichting Aanvullende Dienstverlening (SAD)

De SAD is een 5-jaar jonge organisatie, werkzaam op het gebied van gezondheidszorg en gezondheidsvoorlichting voor mannen met homoseksuele contacten. De hulpverlening aan homoseksuele mannen op het gebied van AIDS en geslachtsziekten is 'integraal', dat wil zeggen dat medische en psychosociale benaderingen worden gecombineerd. Er is een week-end polikliniek waar 20 artsen voornamelijk vrijwillig werkzaam zijn. De psychosociale hulpverlening wordt met de Schorerstichting gecoördineerd.

Een andere belangrijke taak van de SAD is het nascholingsprogramma voor huisartsen op het gebied van AIDS en de telefonische consultatie voor huisartsen. Omdat niet bekend is welk gedeelte van de exploitatiekosten van de SAD hieraan moet worden toegerekend, is het totaalbedraag van de exploitatie van de SAD, in deze paragraaf ondergebracht.

De kosten van de SAD waren f 963.400,- in 1988 (zie Stichting Aanvullende Dienstverlening, 1989). De SAD ontving f 833.000,- van het Ministerie van WVC en f 70.500,- van de Gemeente Amsterdam. Eigen bijdragen waren ongeveer f 60.000,-.

Kosten: f 963.400,-

7.4 Extramurale voorzieningen voor verpleging en verzorging

7.4.1 Het kruiswerk

Er is op het ogenblik een grote reorganisatie gaande om het aantal instellingen in de wijkverpleging en gezinszorg terug te brengen en om een betere coördinatie tussen de instellingen te krijgen. In 1985 is het aantal instellingen voor gezinsverzorging als gevolg van fusies van ca. 1000 tot 236 teruggelopen. In 1980 bestonden er nog 470 erkende kruisorganisaties; dit aantal is per 1 juli 1988 tot 163 gedaald. De kruisorganisaties werken nu nauw samen met de gezins-

verzorging en de aanvullende thuiszorg. In de laatste jaren heeft een accent verschuiving plaats gevonden in de taken van de kruisorganisaties en de gezinszorg: binnen de gezinszorg is de verschuiving van huishoudelijke naar meer verzorgende en begeleidende taken, binnen het kruiswerk van lichte naar steeds intensievere zorg (Nationale Kruisvereniging, 1988b).

Eind 1987 is door het Algemeen Bestuur van de Nationale Kruisvereniging de nota "AIDS en Thuiszorg" uitgegeven (Nationale Kruisvereniging, 1988a). Daarin werd de rol van het kruiswerk in de thuiszorg van AIDS-patiënten uitvoerig toegelicht. In oktober 1987 verscheen het Raamplan Moggré: "AIDS-zorg buiten het ziekenhuis" van het Bureau Landelijk Beleidscoördinatie AIDS en het Innovatieproject (Moggré, 1987). Daarin werden ramingen gemaakt voor een gemiddelde AIDS-patiënt naar niet intensieve en intensieve zorg door respectievelijk gezinszorg en wijkverpleging. Op basis van deze ramingen en een raming van het toekomstig aantal AIDS-patiënten, heeft de Nationale Kruisvereniging de kosten van het verzorgen van AIDS-patiënten begroot op f 40 miljoen voor de 1989-1995 periode, met een groei van f 7 miljoen per jaar.

Deze ramingen bleken veel te hoog te zijn geweest. Niet alleen heeft de epidemie zich minder vlug ontwikkeld dan men oorspronkelijk dacht, maar ook is het aantal AIDS-patiënten dat een beroep heeft gedaan op het kruiswerk veel minder dan gedacht. In 1986 zijn 31 AIDS-patiënten door het kruiswerk verzorgd, in 1987 waren dit 84, waarvan meer dan de helft in Amsterdam.

In 1988 heeft de Nationale Kruisvereniging geen landelijke cijfers voor het aantal AIDS-patiënten verzameld, maar de indruk is dat het aantal landelijk weinig gestegen is (mededeling Nationale Kruisvereniging). Voor onze berekeningen zullen wij het cijfer van 1987 in 1988 hanteren.

In Amsterdam zijn 900 verpleeguren aan 49 patiënten door de wijkverpleegkundigen besteed (gemiddeld 18.4 uur per patient). Er waren 1900 contacten, ofwel gemiddeld 39 contacten per patiënt (mededeling Amsterdamse Kruisvereniging).

Een raming op basis van deze gemiddelde cijfers voor Amsterdam en op basis van een schatting van het landelijk aantal AIDS-patiënten in 1988 (84 patiënten) geeft de volgende resultaten:

$84 \times 18.4 \text{ uren} = 1.546 \text{ uren}$

Op basis van verpleegkosten van f 80,- à f 100,- per uur (incl. overhead kosten) kunnen de totale kosten aan verpleegzorg door het kruiswerk in 1988 geraamd worden op: $1.546 \times f 90,- = f 139.140,-$ ofwel f 140.000,-.

Kostenraming: f 140.000,-

7.4.2 Aanvullende thuiszorg

Het kruiswerk kan ook bemiddelen voor aanvullende thuiszorg, indien het zorgpakket dat zij bieden niet toereikend is. Om in aanmerking te komen voor aanvullende thuisverzorging, dient de situatie aan de volgende voorwaarden te voldoen:

- de zorg is voor korte tijd nodig (niet meer dan 2 x 6 weken);
- de vereiste zorg kan in de thuissituatie gegeven worden;
- het alternatief is opname in ziekenhuis of verpleeghuis.

De aanvullende thuiszorg is 24-uur per dag bereikbaar. Per 1 januari 1988 was de 24-uur telefonische bereikbaarheid bij 91% van de basiseenheden kruiswerk ontwikkeld. Van de 900 patiënten die aanvullende thuiszorg kregen in 1987, waren 90% terminale patiënten, waaronder ook AIDS-patiënten (Nationale Kruisvereniging, 1988a).

De kosten van de aanvullende thuiszorg worden door particuliere verzekeraars vergoed. Zij worden door de Ziekenfondsraad vergoed in gebieden die mee doen aan het Experiment thuisverpleging (Amsterdam, Groningen, Westelijk Brabant en Zeeuwsch-Vlaanderen). Dit experiment begon in september 1987 en loopt door tot 1 januari 1991: er zal dan beslist worden of het experiment ook landelijk toegepast zal worden.

Het intensieve thuiszorg experiment is een samenwerkingsverband tussen huisartsen, het kruiswerk en de gezinszorg.

In 1988 hebben ongeveer 30 AIDS-patiënten intensieve thuiszorg gekregen. De zorg, die nooit meer dan 2 x 6 weken achtereenvolgens wordt gegeven, kan in het geval van AIDS-patiënten weer worden herhaald op een later tijdstip (mededeling Stichting Aanvullende Thuiszorg).

De kosten van de verzorging van deze AIDS-patiënten is (in het experiment) niet te schatten: de individuele variatie is zeer groot. Het tarief van de intensieve thuiszorg is f 35,- per uur, maximaal f 200,- per dag, tenzij er ook nachtverpleging nodig is.

Een minimale schatting voor de tijd besteed door de aanvullende thuiszorg is gemaakt op basis van twee uur zorg per dag gedurende 12 weken voor 30 patiënten, dat wil zeggen $2 \times 12 \times 7 \times 30 \times f 35,- = f 176.400,-$.

Kostenraming: f 176.400,-

7.4.3 De gezinszorg

Hulp van de thuiszorg wordt ingeroepen wanneer het huishouden stagneert of dreigt te stagneren en dit in onvoldoende mate door de eigen omgeving kan worden opgevangen. Op het terrein van de AIDS-zorg vervult de thuiszorg de volgende taken:

- a) huishoudelijke ondersteuning;
- b) persoonsgerichte verzorging;
- c) begeleiding en sociale ondersteuning;
- d) het ondersteunen en zonodig ontwikkelen van mantelzorg en/of coördinatie van de zorg.

De Stichting Centrale Raad voor de Gezinsverzorging heeft een schatting gemaakt van het aantal uren besteed aan AIDS-patiënten voor heel Nederland in 1988.

Dit waren in totaal 27.500 contacturen, en 14.800 uren voor overleg, administratie, enz.

Op basis van een tarief van f 35,- per uur, kunnen de totale kosten van gezinszorg geschat worden op: $42.300 \times f 35,- = f 1.480.500,-$

De kosten van de gezinsverzorging worden vooral gefinancierd vanuit de begroting van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

Kostenraming: f 1.480.500,-

7.5 Extramurale voorzieningen voor psychosociale hulpverlening

7.5.1 Inleiding

Voor een goed begrip van de problemen waarmee een persoon met HIV of AIDS geconfronteerd wordt, wordt verwezen naar Hochheimer et al (1988) en het Raamplan AIDS en de psycho-sociale zorg (Nationale Commissie Aids Bestrijding, 1988b).

Hier is een uittreksel uit het bovengenoemde Raamplan, blz. 37:

In het algemeen wordt de ernst van de belasting van seropositiviteit voor een persoon regelmatig onderschat. Direct na de testuitslag, maar ook later, krijgt iemand die seropositief is een aantal problemen te verwerken, waaronder ook anticiperende rouw. Hulpvragen zullen bij meerdere instellingen gesteld worden. Zelfhulpgroepen van seropositieven en groepen onder deskundige begeleiding zullen aangewezen zijn om de seropositiviteit te verwerken. Een aantal seropositieven zullen gebaat zijn bij een psychotherapie. Andere hulpvragen zullen betrekking hebben op medische juridische en maatschappelijke problemen.

Mensen met AIDS na de diagnose worstelen met grote emotionele problemen. AIDS-patiënten zullen tijdens het beloop van de ziekte behoefte hebben aan verschillende vormen van hulp. Dit maakt een goede samenwerking en coördinatie tussen hulpverleners noodzakelijk.

De totale problematiek rond het testen speelt zich af in een sociaal-medische of medische setting (ziekenhuizen, diensten voor geslachtsziekten bestrijding, huisartsen). Daar zijn deskundigen aanwezig die in staat zijn om de patiënt in eerste instantie emotioneel te ondersteunen en te verwijzen naar verdere hulp en steun (huisarts, belangenorganisaties, "buddies", maatschappelijk werkers, psychologen, AIDS-consulenten, enz.). De patiënt zal tijdens zijn ziekte met veel hulpverleners in contact komen en het is daarom raadzaam om de huisarts een centrale coördinerende rol te laten spelen, bij wie zowel de somatische als de psychische klachten besproken kunnen worden.

7.5.2 De huisarts

De huisarts krijgt voornamelijk te maken met medische hulpvragen van HIV- en AIDS-patiënten, maar 20-25% zijn psychosociale hulpvragen. Wanneer de signalen zijn die wijzen op een pathologische reactie of verwerking, moet de patiënt naar professionele psychosociale zorg verwezen worden (Hochheimner et al, 1988).

Kostenraming: zie 7.3.1

7.5.3 Psychiatrische voorzieningen

"Om een viertal aanleidingen kan psychiatrische expertise noodzakelijk zijn voor iemand met AIDS:

1. organisch-cerebrale aandoeningen bijv. het AIDS Dementie Complex. Uit recente literatuur blijkt dat een zeer hoog percentage van alle mensen met AIDS in enigerlei mate door het ADC getroffen zullen worden;
2. ook een aantal opportunistische infecties (bijv. encefalitis als gevolg van toxoplasmose) kunnen ontstekingen in de hersenen veroorzaken met eveneens een scala van psychiatrische consequenties. Deze aandoeningen komen bij ongeveer 50% van de AIDS-patiënten voor. Naast de neurologische behandeling kan dan ook psychiatrische bemoeienis noodzakelijk zijn;
3. als gevolg van een pathologisch verlopende emotionele verwerking van de ziekte, kan het psychisch evenwicht dusdanig verstoord raken, dat psychiatrische toestandsbeelden optreden. Ook kunnen problemen rond AIDS een reeds aanwezige problematiek dusdanig actualiseren, dat psychiatrische of psychotherapeutische hulp noodzakelijk is;

4. een combinatie van bovenstaande aanleidingen, hetgeen het stellen van een goede diagnose tot een bijzonder complexe aangelegenheid maakt." (Raamplan AIDS en psychosociale zorg, Nationale Commissie Aids Bestrijding, 1988b).

Dit betekent dat zowel intramuraal als ambulante GGZ in deze gevallen moet worden ingeschakeld. Tot nu toe worden zij in gewone AIDS-ziekenhuizen behandeld en er zijn in 1988 geen patiënten in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen.

Voor de ambulante hulpverlening is een onderscheid te maken tussen RIAGG en psychiatrische poliklinieken.

a) RIAGG (crisis opvang)

De RIAGG's hebben een 7 x 24 uur bereikbaarheid en geven ook crisis opvang. Men zou verwachten dat veel AIDS-patiënten naar RIAGG's zouden worden verwezen. In 1988 is dit echter weinig gebeurd, zelfs in Amsterdam. De kosten met betrekking tot AIDS-patiënten zijn hier ook niet te schatten.

Kostenraming: P.M.

b) Psychiatrische poliklinieken

Er wordt regelmatig psychiatrische hulp verleend aan HIV en AIDS-patiënten via de poliklinieken van de psychiatrische universiteitsklinieken (PUK) en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen (PAAZ). Volgens het raamplan AIDS en Psychosociale zorg, hebben al 50 à 75 patiënten zich met zeer gevarieerde beelden bij vier psychiatrische poliklinieken aangemeld. Bij een vergadering van PAAZ-psychiaters in November 1987 (Raamplan, Nationale Commissie Aids Bestrijding, 1988b) bleek 70% van de aanwezigen met de AIDS-problematiek geconfronteerd te zijn, waarbij opmerkelijk was dat 70% van hen buiten de Randstad praktiseerde.

Het is niet mogelijk om te schatten hoeveel consulten in 1988 door psychiaters aan HIV en AIDS-patiënten werden gegeven.

Kostenraming: P.M.

7.5.4 Het algemeen maatschappelijk werk

"Het brede takenpakket van het algemeen maatschappelijk werk (AMW) maakt deze werksoort tot een belangrijke pijler in de psychosociale hulpverlening ten aanzien van de HIV-problematiek. Het AMW in de eerstelijns heeft te maken met huisarts, wijkverpleging en gezinsverzorging, maar ook met de basisgezondheidsdienst, onderwijs, sociaal cultureel werk e.d. en is er expliciet op gericht om in

samenwerking met deze voorzieningen een optimaal en afgestemd aanbod van hulpverlening te realiseren". (Raamplan AIDS en psycho-sociale zorg, Nationale Commissie Aids Bestrijding, 1988b).

In Amsterdam biedt de Schorerstichting de ondersteuning en begeleiding die tot de taken van het AMW behoren. Er is sprake van een goede samenwerking tussen de twee instellingen. In Den Haag, Rotterdam en Groningen worden ondersteuningsgroepen voor seropositieven opgezet.

Het is onmogelijk te schatten wat de hulpvraag met betrekking tot de AIDS-problematiek op het AMW landelijk in 1988 is geweest.

Kostenraming: P.M.

7.5.5 De Jhr.Mr. J.A. Schorerstichting

De Jhr.Mr. J.A. Schorerstichting is opgezet als een landelijk bureau voor hulpverlening en ondersteuning bij vragen die samenhangen met homoseksualiteit en heeft een afdeling Psychosociale Hulpverlening AIDS, waar zes stafkrachten werkzaam zijn. Deze stichting vervult een eerste en tweedelijnsfunctie in Amsterdam en een landelijke consultatiefunctie. De volgende activiteiten worden verzorgd op het gebied van de ondersteuning en begeleiding:

- Aids-spreekuur, waar vragen worden beantwoord en een eerste ondersteuning geboden.
- Groepsactiviteiten:
 - . groep voor mensen met AIDS en hun partner, vriend (en) of familieleden;
 - . groep voor seropositieven (in samenwerking met de SAD);
 - . groep voor homoseksuele mannen die hun seksueel gedrag willen veranderen;
 - . weerstand groep, waarin cliënten leren hun weerstand te versterken op basis van psycho-immunologische principes.

In 1984 heeft de Schorerstichting het 'buddy'systeem opgezet. Buddies zijn vrijwilligers die de taak hebben om emotionele ondersteuning en praktische hulp te geven aan de patiënt en zijn naaste omgeving. Zij zijn geen vervanging voor thuiszorg, maar aanvullend. De buddies werken in koppels van twee personen met een cliënt, en ieder buddy krijgt één of twee cliënten toegewezen. De relatie buddy-client is niet setting-gebonden, zodat het contact niet verbroken wordt bij opname in het ziekenhuis.

De buddies worden geselecteerd, getraind en begeleid door professionele hulpverleners van de Schorerstichting. Er zijn inmiddels meer dan 45 buddies werkzaam. De Schorerstichting coördineert en begeleidt het eigen buddy project en

vervult bij de opzet van dergelijke projecten elders in het land een ondersteunende functie.

De kosten van de buddy projecten bestaan uit de kosten van de professionele hulpverleners, (training, coördinatie en begeleiding), overhead kosten en onkostenvergoeding voor de vrijwilligers. De Schorerstichting heeft in 1988 de volgende subsidies ontvangen, exclusief eigen bijdragen (mededeling Schorerstichting):

WVC	f 420.000,-
Preventiefonds	f 125.000,-
Provincie N-H	f 25.000,-
Gemeente Amsterdam	f 90.000,-

De totale kosten zijn f 660.000,-

Kosten: f 660.000,-

7.5.6 Belangen organisaties

a) De Belangenvereniging Mensen met AIDS of ARC (BMA)

Een van de belangrijkste doelstellingen van de BMA is het opkomen voor de belangen van mensen met AIDS of ARC. Zij bieden ook onderlinge hulp en steun.

De BMA ontving f 18.000,- voor incidentele kosten in 1988 van de gemeente Amsterdam (Gemeente Amsterdam, 1988).

b) De Stichting Belangenbehartiging Seropositieven (BSP)

De BSP is gebaseerd op de zelfhulpgedachte en richt zich ondermeer op het bevorderen van contacten tussen seropositieven onderling en ondersteuning vanuit de eigen ervaring HIV-drager te zijn.

Deze zelfhulpgroepen ontvingen f 20.000,- van het Ministerie van WVC als exploitatie-tekort (mededeling Ministerie van WVC).

Kosten: minimaal f 38.000,-

7.6 Overige categorale voorzieningen

7.6.1 Instellingen voor drugshulpverlening

Er bestaat een groot hulpverleningsapparaat voor de $\pm$ 20.000 harddruggebruikers in Nederland. Per 1 januari 1988 waren er 45 drugsverslaafden met AIDS in Nederland geregistreerd (Bijkerk, 1989). Drugs hulpverlening is te verkrijgen bij de:

- GGD's;
- Consultatiebureaus voor Alcohol en Drugs;
- Instellingen voor maatschappelijke dienstverlening.

Harddruggebruik leidt veelvuldig tot contact met justitie, omdat inkomsten dikwijls uit diefstal en prostitutie moeten worden verworven. Harddrugs veroorzaken direct en indirect een zwakke lichamelijke conditie, die de kans op infectie verhoogd. Het psychische draagvlak is dikwijls zwak, en steun uit de eigen familie vaak problematisch. Intraveneuze drugsgebruikers met AIDS hebben daarom behoefte aan intensieve zorg en behandeling, maar zijn echter vaak moeilijk te benaderen.

Het Jellinek centrum, Amsterdam, schat dat ruim 10% van het cliëntenbestand seropositief is. De Jellinek kliniek heeft f 210.600,- van het Ministerie van WVC in 1988 ontvangen voor incidentele kosten voor AIDS-patiënten (Gemeente Amsterdam, 1988). Van de andere opvang centra zijn geen financiële gegevens bekend.

Het sputomruilprogramma is verantwoord onder hoofdstuk 5.3.6.

7.6.2 Andere instellingen

a) De Stichting de Regenboog

Deze stichting is werkzaam in Amsterdam op het gebied van de sputomruil. Er is een support systeem ontwikkeld voor verslaafde AIDS-patiënten die door vrijwilligers worden opgevangen en begeleid.

b) Opvangcentrum voor verslaafde prostituées (Mr. de Graaf Stichting)

Mr. de Graaf Stichting houdt zich voornamelijk bezig met intensieve voorlichting aan prostituées. Er is in Amsterdam een opvangcentrum opgericht voor verslaafde prostituées (10 bedden), waar ook seropositieven verblijven.

c) Speciale woonvoorzieningen voor AIDS-patiënten (Hostel Project)

Sinds begin 1987 bestaat er in Amsterdam een woonproject voor mensen met AIDS, het hostelproject. Het initiatief werd genomen door de Schorerstichting in samenwerking met de patiëntenvereniging (BMA) en een raadslid van de gemeente. Het project bestaat uit acht wooneenheden. Zes units kunnen permanent

bewoond worden, één dient voor tijdelijke opvang en één wooneenheid vervult de functie van gemeenschappelijke ruimte. Gestreefd wordt naar het behoud van maximale zelfstandigheid van de bewoners, naast de mogelijkheid van onderlinge ondersteuning. Buddies zijn nauw bij het project betrokken. Andere noodzakelijke thuiszorg wordt geboden door huisartsen, wijkverpleging en gezinszorg. Het hostelproject heeft lage startkosten, lage vaste lasten (hoofdzakelijk betaald door de bewoners zelf) en geeft de bewoners een functie, zodat zij zich sterk betrokken voelen. De capaciteit van het hostel is tot nu toe niet volledig benut.

d) Specifiek aanbod voor hemofiliepatiënten

Hemofiliepatiënten worden in met name academische ziekenhuizen door het gehele land behandeld. Begin 1987 zijn enkele van deze behandelcentra voor hemofiliepatiënten begonnen met gespreksgroepen voor seropositieven en hun partners. Daarnaast worden door academische ziekenhuizen veel vragen over hemofilie en AIDS behandeld.

De Van Crefeldkliniek te Bilthoven is het grootste (landelijke) centrum voor de behandeling van hemofiliepatiënten. Er zijn 50 geïnfecteerden bekend in een totaal patiëntenbestand van 350.

Psychische ondersteuning en begeleiding kan vanuit dit centrum worden geboden. Er is extra aandacht voor de sociaal zwakkere patiënten uit deze groep. Men heeft een full-time maatschappelijk werker en een part-time psycholoog (0,2) in dienst.

Er is inmiddels een seropositievensgroep gestart voor jong-volwassenen en bij voldoende aanmeldingen kan een groep voor ouders van geïnfecteerde hemofiliepatiëntjes onder de 10 jaar, een groep voor ouders met kinderen van 10-15 jaar en een adolescentengroep (16-22 jaar) van start gegaan. Volgens sommigen blijkt psychosociale hulp voor hemofiliepatiënten via algemene instellingen vaak niet aan te slaan (Nationale Commissie Aids Bestrijding, 1988b).

Deze vier instellingen ontvingen samen minimaal f 143.700,- (Gemeente Amsterdam, 1988).

Kostenraming: minimaal f 143.700,-

7.7 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een inventarisatie gemaakt van het aanbod van behandeling, begeleiding en verzorging van HIV- en AIDS-patiënten. Het aanbod van voorzieningen is in vijf categorieën ingedeeld (zie 7.1). De kosten van dit aanbod zijn in tabel 7.1 samengevat.

De kosten van intramurale medische behandeling en verzorging van seropositieven (CDC-II en CDC-III patiënten) en AIDS-patiënten zijn geraamd op f 14,1 miljoen (zie 7.2).

De kosten van de extramurale medische behandeling en verzorging zijn geraamd op f 1,8 miljoen (exclusief de kosten van de AIDS-vertrouwensartsen en de verpleegkundige AIDS-consulenten: deze zijn echter niet omvangrijk). (zie 7.3).

De kosten van de extramurale voorzieningen voor verpleging en verzorging zijn geraamd op f 1,8 miljoen.

In de kosten van de extramurale voorzieningen van psycho-sociale hulpverlening, zijn de kosten van de huisartsen niet meegenomen omdat deze kosten in eerdere berekeningen al opgenomen zijn. De kosten van de psycho-sociale hulpverlening door de RIAGG's, de psychiatrische poliklinieken en het algemeen maatschappelijk werk konden niet geschat worden door gebrek aan de nodige informatie. De kosten van deze categorie zijn geraamd op f 698.000,-.

De kosten van de overige categorale voorzieningen zijn f 354.000,-.

In totaal zijn de kosten van de behandeling, begeleiding en verzorging van HIV- en AIDS-patiënten geraamd op minimaal f 18,9 miljoen.

In tabel 7.2 is de verdeling van de financieringsbronnen weergegeven. Hieruit blijkt dat 77% van de kosten van de behandeling, begeleiding en verzorging van HIV- en AIDS-patiënten door particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars betaald worden (meer dan f 15 miljoen). Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur heeft 16% van de kosten betaald (f 3 miljoen), waarvan ruim f 1,3 miljoen is uitgegeven op basis van artikel 59, lid 1, van de Rijksbegroting.

Tabel 7.1 Kostenramingen van de behandeling, begeleiding en verzorging van HIV- en AIDS-patiënten

1. Intramurale medische behandeling en verzorging:		
CDC-IV:		
- ziekenhuis en poliklinische behandeling	f	11.355.300,-
- verpleeghuis	f	521.200,-
CDC-III:		
- ziekenhuis en poliklinische behandeling	f	1.295.500,-
CDC-II:		
- ziekenhuis en poliklinische behandeling	f	977.000,-
subtotaal	f	14.149.100,-
2. Extramurale medische behandeling en verzorging		
- huisartsen	f	870.000,-
- SAD	f	963.400,-
	f	1.833.400,-
3. Extramurale voorzieningen voor verpleging en verzorging		
- het Kruiswerk	f	140.000,-
- aanvullende thuiszorg	f	176.400,-
- gezinszorg	f	1.500.000,-
subtotaal	f	1.816.400,-
4. Extramurale voorzieningen voor psychosociale hulpverlening		
- huisarts (zie 2)		-
- Schorerstichting	f	660.000,-
- Belangenorganisaties	f	38.000,-
subtotaal	f	698.000,-
5. Overige categorale voorzieningen		
- instellingen voor drugsverlening	f	210.600,-
- andere voorzieningen	f	143.700,-
subtotaal	f	354.300,-
TOTAAL	f	18.851.200,-

Tabel 7.2 Bekostiging van de behandeling, begeleiding en verzorging van HIV- en AIDS-patiënten in 1988 in f 1000,-

Omschrijving	Bedrag 1988	Bekostigd door:			
		F1*)	F2*)	F3*)	F4*)
1. medische behandeling en verzorging	15.983	833	71	15.079	-
2. verpleging en verzorging (Kruiswerk, gezinszorg)	1.816	1.500	-	316	-
3. psycho-sociale hulpverlening	698	440	133		125
4. overige categorale voorzieningen	354	241	114		
T O T A A L	18.851	3.014	317	15.395	125

*)

F1 : Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

F2 : Gemeenten en overige overheid

F3 : Particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeringen (ook AWBZ)

F4 : Overige bekostigende instellingen

8. OVERIGE DIRECTE KOSTEN

8.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken is het merendeel van de directe kosten in relatie met AIDS/HIV in 1988 in Nederland de revue gepasseerd. Een aantal kostenposten is echter nog niet aan de orde geweest. Het betreft hier de kosten van stimulering en coördinatie, die van opleidingen en bijscholing en tenslotte die van beleidsvoorbereiding en bestuur. Eerst wordt ingegaan op de activiteiten die in dit kader worden uitgevoerd en de uitvoerende instanties; daarna zal worden stilgestaan bij de bekostiging van de activiteiten en aan het eind van dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven.

8.2 Activiteiten en uitvoerende organisaties

a) Activiteiten met betrekking tot coördinatie en stimulering

Een zeer belangrijke rol hierin wordt vervuld door de Nationale Commissie Aids Bestrijding (NCAB). Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen de kosten van vergaderingen - presentiegelden, reiskosten - en de kosten van het ondersteunend bureau. De vergaderingen vinden maandelijks plaats. Het aantal leden van de commissie bedraagt 21. Aan het bureau van de NCAB zijn 23 medewerkers verbonden (persoonlijke mededeling Eijrond).

Voor wat betreft de coördinatie van wetenschappelijk onderzoek is de Raad voor Gezondheidsonderzoek, en meer in het bijzonder de Programmacoördinatiecommissie AIDS-onderzoek (PccAo) van belang. Deze commissie bestaat uit 12 leden en laat zich assisteren door een tweetal toetsingscommissies met in totaal 50 referenten en een bureau (persoonlijke mededeling Achterberg). Voor de bureaunkosten is in hoofdstuk 6.2, onder het door WVC voor onderzoek beschikbaar gestelde bedrag, f 100.000,- begrepen.

In dit verband moet ook gedacht worden aan de activiteiten van organisaties als het Buro GVO Amsterdam, de regionale AIDS-platforms, en het AIDS-Centrum Midden Nederland.

Tenslotte kunnen ook de activiteiten van internationale organisaties als Wereld Gezondheids Organisatie (WHO: Global Program on AIDS) en Europese Gemeenschap (zoals EC Working Party on AIDS Research) niet onvermeld blijven.

b) Activiteiten met betrekking tot opleiding en bijscholing

De Stichting Aanvullende Dienstverlening (SAD) vervult een belangrijke taak op het gebied van de bijscholing van huisartsen. In hoofdstuk 7.5.7 zijn de betreffende kosten reeds gememoreerd. Daarnaast zijn de activiteiten van de AIDS-

consulenten verbonden aan de ziekenhuizen van belang voor de bijscholing van werkers in de intramurale gezondheidszorgvoorzieningen (zie 7.3.4). Ook organisaties als Kruiswerk, Gezinszorg en beroepsorganisaties bewegen zich op dit terrein. Ook de vele nationale en internationale congressen, symposia en workshops moeten in dit verband genoemd worden.

c) Bestuurlijke activiteiten

Of de kosten die gemaakt worden door gemeenten, provincies en Rijk in het kader van de voorbereiding van het AIDS-beleid tot de maatschappelijke kosten van AIDS in Nederland moeten worden gerekend is de vraag. Vast staat wel dat bij al deze overheden, zowel door ambtenaren als volksvertegenwoordigers veel energie gestoken wordt in de ontwikkeling van AIDS-beleid. Ook de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), adviesorganen zoals de Permanente Commissie AIDS van de Gezondheidsraad, verenigingen van beroepsbeoefenaren (LHV, LSV, vereniging voor heelkunde, tandartsen etc), en ziektekostenverzekeraars zijn op dit terrein actief.

8.3 De bekostiging van de activiteiten

Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur heeft in 1988 onder de noemer "structuur" aan diverse instellingen die op deze terreinen actief zijn een totaal bedrag van f 4.015.000,- aan subsidies verstrekt (persoonlijke mededeling Bossink, Smit).

De gemeente Amsterdam heeft voor epidemiologische gegevensverwerking bij de GGD f 100.000,- extra middelen ingezet en voor de ondersteuning van de beleidsgroep AIDS f 75.000,- (Gemeente Amsterdam, 1988).

Uit een inventarisatie door de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 1987, 1989) van de tijdsbesteding in het eerste half jaar van 1987 in Gelderland is gebleken dat AIDS-activiteiten bij basisgezondheidsdiensten gemiddeld een halve tot één formatieplaats per basisgezondheidsdienst kosten. Ook bij de GGD in Venlo blijken AIDS-werkzaamheden ongeveer 0.75 formatieplaats op jaarbasis te kosten (Van Arkel en Van den Ouweland, 1990). Bij ruim 60 basisgezondheidsdiensten in Nederland in 1988 gaat het dan om 45 formatieplaatsen. Bij gemiddelde kosten per formatieplaats per jaar van f 90.000,- betekent dit een bedrag van $45 * f 90.000,-$ is f 4.050.000,-. De subsidiëring door WVC van de AIDS-platforms is gebaseerd op f 0,06 per inwoner, een totaalbedrag van ongeveer f 900.000,- ; verder subsidiëert WVC 0,2 formatie plaats per 200.000 inwoners voor AIDS-bestrijding door Basisgezondheidsdiensten, een totaalbedrag van naar schatting f 1.350.000,- (Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 1989). Op basis van deze

berekening kunnen de uitgaven die ten laste komen van de gemeenten zelf geraamd worden op een bedrag voor 1988 van f 1.800.000,-.

8.4 Samenvatting

Op grond van de ramingen in dit hoofdstuk kan het volgende overzicht worden samengesteld:

Tabel 8.1 Samenvatting overige directe kosten 1988 in f 1000,-

Omschrijving	Bedrag 1988	Bekostigd door:			
		F1*)	F2*)	F3*)	F4*)
- Overige directe kosten	5990	4015	1975	-	-
*)					
F1 : Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur					
F2 : Gemeenten en overige overheid					
F3 : Particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeringen					
F4 : Overige bekostigende instellingen					

De overige directe kosten belopen in 1988 een bedrag van bijna f 6.000.000,- Tweederde daarvan wordt - via subsidies - door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur bekostigd.

Eenderde, bijna f 2.000.000,- komt voor rekening van de gemeenten.

Op internationale activiteiten na geeft deze tabel een volledig overzicht van de overige directe kosten van AIDS/HIV in Nederland in 1988.

9. INDIRECTE KOSTEN

9.1 Inleiding

Onder de indirecte kosten van AIDS en HIV worden in de eerste plaats de kosten verstaan die het gevolg zijn van ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en vroegtijdig overlijden als gevolg van AIDS. Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid kunnen worden uitgedrukt in aantallen dagen per jaar, vroegtijdig overlijden in het aantal - potentiële - levensjaren dat als gevolg daarvan verloren gaat.

Zowel het aantal ziekteverzuim- en arbeidsongeschiktheidsdagen als het aantal verloren gegane potentiële levensjaren kunnen in principe worden vertaald in geldeenheden. In dit onderzoek is daarvan in eerste instantie afgezien. De raming van het ziekteverzuim heeft een sterk indicatief karakter. Daarnaast is er in de economische literatuur in het geheel geen overeenstemming over de manier waarop ziekteverzuim- en arbeidsongeschiktheidsdagen, alsmede verloren levensjaren in geld zouden moeten worden gewaardeerd (Hay, 1989). Zo kan gebruik gemaakt worden van de "willingness to pay methode" of de "human capital methode" en voor ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid ook nog van de hoogte van de verstrekte uitkeringen. De resultaten volgens deze methodes lopen echter zeer sterk uiteen.

Voor de met het overlijden van AIDS-patiënten in 1988 verloren gegane potentiële levensjaren en het verzuim op grond van ziekte en arbeidsongeschiktheid zijn ramingen opgesteld. Om een idee te geven over de rol van HIV en AIDS wat betreft ziekteverzuim en verloren levensjaren zijn de resultaten van deze ramingen in verband gebracht met het totale ziekteverzuim en het totaal aantal verloren gegane levensjaren in Nederland.

Voor de volledigheid wordt hier nog een tweede categorie indirecte kosten van AIDS genoemd. Vooral in de Verenigde Staten (Bloom en Glied, 1989) ondervinden personen met AIDS, seropositieven, maar ook in toenemende mate mensen uit risicogroepen steeds meer problemen op de arbeidsmarkt, woningmarkt en verzekeringsmarkt. In Nederland spelen op dit moment vooral problemen op arbeidsmarkt (aanstellingskeuringen) en verzekeringen. Overigens is de situatie in Nederland veel minder ernstig dan in de Verenigde Staten. Zinnvolle ramingen over dit type indirecte kosten voor 1988 konden niet worden opgesteld.

9.2 Verloren gegane potentiële levensjaren

Vanaf 1 januari 1988 wordt de letaliteit als gevolg van AIDS niet meer centraal bijgehouden (Bijkerk, 1989). Het aantal in 1988 overleden personen met AIDS is dan ook niet rechtstreeks te achterhalen, evenmin als de leeftijdsverdeling van

de overledenen. Juist deze twee gegevens zijn essentieel voor het bepalen van het aantal als gevolg van AIDS verloren gegane potentiële levensjaren.

Voor een benadering van de orde van grootte van het aantal verloren gegane potentiële levensjaren is een raming opgesteld die uitgaat van de aangegeven aantallen patiënten met AIDS naar geslacht en leeftijd op het tijdstip van diagnose (Bijkerk, 1987, 1988 en 1989) en de overlevingstafels 1987 (CBS, 1988). In bijlage 4 is de berekeningswijze weergegeven. Volgens deze raming is het aantal verloren gegane potentiële levensjaren alsgevolg van AIDS in 1988 bijna 3700: voor mannen bijna 3500, ofwel gemiddeld 35.5 jaar per overledene en voor vrouwen bijna 200 ofwel gemiddeld 49.5 per overledene.

In tabel 9.1 wordt ter vergelijking het aantal overledenen en het aantal verloren gegane levensjaren als gevolg van een viertal doodsoorzaken (Van Ginneken et al, 1989).

Tabel 9.1 Overledenen en verloren gegane potentiële levensjaren als gevolg van een viertal doodsoorzaken

	aantal overleden		verloren levens-jaren		levens-jaren per overledene	
	man	vrouw	man	vrouw	man	vrouw
Nieuwvormingen *)	19000	13700	235800	214900	12.4	15.7
Hart- en vaatziekten *)	28000	25100	295500	231600	10.6	9.2
Uitwendige oorzaken *)	3500	2400	104900	55100	30.0	23.0
Overige oorzaken *)	14000	12900	214100	182400	15.3	14.1
Totaal *)	64500	54100	850300	684000	13.2	12.6
AIDS **)	98	4	3500	200	35.5	49.5

*) gemiddeld per jaar voor de periode 1981-1985, bron: Van Ginneken, et al 1989

**) raming voor het jaar 1988, zie bijlage 4.

Hoewel het aantal overledenen en het aantal verloren gegane potentiële levensjaren als gevolg van AIDS verhoudingsgewijs gering is valt op dat het aantal verloren gegane potentiële levensjaren per overledene als gevolg van AIDS van alle hier genoemde doodsoorzaken het grootst is: Een mannelijke AIDS-patiënt die overlijdt verliest 2.7 maal zoveel potentiële levensjaren als de gemiddelde overleden man; een vrouwelijke AIDS-patiënt die overlijdt zelfs bijna vier maal zo veel als de gemiddelde overleden vrouw. Dit alles is een direct gevolg van de relatief jonge leeftijd waarop AIDS-patiënten overlijden.

9.3 Verzuim als gevolg van ziekte en arbeidsongeschiktheid

In Nederland wordt een onderscheid gemaakt tussen ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Onder ziekteverzuim wordt in principe verstaan het niet werken ten gevolge van tijdelijke arbeidsongeschiktheid voor het eigen werk. Onder arbeidsongeschiktheid wordt verstaan het niet werken ten gevolge van ziekte of gebrek, waardoor de persoon geheel of gedeeltelijk blijvend arbeidsongeschikt is voor alle werk. Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid kennen een verschillende financieringswijze en een verschillende wettelijke basis, respectievelijk de Ziektewet (ZW: voor werknemers) en de Wet Arbeids Ongeschiktheid (WAO: voor werknemers) en de Algemene Arbeidsongeschiktheids Wet (AAW: volksverzekering). Daarnaast bestaat de ABP-wet die voor overheidspersoneel blijvende arbeidsongeschiktheid dekt. Noch in de registratie van het ziekteverzuim op grond van de Ziektewet, noch in de registratie ten behoeve van de WAO of de AAW wordt een afzonderlijke categorie voor HIV, dan wel AIDS gehanteerd. Rechtstreekse vaststelling van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid is dan ook niet mogelijk.

Dit maakt ook hier het opstellen van een raming noodzakelijk. Een onderscheid naar Ziektewet, WAO en AAW is daarbij niet gemaakt. Bij deze raming is gebruik gemaakt van de beschrijving van onder meer de verschillende ziektebeelden door de CDC (Danner, 1988) en ramingen over het aantal personen met AIDS en het aantal seropositieven in 1988 die nog geen AIDS hadden. In bijlage 5 zijn de berekeningen beschreven. Schattingen over het aantal seropositieven in Nederland lopen uiteen tussen 10.000 en 20.000 (Houweling et al, 1987). Met behulp van de back-calculation methode (Hay, 1989) is ten behoeve van dit onderzoek een minimumraming opgesteld voor het aantal seropositieven in Nederland.

Deze methode gaat uit van het aantal per jaar gediagnostiseerde AIDS-gevallen en de kansen om na een aantal jaren na besmetting met het HIV-virus AIDS te krijgen. In bijlage 3 wordt de berekeningswijze gedetailleerder beschreven. Voor de schatting van het ziekteverzuim bij seropositieve personen, die nog geen AIDS hebben ontwikkeld is uitgegaan van een minimumraming van 5.200 (op basis van back-calculation, zie bijlage 3) en een maximumraming van 20.000 (Houweling et al, 1987). Omdat over het gemiddelde ziekteverzuim van seropositieve personen geen informatie beschikbaar is heeft de raming voor dit ziekteverzuim een verkennend karakter.

Het ziekteverzuim door personen met AIDS wordt geraamd op ruim 100.000 kalenderdagen, dat voor seropositieven op minimaal 73.000 (bij 5.200 seropositieven) en maximaal 280.000 (bij 20.000 seropositieven). Van het totale ziekteverzuim in Nederland (75.361.700 kalenderdagen voor 1985, Bergsma, 1989) maakt het gezamenlijke ziekteverzuim van HIV-besmette personen inclusief personen met AIDS 2 promille (bij 5.200 seropositieven) tot 5 promille (bij 20.000 seropositieven) uit.

9.4 Samenvatting

Onder de indirecte kosten van AIDS en HIV worden de kosten van ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en vroegtijdig overlijden verstaan. Rechtstreekse bepaling van deze indirecte kosten is niet mogelijk. Ramingen zijn opgesteld van de verzuimdagen en de verloren potentiële levensjaren. Bewust zijn deze ramingen niet vertaald in geldeenheden.

Naar schatting was het aantal als gevolg van AIDS in 1988 verloren gegane potentiële levensjaren bijna 3700, ongeveer 2 promille van de door alle doodsoorzaken gezamenlijk verloren potentiële levensjaren. Het aantal potentiële levensjaren per overleden AIDS-patiënt is - vanwege de jonge gemiddelde leeftijd van overlijden - aanzienlijk groter dan voor alle doodsoorzaken tesamen.

Van het ziekteverzuim en de arbeidsongeschiktheid kon aléén een verkennende raming worden opgesteld. Afhankelijk van het aantal seropositieven is het aantal geraamde verzuimdagen 176.000 minimaal en 383.000 maximaal.

Voor wat betreft de overige indirecte kosten (arbeids-, huisvestings- en verzekeringsmarkt) is vanwege het ontbreken van gegevens geen raming opgesteld.

De resultaten kunnen als volgt worden samengevat:

- * Verloren potentiële levensjaren in 1988 : 3.700 jaar
(per overleden AIDS-patiënt : 36)
- * Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid
 - voor de AIDS-patiënten : 103.000
(per gemiddelde patiënt
per jaar : 365 dagen)
 - voor HIV-geïnfecteerden : 73.000 - 280.000
(CDC I, II of III)
(per gemiddelde patient
per jaar : 14 dagen)

10. TOTAAL OVERZICHT GEVONDEN RESULTATEN

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een totaaloverzicht gegeven van de resultaten gevonden in de hoofdstukken 4 t/m 9. Het gaat hierbij om een minimumschatting, omdat - zoals in deze hoofdstukken reeds vermeld is - niet alle kosten volledig konden worden achterhaald. In hoofdstuk 11 zal worden besproken wat de consequenties zijn van het feit dat er van minimumramingen gebruik is gemaakt.

10.2 De resultaten

In tabel 10.1 wordt een totaal overzicht gegeven van de gevonden resultaten van de ramingen van de diverse kosten voor 1988. Volgens de hier gepresenteerde ramingen zijn de directe kosten in 1988 minstens f 81.000.000,- geweest.

Tabel 10.1 Totaaloverzicht: de directe kosten in 1988 per categorie in f 1000,-

Omschrijving	Bedrag 1988	Bekostigd door:			
		F1*)	F2*)	F3*)	F4*)
- Testen (hfdst. 4)**)	11.000	-	-	11.000	-
- Preventie (hfdst. 5)	31.045	9.000	1.840	20.190	15
- Onderzoek (hfdst. 6)	14.200	5.200	-	-	9.000
- Behandeling etc. (hfdst. 7)	18.851	3.014	317	15.395	125
- Overige Directe kosten (8)	5.990	4.015	1.975	-	-
T O T A A L	81.086	21.229	4.132	46.585	9.140

*)

F1 : Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

F2 : Gemeenten en overige overheid

F3 : Particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeringen

F4 : Overige bekostigende instellingen

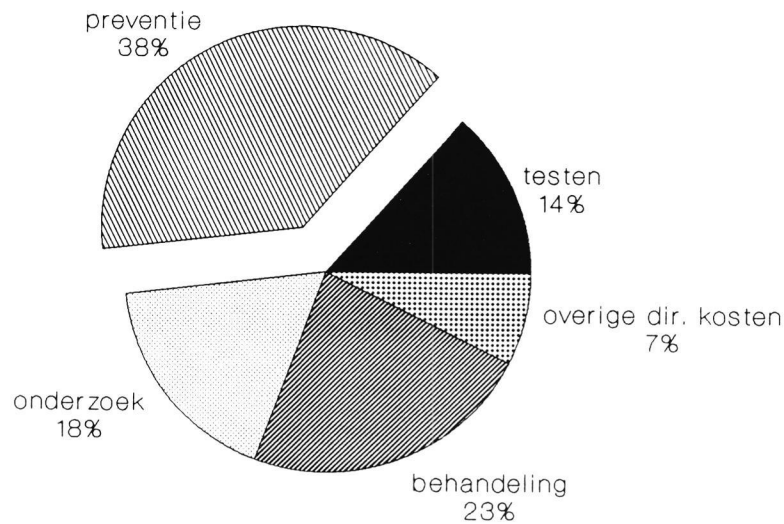
**) : De financiering door het Ministerie van WVC van Western Blots bij HIV-testplaatsen is op 0 gesteld in verband met het ontbreken van gedetailleerde gegevens.

Uitgaande van de minimumraming van ruim f 81.000.000,- was in 1988 het aandeel van testen 14%, dat van preventie 38%, dat van wetenschappelijk onderzoek bijna 18%, dat van behandeling, begeleiding en verzorging 23% en dat van de overige directe kosten tenslotte 7% (zie figuur 10.1).

Dat de kosten van behandeling, verzorging en begeleiding van personen met AIDS/HIV, de kostencategorie die in Nederland tot dusver de meeste onder-

zoeksmatige aandacht heeft gekregen minder dan een kwart van de totale directe kosten uitmaken heeft uiteraard te maken met de grote scala aan kostensoorten dat is meegenomen. Niettemin is het opvallend dat meer dan de helft van de directe kosten wordt veroorzaakt door preventie en testen tesamen. Een bedrag van ruim f 31 miljoen voor AIDS-preventie komt uit op 4% van de totale kosten van collectieve preventie in Nederland.

Figuur 10.1 Directe kosten in 1988 naar categorie



Weer uitgaande van de hier gepresenteerde minimumraming blijkt dat de bekostiging door particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeringen in 1988 verreweg het belangrijkste was (zie figuur 10.2). Maar liefst 57% van de directe kosten werd door deze groep opgebracht. Het ging daarbij niet alleen om de kosten van behandeling, begeleiding en verzorging en testen, maar ook om een groot gedeelte van de kosten van preventie.

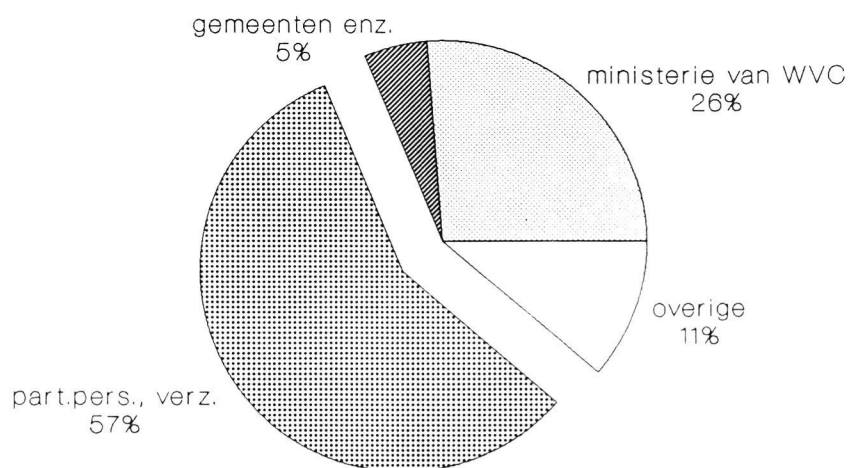
Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur nam in 1988 ruim 26% van de directe kosten voor zijn rekening, en bekostigde 29% van de preventie, 37% van het wetenschappelijk onderzoek, 16% van de behandeling en 67% van de overige directe kosten.

De rol van de overige bekostigende instanties was in 1988 beperkt tot de financiering van wetenschappelijk onderzoek. Deze instanties (Praeventiefonds, EEG, TNO etc.) bekostigden in totaal 11% van de directe kosten in 1988.

Gemeenten en overige overheden bekostigden in 1988 vooral preventie en overige directe kosten. De bijdrage van gemeenten aan de totale directe kosten in 1988 was ongeveer 5%.

Voor wat betreft de indirecte kosten wijst het onderzoek uit dat in Nederland in 1988 3700 potentiële levensjaren verloren zijn gegaan als gevolg van AIDS, en HIV minstens 176.000 kalenderdagen en hoogsten 383.000 ziekteverzuim heeft veroorzaakt.

Figuur 10.2 Bekostiging van de directe kosten in 1988



11. **BESPREKING VAN DE RESULTATEN**

11.1 **Inleiding**

In dit hoofdstuk volgt een bespreking van de in dit onderzoek gevonden resultaten.

11.2 **De niet ingevulde kostenbedragen**

In deze paragraaf worden achtereenvolgens alle kostencategorieën nog eens onder de loupe genomen. Nagegaan wordt - in kwalitatieve zin - wat de orde van grootte zou kunnen zijn van de niet meegenomen kosten.

Testen (hoofdstuk 4)

In het betreffende hoofdstuk is aangegeven dat de kosten van testen in 1988 minimaal f 11.000.000,- hebben bedragen en maximaal f 13.600.000,-.

Voorlichting en overige preventieve activiteiten (hoofdstuk 5)

Bij de kosten van voorlichting gaat het vooral om de kosten die zijn bekostigd door andere gemeenten dan Amsterdam en andere dan de daar genoemde organisaties. Totaaloverzichten ontbreken, maar de indruk bestaat dat het merendeel van de voorlichting door WVC, Praeventiefonds, Amsterdam en CMBC is bekostigd. In verhouding tot het wel berekende bedrag (f 7.525.000,-) zullen de niet opgenomen kosten relatief gering zijn. Overigens is in hoofdstuk 8 nog speciale aandacht besteed aan de rol die gemeenten bij de bekostiging van activiteiten in het kader van de AIDS-bestrijding in 1988 speelden.

Bij de overige preventie ligt de zaak iets genuanceerder. Wanneer bekend is dat in 1989 voor relatief eenvoudige maatregelen als handschoenen en mondmaskers per tandartspraktijk zo'n f 5000,- à f 6000,- door ziekenfondsen en particuliere patiënten zal worden opgebracht, kan men zich afvragen of de - eveneens vrij eenvoudige - maatregelen die door medisch en paramedisch personeel alsmede politie en brandweer en andere beroepsgroepen worden genomen niet een aanzienlijk bedrag aan kosten met zich mee zullen brengen. Gezien het advies van de Gezondheidsraad zijn de kosten van hygiënische maatregelen door medische beroepsbeoefenaren in dit onderzoek overigens bewust buiten beschouwing gelaten. In een in Zwitserland (Büntesamt für Gesundheitswesen, 1989) uitgevoerd onderzoek is becijferd dat per ziekenhuis de extra hygiënische en organisatorische maatregelen een bedrag van bijna f 130.000,- per jaar zouden vergen. Als dit ook voor Nederland zou gelden dan zou het gaan om een bedrag in de orde van grootte van ruim 20 miljoen gulden.

Wetenschappelijk onderzoek (hoofdstuk 6)

De belangrijkste financiers van wetenschappelijk onderzoek die niet in het overzicht zijn meegenomen zijn universiteiten, academische ziekenhuizen en het bedrijfsleven. Behalve bij het bedrijfsleven betreft het onderzoek dat wordt bekostigd door verschuiving van middelen binnen de bestaande budgetten.

Op de situatie bij het bedrijfsleven bestaat geen zicht. Het onderzoek bij bijvoorbeeld de farmaceutische industrie wordt uiteindelijk bekostigd uit de verkoopprijs van de voortgebrachte produkten. De kosten van onderzoek in verband met AIDS/HIV zijn verwerkt in de prijs van de geneesmiddelen en worden uiteindelijk door de gebruikers daarvan gefinancierd. Niettemin bestaat de indruk dat het hier om aanzienlijke bedragen zou kunnen gaan.

Behandeling, begeleiding en verzorging van personen met HIV (hoofdstuk 7)

De niet inbegrepen kosten van behandeling van personen met HIV hebben vooral betrekking op algemeen maatschappelijk werk en psychiatrische hulpverlening. De indruk bestaat dat deze kostenposten in 1988 nog relatief gering van omvang waren. Het moet echter niet worden uitgesloten dat deze posten in de toekomst, bijvoorbeeld onder invloed van substitutie in de hulpverlening van klinische naar thuiszorg, aan betekenis zullen winnen.

Overige directe kosten (hoofdstuk 8)

Bij de overige directe kosten zijn alleen de internationale activiteiten buiten beschouwing gelaten. Ook al omdat die gedeeltelijk al uit andere hoofde, bijvoorbeeld onder de kosten van wetenschappelijk onderzoek, zijn gefinancierd zal dit niet direct om aanzienlijke bedragen gaan.

Ook bij deze kostencategorie doet zich, evenals bij de kosten van overige preventieve activiteiten een definitieprobleem voor. Moeten de directe kosten van de voorbereiding van het AIDS/HIV-beleid door overheden (Ministerie, provincies en gemeenten) wel of niet tot de kosten van AIDS worden gerekend? Hier is er van uitgegaan om wel de kosten van specifieke instellingen en organisaties als NCAB, RGO, AIDS-platforms en dergelijke mee te nemen maar niet de kosten van beleidsafdelingen en bestuur.

Indirecte kosten (hoofdstuk 9)

De schatting van het aantal door AIDS in Nederland in 1988 verloren gegane levensjaren levert betrouwbare resultaten. Anders ligt het met de schatting van het ziekteverzuim. Daarover is zo weinig bekend dat er eigenlijk alleen een verkennende raming kon worden uitgevoerd.

Samenvattend:

Bij de hier gepresenteerde raming van de kosten van AIDS/HIV in Nederland in 1988 moet bij de interpretatie van de resultaten met de volgende zaken rekening worden gehouden:

- 1) Niet inbegrepen - op grond van het advies van de Gezondheidsraad - zijn de kosten van extra hygiënische maatregelen door medische beroepsbeoefenaren. Als deze wel zouden worden meegenomen zouden de kosten van preventie en dus ook de totale kosten van AIDS/HIV in 1988 vermoedelijk sterk toenemen.
- 2) Niet inbegrepen zijn de kosten van beleidsvoorbereiding en bestuur bij de overheid.
- 3) De kosten van testen zouden maximaal 25% hoger kunnen liggen dan de gepresenteerde minimumraming.
- 4) Vooral de kosten van wetenschappelijk onderzoek dat door universiteiten, academische ziekenhuizen en bedrijfsleven uit eigen middelen wordt gefinancierd zouden zeer aanzienlijk kunnen zijn.
- 5) De schatting van het ziekteverzuim moet als zeer verkennend worden beschouwd.
- 6) De overige kostenschattingen lijken - gegeven de voorhanden informatie - een vrij betrouwbaar beeld van de werkelijkheid op te leveren.

Uitgaande van een minimumraming van f 81.000.000,- voor 1988, zal het werkelijke bedrag van de directe kosten niet boven de f 100.000.000,- zijn geweest, althans als rekening gehouden wordt met de keuzen (zie punt 1 en 2) om kosten van extra preventieve maatregelen door medische beroepsbeoefenaren en de kosten van beleidsvoorbereiding en bestuur door de overheid niet mee te rekenen.

11.3 De monetaire waarde van de verloren gegane potentiële levensjaren en het ziekteverzuim als gevolg van AIDS/HIV in Nederland in 1988

In tabel 11.1 is bij wijze van oriëntatie een berekening gemaakt van de monetaire waarde van de op grond van AIDS in 1988 in Nederland verloren gegane potentiële levensjaren. Bij de berekening is uitgegaan van de aanname dat de bijdrage aan het nationaal inkomen vooral wordt gerealiseerd tussen het twintigste en het vijf en zestigste levensjaar. Het aantal potentiële levensjaren dat binnen die leeftijdsgrenzen verloren gaat is vervolgens vermenigvuldigd met het gemiddelde inkomen per werkzame persoon. Het resultaat van deze vermenigvuldiging is vervolgens met een percentage van 5 gediscoteerd.

Tabel 11.1 Het verlies aan Nationaal Inkomen als gevolg van de door AIDS veroorzaakte verloren potentiële levensjaren in 1988

- aantal overleden in 1988	102
- gemiddeld aantal verloren levensjaren per geval	36
- gemiddeld aantal verloren levensjaren tussen 20 en 65	26.5
- Nationaal Inkomen per werkzame persoon per jaar (in f 1000,-)	70
- Verlies aan Nationaal Inkomen door vroegtijdig overlijden (in f 1.000.000,-)	190
- Contante waarde verlies aan Nationaal Inkomen (5% disc, in f 1.000.000,-)	104

Ook voor het ziekteverzuim kan bij wijze van oefening een berekening worden gegeven van de monetaire waarde. Bij een gemiddelde ziektewetuitkering per kalenderdag van f 116,- (Bergsma, 1989) zou de minimumraming van 171.000 verzuimdagen een bedrag van 20.5 miljoen impliceren en de maximumraming van 383.000 verzuimdagen een bedrag van 44.5 miljoen.

De hier gepresenteerde oriënterende berekeningen geven voor de kosten AIDS/-HIV in 1988 in Nederland het volgende totaal overzicht:

- Directe kosten	f 81.000.000,-	
- Indirecte kosten van mortaliteit	f 104.000.000,-	
- Indirecte kosten van morbiditeit	f 20.500.000,-	tot f 44.500.000,-
TOTAAL	f 205.500.000,- (minimum)	f 229.500.000,- (maximum)

De indirecte kosten van AIDS/HIV in Nederland zijn dus in ieder geval groter dan de directe kosten, in welke mate echter is uit deze oriënterende berekening niet af te leiden.

11.4 De verhouding tussen deze studie en studies met betrekking tot toekomstige ontwikkelingen (bijv. scenario-analyses)

In deze studie is systematische inventarisatie gemaakt van de kosten van AIDS/HIV in Nederland in 1988. Op welke wijze kunnen de resultaten van deze studie gebruikt nu worden ten behoeve van scenario-analyses en andere toekomstverkenningen?

Een scenario-analyse bestaat over het algemeen uit drie onderdelen: een beschrijving van de uitgangssituatie (basisanalyse), een beschrijving van verschillende mogelijke situaties in de toekomst en een beschrijving van de verschillende manieren waarop de uitgangssituatie zal kunnen ontwikkelen naar een van de toekomstige mogelijke situaties. Het is duidelijk dat deze inventarisatie gebruikt kan worden als startpunt voor de beschrijving van de uitgangssituatie.

Figuur 11.1 geeft aanknopingspunten voor een beschouwing van de bruikbaarheid van deze studie voor toekomstverkenningen in het algemeen. Meerdere factoren beïnvloeden de kosten van AIDS/HIV. Voor vijf daarvan is het verband aangegeven met diverse categorieën directe kosten. Duidelijk is dat de vijf aangegeven factoren: het aantal personen in leven met AIDS, het aantal seropositieven in leven, beleidsbeslissingen, het aantal overleden personen en de technologische ontwikkelingen van behandeling en zorg met elkaar verband houden. Als de belangstelling echter primair gericht is op de ontwikkeling van de kosten kunnen deze factoren als exogene variabelen worden beschouwd. De waarde van deze variabelen zou bijvoorbeeld uit epidemiologische analyses kunnen worden vastgesteld.

Figuur 11.1 Beïnvloedende factoren en kostencategorieën

Factoren	AIDS ----	HIV ---	BEL ---	OVL ---	TECH ----
Kostensoort =====					
a. direct					
- behandeling	*	*			
- testen		*	*		
- onderzoek			*		
- preventie		*	*		*
- overig		*	*		*
b. indirect					
- morbiditeit	*	*			
- mortaliteit				*	

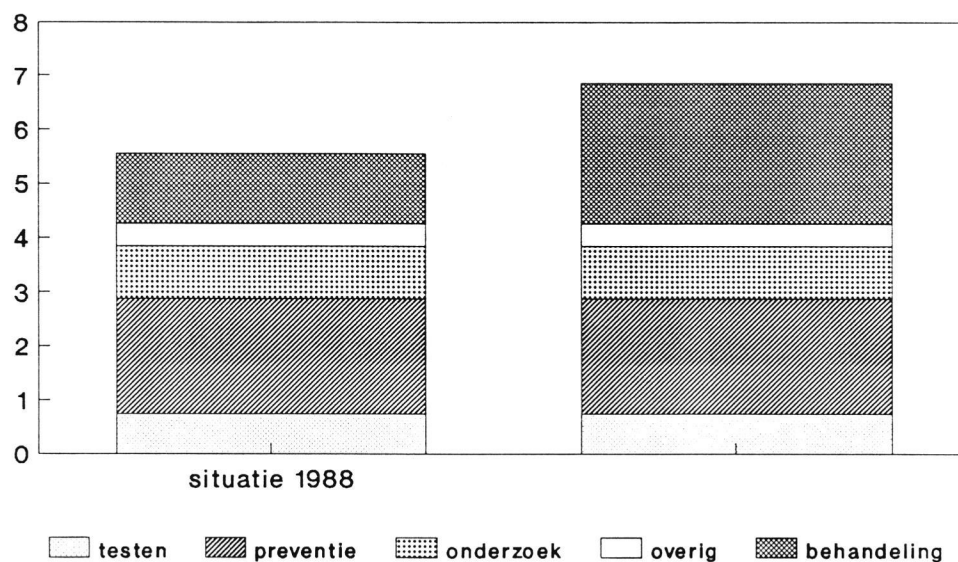
AIDS aantal in leven zijnde personen met AIDS
HIV aantal in leven zijnde seropositieven
BEL beleidsbeslissingen
OVL aantal aan AIDS overleden personen
TECH technologische ontwikkeling

In figuur 11.1 is aangegeven welke verbanden er mogelijk bestaan.

Aan de hand hiervan kan een beeld worden gegeven van wat er gebeurt als één van de factoren verandert, terwijl de andere constant worden gehouden (*ceteris paribus*). Het aantal in leven zijnde personen met AIDS beïnvloedt, volgens figuur 11.1, zowel de kosten van behandeling als het produktieverlies op grond van ziekteverzuim. Een verdubbeling van het aantal personen met AIDS in leven, zou de kosten van behandeling eveneens verdubbelen. Volgens figuur 11.1 zijn de kosten van behandeling de enige directe kosten die door het aantal in leven zijnde personen met AIDS worden beïnvloed.

Als men veronderstelt dat het aantal in leven zijnde personen met AIDS verdubbelt, dan zal een verdubbeling optreden van de kosten van behandeling als gevolg van een verdubbeling van het aantal in leven zijnde personen met AIDS (zie figuur 11.2). Verder is zichtbaar dat de andere categorieën directe kosten onveranderd blijven. Als gevolg stijgt het totaal van de directe kosten slechts met 23% in vergelijking met het totaal in 1988, namelijk van f 5,55 per hoofd van de bevolking in 1988 naar f 6,85 per hoofd van de bevolking per jaar in de nieuwe situatie.

Figuur 11.2 Voorbeeld: een verdubbeling van het aantal in leven zijnde personen met AIDS (*ceteris paribus*)



Het aandeel van de kosten van behandeling in de totale directe kosten zou dan overigens toenemen van 23% in 1988 tot 38% in de nieuwe situatie.

Op grond van deze exercitie kan worden aangenomen dat de gevoeligheid van de totale directe kosten voor veranderingen in het aantal in leven zijnde personen met AIDS vrij gering is.

12. INTERNATIONALE VERGELIJKING VAN DE RESULTATEN

12.1 Inleiding

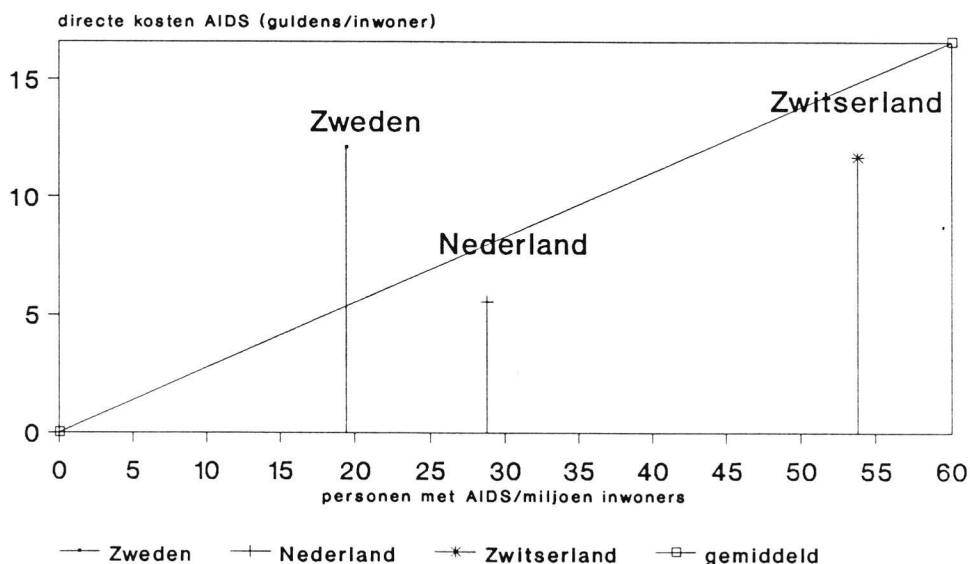
In Europa zijn tot op dit moment slechts enkele publicaties uitgebracht waarin een min of meer compleet totaaloverzicht van de directe en indirecte kosten van AIDS/HIV wordt gegeven. Hieronder worden de in deze studie gevonden resultaten (de minimumraming, tabel 10.1) vergeleken met gegevens uit Zweden (Herlitz en Brorsson, 1989) en Zwitserland (Büandesamt für Gesundheitswesen, 1989).

Bij deze vergelijking is rekening gehouden met de inwonertallen in de onderhavige landen: de directe kosten zijn uitgedrukt in guldens per inwoner. Voor één zwitserse frank is een koers van f 1,2875 gerekend, voor één zweedse kroon een koers van f 0,325 (middenkoersen 26-10-1989).

12.2 De vergelijking

Bij de vergelijking van de kosten voor deze drie landen dient de nodige voorzichtigheid in acht worden genomen. Immers uit de verslagen is niet exact af te leiden hoe de diverse kostencategorieën zijn gedefinieerd.

Figuur 12.1 Directe kosten en aantal personen met AIDS in relatie met aantal inwoners voor drie Europese landen



Verder was het aantal geregistreerde personen met AIDS per inwoner begin 1988 sterk verschillend: Nederland 28.8 per miljoen inwoners, Zweden 19.4 en Zwitserland 53.8 (cumulatief aantal per 31-12-1988, WHO 1989). Daarnaast is er sprake van een verschillende organisatie- en bekostigingsstructuur van de AIDS-hulpverlening in de drie landen en tenslotte bestaan er verschillen in levensstandaard.

In figuur 12.1 wordt de relatie aangegeven tussen het aantal geregistreerde personen met AIDS per miljoen inwoners en de kosten van HIV/AIDS per inwoner voor de drie vergeleken landen. De getrokken lijn geeft het gemiddelde verband tussen deze grootheden aan.

Uit deze figuur komt naar voren dat Zweden in relatie met het aantal personen met AIDS vrij hoge directe kosten lijkt te hebben, althans in vergelijking met Zwitserland en Nederland.

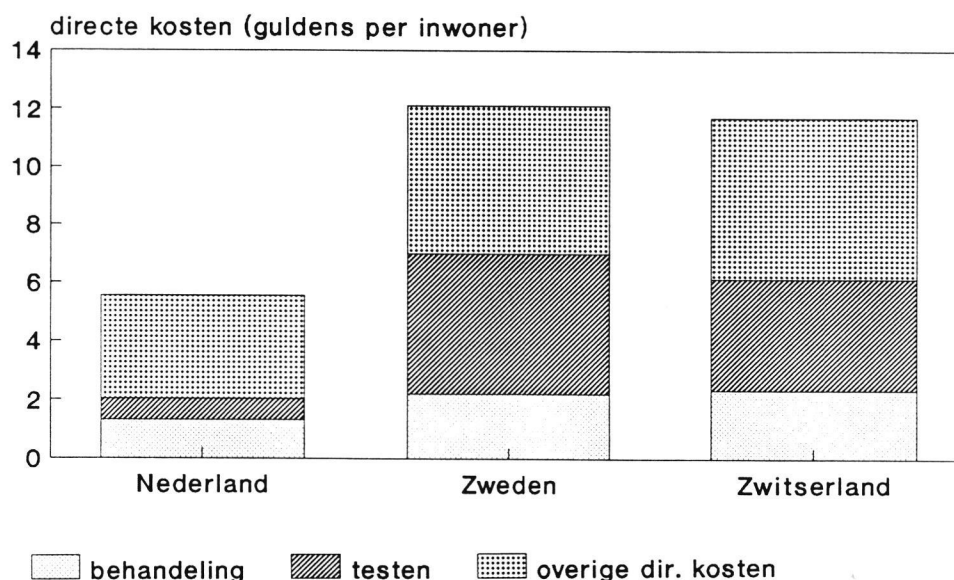
Tabel 12.1 Directe kosten AIDS in Nederland, Zweden en Zwitserland in Nederlandse guldens per inwoner

Omschrijving	Nederland('88)	Zweden('87)	Zwitserland('88)
aantal inwoners (* 10 ⁶)	14.6	8.4	6.6
kosten van:			
1) BEHANDELING etc HIV en AIDS	f 1.30 (23%)	f 2.20 (18%)	f 2.34 (20%)
- testen i.v.m. bloeddones	f 0.53	f 1.78	f 1.37
- overige testen	f 0.21	f 3.02	f 2.44
2) ALLE TESTEN TESAMEN	f 0.74 (14%)	f 4.80 (40%)	f 3.80 (32%)
- voorlichting	f 0.52	-	-
- overige preventie	f 1.61	-	-
3) TOTAAL PREVENTIE	f 2.13 (38%)	}	f 1.95 (17%)
4) WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	f 0.97 (18%)	}	f 1.95 (17%)
5) OVERIGE DIRECTE KOSTEN	f 0.41 (7%)	}	f 1.66 (14%)
TOTAAL DIRECTE KOSTEN	f 5.55 (100%)	f 12.11 (100%)	f 11.70 (100%)

Tabel 12.1 en figuur 12.2 geven de samenstelling naar kostencategorieën van de directe kosten in de drie landen.

In de eerste plaats blijken de kosten van directe zorg voor personen met AIDS en HIV in alle drie de landen maar een betrekkelijk gering (ongeveer 20%) deel uit te maken van de totale directe kosten. De kosten per patiënt-jaar ontlopen elkaar niet zo veel tussen Zwitserland en Nederland. Zweden ligt aanzienlijk hoger.

Figuur 12.2 Samenstelling naar categorie van de directe kosten



In de tweede plaats liggen de kosten van testen zowel absoluut als relatief in Nederland aanzienlijk lager dan in Zweden en Zwitserland. Dit is zowel toe te schrijven aan het grotere aantal testen (zeker per inwoner) in die landen als de hogere gemiddelde kosten per test, zoals in onderstaand staatje wordt aangegeven.

	Nederland	Zweden	Zwitserland
aantal tests	803.200	860.000	900.000
prijs per test	f 13.69	f 46.86	f 28.00

In Nederland heeft verreweg het grootste deel van de afgenomen tests betrekking op bloeddonthaties (87%). Vanwege de efficiënte procedures daarbij is de kostprijs per test relatief laag (f 11,-). Dit heeft een aanzienlijke invloed op

de totale kosten van testen in Nederland. In Zweden ligt het aandeel van tests in het kader van bloeddonoraties op ongeveer 56%. Ook daar zijn deze testen relatief goedkoper dan de andere (kostprijs test bloedbank f 32,50, overige tests f 70,-). In Zwitserland is het aandeel van tests in het kader van bloeddonoraties tenslotte 72%. Hetzelfde verschijnsel doet zich daar voor. Een test in verband met bloeddonoratie kost daar f 13,90, terwijl de overige testen een kostprijs hebben van f 64,40. Ter vergelijking: Eisenstaedt en Getzen (1988) hebben in het kader van een kosten-baten- studie naar de screening van bloeddonoren berekend dat de totale kosten van deze screening (inclusief Western Blots, nagesprekken, verwijzing en dergelijke) in de Verenigde Staten uitkomt op ongeveer f 8,- per bloeddonoratie.

Zowel in Zwitserland als in Nederland zijn de kosten ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek ongeveer 20% van de totale directe kosten.

Tenslotte valt op dat in Nederland zowel absoluut als relatief (38%) verreweg het grootste gedeelte van de directe kosten toe te schrijven is aan preventieve maatregelen.

Uit de vergelijking van deze kostenoverzichten van Nederland, Zweden en Zwitserland valt het Nederlandse AIDS-beleid, met nadruk op preventie en een terughoudend testbeleid duidelijk te herkennen.

13. SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

13.1 Het onderzoek

De ziekte AIDS/HIV heeft zich in Nederland voor het eerst in 1982 geopenbaard en heeft daarna een snelle ontwikkeling doorgemaakt. Kennis van de omvang van de maatschappelijke problematiek die met deze ziekte gepaard gaat en de claims die door deze ziekte op diverse sectoren van de maatschappij worden gelegd is noodzakelijk voor het ontwikkelen en uitvoeren van een evenwichtig en doelmatig beleid. Deze kennis was tot nu toe fragmentarisch en incompleet.

Het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg - TNO heeft een onderzoek uitgevoerd naar de economische aspecten van AIDS/HIV in Nederland. Dit onderzoek is verricht binnen het Kaderprogramma AIDS-onderzoek HGO-/TNO. Op advies van de Programmacoördinatiecommissie AIDS-onderzoek heeft het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur bijgedragen aan de financiering van dit onderzoek.

De bij dit onderzoek gehanteerde vraagstelling luidde :

" Wat is de omvang en samenstelling van alle kosten die zich in Nederland in 1988 in verband met AIDS/HIV hebben voorgedaan ? "

Daarbij zijn zowel de kosten van activiteiten gericht op bestrijding van de ziekte (de directe kosten), als de kosten die het gevolg zijn van de ziekte zelf (indirecte kosten) in beschouwing genomen. Bij de uitwerking van de vraagstelling zijn voor de directe kosten vijf categorieën onderscheiden: de kosten van testen op de aanwezigheid van antistoffen, de kosten van preventieve maatregelen, de kosten van wetenschappelijk onderzoek, de kosten van behandeling, begeleiding en verzorging van patiënten en tenslotte de categorie overige directe kosten. De indirecte kosten zijn onderscheiden naar ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en verloren levensjaren.

Tot nu toe zijn in Nederland geen integrale studies verricht naar de kosten van een afzonderlijke ziekte, zoals in dit onderzoek. Dit, gevoegd bij het feit dat informatie over de activiteiten die in het kader van AIDS/HIV worden verricht versnipperd en onvolledig was, maakte het noodzakelijk om voor dit onderzoek een methodiek te ontwikkelen voor de systematische verzameling en bewerking van gegevens. Deze methodiek leent zich overigens ook voor toepassing bij de berekening van de integrale kosten van andere ziekten.

De gebruikte werkwijze bestaat uit de volgende onderdelen. Nadat de in beschouwing te nemen kostencategorieën zijn gedefinieerd, is voor de directe kosten per categorie een inventarisatie gemaakt van alle relevante activiteiten, van de uitvoerende organisaties en van de bekostigende instanties. Vervolgens zijn de relaties tussen deze activiteiten, uitvoerende organisaties en bekostigen-

de instanties in termen van geldstromen in kaart gebracht. Dit maakte het mogelijk om de kosten per categorie te berekenen door uit te gaan van, hetzij de kosten van de activiteiten zelf, hetzij de gegevens van de bekostigende instanties. De keuze voor een van deze mogelijkheden was afhankelijk van de beschikbaarheid van gegevens.

Voor wat betreft de indirecte kosten zijn afzonderlijke ramingen gemaakt.

Voor de kostenberekeningen is primair uitgegaan van gepubliceerde gegevens over de werkelijk gerealiseerde kosten. Deze gegevens zijn - waar nodig-aangevuld met interviews met personen uit relevante organisaties. In enkele gevallen zijn - op basis van beredeneerde uitgangspunten - (minimum-)ramingen opgesteld.

13.2 Conclusies

De directe kosten van AIDS/HIV waren in 1988 in Nederland minimaal 81 miljoen gulden. Gegeven de beschikbare informatie moet dit getal als een minimum-raming worden beschouwd. In het licht van de definitie van de meegenomen kostencategorieën zal het werkelijke bedrag niet boven de 100 miljoen gulden hebben gelegen.

De kosten van preventieve maatregelen maakten, met ruim 31 miljoen gulden, 38% van de totale directe kosten uit en vormden daarmee verreweg de grootste kostencategorie; de kosten van behandeling, verzorging en begeleiding bedroegen in 1988 bijna 19 miljoen gulden, 23% van de totale directe kosten; de kosten van wetenschappelijk onderzoek beliepen ruim 14 miljoen gulden, 18% van de totale directe kosten; de kosten van testen op antistoffen bedroegen 11 miljoen gulden, 14% van de totale directe kosten en de overige directe kosten kwamen uit op een bedrag van bijna 6 miljoen gulden, 7% van de totale directe kosten.

Alléén voor de categorieën testen en wetenschappelijk onderzoek zou er sprake kunnen zijn van een onderschatting van de werkelijk gemaakte kosten. Het bedrag voor testen zou maximaal 25% hoger kunnen zijn dan het hier vermelde bedrag. Op de kosten van het wetenschappelijk onderzoek dat uit eigen middelen van universiteiten, academische ziekenhuizen en bedrijfsleven is bekostigd bestaat onvoldoende zicht.

Het merendeel van de directe kosten is toe te schrijven aan preventie, testen en wetenschappelijk onderzoek (tesamen 70%). De hoogte van deze kosten houdt geen verband met het aantal AIDS/HIV-patiënten in de bevolking. Dit betekent dat, zoals een tentatieve berekening heeft aangetoond, een verandering in het aantal AIDS-patiënten weinig effect zal hebben op de totale directe kosten.

Het merendeel van de directe kosten is in 1988 opgebracht door particuliere personen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars. Deze groep bekostigde met een bedrag van ruim 46.5 miljoen gulden 57% van de totale directe kosten.

Het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur financierde met ruim 21 miljoen gulden ruim 26% van de directe kosten. Gemeenten en overige overheden droegen voor ruim 4 miljoen gulden bij (5% van de directe kosten) en overige instellingen, zoals EEG, Praeventiefonds, TNO, etc., bekostigden met ruim 9 miljoen gulden 11% van de directe kosten.

Als gevolg van AIDS zijn in Nederland in 1988 3700 potentiële levensjaren verloren gegaan, 2 promille van de potentiële levensjaren die jaarlijks door alle doodsoorzaken gezamenlijk verloren gaan. Afhankelijk van de gehanteerde schatting van het aantal seropositieven in Nederland bedroeg het ziekteverzuim als gevolg van AIDS/HIV in 1988 minimaal 176.000 kalenderdagen (bij 5200 seropositieven) en maximaal 383.000 kalenderdagen (bij 20.000 seropositieven), 2 tot 5 promille van alle jaarlijkse ziekteverzuimdagen in Nederland.

Een verkennende berekening van de geldwaarde hiervan wijst uit dat deze indirecte kosten in ieder geval hoger zijn geweest dan de directe kosten, in welke mate is echter niet exact vast te stellen.

Vergelijking van de resultaten van dit onderzoek met recent verschenen studies uit Zwitserland en Zweden laat zien dat het totaal van de directe kosten in Zwitserland en Nederland, rekening houdend met het aantal inwoners en het aantal AIDS-patiënten, op een vergelijkbaar niveau ligt. De directe kosten in Zweden liggen echter duidelijk hoger.

Vergeleken met Zwitserland en Zweden is het aandeel van de preventie in de directe kosten in Nederland relatief groot, en dat van testen in Nederland juist erg laag. Hieruit valt het Nederlandse AIDS/HIV-beleid, met nadruk op preventie en terughoudendheid ten aanzien van testen duidelijk te herkennen.

Verder blijkt uit deze vergelijking dat de directe kosten van zorg voor personen met AIDS/HIV in alle drie de landen ongeveer 20% van de totale directe kosten uit maken.

Het aandeel van de kosten van wetenschappelijk onderzoek is zowel in Zwitserland als in Nederland ongeveer 20% van de totale directe kosten.

Gegeven de systematische werkwijze die bij dit onderzoek is gehanteerd geven de gevonden resultaten een betrouwbaar beeld van de omvang en aard van de maatschappelijke problematiek die in 1988 in Nederland in verband kon worden gebracht met AIDS/HIV, voorzover die in economische termen kan worden gevangen. Daarmee vormen de onderzoeksresultaten een solide basis om het toekomstig AIDS-beleid nader vorm te geven en uit te voeren.

Voor verder economisch onderzoek ten behoeve van AIDS-beleid geeft dit onderzoek een aantal bouwstenen. Daarbij kan onder meer gedacht worden aan scenario-analyse: dit onderzoek kan worden beschouwd als een startpunt voor de beschrijving van de uitgangssituatie voor wat betreft de economische aspecten van AIDS/HIV in Nederland. Daarnaast biedt dit onderzoek ook aanknopingspunten voor economische analyse gericht op het doelmatig inrichten van de aanpak van AIDS/HIV in Nederland, bijvoorbeeld aan de hand van kosten-effectiviteitsanalyses.

13.3 **Aanbevelingen**

Een integrale inventarisatie van de kosten van afzonderlijke ziektecategorieën, zoals in dit onderzoek voor AIDS/HIV uitgevoerd, geeft een vollediger beeld van de omvang van de maatschappelijke problematiek die met die ziekte gepaard gaat, en biedt beter zicht op de claims die op verschillende sectoren van de maatschappij worden gelegd dan de tot nu toe gebruikelijke analyses waarbij slechts enkele van de relevante kostencategorieën worden meegenomen. Daarmee biedt een dergelijke integrale benadering concrete aanknopingspunten voor de verbetering van de kwaliteit van de beleidsvoorbereiding. Daarenboven geeft deze integrale aanpak mogelijkheden tot een meer gerichte sturing van toekomstig onderzoek. Essentieel daarbij is dat de integrale kosten-inventarisatie zich dan overigens niet beperkt tot het aangeven van de totale kosten, maar ook aangeeft hoe deze, naar kostencategorieën, zijn samengesteld en via welke kanalen deze kosten worden gefinancierd.

Uit dit onderzoek is gebleken dat met behulp van de hier ontwikkelde systematiek, ondanks het feit dat gegevens in het geval van AIDS/HIV slechts versnipperd en onvolledig aanwezig waren, in vrij korte tijd zo'n integrale kosteninventarisatie kan worden gemaakt.

Een belangrijke conclusie uit dit onderzoek is dat de kosten van preventieve maatregelen zo'n groot aandeel vormen van de totale directe kosten, twee maal zo veel als de kosten van behandeling. Dit leidt tot de aanbeveling om verdere onderzoeksinspanningen meer nog dan voorheen te gaan richten op de kosten-/effectiviteit van die preventieve programma's.

De kosten van het wetenschappelijk onderzoek, voorzover dat is bekostigd uit eigen middelen van onderzoeksinstellingen en bedrijfsleven, konden in dit onderzoek onvoldoende worden achterhaald. Gezien de vermoedelijk aanzienlijke omvang van deze kosten hiervan, verdient nader onderzoek op dit punt zeker aanbeveling.

Het ziekteverzuim kon in dit onderzoek slechts zeer indicatief worden geraamd. Enerzijds omdat gegevens over het gemiddelde jaarlijkse ziekteverzuim per persoon ontbraken, maar anderzijds ook omdat ramingen van het aantal mensen dat wel besmet is maar nog geen AIDS heeft zeer sterk uiteenlopen. Omdat ziekteverzuim een belangrijke component is van de indirecte kosten van AIDS/HIV, verdient het aanbeveling om nader onderzoek te verrichten naar zowel het aantal seropositieven in Nederland en de ontwikkeling daarvan in de tijd, als naar het ziekteverzuim per individu, per stadium van de ziekte.

LITERATUUR

- ARKEL, W.G. VAN & W. VAN DER OUWELAND. Nieuwe taken, maar ook een nieuwe cultuur en structuur. GGD-Nieuws (1990) 11-16
- ARNO, P.S., D. SHENSON, N.F. SIEGEL, P. FRANKS, PH.R. LEE. Economic and policy implications of early intervention in HIV-disease, J. Am. Med. Assoc. 262 (1989) 1493-1498
- BERGSMAN, E.W. & J.K.S. VAN GINNEKEN. Preventieprofielen: fase 2; de maatschappelijke gevolgen van ziekten in Nederland (1983-1986); voortgangsrapportage; concept. Leiden, Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO, 1989
- BILHEIMER, L., AIDS cost modeling in the US: a pragmatic approach. Health Policy 11 (1989) 147-168
- BLOOM, D.E. & S. GLIED. The evolution of AIDS economic research. Health Policy. 11 (1989) 187-196
- BOER, E.J. Prijskaartje van een epidemie. Inzet 14 (1989) nr. 8, 32-33
- BORLEFFS, J.C.C. & J.C. JAGER. Registratie en kostenschatting van klinische en poliklinische werkzaamheden voor patiënten met HIV-infectie. Ned. T. Geneesk. 133 (1989) 767-772
- BROEKHUIJSEN-MOLENAAR, A.M.L. Spermbanken in Nederland; een onderzoek naar de wijze van werken bij KID en KIE. Med. Contact 44 (1989) 882-884
- BUNDESAMT FÜR GESUNDHEITSWESEN & EIDGENÖSSISCHE KOMMISSION FÜR AIDSFRAGEN. AIDS in der Schweiz; die Epidemie, die Folgen, die Massnahmen. Bern, Februar 1989.
- BIJKERK, H. AIDS in Nederland 1982-1986 (herzien en aangevuld). Ned. T. Geneesk. 131 (1987) 676-678
- BIJKERK, H. AIDS 1982-1987. Ned. T. Geneesk. 132 (1988) 878-880
- BIJKERK, H. AIDS 1982-1988. Ned. T. Geneesk. 133 (1989) 523-525
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL. AIDS and HIV update: acquired immunodeficiency syndrome and human immunodeficiency virus infection among health-care workers. J. Am. Med. Assoc. 259 (1988) 2817-2821
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Overlevingstafels, 1987 en 1983-1987. Maandstat. Bevolk. 36 (1988) nr. 11, p. 42-43
- DANNER, S.A. Eindverslag ervaringen met intramurale zorgverlening rond AIDS. Amsterdam, Academisch Medisch Centrum, Academisch Ziekenhuis bij de Universiteit van Amsterdam, 15 februari 1988.
- DIRECTORAAT-GENERAAL VAN DE VOLKSGEZONDHEID. Onderzoekprojecten Volksgezondheid 1987/1988. Rijswijk, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, maart 1988.
- DRUMMOND, M. & L. DAVIES. Treating AIDS: the economic issues. Health Policy 10 (1988) 1-19
- EISENSTAEDT, R.S. & TH.E. GETZEN. Screening blood donors for human immunodeficiency virus antibody: cost-benefit analysis. Am. J. Public Health 78 (1988) 450-454
- FINANCIEEL OVERZICHT ZORG 1989. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 1988-1989, 20 848, nrs 1-2
- FINANCIEEL OVERZICHT ZORG 1990. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 1989-1990, 21 310, nrs 1-2
- GEMEENTE AMSTERDAM. AIDS-beleidsplan 1987. Amsterdam, 28 juli 1987.

GEMEENTE AMSTERDAM. Besluit van Burgemeester en Wethouders van Amsterdam inzake verdelingsvoorstel AIDSgelden 1988. Amsterdam, 10 mei 1988.

GENEESKUNDIGE HOOFDINSPECTIE VAN DE VOLKSGEZONDHEID. De diagnose AIDS. Rijswijk, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. december 1987. (GHI bulletin)

GEZONDHEIDSRAAD. Advies inzake AIDS-problematiek in Nederland; richtlijnen voor groepsonderzoek en adviezen voor preventie; derde advies, uitgebracht door een commissie van de Gezondheidsraad aan de Minister en de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. 's-Gravenhage, 8 december 1986.

GEZONDHEIDSRAAD. Advies inzake Algemene Transplantatieproblematiek, uitgebracht door een commissie van de Gezondheidsraad aan de Ministerie en de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. 's-Gravenhage, 30 januari 1987.

GEZONDHEIDSRAAD. Onderzoek naar de verspreiding van HIV-infectie in Nederland; advies uitgebracht door de Permanente commissie AIDS van de Gezondheidsraad, Gezondheidsraad, 's-Gravenhage, 21 februari 1989

GINNEKEN, J.K.S. VAN, A.F.I. BANNENBERG & A.G. DISSEVELT. Gezondheidsverlies ten gevolge van een aantal belangrijke ziektecategorieën in 1981-1985; methodologische aspecten en resultaten. Leiden, etc., Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO, etc., augustus 1989. (Publikatienr. 89064)

GOSTIN, L.O. Public health Strategies for confronting AIDS; legislative and regulatory policy in the United States. J. Am. Assoc. 261 (1989) 1621-1630

HAMMAN-KONINGS, G.M.J., G. TER HORST, M.J. VAN HEGTEN et al. AIDS en de tandheelkundige praktijk; extern rapport. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam, Vakgroep Sociale Tandheelkunde ACTA, juni 1988.

HAY, J.W. Econometric issues in modeling the costs of AIDS. Health Policy 11 (1989) 125-145

HERLITZ, C. & B. BRORSSON. The AIDS epidemic in Sweden: estimates of costs 1986, 1987 en 1990. Scand. J. Soc. Med. 17 (1989) 39-48

HOCHHEIMER, E.H., A.M. HEIJNEN & L. WIGERSMA. (red.). HIV-wijzer: losbladig informatiesysteem voor de huisarts. Amsterdam, Stichting Aanvullende Dienstverlening, 1988.

HOOFDGROEP GEZONDHEIDSONDERZOEK/TNO. Kaderprogramma AIDS-onderzoek HGO-TNO; een bijdrage aan een nationale inspanning. Rijswijk, 17 augustus 1987.

HOUWELING, H., J.C. JAGER, R.A. COUTINHO, H. BIJKERK & E.J. RUITENBERG. Epidemiologie van AIDS en HIV-infecties in Nederland; huidige situatie en prognose voor de periode 1987-1990. Ned. T. Geneesk. 131 (1987) 818-824

HUISMAN, J. De rol van desinfectie bij HIV-infecties: de klassieke middelen voldoen, Ned. T. Geneesk. 132 (1988) 2100-2101

JAGER, J.C. Kwantitatieve Analyse van de epidemie van HIV-infectie. Ned. T. Geneesk. 133 (1989) 868-869

KLEIN, R.S., J.A. PHELAN, K. FREEMAN et al. Low occupational risk of human immunodeficiency virus infection among dental professionals. N. Engl. J. Med. 318 (1988) 86-90

KLYNVELD BOSBOOM HEGENER. Onderzoeksvorstel voor bepaling van eventuele meerkosten AIDS/ARC-behandeling in een algemeen ziekenhuis en de kosten verbonden aan mogelijkheden voor zorgsubstitutie. S.l., 1987

KLYNVELD BOSBOOM HEGENER. Kosten en meerkosten van ziekenhuiszorg voor HIV-geïnfecteerden. Utrecht, 1989.

- KRIEGER, N. AIDS funding: competing needs and the politics of priorities. *Int. J. Health Serv.* 18 (1988) 521-541
- LAGAAY, M.B. & H.H.M. DE BOER. HIV-test in de chirurgie soms gewenst: standpunt Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. *Med. Contact* 44 (1989) 157-158
- LIFSON, A.R., G.W. RUTHERFORD & H.W. JAFFE. The natural history of Human Immunodeficiency Virus Infection. *J. Infect. Dis.* 158 (1988) 1360-1367
- LOURIJSEN, E.C.M.P., H. HOOLBOOM & W.L.A.M. DE KORT. De Medische Aanstellingskeuring. Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg/TNO, Leiden, 1989.
- LUMEY, L.H., H. HOUWELING & J.C. JAGER. Noodzaak en mogelijkheden van onderzoek naar de prevalentie van HIV-infecties in Nederland. *Ned. T. Geneesk.* 133 (1989) 923-928
- MISHAN, E.J. Cost-benefit analysis: an informal introduction; 3d ed. London, etc. Allen & Unwin, 1982
- MOGGRE, I. (red.). AIDS-zorg buiten het ziekenhuis; raamplan. Amsterdam, Innovatieproject, 1987 (IP-reeks, nr. 2)
- NATIONALE COMMISSIE AIDS-BESTRIJDING. Werkplan Voorlichting en Preventie 1988. Amsterdam, 1988
- NATIONALE COMMISSIE AIDS-BESTRIJDING. AIDS en de psycho-sociale zorg; raamplan. Amsterdam, april 1988.
- NATIONALE COMMISSIE AIDS-BESTRIJDING. AIDS en prostitutie; notitie opgesteld door de Werkgroep AIDS en Prostitutie. Amsterdam, juni 1988.
- NATIONALE COMMISSIE AIDS-BESTRIJDING. Werkplan Voorlichting en Preventie 1989. Amsterdam, 1989.
- NATIONALE COMMISSIE AIDS BESTRIJDING. Maandbericht Epidemiologie in Nederland. Amsterdam, maart 1989.
- NATIONALE COMMISSIE AIDS BESTRIJDING. Advies inzake zorgverlening aan AIDS-patiënten in verpleeghuizen. Amsterdam, 1989.
- NATIONALE KRUISVERENIGING. AIDS en thuiszorg; een handleiding vanuit het kruiswerk. Rijswijk, Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, 1988.
- NATIONALE KRUISVERENIGING. Kruiswerk, thuis in gezondheid; meerjarenraming tot 1995; verantwoording vanaf 1983. Bunnik, oktober 1988.
- NOTA INZAKE HET AIDS-BELEID. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaaaar 1986-1987, 19 218, nrs 8-9
- OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. The costs of AIDS and other HIV infections: review of the estimates; staff paper Health Program. Washington, DC, US Congress, May 1987.
- PRAEVENTIEFONDS. Verslag over de werkzaamheden van het bestuur van het Praeventiefonds over het jaar 1987. 's-Gravenhage, november 1988.
- PROGRAMMA COORDINATIE COMMISSIE AIDS-ONDERZOEK. AIDS onderzoek in Nederland; (voorlopige) inventarisatie. 's-Gravenhage, Raad voor Gezondheidsonderzoek, augustus 1989.
- PROGRAMMA COORDINATIE COMMISSIE AIDS-ONDERZOEK. Inventarisatie AIDS-onderzoek. 's-Gravenhage, Raad voor Gezondheidsonderzoek, 1989. (PccAo-110A)
- PROGRAMMA COORDINATIE COMMISSIE AIDS-ONDERZOEK. Programma AIDS-onderzoek 1988-1990. 's-Gravenhage, Raad voor Gezondheidsonderzoek, september 1989

REINKING, D.P., F.M.L.G. VAN DEN BOOM, J.C. JAGER & M.J. POSTMA. Voorstudie: scenario-onderzoek naar de sociaal-culturele en financieel-economische gevolgen van AIDS voor de samenleving. Rijswijk, Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, april 1989

RUTTEN, F.F.H. Kostenaspecten. In: J.D.F. HABBEMA, A.F. CASPARIE, J.H. MULDER & F.F.H. RUTTEN (red.). Medische Technology Assessment en gezondheidsbeleid. Alphen aan den Rijn, Samsom Stafleu, 1989. Pp. 105-114

RIJKSBEGROTING 1988: vaststelling van de begroting van de uitgaven en ontvangsten. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 1987-1988, 20 200, hoofdstuk XVI, nrs. 1-6

RIJKSBEGROTING 1989: vaststelling van de begroting van de uitgaven en ontvangsten. Tweede Kamer der Staten-Generaal, vergaderjaar 1988-1989, 20 800, hoofdstuk XVI, nrs. 1-3

RIJKSINSTITUUT VOOR VOLKSGEZONDHEID EN MILIEUHYGIENE. RIVM-AIDS-onderzoek; notitie, opgesteld ten behoeve van de Raad voor Gezondheidsonderzoek. Bilthoven, oktober 1987.

SCHNABEL, P. De diepten van een epidemie; over de maatschappelijke gevolgen van AIDS. In: A. Noordhof-de Vries (red.). AIDS; een nieuwe verantwoordelijkheid voor gezondheidszorg en onderwijs; met een voorwoord van D.J.D. Dees. Amsterdam, etc., Swets & Zeitlinger, 1989. Pp. 15-32.

SCITOVSKY, A.A. & M. OVER. AIDS: costs of care in the developed and the developing world. AIDS 2 (1988) Suppl. 1, p. 71-81

STICHTING CENTRALE RAAD VOOR DE GEZINSVERZORGING. Nota "AIDS (HIV) in de thuiszorg" vanuit de gezinsverzorging gezien. Driebergen, 1989.

STICHTING VOOR MEDISCH ONDERZOEK EN GEZONDHEIDSONDERZOEK (MEDIGON). Beleidsnota voor de jaren 1987-1991. 's-Gravenhage, s.a.

STICHTING VOOR MEDISCH ONDERZOEK EN GEZONDHEIDSONDERZOEK (MEDIGON). Jaarverslag financiering en coördinatie 1987. 's-Gravenhage, 1988.

VERENIGING VAN NEDERLANDSE GEMEENTEN & VERENIGING VAN DIRECTEUREN VAN BASISGEZONDHEIDSDIENSTEN. Commentaar op nota AIDS-Beleid. 's-Gravenhage, Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 21 oktober 1987

VERENIGING VAN NEDERLANDSE GEMEENTEN & VERENIGING VAN DIRECTEUREN VAN BASISGEZONDHEIDSDIENSTEN. AIDS-preventie; rol van gemeente en GGD. 's-Gravenhage, VNG-Uitgeverij, 1989

VERPLEEGKUNDIG CONSULENTENTEAM T.B.V. AIDS-PATIENTENZORG. Jaarverslag verpleegkundig consulenten mei 1987-mei 1988. Amsterdam, Academisch Medisch Centrum, Academisch Ziekenhuis bij de Universiteit van Amsterdam, 1988.

VERPLEEGKUNDIG CONSULENTENTEAM T.B.V. AIDS-PATIENTENZORG. Jaarverslag verpleegkundig consulenten mei 1988-mei 1989. Amsterdam, Academisch Medisch Centrum, Academisch Ziekenhuis bij de Universiteit van Amsterdam, 1989.

WEST, P.A. The cost of AIDS: discussion paper. J. R. Soc. Med. 81 (1988) 540-541

WIGERSMA, L. & TH.G.J. STOKMAN. AIDS thuis. Ned. T. Geneesk. 131 (1987) 649-651

WIGERSMA, L. Is epidemiologisch AIDS-onderzoek nog wel zinvol. Med. Contact 43 (1988) 1449-1450

WIGGERS, C.C.M.C. & E.W. BERGSMA. Economic aspects of AIDS in Europe: methodological and practical issues in data collection in the Netherlands. In: DRUMMOND, M.F. AND L.M. DAVIES (red.) AIDS, the challenge for economic analysis. Health Service Management Centre, University of Birmingham (forthcoming), 1990

WIGGERS, C.C.M.C. & P.R.E. BIJLSMA. Kosten van ziekenhuisbehandeling van AIDS-patiënten in het AZUA/AMC in de periode 1982-1988. T. Soc. Gezondheidsz. 67 (1989) 227-231

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS): situation in the WHO European Region as of 31 December 1987. Wkly Epidemiol. Rec. 63 (1988) 105-107

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Acquired immunodeficiency syndrome (AIDS); surveillance update to 31 December 1988 in the WHO European Region. Wkly Epidemiol. Rec. 64 (1989) 109-110

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Collaborating Center on Aids. Aids Surveillance in Europe. Quarterly Report nr. 22, Paris, June 1989

B I J L A G E N

BIJLAGE 1 Geraadpleegde personen en instanties

- Dr. P.W. Achterberg (RGO/PccAo)
- Dr. R van den Akker (Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiene)
- Mw.Dr. M.A.G. van de Berg (RGO/PccAo)
- Mw. drs. A.M. de Booij (Vereniging Nederlandse Gemeenten)
- G.J. Bossink (Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur)
- Mw. Mr.A.M.L. Broekhuysen-Molenaar (AZL, Burgerlijk Recht)
- Drs. J.K. de Bruyn (hoofd spermabank, hoofd KID AZL)
- Dr.C. Dudok de Wit (secretaris Centrale Medische Bloedtransfusie Commissie van het Nederlandse Rode Kruis)
- Dr. R.T. Evenwel (Medigon)
- B.D.P. Eijrond, arts (Nationale Commissie Aids Bestrijding)
- Dr. J.J. Haayman (TNO)
- A.M. Heijnen, arts (Stichting Aanvullende Dienstverlening, Amsterdam)
- Dr. J.C. Jager (RIVM)
- L. de Kam (Stichting Aanvullende Dienstverlening, Amsterdam)
- Dr. J.M.A. Lange (Academisch Medisch Centrum, Amsterdam)
- Dr. C.J.M. Melief (Nederlands Kanker Instituut)
- Drs. W.J.F.I. Nuyens (Vereniging Nederlandse Ziekenfondsen)
- G.J.Reitsma (Vereniging Nederlandse Ziekenfondsen)
- Drs. H.J.Smit (Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur)

Verder is nog gesproken met vertegenwoordigers van:

- Amsterdamse Gezinszorg
- Amsterdamse Kruisvereniging
- Centraal laboratorium van de bloedbanken
- GGD Amsterdam
- GGD Rotterdam, afdeling virologie
- Jhr. Mr. J.A. Schorerstichting
- Nationale Kruisvereniging
- Nationale Ziekenfondsraad
- Nederlandse Vereniging van Levensverzekeraars
- Radboud ziekenhuis Nijmegen
- Stichting Aanvullende Thuiszorg
- Stichting Centrale Raad voor de Gezinsverzorging
- Streeklaboratorium Groningen, afdeling virologie
- Verpleeghuis Vreugdehof Amsterdam

BIJLAGE 2 Aantal in leven zijnde personen met AIDS gedurende 1988

Bijkerk (1987, 1988 en 1989) heeft gerapporteerd over het cumulatief aantal aangegeven AIDS-patiënten in respectievelijk de perioden 1982-1986, 1982-1987 en 1982-1988 naar onder meer leeftijd en geslacht. Daarbij is tot 1-1-1989 ook het aantal overleden patiënten vermeld.

Aan het einde van 1987 waren er van de toen bekende 420 AIDS-patiënten 223 overleden (53%). In 1989 werd het cumulatief aantal aan het eind van 1987 bekende AIDS-patiënten door Bijkerk onder meer op grond van het naijlingseffect gecorrigeerd naar 462. Zou daarvan op dat moment ook 53% zijn overleden dan zou op 1 januari 1988 het totaal aantal nog in leven zijnde AIDS-patiënten 217 bedragen (47% van 462) en er zouden tot 1 januari 1988 245 patiënten (53% van 462) overleden zijn. Aan het eind van 1988 waren er (vanaf 1982) 694 AIDS-patiënten gemeld. Als ervan wordt uitgegaan dat ook daarvan nog ongeveer 50% in leven is (NCAB, 1989) betekent dit dat het cumulatief aantal overledenen aan AIDS in de periode 1982-1988 347 bedraagt. Gedurende het jaar 1988 zouden dan 102 AIDS-patiënten zijn overleden (347 min 245). Gemiddeld zouden er dan over 1988 282 personen met AIDS in leven zijn (1-1-88: in leven 217, 1-1-89 in leven 347).

BIJLAGE 3 Het aantal seropositieven in Nederland in 1988

Over het aantal seropositieven in Nederland is niet zo veel bekend. Houweling c.s. (1987) geven een aantal schattingen van prevalentie in nauw omschreven risico-groepen en gaan uit van een totaal aantal van 10.000 tot 20.000 geïnfecteerde personen aan het begin van 1987. Deze raming wordt algemeen voor verbetering vatbaar geacht. Lumey c.s. (1989) bevelen nader onderzoek naar prevalentie aan en ook de Permanente Commissie AIDS (1989) adviseert - in meerderheid - aanvullend seroprevalentie onderzoek naar de HIV-infectie in Nederland.

Ten behoeve van de raming van de kosten van HIV in Nederland is enig zicht noodzakelijk op het aantal personen dat aan het begin van 1988 met HIV was besmet. Voor deze raming is gebruik gemaakt van de "Fast Back Calculation" methode (FBC), zoals die is ontwikkeld door Hay (1989) van The Hoover Institution, Stanford University, Stanford, CA, U.S.A.

FBC gaat uit van enerzijds de kansen dat iemand die besmet is na een aantal jaren AIDS ontwikkelt en anderzijds van het aantal geregistreerde personen met AIDS. Het aantal personen dat per jaar AIDS krijgt wordt afhankelijk gesteld van die overgangskansen en het (onbekende) aantal personen dat met HIV besmet is. In formule:

$$\begin{bmatrix} A_1 \\ \vdots \\ A_i \\ \vdots \\ A_m \end{bmatrix} = \begin{bmatrix} P_{11} & \dots & P_{1j} & \dots & P_{1n} \\ \vdots & & \vdots & & \vdots \\ P_{i1} & \dots & P_{ij} & \dots & P_{in} \\ \vdots & & \vdots & & \vdots \\ P_{m1} & \dots & P_{mj} & \dots & P_{mn} \end{bmatrix} * \begin{bmatrix} X_1 \\ \vdots \\ X_j \\ \vdots \\ X_n \end{bmatrix}$$

A_i is gedefinieerd als het aantal personen dat in jaar i AIDS krijgt (heeft gekregen), X_j is het (onbekende) aantal personen dat in jaar j besmet is met het HIV-virus en P_{ij} is het gedeelte (percentage) van de personen die in jaar j besmet zijn en in jaar i AIDS krijgen.

In matrix- notatie: $A = P * X$

Als de matrix P niet singulier is, kan de formule als volgt worden herschreven:

$$X = P^{-1} * A$$

Voor de berekeningen van het aantal seropositieven in Nederland aan het begin van 1988 is gebruik gemaakt van de matrix P die in het betreffende artikel van Hay is opgenomen, voor de aantallen personen die per jaar AIDS hebben gekregen (de vector A) zijn de aantallen vermeld door Bijkerk (1987, 1988 en 1989) genomen.

De overgangskansen van Hay (de kansen dat iemand die besmet is in jaar t in jaar $t + i$ AIDS krijgt) zijn als volgt:

<u>jaar</u>	<u>kans op AIDS</u>
$t + 0$	0.0
$t + 1$	0.0
$t + 2$	0.0
$t + 3$	6.0%
$t + 4$	6.0%
$t + 5$	4.0%
$t + 6$	7.0%
$t + 7$	7.0%
$t + 8$	8.0%

Na 8 jaar heeft - volgens Hay - van de in dat jaar besmette personen 38% (cumulatief) AIDS gekregen.

De voor de berekening gebruikte aantallen personen die AIDS hebben gekregen zijn (WHO, 1989):

1989 :	350 (raming)
1988 :	287
1987 :	236
1986 :	130
1985 :	59
1984 en	
eerder :	52

Het resultaat van deze berekeningen komt neer op een raming van het aantal seropositieven aan het begin van 1988 in Nederland ter grootte van ruim 5700. Aan het begin van 1988 waren er volgens WHO (1989) 477 personen met AIDS. Als deze eraf worden getrokken resteert als raming van het aantal seropositieven in Nederland aan het begin van 1988 een aantal van ruim 5200. Deze raming ligt aanzienlijk lager dan de eerder aangehaalde raming van Houweling et al (1987).

Hay zelf (1989) heeft de door hem gevonden resultaten, die aanzienlijk lager lagen dan de tot dan toe in de Verenigde Staten gehanteerde aannamen over 90

het aantal seropositieven aan een gevoeligheidsanalyse onderworpen. De conclusies daaruit en die gelden ook voor de Nederlandse situatie kunnen als volgt worden samengevat:

- 1) Als er sprake is van onderrapportage van het aantal personen met AIDS met $y\%$, moet de schatting van het aantal seropositieven eveneens met $y\%$ worden opgehoogd.
- 2) De matrix van overgangswaarschijnlijkheden (P) is essentieel voor het verhaal: Als de overgangswaarschijnlijkheden groter zouden zijn dan bij de berekeningen aangenomen (32% van de seropositieven heeft na 7,2 jaar AIDS gekregen) dan zou het aantal seropositieven kleiner zijn dan berekend.
- 3) Als de overgangswaarschijnlijkheden daarentegen kleiner zouden zijn dan aangenomen dan zou weliswaar de raming van het aantal seropositieven hoger zijn, maar dat zou ook betekenen dat het grootste deel van de seropositieven de afgelopen twee jaar (1986 en 1987) is besmet.

De raming van 5200 aan het begin van 1988 moet als een minimumraming worden beschouwd voor het gemiddelde aantal seropositieven in 1988, omdat daar het (onbekende) aantal gedurende 1988 besmette personen nog moet worden bijgeteld. Aan het slot van deze bijlage worden - ter vergelijking - nog enige resultaten van prevalentie onderzoek naast elkaar gezet, zoals die door Lumey et al (1989) zijn verzameld.

Voor de verdere berekeningen in het kader van het ziekteverzuim wordt uitgegaan van 5200 als minimumraming en 20.000 (Houweling et al, 1987) als maximumraming.

Tabel B.3.1.: HIV-seroprevalentie in diverse populaties

Omschrijving	n	prevalentie per 100.000	totaal besmet
homoseksuele mannen			
hepatitis B vaccinatie onderzoek, Amsterdam e.o., einde studie 1982	685	4.000	27
cohort met wisselende seksuele partners Amsterdam, medio 1988	746	40.000	298
alternatieve testplaats Amsterdam 1987	284	14.000	40
intra-veneuze druggebruikers			
methadonprogramma Amsterdam 83/84	145	3.000	4
avondpolikliniek geslachtsziekten Amsterdam 1983/84 (drugsgebruikende prostituees)	52	23.000	12
proefonderzoek Arnhem, Heerlen en Breda 1985	84	4.000	3
methadonposten en avondpolikliniek geslachts- ziekten Amsterdam 1985-1987	459	27.000	124
extreem problematische druggebruikers Rotterdam 1986	113	10.000	11
alternatieve testplaats Amsterdam 1987	41	17.000	7
bloeddonaties			
bloeddonaties 1985-1987	1.930.000	0,3	5
zwangeren			
Academisch Ziekenhuis Groningen	1.500	0	0
AMC, OLVG, Slotervaart Amsterdam	2.308	300	7
poliklinieken voor geslachtsziekten			
GG&GD Amsterdam, heteroseksuelen met wisselende partners	80	1.000	1

Bron: Lumeij et al, 1989

BIJLAGE 4 De raming van de verloren gegane potentiële levensjaren in 1988

Als een overleving wordt verondersteld van gemiddeld 1,5 jaar na de diagnose AIDS (NCAB, 1989) dan kan voor de berekeningen van de verloren levensjaren in 1988 uitgegaan worden van de leeftijds- en geslachtsverdeling van de patiënten bij wie de diagnose gesteld is tussen begin en eind 1987.

Tabel B.4.1: Aantal AIDS-patiënten naar leeftijd en geslacht op tijdstip van diagnose 1982-1986, 1982-1987 en 1987

leeftijdsgroep in jaren	periode 1982-1987		periode 1982-1986		jaar 1987		jaar 1987 % (202=100%)	
	man	vrouw	man	vrouw	man	vrouw	man	vrouw
< 1	1	2	-	1	1	1	.5%	.5%
1- 4	1	1	-	1	1	-	.5%	-
5- 9	3	-	1	-	2	-	1.0%	-
10-14	-	-	-	-	-	-	-	-
15-19	-	-	-	-	-	-	-	-
20-24	11	1	5	-	6	1	3.0%	.5%
25-29	51	4	23	1	28	3	13.9%	1.5%
30-34	74	2	39	2	35	-	17.3%	-
35-39	106	1	63	-	43	1	21.3%	.5%
40-44	76	1	42	-	34	1	16.8%	.5%
45-49	40	-	20	-	20	-	9.9%	-
50-54	17	-	11	-	6	-	3.0%	-
55-59	16	1	6	1	10	-	5.0%	-
60-64	6	2	1	1	5	1	2.5%	.5%
65 +	3	-	-	-	3	-	1.5%	-
Totaal	405	15	211	7	194	8	96.0%	4.0%

De derde kolom (jaar 1987) is berekend als het verschil van de kolommen 1982-1987 en 1982-1986. Het verschil tussen de derde kolom (totaal 202) en het cijfer door Bijkerk gegeven voor 1987 (184) heeft onder andere te maken met het achterlopen van de registratie. De vierde kolom geeft de procentuele verdeling naar leeftijd en geslacht van alle in 1987 gediagnostiseerde AIDS-patiënten. Deze leeftijds- en geslachtsverdeling wordt vervolgens toegepast op de in 1988 overleden patiënten, geraamd op 102.

Vervolgens is voor iedere groep naar leeftijd en geslacht de gemiddelde potentiële overleving berekend met behulp van de overlevingstafels van het CBS voor 1987 (CBS, 1987). Daarbij is rekening gehouden met een veronderstelde gemiddelde overleving na de AIDS-diagnose van 1,5 jaar (De gegevens van Bijkerk betreffen leeftijd- en geslachtsverdeling op moment van **diagnose**).

Tabel B.4.2. geeft het gemiddeld aantal potentieel te verwachten levensjaren naar leeftijd en geslacht op het tijdstip van diagnose per overleden patiënt, het aantal (geraamde) overleden patiënten in 1988 in die categorie en het totaal aantal verloren gegane potentiële levensjaren.

Tabel B.4.2: Gemiddeld aantal potentieel te verwachten levensjaren per patiënt, aantal geraamde overleden patiënten in 1988 en totaal aantal verloren gegane levensjaren naar leeftijd en geslacht ten tijde van de AIDS-diagnose

leeftijdsgroep	gemiddeld te verwachten levensjaren		geraamd aantal overleden (fictief)		totaal aantal verloren levensjaren	
	man	vrouw	man	vrouw	man	vrouw
< 1	72.2	78.6	.50	.50	36.5	39.7
1- 4	69.8	76.2	.50	-	35.2	-
5- 9	65.3	71.7	1.01	-	65.9	-
10-14	60.4	66.8	-	-	-	-
15-19	55.5	61.9	-	-	-	-
20-24	50.5	57.0	3.03	.50	153.0	28.8
25-29	45.9	52.1	14.14	1.51	649.0	78.9
30-34	41.1	47.2	17.67	-	726.4	-
35-39	36.3	42.4	21.71	.50	788.2	21.4
40-44	31.6	37.6	17.17	.50	542.5	19.0
45-49	27.1	33.0	10.10	-	273.7	-
50-54	22.7	28.4	3.03	-	68.8	-
55-59	18.7	24.1	5.05	-	94.4	-
60-64	15.1	19.9	2.52	.50	38.1	10.0
65 +	6.2	8.1	1.51	-	9.4	-
Totaal	nvt	nvt	98	4	3481	198

De hier gepresenteerde raming resulteert in een aantal van bijna 3700 verloren gegane potentiële levensjaren als gevolg van personen die in 1988 aan AIDS zijn gestorven. Per gestorven AIDS-patiënt is dat een gemiddelde van ruim 36 verloren gegane potentiële levensjaren.

BIJLAGE 5 Verkennde raming van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid in 1988

Tabel B.5.1 geeft het rekenschema van de raming van het werkverzuim in 1988, ziekte gebaseerd op de classificatie volgens CDC. Kolom 2 vermenigvuldigd met de som van kolom 1 (Maximaal samen 365 dagen) geeft dan per CDC-groep het aantal kalender-verzuimdagen. Het eenvoudigst is nog de berekening van de verzuimdagen in groep IV. Het gemiddelde aantal in leven zijnde AIDS-patiënten kan voor 1988 geraamd worden op 282 (zie bijlage 2: raming gemiddeld aantal AIDS-patiënten in 1988). Gezien de ziekteverschijnselen mag worden aangenomen dat deze patiënten in het geheel niet meer werken. Volgens bijlage 3 is het gemiddelde aantal seropositieven gedurende 1988 minstens 5200 (CDC I t/m CDC III). Over het gemiddelde ziekteverzuim van deze seropositieve personen in 1988 is echter niet veel met zekerheid te zeggen.

Tabel B.5.1 Rekenschema raming werkverzuim in 1988 gebaseerd op CDC-classificatie

CDC-groep	(1) aantal verzuimdagen per persoon in 1988	(2) gemiddeld aantal personen	(3) verzuim- dagen totaal
I : acute infectie	?		?
II : symptomloos virusdrager	?	5.200 - 20.000	?
III : lymfadenopatie (PGL of LAS)	?		?
IV : AIDS en AIDS related complex	365	282	103000

Wel is bekend dat - op grond van de definities - er verschillen bestaan in de mate waarin zich klinisch waarneembare ziekteverschijnselen in deze onderscheiden CDC-groepen voordoen. Hochheimer et al geven in de HIV-wijzer (1988) aan dat de acute besmetting (CDC I) meestal geassocieerd wordt met een mono-nucleosis-achtig ziektebeeld, dat enkele dagen tot weken aanhoudt. Het symptomloos dragerschap (CDC II) behoeft in theorie geen medische begeleiding en gaat per definitie niet gepaard met lichamelijke klachten. De derde fase (CDC III) hoeft evenmin tot lichamelijke klachten te leiden, hoewel er wel sprake kan zijn van klinische verschijnselen die van belang kunnen zijn in verband met het diagnostisch proces.

Voor wat betreft het ziekteverzuim onder seropositieven op grond van lichamelijke klachten zou uitgegaan kunnen worden van twee kalenderweken per jaar, dat betekent in totaal minimaal 73.000 kalenderdagen voor 1988. Uitgaande van 20.000 seropositieven zou het dan gaan om 280.000 verzuimdagen. Het ziekteverzuim op grond van het verwerkingsproces is daarentegen niet in te schatten.

Het ligt voor de hand dat dit zich alleen voordoet bij personen die op de hoogte zijn van hun HIV-status, dan wel personen die zich bewust zijn van hun risicovol gedrag.

Het totaal aantal ziektedagen als gevolg in AIDS/HIV in Nederland was in 1988 minimaal 176.000 (uitgaande van 5200 seropositieven) en maximaal 380.000 (uitgaande van 20.000 seropositieven) .