

The background features a complex, abstract composition of overlapping, organic shapes in vibrant colors: magenta, orange, blue, and green, set against a black and white backdrop. The shapes are fluid and non-geometric, creating a dynamic and modern visual field.

POSITIEF
geadopteerd

© HIV VERENIGING NEDERLAND, SEPTEMBER 2011

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

Dit boekje is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Toch aanvaardt de Hiv Vereniging Nederland geen aansprakelijkheid voor schade die het gevolg is van een eventuele fout in dit boekje.



HVN
HIV VERENIGING NEDERLAND

Positief geadopteerd

inhoudsopgave

VOORWOORD

- 5 Hans Polee, voorzitter Hiv Vereniging Nederland

INLEIDINGEN

- 6 Lotty Koomen, Stichting Adoptievoorzieningen
- 7 Ronald Brands, Hiv Vereniging Nederland

ERVARINGEN | ADOPTIEOUDERS

- 8 Marit, Victor en hun zoontje Joshua
- 10 Ilse, Kees en hun dochters Beza en Fikir

KINDERARTS

- 12 Nico Hartwig, Erasmus MC-Sophia Rotterdam

OVERWEGINGEN | ASPIRANT-ADOPTIEOUDERS

- 14 overwegingen bij de keuze voor een kind met hiv
- 14 Peter en Caroline
- 15 Sietske en Hans
- 16 Bart en Eveline

DE ADOPTIEKETEN

- 18 Heleen Hulscher, Raad voor de Kinderbescherming
- 19 Evelien Bomhof, Raad voor de Kinderbescherming Haarlem
- 20 Nicole Wilbers, Wereldkinderen
- 22 Macky Hupkes, Nederlandse Adoptie Stichting

ADVIES EN ONDERSTEUNING

- 24** Linda van der Knaap, Erasmus MC-Sophia Rotterdam
- 25** Wat de GGD kan doen
- 26** Dasja Pajkrt en Annouschka Weijnsfeld
Emma Kinderziekenhuis AMC

ERVARINGEN | ADOPTIEOUDERS

- 28** Ton en Margriet en hun drie kinderen

PRIVACY: VERTELLEN OF NIET?

- 30** overwegingen
aandachtspunten
- 31** stappenplan | vertellen

OPGROEIEN MET HIV

- 32** Harry (17 jaar)
- 34** Brenda (16 jaar) en haar pleegmoeder Hijltje
- 36** Marieke (21 jaar) en haar pleegmoeder Rita

BASISKENNIS

- 38** over hiv
- 40** kinderen en jongeren met hiv
- 42** feiten en fabels
- 44** de rechten van het kind; over ongelijke behandeling
- 45** stigmatisering in Nederland
- 46** test jezelf
- 48** wat kunnen ouders doen als...
- 49** antwoorden test jezelf

MEER WETEN?

- 50** Hiv Vereniging Nederland
- 52** overige organisaties
- 53** brochures
- 54** websites

56 ENGLISH SUMMARY

69 COLOFON EN VERANTWOORDING

In het normale maatschappelijke verkeer is risico op overdracht van hiv uitgesloten. Speciale maatregelen rondom (adoptie)kinderen met hiv kunnen dan ook achterwege blijven. Dit voorkomt Dit voorkomt onnodige discriminatie en stigmatisering.

Bron: Landelijke Coördinatiestructuur Infectiebestrijding, Hiv Protocol, 2005

voorwoord

Hans Polee, voorzitter Hiv Vereniging Nederland

Hiv Vereniging Nederland (HVN) krijgt veel vragen over de manier waarop moet worden omgegaan met (adoptie)kinderen met hiv. De confrontatie met hiv kan in Nederland nog steeds overdreven reacties veroorzaken, zoals angst en uitsluiting. Dit kan onnodige en verstrekende gevolgen hebben voor het kind. Juiste informatie moet verkeerde beeldvorming over hiv wegnemen en stigmatisering en discriminatie van (geadopteerde) kinderen met hiv tegengaan en voorkomen.

De laatste jaren is er een toename van adoptiekinderen met hiv. In gebieden waar veel adoptiekinderen vandaan komen, zoals zuidelijk Afrika of Zuidoost Azië, kan hiv bij kinderen voorkomen. Veel aspirant-adoptieouders hebben grote belangstelling voor het adopteren van een kind met hiv. Zij hebben behoefte aan informatie over alle aspecten van leven met hiv. Ook leven bij hen veel vragen over al dan niet open zijn over de hiv-status naar vrienden en familie, op scholen, sportclubs of bij buitenschoolse activiteiten. Tijdens een expertmeeting van de Stichting Adoptievoorzieningen met vertegenwoordigers van Raden voor de Kinderbescherming en vergunninghouders is hierop dieper ingegaan.

Belangrijk is te vermelden dat er wettelijk geen plicht is om te vertellen dat het kind hiv heeft. De omgeving van het kind loopt absoluut geen gevaar. Het is het recht van het kind en de ouders om de hiv-status privé te houden.

Een kind met hiv is een kind als ieder ander kind! Het kan spelen, ravotten, sporten en normaal naar het kinderdagverblijf of naar school. Deze gids laat dat zien.

In deze gids is informatie gebundeld over adoptie en hiv. Die was tot nu toe verbrokken en onvoldoende beschikbaar en bekend. Naast informatie over hiv zijn ervaringsverhalen van kinderen met hiv en adoptieouders opgenomen. Ook komen onder andere aan bod de visie van (kinder) hiv-consulenten, de Raad voor de Kinderbescherming en een stappenplan voor wie anderen wil informeren over de hiv-status. De gids is een vraagbaak voor aspirant-adoptieouders, voor hun directe en indirecte omgeving en natuurlijk voor degenen die werkzaam zijn binnen de adoptiewereld. De gids voldoet uitstekend aan de behoefte aan meer achtergrondverhalen over adoptie en hiv.

HVN is verheugd dat *Positief geadopteerd* nu beschikbaar is. *Positief geadopteerd* past goed in de reeks gidsen die eerder bij HVN verschenen, namelijk *Positief leven* (algemeen), *Positief werkt* (werk-omgeving) en *Positief leert* (onderwijssetting). Onze dank gaat uit naar de (ervarings)deskundigen voor hun praktijkgerichte bijdragen en verhalen. Uiteraard ook naar Lotty Koomen van Stichting Adoptievoorzieningen voor de prettige samenwerking en nuttige inhoudelijke suggesties. Verder naar de initiatiefnemer Ronald Brands en naar Ger Brokx en Marleen Swenne voor hun inzet bij de totstandkoming van deze gids.

Een positieve toekomst voor kinderen met hiv

Lotty Koomen, voorlichter Stichting Adoptievoorzieningen

De Stichting Adoptievoorzieningen biedt voorlichting, voorbereiding en nazorg aan op het gebied van adoptie. Aspirant-adoptieouders volgen zes door ons georganiseerde verplichte voorlichtingsbijeenkomsten over alle aspecten van adoptie. Vervolgens geven zij zelf aan welke kinderen zij bij voorkeur willen adopteren. Omdat de adoptie een goede match moet zijn tussen ouders en kind, hebben de ouders vrije keuze en zijn ze niet verplicht ieder kind te adopteren.

De laatste jaren is er een verschuiving ontstaan in het profiel van kinderen die ter adoptie worden aangeboden. De aanzet hiervoor werd gegeven in 1993, bij de totstandkoming van het Haags Adoptieverdrag. De hieraan deelnemende landen stelden de belangen en rechten van het kind centraal. Er werd onder andere bepaald dat een kind pas voor interlandelijke adoptie in aanmerking kan komen wanneer het niet bij familie of in een pleeg- of adoptiegezin in het land van herkomst kan worden opgenomen.

In de loop van de daaropvolgende jaren nam het aantal kinderen dat in het land van herkomst kon blijven toe. Het waren wel vooral de gezonde kinderen die geplaatst konden worden. Kinderen met een zogeheten *special need* - een medisch dossier - werden en worden nog steeds vaak in andere landen ter adoptie aangeboden, omdat ze in hun land van herkomst meestal geen plaats vinden. Hieronder vallen ook kinderen met hiv. Het taboe op hiv is in de meeste landen nog erg groot en de medische voorzieningen zijn vaak niet toereikend,

zodat veel kinderen met hiv in hun eigen land geen goede toekomst hebben. Hoewel het percentage kinderen met hiv dat in Nederland ter adoptie wordt aangeboden nu nog relatief laag is, valt de laatste tijd een stijging te zien, die zich naar verwachting zal doorzetten.

De onwetendheid over hiv is ook in Nederland nog erg groot en aspirant-adoptieouders hebben grote behoefte aan meer informatie over kinderen met hiv. Alleen dan kunnen zij een goede keuze maken. Een eerste voorlichtingsbijeenkomst, georganiseerd door het Erasmus MC-Sophia Rotterdam, trok overweldigend veel belangstelling. De Stichting Adoptievoorzieningen nam op verzoek de organisatie van de voorlichtingsbijeenkomsten over. Tijdens deze bijeenkomsten bleken aspirant-adoptieouders veel te vragen hebben over behandel mogelijkheden, overdrachtsrisico's, seksuele voorlichting en levensverwachting. Zij zijn zich bewust van de vooroordelen over hiv die ook in Nederland nog heersen en vragen zich af hoe ze daarmee kunnen omgaan. Ook willen ze weten wanneer ze het het beste aan hun kind kunnen vertellen en waar ze terecht kunnen voor begeleiding. Tot slot hebben de meeste aspirant-adoptieouders behoefte aan ervaringen van anderen.

Adoptieouders willen niets liever dan een kind een goede toekomst bieden. Zij denken daar grondig over na en maken bewuste keuzes. *Positief geadopteerd* wil ertoe bijdragen dat meer kinderen met hiv in Nederland een positieve toekomst krijgen.

Kinderen met hiv kunnen een gewoon leven leiden

Ronald Brands, stafmedewerker maatschappelijke en juridische belangenbehartiging Hiv Vereniging Nederland

Deze gids wil aspirant-adoptieouders ondersteuning bieden bij de beslissing al dan niet een kind met hiv te adopteren en hen voor te bereiden op de vragen die in dit verband kunnen worden gesteld. Duidelijk is dat aspirant-adoptieouders veel behoefte hebben aan veelzijdige informatie over hiv en leven met een kind met hiv.

In 2010 organiseerde het Erasmus MC-Sophia Rotterdam een voorlichting voor adoptieouders over kinderen met hiv waar HVN aan deelnam. De belangstelling hiervoor was boven verwachting. De nadruk lag op de medische informatie, waardoor er veel vragen over de sociaal-maatschappelijke kant onbehandeld bleven. Daarom organiseerde de Stichting Adoptievoorzieningen een vervolgbijeenkomst, waarin dieper op deze aspecten werd ingegaan. Er bleken veel vragen te zijn omtrent kinderen, hiv en opvoeding. Aspirant-adoptieouders die nog geen kennis hebben van hiv en zich hierover willen informeren, stuiten vaak op het negatieve beeld van hiv, dat door de media wordt geschapen en in stand gehouden. Hoewel bekend is dat hiv te behandelen is als een chronische ziekte, is er nog steeds veel angst voor overdracht van hiv en overheerst het beeld dat iemand met hiv ziek of zwak is. Iemand met hiv, en dus ook kinderen met hiv, kan tegenwoordig echter een gewoon gezond leven leiden.

Een belangrijk thema voor aspirant-adoptieouders is openheid over hiv. Velen worstelen met de vraag of het kind hierover zelf moet beslissen, of dat zij hierover voor hun kind een beslissing moeten

nemen. Weinig mensen weten dat niemand verplicht is iets te melden over iemands hiv-status. Ten onrechte wordt wel gedacht dat het inlichten van de leiding van crèche, school of sportclub een (morele) plicht is. Ouders zijn dit niet verplicht; zij beslissen zelf of zij anderen wel of niet inlichten. Als derden dit doen, is het echter een aantasting van de privacy.

Tussen volledige openheid en volledige geheimhouding ligt een heel scala aan mogelijkheden. Zo komt het vaak voor dat binnen de familie wel openheid is over de hiv-status maar naar de buitenwereld toe niet. Veel ouders vragen zich af wat voor hen de goede balans is. Ieder kind is anders en ieder gezin zal op zijn eigen manier in het leven staan. Juist daarom worden in deze gids rond dit onderwerp verschillende invalshoeken gepresenteerd.

Positief geadopteerd is niet alleen bestemd voor aspirant-adoptieouders, maar ook voor andere betrokkenen, zoals familieleden, burens, vrienden, begeleiders van het kind en betrokken beroepsgroepen. Er is veel ruimte gegeven aan persoonlijke verhalen en ervaringen, omdat hieraan veel behoefte bestaat. Daarnaast is ook feitelijke informatie over de medische aspecten opgenomen.

Een kind adopteren is al een hele beslissing, een kind met hiv adopteren vraagt nog net iets meer van de ouders. Wij hopen dat deze gids hierbij een goede steun kan zijn.



Je hoeft niet iedereen op de hoogte te stellen

Marit, Victor en hun zoon Joshua

Marit: 'In 2006, toen we startten met de adoptieprocedure, dachten wij nog dat een kind met hiv dodelijk ziek was en misschien jong zou sterven. We vroegen ons af of we dat wel aankonden. Zo weinig wisten we ervan af. Na een voorlichting van de adoptievereniging waren we gerustgesteld. Een kind met hiv was voor ons geen enkel probleem meer. We kunnen een kind een toekomst bieden, daar gaat het om.'

moeizaam

'De toestemming van de Raad voor de Kinderbescherming verliep moeizaam. Omdat het ons eerste kind was vroegen ze zich af of wij wel in staat waren een kind met hiv op te voeden en vooral, of we het sociale aspect wel aankonden. De Raad stond toen nog op het standpunt dat ouders volledig open moesten zijn over de achtergrond van het kind. Dus ook over zijn hiv-status. Wij wisten dat we dat niet zouden doen, als ons kind hiv zou hebben. We wilden ons kind beschermen tegen vooroordelen en rare reacties. Het is ook niet nodig om iedereen op de hoogte te stellen, de kans op overdracht van hiv is miniem. We zijn die discussie aangegaan met de Raad, zijn blijven vechten en kregen uiteindelijk toestemming. Inmiddels loopt onze aanvraag voor een tweede kind en nu is hun houding veranderd. Volledige openheid is voor hen geen noodzaak meer.'

nuchter

'Het is gek, in het hele voorproces van adoptie leg je alles op tafel. Als je kind er dan is, ben je een gezin en heb je je privacy. Samen ga

Ons leven is uiteindelijk niet heel veel anders dan met een kind met een ander medisch probleem

je verder met je leven. En over je openheid beslis je dan zelf. Ik heb enorm geworsteld met de vraag aan wie ik het zou vertellen. Dat begon al toen we op de wachtlijst stonden. En toen we op Schiphol landden met Joshua had ik het idee dat ik iets verzweg. Dat ging gelukkig snel over. Mijn man had dat niet, die is vrij rechtlijnig. Hij vindt: besluit is besluit.

Het is wel heel fijn als anderen op de hoogte zijn. Mijn ouders weten dat Joshua hiv heeft, ze doen er totaal niet ingewikkeld over. Ze zijn goed geïnformeerd en gaan er heel nuchter mee om. Dat is ook belangrijk als je je ergens ongerust over maakt. Victor's ouders wilden we er niet mee belasten. Op een gegeven moment weet je wel wie je op de hoogte stelt. Toen we er nog over nadachten merkte een familielid op: "Dan laat ik mijn kinderen niet bij je spelen." Die hebben we het dus niet verteld.'

we bekijken het per situatie

'Mijn kind staat op 1. We voelen geen verantwoordelijkheid om het op school te vertellen; het is in geen enkel opzicht nodig dat anderen dat weten. Joshua zelf heeft er ook niets aan. Ik ben blij dat we des tijds besloten hebben het alleen aan een paar mensen te vertellen.

Ik begin er niet aan om andere mensen voor te lichten. Ik wil deze keuze ook nooit hoeven te verantwoorden.

Joshua weet dat hij iets heeft, voor nu is dat genoeg. Als hij gaat doorvragen, zullen we in overleg met de hiv-consulente antwoorden geven. Zij heeft veel meer ervaring dan ik. De begeleiding die we hier krijgen is fantastisch. Ik kan altijd bellen, geen vraag is raar, er wordt altijd naar je geluisterd.'

improviseren

'Voor we Joshua gingen ophalen wilde ik alles precies weten. Wat ik wanneer moest doen en hoe dan. Inmiddels heb ik geleerd dat je ook per situatie kunt bekijken wat je doet. Hij had in zijn eigen land al medicatie, daar was de adoptievereniging niet van op de hoogte gesteld. Op het laatste moment kreeg ik een plastic tas mee met medicijnen. Dat verliep dus anders dan we hadden verwacht. We moesten ter plekke, in het hotel, improviseren. Ik leerde meteen hoe ik hem het beste medicijnen kon geven. Achteraf was het de beste manier om ermee te leren omgaan.'

We hebben inmiddels geleerd te vertrouwen op ons eigen gevoel

confronterend

'Die eerste weken thuis wacht je op de uitslagen van de onderzoeken, je krijgt te horen hoe het staat met zijn weerstand. Nog in Afrika

had hij een ontsteking gekregen, dat maakte het extra spannend. De wetenschap dat je niet zomaar kunt switchen van medicatie vond ik erg confronterend. Soms vraag ik me af van welke bijwerkingen hij last gaat krijgen, tenslotte is de hiv-behandeling nog erg jong. Of die eerste keer dat hij bloedde: wat moet je doen? Daar moet je allemaal een keer doorheen. Ons leven is uiteindelijk niet heel veel anders dan met een kind met een ander medisch probleem.'

medicatiepuzzel

'Vorig jaar had Joshua een psychische reactie omdat hij eigenlijk een te hoge dosering had. Hoewel we elkaar natuurlijk nog moesten leren kennen, zagen we wel dat hij zichzelf niet was. Het was een puzzel: hoeveel heeft hij dan wel nodig? Het bloedprikken liet hij eerst zomaar over zich heen komen. De eerste keer dat hij ging huilen en tegenspartelen was ik daar best blij om. Adoptietechnisch gezien is dat een goed teken: hij werd meer zichzelf.'

zelfverzekerd en stabiel

'Als ik nu terugkijk zijn de zorgen die iedere adoptieouder heeft, groter dan de zorgen om zijn medische situatie. Natuurlijk kan ik problemen bedenken en zullen er dingen met vallen en opstaan gaan, maar dat hoort erbij. Het is niet te voorspellen. Over zijn toekomst maak ik me niet echt zorgen. We hebben inmiddels geleerd te vertrouwen op ons eigen gevoel. Daar word je zelfverzekerd van. Ik hoop dat we in staat zijn hem op te voeden tot een zelfverzekerd en stabiel persoon. Tot iemand die zich goed kan redden.'



Openheid vanaf het begin

Ilse, Kees en hun dochters Beza en Fikir. Fikir heeft hiv

Ilse: 'Drie jaar geleden adopteerden we twee dochters, Beza en Fikir, twee zusjes uit Ethiopië. Er was gezegd dat ze beiden hiv-negatief waren. Fikir, de jongste, was drie, maar ze kon nog niet lopen of praten en was erg ziek, zwak en ondervoed. Ze had kortom een duidelijke ontwikkelingsachterstand. Beza van vier en een half mankeerde niets, behalve dat zij natuurlijk ook met ondervoeding te maken had gehad! Na een paar weken in Nederland werden ze zoals gebruikelijk helemaal gescreend, ook op hiv. Toen bleek dat Fikir toch hiv-positief was.'

doorgevraagd

'Voor ons had het niets uitgemaakt, het zijn gewoon je kinderen, hoe dan ook. We zijn christelijk en we geloven dat deze kinderen niet zomaar bij ons gekomen zijn, maar dat het zo heeft moeten zijn. Elk kind is bij ons welkom, dus ongeacht welke *special need* het heeft. Vanuit ons geloof weten we dat je de kracht zult krijgen die nodig is. Dat Fikir toch hiv had, gaf natuurlijk een schok, juist omdat het vantevoren uitgesloten was. We hadden geen idee hoe ziek ze was, en of de medicatie niet te laat kwam. De Raad voor de Kinderbescherming heeft goed doorgevraagd om in te kunnen schatten of wij die stap heel bewust zetten en of we dat aankonden.'

inhaalslag

'Als bekend was geweest dat een van onze twee kinderen hiv had, waren we waarschijnlijk niet in aanmerking gekomen voor deze adoptie. Het was onze eerste adoptie en Fikir had al een *special need*

met betrekking tot een vermoedelijke verstandelijke beperking en de lichamelijke beperkingen die ze op dat moment had. Dat zou men denk ik te zwaar gevonden hebben. Toch hadden we ons vantevoren goed geïnformeerd over hiv en wisten we er dus voldoende vanaf. Een maand of twee na de diagnose kon Fikir starten met medicatie: drie drankjes, tweemaal per dag. In het begin vond ze het niet lekker, maar ze accepteerde het. En ze reageerde er goed op. Na verloop van tijd knapte ze op en ging ze lopen en praten. Alles kwam op gang, ze maakte een enorme inhaalslag.'

Vanuit ons geloof is elk kind bij ons welkom

stressvol

'Dat eerste jaar was stressvol. Het hechtingsproces van Fikir en Beza moest op gang komen. Fikir kreeg tweemaal per dag medicatie, ze ging drie tot vier keer per week naar het ziekenhuis of naar de dokter. Niet alleen vanwege hiv, maar ook voor revalidatie, fysio en logopedie. Ze was vaak heel misselijk en kon dan niet mee in de auto, omdat ze alles eruit gooide. We waren constant de afspraken buitenshuis aan het berekenen. Na een jaar stapte ze over op eenmaal per dag een drankje. Toen was de misselijkheid over. Dat gaf dus veel meer rust! We konden eindelijk weer eens uitslapen.'

oefenen met nepillen

'Later stapte ze over op pillen. Sommige kinderen reageren minder goed op de drankjes omdat die niet zo goed in het bloed opgenomen

worden. Dat was bij haar, hoewel ze enorm was opgeknapt, ook het geval. Als ze overstapte op pillen kon ze dus meer baat hebben bij de medicatie. Eerst oefende ze met de kinder hiv-consulente met neppillen. Daar mocht ik niet bij zijn. Ze begonnen met een klein formaat pillen en die werden langzaam steeds groter.'

geen schaamtegevoel

'We praten er normaal over, al noemen we het waar de kinderen bij zijn geen hiv. Kees en ik waren het er al gauw over eens dat we zo weinig mogelijk geheimzinnigheid wilden, we wilden de kinderen niet opzadelen met een geheim, dan hoeven ze ook hun mond niet voorbij te praten. We wilden ook zeker niet dat ze een gevoel van schaamte zou krijgen. Er is altijd nog een taboe op hiv, al zou dat veel groter zijn als ik haar biologische moeder was.'

We wilden de kinderen niet opzadelen met een geheim, dan hoeven ze ook hun mond niet voorbij te praten

boekje

'Dus nee, geen geheimhouding. En ja, dat hebben we voor haar beslist. Ik kan haar dat later goed uitleggen. Ook als je het wel geheimhoudt, beslis je het voor je kind. We hebben Beza en Fikir aan de hand van het boekje *Brenda heeft een draakje in haar bloed* uitgelegd

wat Fikir heeft. Dat werkt voor hen heel goed. Verder hebben we onze familie ingelicht, omdat het toch fijn is als zij weten hoe de vork in de steel zit en daarna ook de school en betrokken ouders. Vriendinnetjes weten ook dat Fikir een ziekte heeft.'

bijna lakoniek

'Het ging eigenlijk heel goed. Het is wel zaak om te weten hoe je het vertelt en wat je precies vertelt. We proberen als we het vertellen direct antwoorden te geven op de meest voorkomende vragen. Vervolgens krijgen de mensen de ruimte om vragen te stellen. Onze families zijn erg nuchter en hadden genoeg aan de feiten, de reformatorische school reageerde zelfs bijna lakoniek. Ik opperde nog een voorlichting door de GGD of dat ze eens contact opnamen met de hiv-consulente maar dat vonden ze niet nodig. Achteraf vermoed ik dat ze zelf informatie hebben ingewonnen.'

niet zielig

'Ook voor later willen we openheid. Fikir hoeft zo nooit iets geheims naar voren te brengen met alle spanning die daarbij kan komen. Het is dan gewoon een bekend iets. De omgeving hier gaat er vrij goed mee om, Fikir wordt in ieder geval niet zielig gemaakt. Ik snap de voorzichtigheid, maar geheimhouding houdt het taboe wel in stand. In het begin maakte ik me nog wel eens zorgen over "later", maar inmiddels heb ik geleerd dat het geen zin heeft je druk te maken over wat er allemaal nog komt. Met Fikir gaat het nu in elk geval heel erg goed.'



In normaal sociaal verkeer is de overdrachtskans miniem

Nico Hartwig, kinderarts voor infectieziekten, Erasmus MC-Sophia Rotterdam

'Wereldwijd zijn er veel wezen van ouders die hiv-positief waren; alleen al in Zuid-Afrika ontelbaar veel. Zonder behandeling van de hiv-positieve moeder is de kans dat haar kinderen zelf hiv hebben, ongeveer dertig procent. Het ligt ook in de lijn der verwachting dat het aantal adoptiekinderen met hiv zal toenemen. In ons ziekenhuis zijn de laatste drie jaar vijf geadopteerde kinderen met hiv binnengekomen, hun leeftijd ligt tussen een half jaar en twee jaar.'

vervolgtraject

'De medische procedure bij binnenkomst van een geadopteerd kind is opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Het kind wordt gescreend op TBC en op andere besmettelijke ziekten, waaronder hepatitis A, B en hiv en verder is er een check van de algemene gezondheid. Als het kind geen hiv heeft, dan is in principe een bezoek voldoende en volgt er na een week nog een telefonisch consult.

Als een kind hiv heeft, weten we dat meestal al vantevoren.

We starten dan ook direct een vervolgtraject. Tijdens het eerste bezoek wordt er een bloedmonster genomen ter bevestiging van hiv. Dan volgen er na 2, 4, 8 en 12 weken controles om te kijken of het kind goed is ingesteld. Dit gebeurt onder andere door meting van de bloedspiegel. Dit kan een vrij ingewikkeld proces zijn.'

wat als?

'Ik heb twee keer voorlichting gegeven aan aspirant-adoptieouders. Behalve over hiv, gaf ik ook informatie over hepatitis B en C.

De meest voorkomende vragen onder aspirant-adoptieouders zijn:

- hiv is besmettelijk, maar hoe besmettelijk?
- wat doe ik als mijn kind valt en een gat in zijn knie heeft?
- wat doe ik als mijn kind een ander kind bijt?

Er bestaan grote angsten over de kans, dat iemand anders door het kind ook met hiv geïnfecteerd wordt. Die kans op overdracht is in normaal sociaal verkeer ontzettend klein. Zeker als iemand goed behandeld wordt, want dankzij de medicatie vermindert de concentratie virus in het bloed.'

Therapietrouw is het allerbelangrijkste

de kracht van de behandeling

'De kracht van de behandeling zit in de combinatie van verschillende medicijnen. Die moeten stipt op tijd worden ingenomen, anders vermindert de werkzaamheid van de combinatie. Als een combinatie niet meer goed werkt, kan er worden overstapt op een andere combinatie. Het aantal combinatiemogelijkheden is beperkt en daarom is het heel belangrijk om optimaal te profiteren van een combinatie. Het allerbelangrijkste voor het slagen van de behandeling is een goede therapietrouw.'

pillen fijnmalen

'Voor kinderen is therapietrouw extra belangrijk, omdat zij minder behandelmogelijkheden hebben dan volwassenen. Ten eerste zijn niet alle medicijnen die voor volwassenen geregistreerd staan, dat ook

voor kinderen. Ten tweede is sommige medicatie alleen verkrijgbaar in tabletvorm en dat kunnen kinderen niet slikken. Omdat het om zo'n kleine groep gaat is het voor farmaceuten niet interessant om ze ook als drankje of in poedervorm te maken. Daarom malen wij zelf met enige regelmaat pillen fijn, zodat de kinderen ze makkelijk kunnen innemen. Dat werkt wel, maar je weet nooit zeker of er door dat malen niet ook andere chemische reacties optreden die de medicatie onwerkzaam maakt.'

harde aanpak

'Wij gaan ervan uit dat niemand zijn hele leven lang voor honderd procent therapietrouw kan zijn. Iedereen vergeet zijn pillen wel eens een keer. Wij vragen dan ook nooit: "Heb je ze op tijd geslikt?", maar wel: "Hoe vaak ben je je pillen vergeten?" Er zijn twee fases waarbij het voor kinderen extra moeilijk is zich te houden aan therapietrouw: rond het tweede jaar, in de peuterpuberteit, wanneer het woord "nee" erg geliefd is en in de echte puberteit. Als ouder moet je dan soms je kind dwingen die pillen te slikken. Adoptieouders voelen zich altijd schuldig als ze nare handelingen voor het kind moeten uitvoeren, die vinden zo'n harde aanpak erg moeilijk. Biologische ouders nemen hun kind makkelijker in de houdgreep als het moet.'

computerprogramma

'Onze hiv-consulent werkt met een computerprogramma dat uitlegt wat hiv betekent. Er is een programma voor kinderen tot twaalf jaar en een vervolprogramma voor tieners. Daar beginnen we rond hun

twaalfde jaar mee. Wij vinden dat kinderen als ze een jaar of zestien zijn, volledig op de hoogte horen te zijn van hun hiv en van wat leven met hiv kan inhouden.'

Als een kind met hiv goed behandeld wordt, heeft het een fantastische toekomst

gedoe

'Openheid over de hiv-status van je kind is een mooi streven, maar in de praktijk is er ook in Nederland nog veel stigmatisering en dat is zeker niet in het belang van het kind. Je zou het niet verwachten, maar ook professionele zorgverleners zijn soms slecht op de hoogte. Laatst vond een arts van een Consultatiebureau het noodzakelijk om alle medewerkers te informeren vanwege eventueel infectiegevaar. Zo lang de publieke opinie niet echt verandert, krijg je geheid een keer gedoe als je open bent over het feit dat je kind hiv heeft. Dat kunnen kleine dingetjes zijn, bijvoorbeeld op school of op de sportclub, maar die kunnen bij elkaar opgeteld best lastig worden.'

gladjes

'Genuanceerd denken over hiv gebeurt nog lang niet! Dat is jammer, want met hiv is prima te leven. Het is een chronische ziekte die, als je eenmaal goed bent ingesteld, gladjes verloopt. Je vergeet als het ware dat je hiv hebt. Als een kind met hiv goed behandeld wordt, binnen een hiv-kinderteam, heeft het een fantastische toekomst.'

overwegingen bij de keuze voor een kind met hiv

Wat betekent adoptie van een kind met hiv? Het antwoord op deze vraag is voor iedereen verschillend, maar er zijn een aantal vaste punten van overweging.

gezondheid: Kunnen wij ervoor zorgen dat het kind de medicatie op tijd inneemt en kunnen wij de regelmatige ziekenhuisbezoeken aan?

sociale omgeving: Kunnen wij ons kind zo grootbrengen dat het sterk en weerbaar wordt en dat het begrijpt welke keuzes wij hebben gemaakt omtrent het wel of niet geheimhouden van de hiv-status? Hoe belangrijk is de reactie van onze familie en vrienden op onze plannen om een kind met hiv te willen adopteren?

de andere kinderen in het gezin: Kunnen wij onze andere kinderen goed uitleggen wat er aan de hand is?

de toekomst van het kind: De hiv-behandeling staat nog in de kinderschoenen en er is nog weinig bekend over de werking ervan op de langere termijn. Zijn wij bereid deze onzekerheid op de koop toe te nemen en ermee te leren leven?

de eigen houding: Zijn wij bereid onze eigen reële en irreële vooroordelen en angsten onder de loep te nemen?



Behoeftte aan kennis

Peter en Caroline

Caroline: 'We willen graag een kind en het is wel duidelijk dat we waarschijnlijk een kind zullen krijgen met een *special need*. Daar wil je een goede en afgewogen keuze in maken. Gaan we wel of niet ook voor een kind met hiv? Dan gaat het mij niet alleen om de medische kant van de zaak, maar vooral ook de sociale. Bij wie kunnen we te rade gaan? Kunnen we het anderen vertellen of blijft het eerst tussen ons? Moet je de school op de hoogte stellen? Of ouders van vriendjes? Kan ons kind zelf wel kinderen krijgen?'

Ik wil alle vragen kunnen stellen die ik heb

Peter: 'Tegenwoordig lijkt hiv in Nederland geen onderwerp meer. Vroeger zag je verschrikkelijke beelden van doodzieke mensen, nu hoor of zie je er niets meer over. Ik weet dat er een goede behandeling is, maar daar houdt mijn kennis ook op. We hebben allebei veel behoefte aan goede informatie over hiv.'

Caroline: 'Het irriteert me bijna dat ik er zo slecht over geïnformeerd ben, maar ik weet echt niet waar ik terecht kan. We hebben gezocht op internet, maar op die manier krijg je niet genoeg informatie. Ervaringen van anderen, die vind ik denk ik nog belangrijker.'

Peter: 'Het gevoel dat ik vroeger kreeg bij die vreselijke beelden is blijven hangen. Het zit me in de weg en dat is niet goed. Ik heb enorme behoefte aan feiten en kennis maar dat niet alleen; ik wil alle vragen kunnen stellen die ik heb, ook al zijn ze dan misschien onrealistisch. Dan kan ik me een beter beeld vormen.'



Eerst grondig verdiepen

Sietske en Hans

Sietske: 'Ik heb minder lang getwijfeld dan Hans over een kind met hiv. Die kinderen kunnen in hun eigen land niet de zorg krijgen die nodig is, met vaak desastreuze gevolgen. Het gevoel dat het ertoe doet dat we er zijn, is voor mij ook heel belangrijk.'

Hans: 'Ik had het nodig om me eerst grondig te verdiepen in het onderwerp. We hebben contact gezocht met adoptieouders die ook een kind met hiv hebben en nu sta ik honderd procent open voor een kind met hiv. Ik wil een kind dat niet al te grote problemen heeft, al staan we best open voor verschillende *special needs*. Wat voor mij een groot probleem is, kan voor Sietske al veel minder groot zijn. Dat is zo persoonlijk. Ik sport graag en wil dit ook met mijn kind kunnen doen. Het missen van een voet is voor mij dus een groot probleem. Hiv daarentegen is voor mij wel acceptabel.'

Ik heb er vertrouwen in dat we een kind met hiv goed kunnen opvoeden

Sietske: 'Ik heb er vertrouwen in dat we een kind met hiv goed kunnen opvoeden. Onze ouders zijn op de hoogte. Ze steunen ons in alle opzichten. Ik denk dat een kind met hiv onderdeel wordt van ons leven en we er gewoon rekening mee moeten houden.'

Hans: 'Goede informatie over hiv vond ik niet makkelijk te vinden. Er rust nog steeds een groot stigma op, met als gevolg onbegrip en angst. Met een betere informatievoorziening kan deze angst bij het publiek minder worden waardoor kinderen met hiv een betere leefomgeving kunnen hebben.'



je krijgt geen hiv van een poepluier

TIPS

- Als je twijfelt of je wel een kind met hiv wilt adopteren, maak dan een afspraak met de hiv-consulent in een van de gespecialiseerde ziekenhuizen.
Je kunt ook informatie inwinnen bij de Hiv Vereniging Nederland, het Aids Fonds of de adoptieverenigingen. (Zie adressen achterin.)
- Lees ervaringsverhalen.
- Praat met andere ouders van (geadopteerde) kinderen met hiv.



Het liefst een kind met hiv

Bart en Eveline; hun dossier is afgerond en ze wachten nu op een voorstel

Eveline: 'Ons dossier is rond, klaar, nu wordt het spannend. We willen een kind uit Nicaragua adopteren en hebben onze voorkeur uitgesproken voor een kind met hiv. In veel landen zijn hiv-positieve kinderen nog absolute paria's, wij kunnen het hier een veel betere toekomst bieden.'

wij weten er al heel veel vanaf

Bart: 'Omdat wij hadden aangegeven dat we onder andere een kind met hiv willen adopteren, kregen we daarover een gesprek bij de Raad voor de Kinderbescherming. Eveline werkt in het hiv- en aids-veld en we kennen mensen met hiv. Daardoor weten wij er al heel veel van af en is hiv voor ons veel gewoner dan voor anderen. Toen we dit tijdens dat gesprek vertelden, werd er helemaal niet meer over doorgepraat. Ze gingen ervan uit dat wij alles wel wisten en dat zijzelf daar niets meer aan toe te voegen hadden. Het onderwerp was blijkbaar afgehandeld. Ik vond het eigenlijk niet kunnen. Je kunt toch altijd nog van gedachten wisselen over hoe je een kind met hiv denkt op te voeden. Ik voelde me niet serieus genomen.'

omgaan met vooroordelen en angsten

Eveline: 'We willen ons kind zo opvoeden, dat het later een zelfstandig leven kan leiden. Dat is voor ons het belangrijkste. Het is de leidraad geweest toen we kozen voor bepaalde *special needs*. Iemand met hiv kan dat, zonder twijfel. Hiv is een chronische aandoening, goed met medicijnen te behandelen en niet heel erg makkelijk overdraagbaar. We hebben daarentegen niet gekozen voor een kind

We willen ons kind zo opvoeden, dat het later een zelfstandig leven kan leiden. Iemand met hiv kan dat, zonder twijfel

met hepatitis, omdat dat een veel ingrijpender infectie is dan hiv. Hepatitis is namelijk veel gemakkelijker over te dragen. Als we een kind met hiv krijgen, zal het omgaan met vooroordelen en angsten het moeilijkste zijn, want die zijn er ook hier nog genoeg.'

vriendschappen

Bart: 'We hebben al op een rijtje gezet wie we het wel en wie we het niet vertellen, gesteld dat we inderdaad een kind met hiv krijgen. Met het kind zelf zullen we er heel open over zijn, maar verder gaat het in principe helemaal niemand iets aan. Waarschijnlijk zullen we het wel aan iemand op de school van ons kind vertellen, maar pas als we het gevoel hebben dat deze informatie bij die persoon veilig is. Dat zal onze leidraad zijn als we besluiten het wel of niet te vertellen. We willen behalve onze familie, ook onze vrienden op de hoogte stellen. Ik ben ervan overtuigd dat ons dat een aantal vriendschappen gaat kosten. Hoe open en vrij onze vriendenkring ook is, er zullen altijd een paar mensen zijn die afstand van ons nemen. Omdat ze bijvoorbeeld toch bang zijn dat hun eigen kinderen gevaar lopen op infectie, ook al weten ze dat die angst onterecht is. Dat geloof ik echt en dat moet dan maar zo zijn.'

open seksuele voorlichting

Eveline: 'Als je hiv hebt, is het belangrijk te weten wat je kunt doen om te voorkomen dat anderen hiv krijgen. Dat gaat wel een rol spelen als het kind seksueel actief wordt. Het vraagt een goede en open seksuele voorlichting. Het devies is: altijd veilig vrijen. Dat geldt natuurlijk voor iedereen, maar als je hiv hebt, ben je je daar nog bewuster van.'

Bart: 'De puberteit wordt altijd genoemd als een moeilijke periode, zowel wat betreft adoptieachtergrond als het hebben van hiv. Het kan dan bijvoorbeeld een hele opgave zijn om vast te houden aan het strikte medicatieregime. Het heeft niet zoveel zin ons daar nu al te druk om te maken. Het kind zelf is er ook nog, dat heeft een eigen karakter. Dat kennen we nu nog niet.'

We willen ook onze vrienden op de hoogte stellen. Het zal ons vriendschappen gaan kosten. Dat is dan maar zo

Eveline: 'We weten genoeg over hiv en leven met hiv, maar hebben nog wel vragen rondom de komst van het kind. Bijvoorbeeld hoe de medische zorg in Nicaragua georganiseerd is en hoe wij ons hier al kunnen voorbereiden. Misschien door met een hiv-consulent te gaan praten. Ach, we weten nog niet eens of we wel een kind met hiv krijgen. We hopen het, het is ons zo vertrouwd.'



samen naar de speeltuin:
daar krijg je echt geen hiv
van

⦿ LET OP!

→ Informatie die je zelf opzoekt, met name door zomaar te zoeken op internet, is meestal niet correct maar gekleurd, verouderd en feitelijk onjuist. Bovendien wordt er erg gefocust op de negatieve kanten van het leven met hiv.



Uiteindelijk draait het om maatwerk

Heleen Hulscher, beleidsadviseur Landelijk Bureau Raad voor de Kinderbescherming

'De laatste jaren is het aanbod van adoptiekinderen sterk veranderd. Het gaat nu vrijwel altijd om kinderen met een *special need*. Ten aanzien van de screening van adoptieouders moeten wij daar ons beleid op aanpassen. We ontwikkelen bijvoorbeeld ouderprofielen voor deze speciale doelgroep. In het gezinsonderzoek wordt de geschiktheid van ouders onderzocht. Cruciaal is de vraag of ouders geschikt zijn voor het opnemen van een adoptiekind met een *special need*.'

hypothetische situatie

'De gesprekken gaan over een hypothetische situatie. Dat maakt het heel lastig. Ouders weten dan soms nog niet precies wat ze wel en niet willen. Hoe onderzoek je dan hun geschiktheid voor wat ze nu aangeven en hoe houd je rekening met eventuele latere nuancerings? We moeten er vrij in het begin van de procedure in drie tot vier gesprekken achter komen of de ouders ook het geschikte ouderprofiel hebben voor wat ze wensen, maar uiteindelijk draait het toch om maatwerk: past dit kind bij die ouders?'

gespreksonderwerpen

'Aspirant-adoptieouders kunnen al in een vroeg stadium van de procedure extra informatie vergaren over hiv. Als zij bereid zijn een kind met hiv op te nemen, moeten er een aantal vaste onderwerpen ter sprake moeten. Allereerst: waarom een kind met hiv? Verder zijn belangrijke onderwerpen:

- **kennis over hiv:** weten de ouders wat leven met hiv betekent, hebben ze kennis van de aandoening? Hoe gaan zij om met advies

Openheid over adoptie moet niet verward worden met openheid over de special need, in dit geval hiv

van deskundigen, bijvoorbeeld hiv-consulenten?

- **houding ten opzichte van medicatie:** hoe gestructureerd is het gezin, kunnen ouders het kind het belang van therapietrouw uitleggen en het leren zich hieraan te houden? Het kind slikt altijd pillen, de ouders meestal niet; heeft dit gevolgen voor de hechting?
- **de sociale omgeving:** hoe wordt er omgegaan met stigmatisering en taboes? Hoe speelt dit in het sociale netwerk?
- **flexibiliteit en sensitiviteit:** zijn ouders steeds opnieuw bereid zich weer aan te passen aan wat het kind vraagt en nodig heeft?
- **openheid en communicatie:** kunnen ouders en kind open praten over alles wat met hiv te maken heeft? In de puberteit is seksuele voorlichting belangrijk; hoe praten ouders zelf over seksualiteit?'

openheid

'Openheid over adoptie moet niet verward worden met openheid over de *special need*, in dit geval hiv. Voor alles staat het belang van het kind centraal. Open zijn over hiv is dus geen heilig moeten, omdat het ook het belang van het kind kan schaden. Open zijn is ook een proces en ouders moeten de gelegenheid krijgen zich te ontwikkelen, hun inzicht te verdiepen.'



Niet per se openheid

Evelien Bomhof, gedragsdeskundige en Anita Visser, maatschappelijk werker, Raad voor de Kinderbescherming Haarlem

'We voeren met aspirant-adoptieouders meestal drie intensieve gesprekken, daarna brengen we advies uit aan het ministerie van Justitie. In het eerste gesprek inventariseren we hun "wensen": welke kinderen willen zij adopteren en met welke *special needs*? Als ouders een kind met hiv willen, adviseren wij hen zich goed te laten voorlichten en contact op te nemen met het dichtstbijzijnde gespecialiseerde ziekenhuis voor kinderen.'

Vertel het eerst aan betrouwbare en begripvolle betrokkenen en pas later in bredere kring

je kind zo goed mogelijk begeleiden

'In volgende gesprekken praten wij door over de ziekte zelf, de behandelmogelijkheden en de mogelijke reacties van de omgeving. Hierbij komt vaak de kans op overdracht van hiv aan de orde. Andere onderwerpen zijn seksuele voorlichting en puberteit. Belangrijk is ook de vraag: Maakt het feit dat een kind geadopteerd is, het moeilijker om om te gaan met hiv? Hoe kan je je kind daarin zo goed mogelijk begeleiden?'

transparantie

'Bij de Raad voor de Kinderbescherming hechten we altijd erg aan transparantie in de informatie. Ook bij adoptie vinden we openheid over het geadopteerd zijn en de voorgeschiedenis van het kind heel

belangrijk. Opgroeien met een geheim in het gezin werkt bijna altijd slecht en schaadt het vertrouwen in mensen. Vanuit dit idee vonden we een aantal jaren geleden dat er ook zo groot mogelijke openheid moest zijn over de hiv-status van het kind. Daar zijn we op teruggekomen, dat hoeft niet per se. We zien nu in dat dat niet altijd in het belang van het kind is, bijvoorbeeld als het sociale uitsluiting of stigmatisering tot gevolg heeft.'

denken in het belang van het kind

'Tegenwoordig adviseren we ouders om de hiv-status van het kind eerst te vertellen aan betrouwbare en begripvolle betrokkenen en het pas later in bredere kring bekend te maken. Dat aspirant-ouders willen samenwerken met hulpverleners, voors en tegens kunnen afwegen en denken vanuit het belang van het kind, dat staat voor ons voorop.'



Openheid over hiv is niet in het belang van het kind

Nicole Wilbers, programmacoördinator Wereldkinderen

'Wereldkinderen werkt op de eerste plaats in het belang van het kind. Wij vragen ons af: waar is dat kind mee gebaat? Dat geldt natuurlijk ook voor kinderen met hiv.'

toestemming

'De mensen die wij spreken hebben al toestemming voor adoptie. Als ze open staan voor adoptie van een kind met hiv, moet dat in die toestemming expliciet vermeld zijn. Dat is een eis die Zuid-Afrika, bij ons het land van herkomst, stelt. Als dat niet zo is en de ouders tijdens het intakegesprek aangeven dat ze wel een kind met hiv willen, dan verzoekt Wereldkinderen het ministerie van Justitie dit alsnog in de toestemming op te nemen.'

het dilemma van de openheid

'Deze ouders willen zich meestal heel goed informeren. Ze willen vooral weten hoe ze zo goed mogelijk voor hun kind kunnen zorgen, in medisch en in sociaal-emotioneel opzicht. Ze vinden het ook belangrijk hoe ze hun eigen ouders en naaste familie en vrienden kunnen informeren. Veel mensen denken dat ze verplicht zijn om anderen op de hoogte te stellen, of voelen die druk. Dat is niet zo. Wij raden hen af, aan iedereen te vertellen dat ze een kind met hiv willen adopteren. Het kind schiet er niets mee op, je kan zelfs zeggen dat zijn of haar privacy hiermee geschonden wordt. Het schetst het dilemma van de openheid: je wilt dat we allemaal gewoon doen over hiv, maar helaas gebeurt dat nog lang niet. Dus moet je daar die kinderen ook niet voor gebruiken.'

geen publiek bezit

'Als ouders wel vertellen dat hun kind hiv heeft, krijgen ze meestal veel vragen. Bij adoptie denken buitenstaanders sowieso nogal makkelijk dat ze allerlei impertinente vragen kunnen stellen. Soms lijkt het wel of die kinderen publiek bezit mogen zijn.'

Openheid over hiv kan in strijd zijn met de privacy van het kind

naar een gespecialiseerd ziekenhuis

'Het eerste kind met hiv uit Zuid-Afrika is in 2006 gekomen. Sinds 2010 werven we actief ouders voor kinderen met hiv. Ik verwacht dat er eind 2011 in totaal zo'n twaalf kinderen met hiv geplaatst zullen zijn. Hiv is in Zuid-Afrika nog een enorm taboe. De kinderen zouden er in tehuizen moeten opgroeien als ze niet geadopteerd werden. Hun achtergrond is daar al zoveel mogelijk in kaart gebracht, zodat de adoptieouders daarvan goed op de hoogte zijn. Op medisch gebied is van hen alles al bekend voor ze in Nederland aankomen. Ze worden hier dan opnieuw gecheckt. Soms geeft dat onderzoek een ander beeld dan in het land van herkomst. Als bijvoorbeeld door medicatie de *viral load* ondetecteerbaar is, kan het lijken of het kind geen hiv heeft. Sommige behandelaars hier denken dat zij het beter weten dan de arts in het land van herkomst. Dat hoeft echt niet zo te zijn. Daarom raad ik iedereen aan om naar een hiv-gespecialiseerd ziekenhuis te gaan in plaats van het dichtsbijzijnde ziekenhuis.'

onderling contact

'De mensen die bij ons komen, zijn steeds beter geïnformeerd over hiv en omdat het adoptiewereldje niet zo groot is, horen ze ook over elkaars ervaringen. Ze vinden het fijn om met elkaar contact te hebben. Daarom brengen we ouders met kinderen met hiv in contact met aspirant-adoptieouders die een aanvraag hebben waarin onder andere hiv een rol mag spelen.'

Het hele hiv-verhaal speelt vrijwel geen rol in het dagelijks leven

het loopt prima

'Alle kinderen die we plaatsen worden gevolgd, dus ook deze kinderen. Wereldkinderen is sowieso verplicht om de gezinnen het eerste jaar na plaatsing te volgen. Er zijn tot nu toe geen extra aandachtspunten geweest met betrekking tot plaatsingen met hiv. Ik bel deze gezinnen wel iets vaker dan andere, maar de kinderen zijn nog jong en het loopt allemaal prima. Ook op medisch gebied is alles onder controle: alle kinderen komen bij een hiv-team in het ziekenhuis. Het trouw innemen van de medicijnen verloopt ook goed: de kinderen waren dat al gewend voor ze bij hun ouders kwamen. Het kan natuurlijk dat als de kinderen wat ouder zijn, er wel behoefte is aan begeleiding, maar nu is dat nog niet zo. De kinderen zijn zich aan het settelen in hun nieuwe omgeving en ik hoor van hun ouders dat het hele hiv-verhaal vrijwel geen rol speelt in het dagelijks leven.'



een kind met hiv doet het niet beter of slechter op school dan een ander kind

TIPS

- Maak al voor het kind er is een afspraak met de dichtsbijzijnde kinder hiv-consulente om de algemene gang van zaken door te spreken en vragen te stellen. Eén zo'n consult kan een heleboel vragen en problemen schelen.
- Zorg dat er ook informatie is voor broertjes en zusjes.
- Vraag je altijd af: wat levert het mijn kind op?

★ Voor ons is hiv een van de lichtere *special needs*

Macky Hupkes, Directeur internationale zaken Nederlandse Adoptie Stichting

'Wij maken ons als organisatie sterk voor adoptie van hiv-positieve kinderen, omdat er in de landen van herkomst nog een enorm taboe op rust. We krijgen daar vaak verbaasde reacties, als ze horen dat er hier mensen zijn die een kind met hiv willen adopteren.'

Afrika

'In Afrika wachten tienduizenden geregistreerde kinderen in tehuizen op adoptie. Mensen die in deze landen met onze bemiddeling willen adopteren, moeten in beginsel ook positief staan tegenover hiv. Dit vanwege het onderlinge contact van de kinderen en ook, omdat er een heel kleine kans is dat het kind hiv-negatief getest is, terwijl het in werkelijkheid hiv-positief is. Dit komt echter zeer sporadisch voor.'

Kiezen voor een kind met hiv heeft ook veel positieve kanten

waarom een kind met hiv?

'Wij zetten ons in voor een goede maatschappelijke begeleiding van ouders en kind, ook op de gebieden die nu nog taboe zijn. Hiv is een van die taboes, ook in ons land. Gelukkig is hier een groeiend aantal gezinnen dat open staat voor hiv-positieve kinderen. Zij krijgen vaak reacties als: "Waar begin je aan?" en "Waarom in hemelsnaam een kind met hiv?" Dit soort opmerkingen worden trouwens ook gemaakt als aspirant-adoptieouders kiezen voor een kind met een andere *special need*. Aspirant-adoptieouders maken altijd een heel bewuste

keuze voor een kind met een bepaalde *special need*. Zij hebben hiervoor ook hun eigen specifieke motivatie.'

positieve kant

'Wanneer aspirant-adoptieouders kiezen voor een kind met hiv heeft dat ook veel positieve kanten: ze zijn niet bang voor de adoptie van een kind met hiv, ze zijn niet bang voor infectie, ze kunnen omgaan met stigmatisering, ze kunnen omgaan met de regelmaat van de medicatie. Ze kiezen bewust voor adoptie van een kind dat in eigen land nauwelijks kansen zal krijgen.'

serieuze uitdaging

'Aspirant-adoptieouders moeten de Raad voor de Kinderbescherming ervan overtuigen dat ze graag een kind met hiv willen en dat ook goed kunnen opvoeden. Dat is voor hen een serieuze uitdaging. De afzonderlijke clusters van de Raad denken verschillend over de draaglast van de ouders, zeker in het geval van hiv. Er is nog geen overkoepelend beleid. Dat is ook voor ons een probleem, aangezien wij de diverse Raden heel verschillend moeten benaderen over één en hetzelfde onderwerp. Binnen de Raad is dit nu gelukkig onderwerp van gesprek.'

verdieping

'De meeste aspirant-adoptieouders die een kind met hiv willen adopteren, kiezen hier al vroeg in het adoptietraject voor. Regelmatig veranderen mensen die eerst geen kind met hiv wilden, later nog

van mening. In de periode voorafgaand aan het verkrijgen van de toestemming voor adoptie, gunnen aspirant-adoptieouders zich vaak niet de tijd om zich goed te verdiepen in *special needs*.

Wanneer de toestemming voor adoptie er eenmaal is, volgt een vrij lange wachttijd tot het intakegesprek bij een vergunninghouder. Wij zien dat zij zich in die periode alsnog verdiepen in bepaalde onderwerpen en van mening veranderen. Dan gaan ze terug naar de Raad voor een aanpassing van het Gezinsrapport. Wij zouden graag zien dat aspirant-adoptieouders zich al in een eerder stadium inlezen en oriënteren.'

Het belangrijkste is dat er een bewuste keuze gemaakt wordt, hoe die keus ook uitvalt

niet te moeilijk

'Het belangrijkste is dat er een bewuste keuze gemaakt wordt, hoe die keus ook uitvalt. Er komt steeds meer voorlichting over hiv, dat is een vooruitgang. Voor ons is hiv eigenlijk een van de lichtere *special needs*. Je hoeft er niet te moeilijk over doen, je kunt het probleem ook groter maken dan het eigenlijk is.'



► HANDIGE WEBSITES

→ www.plusapotheken.nl

De website van Plusapotheken.

→ www.tlc.org.za

Website van *The love of Christ Ministries*; een kindertehuis in Bloemfontein, Zuid-Afrika.

→ www.adoptiebedje.nl

een particuliere hulporganisatie, opgericht door gezinnen die vanuit *The love of Christ Ministries* geadopteerd hebben.

★ Een kind is meer dan zijn hiv

Linda van der Knaap, verpleegkundig specialist ErasmusMC-Sophia Rotterdam

'Ouders die een kind met hiv willen grootbrengen moeten denk ik twee belangrijke eigenschappen hebben: ze houden van kinderen en ze zijn communicatief, ze kunnen goed over alles praten. Dat heeft dus op zich niets met hiv te maken, maar alles met goed ouderschap.'

We adviseren mensen die hun zoon of dochter gaan ophalen, voor vertrek contact op te nemen met een kinder hiv-consulent

vantevoren contact opnemen

'Alle geadopteerde kinderen met hiv krijgen zodra ze hier zijn een uitgebreide screening. Zo moeten ze altijd onderzocht worden op de MRSA-bacterie. Dat gaat gepaard met een heel protocol en dat is goed van te voren te regelen. Daarom adviseren we mensen die hun zoon of dochter op gaan halen, voor vertrek contact op te nemen met een kinder hiv-consulent, zodat we alles goed kunnen regelen.'

niet kiezen voor een kind met hiv is ook prima

'Ik benadruk altijd dat het ook prima is als je niet kiest voor een kind met hiv. Wie denkt dat het te zwaar is, moet er ook niet aan beginnen. Dat kan zijn omdat het te zwaar is je aan het geheimzinnige te houden, of vanwege de ziekte zelf en de onzekerheden die daaraan vastzitten. Onze huidige medische kennis is nog jong en er zijn volop ontwikkelingen, je weet niet hoe het er over twintig jaar uitziet.'

goede ervaringen met openheid

'Als het gaat om openheid over de hiv-status, blijf je je afvragen waar je goed aan doet. Openheid neemt als het goed is juist ook veel angst en vooroordelen weg. Dus als mensen er open over willen zijn, raad ik ze dat zeker niet af. Zij hebben er juist dankzij deze open houding ook wel goede ervaringen mee. Het beleid van de Raad voor de Kinderbescherming was eerst niet eenduidig. Sommige raden adviseerden openheid, andere lieten die beslissing aan de ouders. Nu begrijpt de Raad ook dat dit een keuze van het gezin moet zijn. Die keuze kun je niet aan iemand anders opleggen.'

Noem de ziekte bij de naam als het kind rond de twaalf jaar is

voor gezinnen die de diagnose privé willen houden

'We adviseren om de ziekte ook echt te benoemen als hiv, als het kind rond de twaalf jaar is. Op die leeftijd kan het kind begrijpen dat bepaalde dingen privé zijn. Daarvóór kun je al heel wat dingen uitleggen zonder het woord hiv expliciet te benoemen.'

houd het in eerste instantie klein

'Mijn boodschap is: houd het in eerste instantie klein. Als je het eerder aan meer mensen wilt vertellen en het gezin voelt zich er goed bij – waarom niet! Realiseer je dan wel dat vervelende reacties harder aankomen. Ze blijven hangen en je kunt je verhaal niet terugnemen.'

Ook openheid over hiv is een keuze van het gezin. Die keuze kun je niet aan iemand anders opleggen

juiste verhoudingen

'Sommige mensen maken hiv ontzettend groot, maar een kind is meer dan zijn hiv. Ook ouders moeten nog leren alles in de juiste verhoudingen te zien. Neem bijvoorbeeld de seksuele voorlichting. Veilig vrijen, zeggen ze dan, want dan kun je geen hiv overdragen. Maar eigenlijk is het omgekeerd: de hiv-positieve zoon of dochter is kwetsbaar en moet zich juist beschermen tegen andere overdraagbare ziektes of ongewenste zwangerschap. Ik vind het belangrijker dat een jongere grenzen kan bewaken en met spanning en plezier zijn of haar seksualiteit kan ontdekken, dan wanneer seksualiteit alleen maar over de overdracht van hiv gaat.'

► DE GGD

De GGD voert taken uit in de openbare gezondheidszorg. Eén van de taken van de GGD is het bestrijden en voorkomen van de verspreiding van soa's. De GGD heeft veel voorlichtingsmateriaal over veilig vrijen en geeft op verzoek voorlichting.

In de loop der jaren is er op het gebied van voorlichting over hiv veel expertise ontwikkeld, onder andere op scholen.

Vaak wordt de GGD ingeschakeld als er onrust is op een school en er paniek dreigt te ontstaan in verband met hiv. Als je hebt besloten anderen in te lichten over de hiv-status van je kind, kan de GGD advies geven over de manier waarop dat het beste kan.

Meer informatie en een overzicht van alle GGD'en op: www.ggd.nl.



De sociale context hoort er ook bij

Dasja Pajkr, kinderarts/infectioloog en Annouschka Weijsefeld, hiv-consulente Emma kinderziekenhuis AMC

'Het aantal adoptiekinderen met hiv neemt toe. Vijf jaar geleden kwamen we voor de eerste keer in aanraking met een geadopteerd hiv-positief kind. We hebben nu vijftien geadopteerde kinderen met hiv in behandeling, zes daarvan zijn er in het laatste halfjaar bij gekomen - een relatief grote toename.'

kwetsbaar

'Hiv-positieve kinderen zijn vaak heel kwetsbaar. Daarom krijgen zij hier naast de normale zorg extra aandacht. Het gaat niet alleen maar om bloedwaarden of de vraag of de medicatie aanslaat. Wij betrekken de hele sociale context bij de behandeling. Dat is vooral heel belangrijk met het oog op therapietrouw. In het kinder-HIV-behandelteam zitten dan ook een kinderpsycholoog en een maatschappelijk werker. Er is veel aandacht voor voorlichting aan kinderen en ouders en we letten op het psychosociale welbevinden. Zowel kinderen als ouders krijgen vroeg of laat bijna allemaal te maken met onbegrip en vooroordelen van de omgeving. Wij proberen hen weerbaar te maken en te zorgen dat ze een positief zelfbeeld houden.'

verschil met biologische ouders

'Bij adoptiekinderen spelen relatief andere dingen een rol dan bij kinderen van biologische ouders. Adoptieouders stellen veel meer vragen, hebben meer onderling contact en zijn onder elkaar vaker open over hiv. Biologische ouders houden de hiv-status van hun kind meestal geheim. Vaak speelt het schuldgevoel van de biologische moeder een enorme rol. Die schaamte zit zo diep!'

gesprek vooraf

'We raden adoptieouders altijd aan om al voor het kind er is, een gesprek met ons te hebben. Zo'n consult wordt meestal door de verzekering vergoed. In dit gesprek vertellen wij hoe de policonroles verlopen, hoe vaak er reguliere controles zijn (gemiddeld vier keer per jaar) en wat er gebeurt tijdens een consult. Ook bespreken we de overdracht van hiv, het nog steeds bestaande stigma en taboe en uiteraard is er ruimte voor alle vragen.'

Over de combinatie hiv, adoptie en puberteit kunnen we nog niets zeggen

screening

'Geadopteerde kinderen worden bij ons standaard gescreend op allerlei aandoeningen, vooral omdat ze vaak komen uit gebieden waar grote kans is op allerlei tropische aandoeningen, zoals een parasiet of TBC-infectie. Over het algemeen is de hiv-status van een hiv-positief geadopteerd kind al bekend als ze hier voor het eerst komen.'

intensievere controles

'Nieuw aangekomen adoptiekinderen hebben in het begin vaak intensievere controles nodig. In het eerste halfjaar gaat zo'n kind helemaal door de medische molen. Frequent komen dan ook andere ziekten of aandoeningen aan het licht. Meestal komen daar dan vervolgspraken uit voort. Op grond van de bloeduitslagen kan nader onderzoek

nodig zijn. Bij een kind met hiv kunnen de problemen meteen heel gecompliceerd zijn, dan moeten wij er direct bij zijn.'

puberteit

'De puberteit is voor de meesten een intensieve periode, waarin gezocht wordt naar de eigen identiteit. Veel pubers met een chronische aandoening, dus ook met hiv, maken een periode door waarbij ze het moeilijk vinden om therapietrouw te zijn. Dit zal bij geadopteerde kinderen niet anders zijn. Over de combinatie hiv, adoptie en puberteit kunnen we nog niet specifiek iets zeggen, daarvoor is de periode dat de kinderen hier behandeld worden nog te kort.

Daarnaast is de situatie van ieder kind altijd weer uniek.

Rond hun zestiende jaar beginnen we de kinderen voor te bereiden op de behandeling als volwassene, we stimuleren de zelfstandigheid en laten hen kennismaken met de nieuwe volwassenenafdeling. De een kan er niet op wachten; de ander blijft liever nog even kind.'

over openheid

'Wat betreft openheid over de hiv-status kunnen wij alleen maar adviseren. Openheid vanaf het begin raden wij meestal voorzichtig af, ook tegenover het kind zelf. Dit om het kind te beschermen tegen negatieve reacties vanuit de omgeving. Iedere ouder moet voor zichzelf die keuze maken, maar neemt daarmee ook altijd een besluit voor het kind. Het is een dilemma. Door de hiv-status geheim te houden, houd je ook de onwetendheid, de angst en het taboe in de buitenwereld in stand. En dat is zeker niet wat we willen.'



van zwemwater kun je geen hiv krijgen

TIPS

- Denk erover na wat je je kind gaat vertellen en hoe. Dat is ook belangrijk in verband met broertjes en zusjes. Zo kun je de medicatie bijvoorbeeld consequent 'drankjes' noemen.
- Als adoptieouder krijg je vaak impertinente vragen, dus bereid je daarop goed voor. Als men ook nog weet dat het kind hiv heeft, is een goede voorbereiding nog eens extra belangrijk.



Je kan maar één keer beslissen aan wie je het vertelt

Ton en Margriet hebben drie adoptiekinderen, waarvan de jongste, Kevin, hiv heeft

'Hiv speelt in onze buurt al langer. Hier vlakbij woont een geadopteerd jongetje met hiv, zijn ouders zijn er vrij open over en dus waren we er al mee vertrouwd voor Kevin hier kwam.'

oproep

'In de zomer van 2010 stonden we op een wachtlijst voor een derde kind. We hadden al twee geadopteerde kinderen. Op een dag zagen we op de website van Wereldkinderen een oproep staan: er werden adoptieouders gezocht voor een kind met hiv uit Zuid-Afrika. Heel soms gebeurt dat op die manier, als ze een kind willen plaatsen en het moeilijk is om ouders te vinden. Kevin was toen net twee jaar. Een half jaar geleden is hij bij ons komen wonen.'

alles opnieuw

'Voor de adoptie van Kevin hadden we eerst een nieuw gesprek met de Raad voor de Kinderbescherming, omdat we ons niet hadden aangemeld voor een kind met hiv. Dat ging met name over onze motivatie. Waarom wilden wij een kind met hiv? Omdat juist een hiv-positief kind een stabiel thuis nodig heeft. Kinderen met hiv hebben in hun eigen land geen toekomst, daar rust er nog zo'n taboe op, ze kunnen daar niet blijven. Verder moest alles opnieuw worden aangevraagd. Ook moesten een aantal mensen die ons kenden een brief schrijven ter ondersteuning van het verzoek.

We gingen naar Zuid-Afrika om Kevin te halen en werden daarbij heel goed begeleid door Wereldkinderen. De overdracht verliep een beetje chaotisch, we kregen direct die eerste avond een bak met medicijnen.

Ik vond het zielig dat hij zoveel moest slikken, maar hij weet niet anders en voor hem hoort het erbij.'

Ik dacht: nou moeten we super verantwoord eten en drinken. Kunnen we nooit meer patat halen. Gelukkig valt dat mee

een kind als ieder ander

'Kevin is te vondeling gelegd, we weten niets over zijn achtergrond. Hij woonde bij een soort pleeggezin, bestaande uit professionele verzorgers. Hij heeft een heel goede basis gehad, hij had ook allerlei mooi speelgoed zoals een Playstation. Nou, dat hebben we hier niet. Aan de ene kant is Kevin een kind als ieder ander, aan de andere kant kun je niet voorzichtig genoeg zijn. Al is het virus bij hem ondetecteerbaar, de controles zijn altijd weer spannend. Vanaf zijn komst had hij vaak longontstekingen, koorts en hij hoestte ontzettend. Dan neem ik toch het zekere voor het onzekere en bel de hiv-consulente. Die is er altijd voor je, ze helpt je om alles in proporties te zien. We worden door haar heel goed begeleid. Dat hoesten blijkt nu astma te zijn, waarvoor hij elke dag ook medicijnen nodig heeft.'

regelmatiger leven

'Eerst dacht ik: nou moeten we super verantwoord eten en drinken, heel keurig leven. Kunnen we nooit meer patat halen. Gelukkig hoeft

het allemaal niet zo verantwoord. Het dagelijks leven met hiv is niet lastig, maar ons leven is wel regelmatig geworden sinds Kevin er is. We hebben nog twee andere geadopteerde kinderen en die hebben ook allebei zo hun eigen dingen. De oudste heeft ADD, dat vind ik eigenlijk moeilijker. Ze weten dat Kevin een ziekte heeft, hij heeft een draakje in zijn bloed en moet medicijnen slikken om ervoor te zorgen dat het draakje blijft slapen. Ze weten niet hoe zijn ziekte heet maar noemen het zelf de draakjesziekte. Ze praten er ook niet over met anderen. Het is iets wat bij Kevin en ons gezin hoort.'

verouderde informatie

'Het is de ziekte die taboe is en het is onze verantwoordelijkheid hoe we hiermee omgaan. Je kan maar één keer beslissen wie je op de hoogte stelt. Een familielid van me had via internet informatie opgezocht toen we het over de mogelijkheid hadden een hiv-positief kind te adopteren. Hij vond allemaal verouderde informatie. Daar gelooft hij nu in en hij is bang. Er viel niet goed over te praten. We hebben hem uiteindelijk maar niet verteld dat Kevin hiv heeft. Op de crèche gaan we het ook niet vertellen, dat is helemaal niet nodig. In de normale omgang met elkaar speelt dit ook geen enkele rol en als er al een ongelukje met bloed is moeten zij het gewone protocol volgen als met ieder ander kind met wondjes en bloed. Laatst heb ik het wel aan de buurvrouw verteld. Kevin speelt heel vaak met haar zoontje, het leek me goed dat zij op de hoogte was. Ook zij wist al er veel vanaf. Je kan ook meewerken aan het doorbreken van een taboe door het mensen wel te vertellen.'



TIPS

- 🕒 **Neem je eigen beslissing!**
- Houd het heel dichtbij je als je in de fase bent waarin je overweegt een kind met hiv te adopteren.
- Vertel het eventueel later aan andere mensen die dichtbij je staan.
- Licht pas anderen in als je er zeker van bent dat dat goed is.

overwegingen: wel of niet?

ik wil het **wel** vertellen want

- Ik wil graag dat een paar mensen weten wat er aan de hand is.
- Het ligt niet in mijn aard smoezen te moeten verzinnen, bijvoorbeeld als ik naar ziekenhuiscontroles ga.
- Als er een schoolreisje is komen er toch vragen over de pillen die mijn kind dan slikt.
- Hiv hoort er voor ons bij en eigenlijk vind ik het goed als ik daar af en toe ook over kan praten met een leerkracht of een begeleider.
- Het is belangrijk dat er zoveel mogelijk openheid is over hiv en dat de vooroordelen over hiv verdwijnen.
- Mijn kind is af en toe moe, ik wil graag eerlijk vertellen hoe dat komt.

ik wil het **niet** vertellen want

- Hiv maakt mijn kind niet anders dan andere kinderen.
- Het maakt voor het functioneren van het kind helemaal niet uit of iemand op de hoogte is of niet.
- Ik wil mijn kind beschermen tegen mogelijke nare reacties.
- Ik wil niet dat mijn kind als apart geval beschouwd wordt.
- Ik ben bang dat wij, mijn kind of ikzelf, te maken krijgen met paniekreacties, stigmatisering en dergelijke en ik zie op tegen de heisa die dat met zich meebrengt.
- Ik vind het vervelend om allerlei voorlichtingsprogramma's te moeten bedenken of deskundigen te moeten inschakelen om mogelijke problemen te voorkomen en andere volwassenen gerust te stellen.

vertellen dat je kind hiv heeft: aandachtspunten

Vertel het alleen als het goed voelt voor jezelf. Het is verstandig om eerst stil te staan bij de volgende punten:

- Hoe belangrijk is de reactie van onze 'kring' (familie en vrienden) op onze plannen om een kind met hiv te willen adopteren?
- Wat voor voordelen haalt je kind eruit? En wat betekent het later voor dat kind als je het nu vertelt?
- Wat wil je er zelf mee bereiken; waarom wil je het vertellen? Moet je het wel vertellen? Levert vertellen niet meer trammelant op dan voordeel? Laat je er in elk geval nooit toe overhalen.

Als je het eenmaal verteld hebt kun je het nooit meer terugdraaien

- Vraag eerst advies aan de hiv-consulent of, als je het aan een instelling wilt vertellen, bij de GGD in de regio. Zoek uit wat je kunt doen, hoe je het kunt aanpakken. Als je het eenmaal verteld hebt, kun je het nooit meer terugdraaien.
- Ga uit van het gevoel van het kind en niet van je eigen gevoel. Volwassenen doen er meestal moeilijker over dan de kinderen zelf.
- Wees open, duidelijk en goed voorbereid.
- Wees erop voorbereid dat het op een of andere manier toch bekend kan worden en dat er dan moeilijke situaties kunnen ontstaan.
- Voorkom dat je dan noodsprongen moet maken of moet gaan improviseren.

stappenplan | vertellen

Als je eenmaal hebt besloten dat je iemand in vertrouwen gaat nemen over het feit dat je kind hiv heeft, is het goed om dat rustig voor te bereiden, eventueel in overleg met een hiv-consulent, een medewerker van de GGD of een andere hulpverlener. Een stappenplan kan helpen om alles op een rijtje te krijgen.

mogelijk plan van aanpak

- 1 Bedenk wie je in vertrouwen wilt nemen. Houd het kringetje mensen om te beginnen klein. Anders heb je eventuele tegenvallende reacties niet meer in de hand.
- 2 Overleg eerst met de hiv-consulent of een voorlichter van de GGD over de aanpak.
- 3 Neem informatie op papier mee en zorg voor handige websites over de privacy van het kind, over hiv en bijvoorbeeld over het standaard hygiëneprotocol waar scholen zich aan hebben te houden. Deel dit uit als dat ook maar enigszins nodig blijkt te zijn.
- 4 Laat weten met wie men kan bellen als er vragen zijn.
- 5 Maak duidelijk waarom het belangrijk is dat de gegeven informatie vertrouwelijk blijft.
- 6 Als het een gesprek met een instantie is: vraag een deskundige bij het gesprek aanwezig te zijn. Vaak luisteren mensen beter naar een hiv-consulent of voorlichter dan naar de ouders. Verder is het voor ouders heel belangrijk dat ook zij zich gesteund voelen door een consulent of voorlichter. Want dat is meestal wel nodig.



TIPS VOOR HET GEVAL HET TOCH IS DOORVERTELD

- Doe gewoon, maak er geen drama van. Zelfs als dingen niet lopen zoals je zou willen kun je nog proberen het in goede banen te leiden.
- Wees aanspreekbaar voor andere ouders als die direct naar je toe komen. Breng begrip op voor eventuele rare paniekgedachten en blijf helder.
- Laat je niet raken door domme vragen of opmerkingen.
- Schroom niet om de hulp in te roepen van deskundigen.
- Als er toch al over gepraat wordt, legt deskundige hulp juist meer gewicht in de schaal.



Mijn toekomst zie ik als heel kleurrijk

Harry (17 jaar)

'Als ik zou mogen kiezen wat voor een kind ik zou willen adopteren koos ik voor een kind met hiv. Liever dan bijvoorbeeld voor een kind dat een arm mist, of iets anders zichtbaars heeft. Hiv zie je niet, mensen met hiv zien er gewoon uit, net als anderen. Ze zijn gezond, tenminste als ze goed hun medicijnen slikken, ze kunnen meedoen met de rest. Dat je het niet ziet is prettig, want dan hoef je er ook niets over te vertellen aan anderen als je dat niet wilt.'

flauwe grappen

'Ik wil niet dat mijn docenten of klasgenoten weten dat ik hiv heb. Sommige kinderen in mijn klas maken wel flauwe of grove grappen over hiv en aids, dan heb ik al geen zin meer om er iets over te vertellen. Ooit ben ik van plan om het aan goede vrienden te zeggen, als ik weet dat ze er volwassen over kunnen nadenken en als ik ze kan vertrouwen. Als ik een relatie krijg en het wordt serieus, dan zal ik het zeker vertellen. Daar kun je dan niet omheen.'

pillendoosje

'Op werkweek neem ik mijn pillen stiekem in, ik heb van de hiv-consulent een handig doosje gekregen, dat valt niet op. Daar kun je de goede doseringen in doen voor een week. Het is vervelend dat het stiekem moet, maar ik heb het ervoor over. Ik heb altijd gevonden dat een kind geen geheim hoeft te dragen, maar toch vind ik het het beste om niet iedereen op de hoogte te stellen van wat ik heb. Vanwege de rare reacties die je kunt krijgen. Uiteindelijk vind ik dat het kind de keuze moet hebben aan wie hij het wel of niet vertelt.'

dat heb ik niet

'Op de basisschool speelde ik veel met een klasgenootje dat vaak gepest werd. Toen ik bij haar ging logeren nam ik natuurlijk mijn pillen mee. Mijn moeder had gezegd: "Zeg maar dat je ze moet slikken omdat je longen niet zo goed zijn." Dus dat zei ik. Maar haar ouders zochten op internet wat voor pillen het waren en zo ontdekten ze wat ik had. Ik wist het toen zelf nog niet eens, dus ik zei: "Nee, het is niet waar, dat heb ik niet." Ik mocht van die ouders niet meer met haar spelen. Het vriendinnetje vertelde het op school, maar omdat ik volhield dat ik die ziekte niet had, geloofden ze mij en werd ze nog meer gepest. Later, toen ik een jaar of elf was, hoorde ik dat ik wel hiv-positief was. Daar moest ik om huilen. Niet voor mezelf, maar voor dat vriendinnetje.'

Ik wil niet dat hiv de controle over mijn leven krijgt

niet zielig

'Vanaf mijn vijfde, toen we uit Afrika hierheen kwamen, weet ik dat ik een ziekte heb, waarvoor ik pillen moet slikken. Mijn moeder en mijn broer hebben het ook. Mijn broer en ik praten er niet veel over. We willen niet dat hiv de controle over ons leven krijgt. Ik ben wel een paar keer naar een weekend voor tieners met hiv geweest. Eerst vroeg ik me af: "Wat doe ik hier?" Je wilt niet zielig gevonden worden, dat zijn we ook niet, maar soms heb je het over dingen die

wel verdrietig zijn. Hoe anderen tegen je aankijken bijvoorbeeld. En er was iemand die een hele tijd geen pillen had genomen, die zag er slecht uit. Dat was best confronterend.'

gestopt

'Een jaar of twee geleden stopte ik met pillen slikken. Natuurlijk in het geheim. Ik dacht er niet bij na. Ik had bijwerkingen: een beetje licht in mijn hoofd. Dat ging na een paar uur over, maar het was lastig. Ik heb dat niet tegen de dokter gezegd. Ik zat in die tijd ook niet lekker in mijn vel. Ik had gewoon moeten zeggen dat ik bijwerkingen had, dan hadden ze misschien de dosering kunnen aanpassen.

Na een paar weken niets geslikt te hebben ben ik toch weer begonnen. Ik voelde me schuldig tegenover de dokter. Bij de eerstvolgende controle waren mijn bloedwaarden erg achteruit gegaan, dat merk je dus meteen. Als je met je pillen stopt, kun je resistent worden. Dan werkt de combinatie niet meer goed en moet je andere medicatie. Je speelt dan dus echt met je leven. Het kan je dood wel betekenen.'

kleurrijk

'Mijn toekomst zie ik als heel kleurrijk. Hiv hoort bij mijn leven, maar mijn leven is veel meer dan dat. Daarom werk ik ook aan deze gids mee: ik vind het goed als mensen een beter idee krijgen van wat hiv inhoudt, zodat ze ook een kind met hiv zouden willen opvoeden.'



van een knuffel krijg je echt geen hiv

▶ ACHTERGRONDINFORMATIE

- 28 verhalen over aids in Afrika, S. Nolen (2007)
- Uitzending van Nova over hiv en adoptie, 10 oktober 2009. Te vinden op www.novatv.nl; zoek op de trefwoorden "hiv" en "adoptie".



Als je geheimzinnig doet wordt het heel zwaar

Brenda (16 jaar) en haar pleegmoeder Hijltje

Hijltje: 'Ik was vanaf het begin open tegen Brenda over haar hiv. Om het begrijpelijk te maken, ook voor andere kinderen, schreef ik het boekje *Brenda heeft een draakje in haar bloed*. Hier wordt op kinderniveau in uitgelegd wat het betekent om hiv te hebben. Als je er niet open over kunt praten, zadel je het kind in feite op met een geheim. En een geheim meedragen betekent voortdurend angst hebben dat het uitkomt. Zeker voor een kind is dat erg ingewikkeld, het wordt dan heel zwaar. Eigenlijk is hiv hebben niet zo'n *big deal*; er zijn andere aandoeningen die in het dagelijks leven ingewikkelder zijn en meer impact hebben.'

niet iets groots

Brenda: 'In het begin wist ik wel dat ik iets had, maar niet precies wat. Dat kun je dan ook nog niet helemaal goed begrijpen. *Brenda heeft een draakje in haar bloed* ging over mij en mijn hiv. Daardoor wist ik dat ik een ziekte had waarvoor ik medicijnen moest innemen. Ik leerde er als kind over te praten en ermee om te gaan zonder dat het meteen iets heel groots werd.'

open staan voor angsten van anderen

Hijltje: 'Zo'n kind is toch een cadeautje. Het groeit bij jou op, dus moet het zich bij jou thuisvoelen, veilig zijn. Ik weet niet of Brenda's moeder wilde dat bekend werd dat Brenda hiv had. Pas toen ze overleden was, konden we daar open over zijn. Dat is een verschil met adoptie: als je een pleegkind hebt, hebben de biologische ouders ook nog zeggenschap over het kind. Als adoptieouder kun je je goed voor-

bereiden, je kunt van tevoren iedereen informeren die met het kind te maken krijgt. Je moet wel bereid zijn om veel vragen te beantwoorden en open staan voor de soms irrationele angsten van anderen.'

Brenda: 'Rare of intieme vragen heb ik altijd gewoon beantwoord. Ik snap ook wel dat mensen bang worden als ze over hiv horen. Zodra je er meer over vertelt, begrijpen ze het een beetje en dat verandert hun reactie. Ik heb nooit gedacht: "Laat ze ophouden met vragen." Ik geef graag antwoord, het heeft me nooit tegengestaan. Als je daar dan begrip voor terugkrijgt is het goed.'

goed voorbereiden

Hijltje: 'Vervelende reacties hebben we nooit gehad. Maar we hebben het altijd zo goed mogelijk aangepakt en voorbereid. Zo hebben we op Brenda's peuterspeelzaal de GGD gevraagd voorlichting te geven. Dat viel heel goed, er kwamen natuurlijk een heleboel vragen, maar als je die rustig beantwoordt is er weinig aan de hand. Als een kind in de klas van een van mijn kinderen iets zou hebben, reuma bijvoorbeeld, en dat kindje komt veel bij mij thuis spelen, dan zou ik daar ook van alles over willen weten. Dat vind ik toch vrij normaal. Verder moet je bedenken dat je niet in één gesprek alles te weten kunt komen of alles kunt onthouden in één keer. Zeker niet bij een onderwerp als hiv, dat vaak toch erg heftig wordt gevonden.'

vriend

Brenda: 'Als je een vriend of vriendin krijgt en je weet zeker dat je met elkaar verder wilt, moet je er helemaal open over zijn. Ik ken

andere jongeren met hiv, die minder open zijn dan ik. Dat kan ik niet, ik vind dat je alle belangrijke dingen van elkaar moet weten, want je bent voor elkaar en elkaars gezondheid verantwoordelijk.' Hijltsje: 'Als je een kind hebt met hiv, kom je niet meer onder seksuele voorlichting uit. Een hoop mensen vinden dat moeilijk te bespreken, maar je moet dan wel. Ik raad overigens al mijn kinderen aan om niet te snel seksueel contact te hebben. Wacht liever tot je getrouwd bent. En anders: veilig vrijen. Zoals trouwens voor iedereen geldt.'

Het is belangrijk om te laten zien dat je met hiv heel goed gezond kunt leven

poster

Brenda: 'Bij ons thuis hangt nog de poster van de campagne van het Aids Fonds waarop ik sta. Soms komen er mensen die dan zeggen: "Dat je dat durft!" Natuurlijk durf ik dat. Ik schreeuw het niet van de daken, maar het is wel heel belangrijk om te laten zien dat je met hiv heel goed gezond kunt leven. In Nederland bestaat dat beeld nog niet, erg jammer is dat. Ik zou willen dat meer mensen met hiv zich zo lieten zien. Ik ben opgevoed met het idee dat ik me mag laten zien. We hebben er nooit zo'n toestand van gemaakt, ik heb me altijd een kind gevoeld net als andere kinderen, al was ik eerst wel ziek. Nu voel ik me goed. Ik heb wel eens wat, maar ik word prima begeleid en kan eigenlijk alles doen wat ik wil.'



je krijgt geen hiv door uit hetzelfde glas te drinken

- ▶ **HIV WORDT NIET OVERGEDRAGEN DOOR:**
 - Tranen, speeksel, snot, urine, ontlasting, zweet en braaksel, tenzij er zichtbaar bloed in zit;
 - hoesten, niezen, handen geven, omhelzen, (tong)zoenen;
 - de lucht, insectenbeten, samen uit hetzelfde kopje drinken, het zwembad, de sauna, de douche, het toilet;
 - dagelijkse sociale contacten op school;
 - maar hiv kan niet worden overgedragen via een dichte, gave huid.



Een veilige thuishaven is belangrijk

Marieke (21 jaar) en haar pleegmoeder Rita

Rita: 'Ik heb pleegkinderen en geadopteerde kinderen. Bij pleegzorg heb je altijd begeleiding, bij adoptie is dat er in principe niet, tenzij de ouders het zelf vragen. Ik zie niet zo heel veel verschil tussen het opvoeden van een pleegkind en een adoptiekind. Pleegkinderen hebben nog ouders die betrokken zijn bij de opvoeding, bij geadopteerde kinderen hebben de ouders afstand gedaan. Maar kinderen opvoeden is ze leren loslaten: of ze nou pleeg, adoptie, of biologisch zijn. Een kind is per definitie niet van jou, het is van zichzelf.'

Als kind begrijp je nog niet zo goed wat je moet met de wetenschap dat je hiv hebt

Marieke: 'Ik woonde van mijn achtste tot mijn achttiende in het gezin van Rita. De eerste jaren wist ik dat ik ziek was, maar niet wat ik had. Als kind begrijp je ook niet zo goed wat je moet met de wetenschap dat je hiv hebt, terwijl je het misschien wel gemakkelijk aan anderen vertelt zonder de consequenties te beseffen. Rond mijn elfde jaar hoorde ik dat ik hiv had. Het hielp me te begrijpen waarom ik mijn pillen op tijd moet slikken en welke risico's ik liep als ik dat niet deed.'

er gewoon over doen

Rita: 'Kinderen hebben liever geen uitzonderingspositie. Jongere kinderen zijn daarom ook niet gebaat bij volledige openheid. Hier in huis waren we eerder open over Marieke's hiv dan buiten. Hier was

het veilig erover te praten, buiten was het dat niet. Het maakt ook uit hoe het kind in kwestie in elkaar zit. De opvoeders kunnen vaak wel inschatten wat het kind aankan en hoe het ermee omgaat. Doe er gewoon over, dat is belangrijk; een kind is meer dan zijn hiv. Ik vraag me trouwens af of je kinderen wel moet voorbereiden op rare reacties.'

Marieke: 'Dan ga je er juist raar over doen. Het gaat erom dat je als persoon gezien wordt, niet als mogelijke bron van besmetting.'

kinderen krijgen

Marieke: 'Seksuele voorlichting moet natuurlijk, maar de boodschap is simpel, net als bij iedere andere puber: vrij veilig. Toen ik een vriend kreeg, wist ik dat ik het hem moest vertellen. Die eerlijkheid vind ik belangrijk. Ik heb er een half jaar over gedaan, het was een heel moeilijke periode. Eerst vertelde ik het aan mijn beste vriendin, als een soort oefening. Zij was verbaasd: "Dat kan ik helemaal niet aan je zien!"

Toen ik het tenslotte mijn vriend vertelde, was het eigenlijk een opluchting en helemaal niet moeilijk. Hij reageerde super. Ik heb hem meegenomen naar de hiv-consulent, hij kon daar alle vragen stellen die in hem opkwamen. Dat is erg goed geweest. Ik heb het wel aan zijn ouders verteld, maar niet aan zijn broers en zussen. Ik heb zijn ouders gevraagd het geheim te houden. Ze reageerden goed. Natuurlijk krijg je vragen als: hoe moet dat als jullie kinderen willen? Daar geef ik dan gewoon antwoord op. Kinderen krijgen kan, ik leg graag uit hoe dat zit als mensen ernaar vragen.'

Bij seksuele voorlichting is de boodschap, net als bij iedere andere puber: vrij veilig

ben ik dat?

Rita: 'Er is nog steeds veel te weinig goede voorlichting over hiv. Er zijn wel mooie campagnes, maar die vertellen niets over wat hiv nu eigenlijk inhoudt. Dat leer je pas als je ermee te maken krijgt. Daarmee blijft het taboe in stand. Het beeld dat hiv niet goed te behandelen is, overheerst nog steeds.'

Marieke: 'Op school kregen we les over soa's. Er was ook aandacht voor hiv en aids. In het lesboek stonden plaatjes van mensen met allemaal afschuwelijke blauwe plekken op hun armen. Ik dacht: Huh, ben ik dat? Dat heb ik toch nog nooit gehad? Als je al zo'n raar beeld scheidt van mensen met hiv of aids...'

geen etiket

Rita: 'De buitenwereld blijft het als een probleem zien, ook daaraan zie je het gebrek aan goede voorlichting. Daarom is een veilige haven zo belangrijk. Je moet zorgen dat het kind zich thuisvoelt, op haar of zijn plek is. Dat helpt. Die kinderen hebben al zoveel meegemaakt, die hebben geen behoefte aan nog een etiket of probleem erbij.'

Marieke: 'Zodat ze niet denken: o jee, dat heb ik weer!!'



*een man of vrouw met
hiv kan gewoon kinderen
krijgen*

over hiv

De meeste mensen met hiv en dus ook de meeste kinderen en jongeren met hiv kunnen tegenwoordig een gewoon en goed leven leiden. Zij zijn geïnfecteerd met hetzelfde virus en krijgen ook dezelfde medicatie. Deze bestaat uit een combinatie van hiv-remmers (combinatietherapie), waarvan kinderen een andere dosering krijgen dan volwassenen. Dankzij deze behandeling, die sinds 1996 beschikbaar is, kunnen mensen met hiv normaal functioneren.

wat is hiv eigenlijk?

Hiv is de afkorting van *Human Immunodeficiency Virus*. Dit virus breekt het afweersysteem af, waardoor het lichaam vatbaar wordt voor allerlei infecties en aandoeningen. Dit veroorzaakt aids.

verloop van een hiv-infectie

In het algemeen verloopt een hiv-infectie ongemerkt. Sommigen hebben in het begin last van griepachtige klachten, vaak met gezwollen klieren. Na deze fase zijn er meestal weinig tot geen symptomen. Maar het hiv blijft wel actief. De een voelt zich nog jarenlang gezond, de ander krijgt al vrij snel klachten. Kinderen jonger dan twaalf maanden hebben een groter risico ziek te worden van de hiv-infectie dan oudere kinderen en volwassenen.

hiv is iets anders dan aids

Hiv tast het afweersysteem aan en zonder behandeling is er een kans dat er aids ontstaat. Aids (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) is een combinatie van aandoeningen. Deze aandoeningen ontstaan

als iemands afweersysteem niet meer goed functioneert. De huidige behandeling kan voorkomen dat iemand met hiv later aids krijgt.

Ik slik elke dag een paar pilletjes. Als ik dat niet doe word ik ziek (Jesse, acht jaar)

overdracht

Hiv zit in lichaamsvocht, met name bloed, sperma, vaginaal vocht en moedermelk. Het virus zit ook in ander lichaamsvocht, maar in zulke lage concentraties dat er geen risico op overdracht is.

Hiv kan worden overgedragen via de volgende vier hoofdroutes:

- 1 onbeschermd seksueel contact of seksuele activiteiten waarbij sperma, vaginaal vocht of bloed het lichaam binnendringen;
- 2 intraveneus druggebruik (het delen van injectienaalden) of door de toediening van bloed of bloedproducten, door weefsel- en orgaantransplantaties. In Nederland worden bloed en weefsel op hiv gecontroleerd; de kans op overdracht via deze route is erg klein;
- 3 van moeder op kind tijdens de zwangerschap (komt zelden voor), de bevalling of via moedermelk. De kans op overdracht tijdens zwangerschap of bevalling kan tegenwoordig met combinatie-therapie geminimaliseerd worden. Sinds 2004 krijgen alle zwangere vrouwen in Nederland aan het begin van hun zwangerschap de hiv-test aangeboden;
- 4 als er veel vers bloed van een persoon direct terecht komt in een grote open wond van een ander persoon.

hiv-test

Een hiv-infectie wordt vastgesteld door een bloedtest. Deze test spoort antistoffen op die zijn aangemaakt als reactie op het binnendringen van hiv. Voor het aanmaken van antistoffen heeft het lichaam maximaal drie maanden nodig. De test geeft bij volwassenen dus pas drie maanden na de mogelijke infectie echte zekerheid.

de test bij baby's

Een hiv-positieve moeder geeft tijdens de zwangerschap haar antistoffen tegen het virus door aan de baby. Het duurt achttien maanden voor de antilichamen van de moeder volledig uit het kind verdwenen zijn. Daarom geeft de standaard hiv-test pas als de baby achttien maanden is een betrouwbare uitslag. Achttien maanden wachten is lang. Er is een andere test, die eerder uitsluitsel geeft: de *viral load*-bepaling. Deze kan in de eerste twee maanden worden uitgevoerd.

de test bij kinderen ouder dan achttien maanden

Hier wordt de bloedtest uitgevoerd zoals dat ook bij volwassenen gaat. Als de uitslag van de eerste test positief is (dit betekent dat iemand hiv heeft) wordt er altijd een tweede test gedaan om dit te bevestigen. Met de conventionele test duurt het tien tot veertien dagen voor de uitslag bekend is. Tegenwoordig is er ook een sneltest mogelijk zodat de uitslag direct bekend is.



▶ **HIV IN NEDERLAND**

Vanaf het begin van de epidemie zijn er tot en met 2010 in Nederland 18.380 mensen met hiv geregistreerd. Een deel van hen is inmiddels overleden. Eind 2008 werd in Nederland de duizendste hiv-negatieve baby geboren van een moeder met hiv. Op 1 januari 2011 waren er 184 kinderen tot achttien jaar met hiv bekend.

Bron: Stichting Hiv Monitoring,
www.hiv-monitoring.nl

kinderen en jongeren met hiv

De meeste kinderen met hiv hebben dat gekregen via hun moeder; tijdens de zwangerschap (komt zelden voor), de bevalling of daarna via de moedermelk. Jongeren kunnen ook hiv krijgen door onveilig vrijen met iemand met hiv of door het delen van met hiv besmette injectienaalden voor drugs.

kinderen jonger dan een jaar

Zonder behandeling met hiv-remmers wordt ongeveer 25 procent van de kinderen met hiv in het eerste jaar ziek. De verschijnselen van de hiv-infectie die bij heel jonge kinderen vaak voorkomen zijn aanhoudende diarree, slecht groeien, terugkerende schimmelinfecties en een tragere ontwikkeling.

Ik krijg volgende week andere pilletjes. Dan hoef ik niet meer vroeg op te staan en kan ik lekker uitslapen! (Omar, zes jaar)

kinderen ouder dan een jaar

Van de kinderen met hiv die voor hun eerste verjaardag nog niet ziek geworden zijn en die niet behandeld worden met hiv-remmers, krijgt ongeveer zestig procent klachten voor hun zesde verjaardag. Het gaat vaak om terugkerende infecties van de neus, keel en longen, maar soms ook ernstiger infecties zoals hersenvliesontsteking. Ook groeien

de kinderen vaak minder goed. In Nederland komt dat vooral voor bij geadopteerde kinderen, die aan het begin van hun leven de noodzakelijke medicatie hebben moeten missen.

jongeren

Jongeren met hiv kunnen heel normaal functioneren, net als hun leeftijdsgenoten. Als het goed is hebben ze de juiste medicatie en nemen ze die volgens voorschrift in. Dat laatste is voor elke jongere soms moeilijk vol te houden, ook al weten ze dat therapietrouw van levensbelang is. Op hun achttiende stappen ze voor de medische controles over van de kinderafdeling naar de volwassenenafdeling in het ziekenhuis.

medisch onderzoek

Direct na aankomst in Nederland krijgen geadopteerde kinderen een medische screening. Als het kind hiv heeft, is dat meestal al bekend. Heel zelden wordt pas bij de eerste screening na aankomst ontdekt dat een kind hiv heeft. Kinderen met hiv krijgen in het eerste jaar na aankomst een intensief onderzoeksprogramma. Dit is van belang om de juiste behandeling vast te stellen.

behandeling

Hiv bij kinderen wordt in principe op dezelfde manier behandeld als bij volwassenen: met minimaal drie hiv-remmers. Baby's krijgen een aangepaste, lagere dosering. Zij krijgen, net als kleine kinderen, de

medicijnen vaak als drankjes, omdat die makkelijker te doseren en te slikken zijn. Grotere kinderen krijgen meestal pillen; bij sommige geneesmiddelen is de dosering dezelfde als bij volwassenen. Vaak zijn er extra onderzoeken nodig om de juiste dosering vast te stellen. Wanneer de juiste behandeling is vastgesteld, gaan ze drie tot vier keer per jaar op controle in het ziekenhuis.

therapietrouw

Hiv-remmers werken bij kinderen even goed als bij volwassenen. Maar net als bij volwassenen is het heel belangrijk om op tijd de drankjes of pillen in te nemen. Stipt innemen geeft de beste kansen, anders kan het hiv-virus langzaam ongevoelig worden voor de hiv-remmer (resistent). Dan zal de hiv-remmer het virus niet goed meer blijven onderdrukken.

Bij jonge kinderen moeten de ouders ervoor zorgen dat het kind de geneesmiddelen iedere dag op tijd inneemt. Aan oudere kinderen is beter uit te leggen waarom het nodig is de pillen op tijd te slikken. Toch kan dat ook voor hen heel erg moeilijk zijn.

als je de pillen een keertje vergeten bent...

Iedereen krijgt altijd een schriftelijke instructie mee over wat te doen bij het vergeten of bij uitbraken van medicatie. Het hangt ervan af welke medicatie je gebruikt en op welk tijdstip je merkt dat je het vergeten bent. Voor de meeste middelen geldt: alsnog innemen. Neem bij twijfel altijd contact op met het ziekenhuis.

▶ **HIV-BEHANDELING (COMBINATIETHERAPIE)**

De huidige behandeling van hiv bestaat uit een combinatie van minimaal drie hiv-remmers: combinatietherapie. Deze medicijnen remmen de werking van het virus. Hierdoor kan het afweersysteem intact blijven of herstellen. De kans op aids wordt kleiner. De hiv-infectie kan niet genezen worden: het virus blijft aanwezig en kan nog steeds worden overdragen.

De medicatie moet stipt en volgens voorschrift worden ingenomen. De medicijnen kunnen bijwerkingen hebben die variëren van licht tot ingrijpend. Veel bijwerkingen van hiv-remmers, zoals misselijkheid, overgeven, diarree en vermoeidheid komen zowel bij kinderen voor als bij volwassenen. Meestal worden deze bijwerkingen na de eerste weken minder erg. Sommige bijwerkingen, zoals concentratieverlies of vermoeidheid, kunnen blijvend zijn.

feiten en fabels

Kinderen en jongeren met hiv kunnen over het algemeen prima functioneren. Ze moeten op vaste tijden en volgens voorschrift medicatie innemen (een drankje of pillen) en hebben regelmatige controles in het ziekenhuis. Het is mogelijk dat een geadopteerd kind met hiv een ontwikkelingsachterstand heeft, bijvoorbeeld doordat het niet vanaf de geboorte medicatie heeft gekregen. Als een kind met hiv eenmaal is ingesteld op de juiste behandeling, merk je er verder niets aan.

Er is in Nederland helaas nog veel onwetendheid over hiv. Het komt regelmatig voor dat ouders van andere kinderen, burens, leerkrachten of begeleiders bang zijn dat andere kinderen hiv kunnen oplopen. Sommige mensen denken dat de ouders verplicht zijn te vertellen dat hun kind hiv heeft. Dat is beslist niet zo. Ouders van kinderen en jongeren met hiv kiezen er meestal voor om niet te vertellen dat het kind hiv heeft. Die keuze maken zij omdat ze hun kind willen beschermen tegen paniekerige en discriminerende reacties. Het is belangrijk om goed op de hoogte te zijn over wat leven met hiv betekent. Hieronder de voornaamste fabels, ontkracht door de feiten.

Ouders hebben geen enkele verplichting derden in te lichten over de hiv-status van hun kind

FABEL

★ een kind met hiv kan makkelijk anderen infecteren

- Hiv wordt niet overgedragen door knuffelen, kuchen, een kapotte knie, de wc-bril, een bloedneus, ongelukjes op het schoolplein, samenspelen enzovoort.
- Hiv komt al bijna dertig jaar in Nederland voor. In al die tijd is het nog nooit gebeurd dat hiv op school werd overgedragen.
- Een kind met hiv is beslist geen 'gevaar voor de veiligheid'. De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziekten (LCI) hierover: 'In het normale maatschappelijke verkeer is het risico op overdracht van hiv uitgesloten.'

FABEL

★ er is een plicht om te vertellen dat het kind hiv heeft

- Ouders hebben geen wettelijke verplichting derden in te lichten over de hiv-status van hun kind.
- Ook scholen of crèches hoeven niet op de hoogte gesteld te worden van het feit dat een kind hiv heeft.
- Veel mensen hebben het idee dat het een morele plicht is maar dat is onzin.
- Het is bij wet verboden om zonder toestemming van betrokkenen, anderen te vertellen dat iemand (een kind of volwassene) hiv heeft.
- Zijn andere mensen wel geïnformeerd, dan dienen zij hierover dus geheimhouding te betrachten.

FABEL

★ een kind of jongere met hiv is vaak ziek, dat belemmert de prestaties

- Baby's, peuters, kinderen en jongeren met hiv kunnen normaal naar het kinderdagverblijf, de basisschool en het voortgezet onderwijs. Net als andere kinderen zijn ze wel eens ziek, maar niet vaker dan andere kinderen.
- Ook bij weinig klachten kunnen zij meestal gewoon naar school. In dat opzicht verschillen ze niet van kinderen met een andere chronische aandoening.
- In principe kunnen kinderen en jongeren met hiv overal aan meedoen. Bijvoorbeeld ook aan gymnastiek, sporten, spelen op het schoolplein of buitenschoolse activiteiten.

Zonder toestemming doorvertellen dat een kind hiv heeft is in strijd met de privacy-wetgeving



van een kapotte enkel krijg je echt geen hiv

▶ LCI-PROTOCOL

De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding (LCI) heeft protocollen en stappenplannen ontwikkeld voor infectieziektebestrijding.

Er is een speciale bijlage over kinderen en hiv.

www.rivm.nl/cib

de rechten van het kind

internationale afspraken en regels

Kinderen worden beschermd door internationale regels en afspraken, van onder meer de Verenigde Naties (VN, in het Engels: UN), UNICEF en UNESCO. Door het actief bevragen van de gezondheidstoestand van het kind maakt men inbreuk op enkele basisrechten van het kind.

belangen van het kind staan voorop

In het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (UN/UNICEF) staat bijvoorbeeld dat de 'belangen van het kind de eerste overweging vormen' (artikel 3) en dat 'geen enkel kind mag worden onderworpen aan willekeurige of onrechtmatige inmenging in zijn privéleven, in zijn gezinsleven ...' (artikel 16). Verder staat er dat 'het kind wordt beschermd tegen alle vormen van discriminatie' (artikel 2).

geen inbreuk maken op de universele rechten van het kind

De UNESCO heeft duidelijke standpunten geformuleerd rondom hiv binnen het onderwijs, zoals het respecteren van de rechten van het kind en zijn familie en ook het creëren van een goed en respectvol klimaat op school. Met betrekking tot privacy vermeldt UNESCO nadrukkelijk dat het 'leerlingen of docenten niet is toegestaan de hiv-status van een mede-leerling of docent te onthullen of erover te speculeren'. Ook is een hiv-test in het onderwijssysteem verboden. UNAIDS waarschuwt sterk voor de risico's van stigma en discriminatie met betrekking tot hiv. Kinderen en jongeren met hiv worden dus door internationale regels beschermd. Het Nederlandse onderwijssysteem mag dan ook op geen enkele wijze hierop inbreuk maken.

over ongelijke behandeling

ongelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte is verboden

Vanaf 1 januari 2006 mag je mensen wettelijk niet discrimineren omdat ze een handicap of chronische ziekte, waaronder dus ook hiv, hebben. In de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische Ziekte is vastgelegd dat ongelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte verboden is. Wie discrimineert, kan straf verwachten. Iemand discrimineert bijvoorbeeld wanneer hij een ander beledigt of uitsluit vanwege zijn lichamelijke beperking. Sinds 1 augustus 2009 is de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte van toepassing op alle onderwijsvormen. Dit is een belangrijke mijlpaal voor kinderen en jongeren met een aandoening en hun ouders.

Leerlingen of docenten mogen de hiv-status van een mede-leerling of docent niet onthullen of erover speculeren (UNESCO)

wat te doen bij discriminatie?

Wie zich gediscrimineerd voelt, kan om te beginnen naar een plaatselijk Antidiscriminatiebureau toe gaan. De mensen die daar werken kunnen adviseren en inschatten of je casus kans maakt op vervolging of dat je misschien beter kunt aankloppen bij de Commissie Gelijke Behandeling.

stigmatisering in Nederland

Eind 2008 werden de resultaten gepresenteerd van een onderzoek van de Universiteit van Maastricht naar stigmatisering van mensen met hiv en aids in Nederland. Voor het eerst was een grote groep hiv-positieven (650 mensen) hierover geïnterviewd. De resultaten waren weinig hoopgevend.

regelmatig negatieve reacties

Alle deelnemers hebben wel eens te maken gekregen met negatieve reacties vanwege hun hiv. Dit gebeurde in allerlei situaties: in het uitgaansleven, op het werk, bij de tandarts, de huisarts, het ziekenhuis of bij contact met een sekspartner. Ook naaste familie en vrienden reageren vaak misplaatst. De meest voorkomende negatieve reactie is dat men het advies krijgt om verder met niemand te praten over de hiv-status. Belangrijke uitingsvormen van stigma zijn verder: verwijt, meer fysieke afstand, vermijding, buitengewone hygiënische maatregelen, onverschilligheid en uitsluiting.

wisselende kennis op basisscholen en kinderdagverblijven

Al eerder, begin 2008, werd onderzoek gedaan naar de reacties van kinderdagverblijven en basisscholen op een kind met hiv. Er werkten kinder hiv-consulenten aan mee, management en medewerkers van kinderdagverblijven en basisscholen en ouders van kinderen met hiv. Uit dit onderzoek komt hetzelfde verontrustende beeld naar voren. De werkelijke kennis over hiv en over de privacywetgeving is bij medewerkers van kinderdagverblijven en basisscholen zeer wisselend. Een groot deel van de ondervraagden zou een kind met hiv anders

behandelen dan andere kinderen en wil openheid over het feit dat het kind hiv heeft. Pas bij de juiste informatie en voorlichting zien zij in dat zoiets niet in het belang van het kind is en ook niet nodig.

misverstanden over hiv

Onderzoek door TNS NIPO in 2010 (binnen de onderwijssector) en 2011 (binnen de werkomgeving) geven aan dat er over hiv nog veel misverstanden bestaan. Er bestaat nog veel angst voor overdracht van hiv. Dit is onterecht, want in de normale dagelijkse omgang is het risico op een hiv-infectie namelijk uitgesloten. Toch zorgen de vaak emotionele reacties ervoor dat veel ouders van hiv-positieve kinderen ervan afzien te vertellen dat hun kind hiv-positief is. Ook zijn er nauwelijks docenten die openlijk voor hun hiv-infectie durven uit te komen. Uit de onderzoeken blijkt verder dat de voornaamste reden voor bedrijven om geen werknemer met hiv in dienst te nemen is dat zij de kans op ziekteverzuim groot achten en de kans op infectie van andere werknemers zoveel mogelijk willen beperken.

Er bestaan dus nog veel misverstanden over de chronische aard van hiv. Irreële angst leidt helaas tot een negatieve houding ten aanzien van mensen met hiv.

Informatie

Meer uitleg over situaties met betrekking tot ongelijke behandeling en wat te doen in zo'n geval, vind je op de website van de Commissie Gelijke Behandeling: www.cgb.nl.

test jezelf: vragen

antwoorden op pagina 49

1 *Hoe kun je zien of een kind hiv heeft?*

- a dat kun je niet zien
- b het ziet er bleek en moe uit

2 *Krijg je hiv als je iemand zoent die hiv heeft?*

- a ja
- b nee

3 *Hiv wordt niet overgedragen door (kruis aan wat van toepassing is)*

- a borstvoeding
- b onveilige seks
- c bloedtransfusie
- d het samen gebruiken van injectienaalden
- e het samen gebruiken van een kopje of glas

4 *Als een kind hiv heeft, krijgt hij of zij dan ook zeker aids?*

- a ja
- b nee

5 *Als adoptieouder van kinderen met hiv kun je opa/oma worden*

- a ja
- b nee

6 *Bij de aanmelding op school moet je aangeven dat je kind hiv-positief is*

- a ja
- b nee

7 *Je kan hiv krijgen van het toilet waar het kind met hiv naartoe ging*

- a ja
- b nee

8 *Als je je kind ziekmeldt, moet je iets melden over de aard van de ziekte*

- a ja
- b nee

9 *De leiding van de sportclub heeft er recht op de hiv-status van je kind te weten*

- a ja
- b nee

10 *Als de burens iets vermoeden of weten, mogen ze de aard van de ziekte van je kind vertellen aan anderen*

- a ja
- b nee

11 *Een kind met hiv is veel vaker ziek dan andere kinderen*

- a ja
- b nee

12 *Een werknemer met hiv heeft recht op aanpassingen op de werkplek als dat nodig is*

- a ja
- b nee

13 Een kind met hiv heeft moeite met leren

- a ja
- b nee

14 Een kind met hiv kan meedoen met gymnastiek of wilde spelletjes

- a ja
- b nee

15 Een kind met hiv kan tijdens het spelen anderen infecteren

- a ja
- b nee

16 Een kind met hiv is te zwak om later een goede baan te krijgen

- a ja
- b nee

17 Alle leraren moeten weten dat een kind hiv heeft, want dan kunnen zij hem of haar hulp bieden

- a ja
- b nee

18 Wat is therapietrouw?

- a geloof in de goede werking van de medicatie
- b het stipt volgens voorschrift innemen van de medicatie

► RECHTEN VAN HET KIND BIJ MEDISCHE BEHANDELING

→ **tot 12 jaar** Ouders worden ingelicht over de behandeling en hebben toestemmingsbevoegdheid. Het kind wordt zoveel mogelijk bij alle beslissingen betrokken. Ouders hebben het recht het medische dossier in te zien.

→ **12 - 16 jaar** Ouders en kind geven beiden toestemming voor behandeling en hebben inzage in het dossier. Vanaf het twaalfde jaar beslist een kind dus mee over medische zaken en zal het ook moeten weten welke aandoening het heeft.

→ **vanaf 16 jaar** De jongere beslist zelf en onafhankelijk van de ouders over de medische behandeling. Ouders worden alleen op de hoogte gesteld als hun kind daarmee akkoord gaat. Zij mogen het medisch dossier ook alleen inzien als het kind daarin heeft toegestemd.

Zie ook pagina 44 voor algemene rechten van het kind.

wat kunnen ouders doen als...

de directeur van de basisschool vindt dat de leerkrachten en ouders moeten weten dat mijn kind hiv heeft?

Vertel hem dat er geen enkele reden is om anderen op de hoogte te stellen. Stel voor dat een deskundige van de GGD een afspraak met hem maakt om hem te informeren over hiv. Zorg direct voor een lijstje met nuttige informatieve websites. Zie hiervoor pagina 54.

hun kind op grond van zijn hiv niet op school wordt toegelaten?

Wijs er op dat een kind nooit vanwege hiv mag worden geweigerd, dat daar geen reden voor is en dat het strafbaar is.

de directeur van een school of leiding van de sportclub de ouderraad of anderen wil informeren?

Vertel dat het doorvertellen van de informatie in strijd is met de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Schakel vervolgens onmiddellijk deskundigen in. De eerst aangewezen organisatie is de GGD uit de regio. Zij kunnen voorlichting geven op school.

de GGD zegt dat in deze regio geen kinderen met hiv voorkomen en zij dus geen voorlichting kunnen geven?

Neem contact op met het Servicepunt van de Hiv Vereniging Nederland, tel. 020 689 25 77 en leg het probleem voor.

een raadsonderzoeker geen positief advies wil geven voor de adoptie van een kind met hiv en het duidelijk is dat dit advies met de hiv-status te maken heeft?

Vraag om een andere raadsonderzoeker of ga, als er al een definitief rapport bij het ministerie van Veiligheid en Justitie ligt, in beroep.

test jezelf: antwoorden

- 1 a
- 2 b
- 3 e
- 4 b
- 5 a
- 6 b
- 7 b
- 8 b
- 9 b
- 10 b
- 11 b
- 12 a
- 13 b
- 14 a
- 15 b
- 16 b
- 17 b
- 18 b

Test je kennis en houding op het gebied van hiv op www.hoepositiefbenjij.nl



Het Servicepunt van de Hiv Vereniging Nederland kan vele vragen beantwoorden of doorverwijzen bij moeilijke kwesties.
Tel: 020 689 25 77, ma, di, do en vr van 14 - 22 uur.

Hiv Vereniging Nederland

De Hiv Vereniging Nederland is een landelijke organisatie die zich inzet voor alle mensen met hiv en betrokkenen. De drie hoofdtaken van de Hiv Vereniging zijn: informatievoorziening, onderling contact en ondersteuning, en belangenbehartiging. Het verenigingsbeleid is gebaseerd op de kennis en ervaring van mensen met hiv.

Bij het **Servicepunt** van de Hiv Vereniging kun je onder andere terecht voor juridische en medische vragen, informatie over activiteiten voor en door mensen met hiv en betrokkenen, een gesprek met iemand die ook hiv-positief is of om lid te worden van de Hiv Vereniging. Het Servicepunt kan je ook informatie geven over andere organisaties van mensen met hiv. Het is bereikbaar op: 020 689 25 77; op ma, di, do en vr van 14 - 22 uur.

De Hiv Vereniging is er voor iedereen die leeft met hiv. Bij veel **activiteiten voor mensen met hiv** komen vooral veel homomannen. Dat is niet zo gek, want zo'n zes op de tien hiv-positieven zijn homo. Soms vinden mensen het prettig om 'onder elkaar' te zijn. Daarom zijn er speciale activiteiten voor bijvoorbeeld vrouwen, latino's, mensen uit Afrika, Surinamers of Antillianen met hiv. Omdat je dan nog meer met elkaar deelt. Of omdat je als vrouw met andere dingen te maken hebt dan als homoman. Je kunt je hierover informeren via het Servicepunt: 020 689 25 77. De activiteiten staan ook op www.hivnet.org/agenda en in de agenda van Hivnieuws (het tijdschrift van de Hiv Vereniging).

www.hivnet.org is de website van Hiv Vereniging Nederland. Hier vind je veel informatie over leven met hiv en aids. Er zijn onder andere links naar belangrijke internationale sites. Hier vind je ook de toegang tot de website voor kinderen met hiv (Positive Kids) en jongeren met hiv (Jong Positief).

Via het **forum** en de **chatbox** op www.hivnet.org kun je **online contact leggen** met andere mensen met hiv. Op het forum kun je de op thema gerangschikte gesprekken teruglezen en een reactie plaatsen. Via de chatbox kun je live reacties uitwisselen. Online ontmoetingen kunnen prettig zijn, omdat je zelf helemaal anoniem kunt blijven. De contacten zijn vaak wel vluchtiger dan persoonlijke ontmoetingen. Kijk op www.hivnet.org/digitaalontmoeten.

Positive Kids (tot achttien jaar)

Organiseert activiteiten voor hiv-positieve kinderen van nul tot achttien jaar en hun ouders, onder andere een jaarlijks weekend. Meer informatie: www.hivnet.org (klik op het tabblad onderaan de pagina).

The young ones (twaalf - achttien jaar)

Dit initiatief van de kinder hiv-consulenten organiseert activiteiten voor tieners. Jaarlijks een dagje uit, een weekend of een week weg en soms ook extra activiteiten, zoals naar dance4Life of een 15+ dag. Te bereiken via de kinder hiv-consulenten (zie pagina 52 voor adressen).

Jong Positief (achttien - dertig jaar)

Organiseert activiteiten voor hiv-positieve jongeren van achttien tot dertig jaar. Meer informatie: www.hivnet.org (klik op het tabblad onderaan de pagina).

Positieve Vrouwen, Positive Women of the World (PWW)

Positieve vrouwen, een sectie van de Hiv Vereniging Nederland en PWW organiseren activiteiten voor vrouwen (en moeders) met hiv, zoals ontmoetingsbijeenkomsten.

Meer informatie op www.hivnet.org.



Lid worden?

Hoe meer leden we hebben, hoe sterker we staan. Als lid ontvang je het tijdschrift *Hivnieuws*, telt je stem mee bij ledenvergaderingen en kun je dus invloed uitoefenen.

De contributie is afhankelijk van je draagkracht.

Meld je aan via het Servicepunt van de Hiv Vereniging: 020 689 25 77, ma, di, do en vr van 14 - 22 uur.

DE HIV VERENIGING NEDERLAND

zorgt voor goede informatie

*via brochures in verschillende talen; via de website hivnet.org; via het tijdschrift *Hivnieuws*.*

komt op voor jouw belangen

en volgt de medische, maatschappelijke, juridische en politieke ontwikkelingen die voor mensen met hiv van belang zijn. Om invloed uit te oefenen, onderhoudt de Hiv Vereniging contacten met betrokken organisaties, medici, politici en beleidsmakers.

maakte zich de afgelopen jaren sterk voor:

snelle beschikbaarheid van betere hiv-remmers; introductie van de hiv-sneltest en verbetering van de zorg rondom een hiv-test; professionele ondersteuning van mensen met hiv; het mogelijk maken van een levensverzekering voor mensen met hiv; het opheffen van inreisbeperkingen; de strijd tegen stigmatisering van mensen met hiv.

De Hiv Vereniging maakt contact mogelijk

via hiv-café's, etentjes, gespreksgroepen, informatiebijeenkomsten, het forum, de chatbox op de website en vele andere activiteiten.

geeft persoonlijke informatie en advies

via het Servicepunt. Tel: 020 689 25 77.

overige organisaties

Aids Soa Infolijn, voor vragen over hiv/aids, soa en (on)veilig vrijen: t: 0900 2042040, ma 10 - 22 uur; di t/m vr 14 -22 uur.

Het **Aids Fonds** is onderdeel van Soa Aids Nederland. Het Aids Fonds mobiliseert de samenleving voor de strijd tegen hiv en aids.

Website: www.aidsfonds.nl.

GGD

De GGD is een gemeentelijke instelling, maar vaak hebben meerdere gemeenten samen één GGD. De GGD voert taken uit in de openbare gezondheidszorg. Eén van die taken is het bestrijden en voorkomen van de verspreiding van soa's. De GGD heeft veel voorlichtingsmateriaal over veilig vrijen en geeft op verzoek voorlichting.

Meer informatie en een overzicht van alle GGD'en op: www.ggd.nl.

Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding

De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektenbestrijding (LCI) is een samenwerkingsverband van instellingen die werken aan preventie en bestrijding van infectieziekten. Op de website van de LCI vind je protocollen voor infectieziektenbestrijding, draaiboeken, stappenplannen en hygiënenormen: www.infectieziekten.info.

Soa Aids Nederland

Soa Aids Nederland is het expertisecentrum op het gebied van hiv en andere soa's. Soa Aids Nederland wil de verspreiding van hiv en andere soa's tegengaan en mensen met hiv en andere soa's ondersteunen. Website: www.soaids.nl.

hiv-behandelcentra voor kinderen en jongeren tot achttien jaar

In Nederland zijn vier gespecialiseerde behandelcentra in de Academische ziekenhuizen van Utrecht, Rotterdam, Groningen en Amsterdam. In Nijmegen is een subcentrum dat samenwerkt met Rotterdam. Hier werken kinder hiv-consulenten. Jongeren vanaf achttien jaar worden begeleid door de gewone hiv-consulenten.

Telefoonnummers:

Academisch Medisch Centrum Amsterdam: 020 566 9111

Universitair Medisch Centrum Groningen: 050 361 61 61

Erasmus Medisch Centrum Rotterdam: 010 704 0 704

Universitair Medisch Centrum Utrecht: 088 755 55 55

Stichting Adoptievoorzieningen

De landelijke organisatie die voorlichting, voorbereiding en nazorg op het gebied van adoptie in samenhang aanbiedt. In opdracht van het ministerie van Veiligheid en Justitie verzorgt de Stichting de voorbereidingsbijeenkomsten die deel uitmaken van de adoptieprocedure. Algemene informatie over adoptie en de adoptieprocedure is beschikbaar via de telefonische informatielijn en de website. Daarnaast biedt de Stichting (opvoedings)ondersteuning aan adoptieouders en geadopteerden. Hulpverleners en andere professionals kunnen bij de Stichting terecht voor consultatie en deskundigheidsbevordering. Op de website www.adoptie.nl staan links naar de andere organisaties in het adoptieveld.

brochures | boeken

Alles over hiv/aids

Soa Aids Nederland, www.soa aids.nl.

Brenda heeft een draakje in haar bloed

Een boek voor kinderen over hiv. Hijltje Vink schreef het voor haar pleegdochter Brenda, www.bol.com.

FAMILY.matters en Vertel mij wat!

Memoryspel, ontwikkeld om gezinnen waarvan één of meer personen hiv-positief zijn, te ondersteunen bij het praten over onderwerpen die met hiv te maken hebben. Het spel wordt geleverd inclusief *Vertel mij wat!*, een brochure over en voor kinderen met hiv
Hiv Vereniging Nederland, www.hivnet.org.

Natuurlijk welkom op school!

Goede voorbeelden van leerlingen met een beperking in het regulier onderwijs. Met bijbehorende werkmap.
CG-Raad, www.cg-raad.nl. Klik op onderwijs.

Plus min - Samen leven van mensen met en zonder hiv

Volle Maan i.s.m. Abbott, www.plus-min.nl.

Positief leert

Gids over hiv en school, met informatie, tips en ervaringsverhalen.
Hiv Vereniging Nederland, www.hivnet.org.

Positief leven

Hiv Vereniging Nederland, www.hivnet.org.

Positief werkt

Gids over hiv en werk, met informatie, tips en ervaringsverhalen.
Hiv Vereniging Nederland, www.hivnet.org.

Treat her like a lady

Een boek over vrouwen met hiv, met interviews met vrouwen zelf, hiv-consulenten en behandelaars
Abbott Nederland ism Volle Maan, www.volle-maan.nl.

websites

www.adoptie.nl

Website van de Stichting Adoptievoorzieningen, de landelijke organisatie die voorlichting, voorbereiding en nazorg op het gebied van adoptie in samenhang aanbiedt.

www.adoptiebedje.nl

Een particuliere hulporganisatie, opgericht door gezinnen die vanuit *The love of Christ Ministries* geadopteerd hebben.

www.amc.nl

Website van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam heeft goede informatie over kinderen en school. Zoek op de trefwoorden "kind hiv school".

www.basictrust.com

Basic Trust is een landelijke organisatie van zelfstandig gevestigde hulpverleners die gespecialiseerd zijn in basisvertrouwen, hechting en adoptie.

www.cgb.nl

Website van de Commissie Gelijke Behandeling.

www.handicap-studie.nl

Website van Handicap en studie.
email: helpdesk@handicap-studie.nl; ook msn.

www.hiv-monitoring.nl

Stichting hiv-monitoring; inventariseert en rapporteert over de stand van zaken op het gebied van hiv.

www.ib-groep.nl

Hier staat specifieke informatie over studeren met een handicap. Zoek op trefwoord "handicap".

www.kindentekomst.nl

Website van Stichting Kind en Toekomst; vergunninghouder.

www.kinderbescherming.nl

Voor informatie over adoptie van een kind uit het buitenland klik op: wat doet de raad > afstand screening adoptie en afstammingsvragen.

www.leefwijzer.nl

Voor vragen rondom onderwijs en opleiding.

www.lifeboatfilms.org

Website met korte films over leven met hiv.

www.meiling.nl

Website van Stichting Meiling; vergunninghouder.

www.nederlandseadoptiestichting.nl

Website van de Nederlandse Adoptiestichting; vergunninghouder.

www.plusapotheken.nl

De website van Plusapotheken, met veel informatie over hiv.

www.powerplatform.nl

Op deze website staat een handelingsplan, opgesteld door de Hogeschool Rotterdam, voor studenten met een aandoening of beperking.

www.rivm.nl/cib

Voor informatie over het LCI-protocol, van de Landelijke Coördinatie-structuur Infectiebestrijding.

www.stichtingafrika.nl

Website van Stichting Afrika, vergunninghouder.

www.tlc.org.za

Website van The love of Christ Ministries; een kindertehuis in Bloemfontein, Zuid-Afrika.

www.wereldkinderen.nl

Website van Wereldkinderen; vergunninghouder.



*Naast deze gids zijn er ook de gidsen **Positief werkt**, over hiv en werk en **Positief leert**, over hiv en school. Van beide gidsen zijn Engelstalige samenvattingen beschikbaar. De gidsen zijn te bestellen bij: Hiv Vereniging Nederland, tel: 020 6 160 160 of te downloaden op www.hivnet.org.*

Positive adopting English summary

HIV in normal social relations is not transmittable. In the context of normal social relations should special measures against HIV-positive (adopted) children be avoided. A consequence of establishing such special measures can only lead to false security, discrimination, and ignorance.

National Coordination Committee for Infections Control HIV Guidelines, 2005

A better future for children with HIV

Lotty Koomen, spokeswoman for *Stichting Adoptievoorzieningen* (Foundation Adoption Services)

The *Stichting Adoptievoorzieningen* provides information, preparation, and after-care for adoption issues. Prospective adoptive parents are required to attend six informational meetings. We organise these meetings to cover all aspects of adoption. Thereafter they can indicate which children they would prefer to adopt. Because adoption is about finding the right match between parents and child, parents are free to choose and are not obliged to adopt every child.

In recent years there has been a shift in the profile of children being put up for adoption. The initial impetus to this occurred in 1993, after the establishment of the Hague Adoption Convention. Participating countries focused their attention on the interests and the rights of the child. This included the condition that a child can only be put up for international adoption when no real family, foster or adoption family can be found in the country of origin.

In the years following, the number of children able to stay in the country of origin increased. However, most of these consisted of healthy children. 'Special needs' children - those having a medical history - are still today relatively more often put up for adoption abroad. This is due to the inability to find a home in the country of origin. This also includes children with HIV. In most countries HIV is still taboo and medical care is often insufficient. This means that many children with HIV do not have a good future in their country

of origin. Even though in the Netherlands, the percentage of children with HIV who are put up for adoption is still relatively low, there has been an upward trend recently and we expect this to continue.

Ignorance of HIV is still high in the Netherlands, and prospective adoptive parents have a great need for information about children with HIV. Only then will they be able to make the right decision. The first informational meeting, organised by the *Sophia Kinderziekenhuis* (Erasmus MC - Sophia children's hospital in Rotterdam), attracted overwhelming attention. *Stichting Adoptievoorzieningen* took over the organisation of these informational meetings. At these meetings it was revealed that prospective adoptive parents had many questions about the risk of transmission, sexual health education, life expectancy and treatment options. They are aware of the preconceived notions about HIV still to be found in the Netherlands, and they wonder how to deal with these. They also want to know when it is best to inform their child, and where to turn to for guidance. Lastly most prospective adoptive parents need the experience of others.

There's nothing adoptive parents want more than to offer a child a good future. It's something they think about carefully before making a conscious decision. This brochure aims to help more children with HIV in the Netherlands towards a positive future.

Children with HIV can have a normal life

Ronald Brands, social and legal representative staff member of the *Hiv Vereniging Nederland* (Dutch HIV Association).

This brochure aims to offer support to prospective adoptive parents who are considering adopting a child with HIV and to help them decide on what questions to ask. It is clear that prospective adoptive parents have a great need for comprehensive information on HIV and living with a child who has HIV.

In 2010 the *Sophia Kinderziekenhuis* (Erasmus MC - Sophia children's hospital) organised an informational meeting for adoptive parents of children with HIV. The *Hiv Vereniging Nederland* was also represented. The interest for this exceeded all expectations. The emphasis was on medical information, so that social issues were largely unaddressed. As a result, *Stichting Adoptievoorzieningen* organised a follow-up meeting, in which these issues could be discussed more thoroughly. During this second meeting many issues regarding children, HIV and parenting were addressed. Prospective adoptive parents who lack sufficient information on HIV and who want to find out more are often confronted with a negative image of HIV (created and maintained by the media). Even though it is widely known that HIV can be treated like any other chronic illness, many fear transmission of the virus. And still dominating is the idea that anyone with HIV is sick or weak. This despite the fact that people with HIV, including children with HIV, can lead a normal and healthy life.

An important issue for prospective adoptive parents is openness about HIV. Many struggle with the question if this decision should be

left to the child or if they themselves should make that decision for their child. Few people know that disclosing the HIV status of a child is not required. People still mistakenly believe that they have a moral duty to inform their child-care centre, school or sports club. Parents are not required to disclose their child's HIV status; they, themselves can decide who to tell and who not to tell. When this is done by a third party it can be considered a violation of the child's privacy.

There are a whole range of possibilities between complete disclosure and complete confidentiality. For example, some people chose to inform within their families, but not to inform the outside world. Many parents search for what is the best balance for them. Every child is different and every family will have it's own approach. This is why the guidelines on this subject are presented from many different viewpoints.

This guide is not only intended for prospective adoptive parents, but for all who are involved, including: family members, neighbours, friends, youth counsellors and professionals. Attention is given to personal stories and experiences since there is a great demand for this. In addition, objective medical information is also presented.

Adopting a child is not an easy decision. Adopting a child with HIV demands even a little bit more. We hope that this guide will provide good support.



Minimal transmission risk in normal social interaction

Nico Hartwig, paediatrician for infectious diseases at *Erasmus MC - Sophia* Rotterdam

'Globally there are many orphans whose parents were HIV positive. There are innumerable in South Africa alone. Without treatment the risk of mother-to-child HIV transmission is about 30%. Also the number of adopted children with HIV is expected to rise. Over the past three years, five adopted children (ranging in age between six months and two years of age) have been treated at our hospital.'

Compliance is key

follow-up plan

'The *Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde* (Dutch Association of Children's Health) has established the medical protocol for adopted children who are treated at a hospital. The child is screened for tuberculosis and other infectious diseases such as hepatitis A and B and HIV. A general health check is also performed. In the event that the child is not HIV positive, then only one visit will take place followed by a telephone consult a week later. We usually know beforehand when a child has HIV. When this is the case, we immediately start a follow-up plan. A blood sample to confirm HIV is taken during the first visit. Then after 2, 4, 8 and 12 weeks check-ups will take place to monitor the child's response. This is done by measuring blood levels. This process can be quite complicated.'

what if?

'I have given advise to prospective adoptive parents twice. I provided information on HIV, as well as hepatitis B and C. The most common

questions that prospective adoptive parents pose, include:

- HIV is contagious, but how contagious is it?
- what must I do when my child falls and cuts her or his knee?
- what must I do when my child bites another child?

There's great anxiety concerning the chance that the child may pass HIV onto someone else. In normal social situations the risk of transmission is extremely low. This is especially true when someone is being treated successfully. HIV medication decreases the amount of virus in the blood.'

the efficacy of treatment

'The efficacy of treatment results from the combination of a number of drugs. These must be taken precisely on time, otherwise the effect of the combination is compromised. When a combination stops being effective, a different combination can be used. The number of combinations is limited. Therefore it's very important to take full advantage of one combination for as long as possible. But the key to successful treatment is compliance (adherence to HIV medical regimen).'

crushed pills

'Compliance is especially important to children because they have less treatment options than adults. Firstly, not all medication registered for adults is suitable for children. Secondly, some medication is only available in the form of tablets which children are unable to swallow. Because this is such a small group it is not profitable for pharmacists

to produce these drugs in liquid or powder form. That's why we regularly crush pills, making them easier for children to take. This works, but you can never be entirely sure this will not cause other chemical reactions, compromising the effect of the medication.'

When treated properly, a child with HIV has a great future

tough approach

'We believe that over the course of someone's life a person is never 100% loyal to his or her therapy. Everyone forgets to take their medication once in a while. That's why we never ask: "Did you take your meds on time?" Instead we ask: "How many times did you forget to take your meds?" There are two phases in which compliance is particularly difficult with children: around the second year - the 'terrible twos' (when the word 'no' is much loved) - and during puberty. As a parent you may have to sometimes use force to make your child take the medication. Adoptive parents always feel guilty having to perform these acts on the child. They feel very uncomfortable with this tough approach. Biological parents often find it easier to put their child in a hold if necessary.'

computer application

'Our HIV counsellor works with a computer application that explains HIV. There is an application for children under twelve and a

follow-up application for teenagers. This follow-up application is for children aged about twelve and older. We believe that children of about 16 years of age should be completely informed about their HIV and the implications of living with HIV.'

bother

'Openness about your child's HIV status is very noble. However, in daily life HIV is still stigmatised, even in the Netherlands, and this is certainly not in the interest of the child. More surprising is that even professional health care providers are sometimes not fully informed. Recently a doctor at a child health centre thought it was necessary to inform the entire staff because of the possible risk of infection. As long as public opinion doesn't change dramatically, at some point there will be some bother when choosing to disclose your child's HIV status. These can be small things, for example at school or at a sports club, but when these things add up, it can turn out to be quite difficult.'

smooth

'Balanced opinions about HIV are still far from being generally accepted! That's unfortunate, because one can still have a good life even with HIV. It's a chronic illness, but once you are sorted, it can be controlled quite smoothly. One forgets having HIV, so-to-speak. When treated properly by a children's HIV health-care team, a child with HIV can have a great future.'



A child is more than her or his HIV

Linda van der Knaap, HIV counsellor at *Erasmus MC - Sophia* Rotterdam

'I think parents who want to raise a child with HIV must have two qualities: a love of children and good communication skills - meaning having the ability to talk about anything. These qualities have nothing to do with HIV, but are all about good parenting.'

early contact

'All adopted children with HIV receive a full screening after arrival. They must be tested for the MRSA bacteria. This involves an extensive protocol, but if you prepare well in advance, it is quite doable. That's why we advise people who are planning to pick up their son or daughter to contact a children's HIV counsellor before they leave. This way they will be better prepared.'

it's OK to not select a child with HIV

'I always emphasize that it is also OK not to choose a child with HIV. If you think it will be too much, you shouldn't dive into this. You might feel it is too difficult to maintain the privacy, or perhaps the illness itself and its uncertainties are all too much. Our medical knowledge is still early and in development. You never know what things will be like in twenty years from now.'

good experiences with disclosure

'When it comes to disclosure, you will always ask yourself what is the best choice. Disclosure should eliminate a lot of anxiety and preconceptions. So when people want to be open, I would certainly not discourage them to do so. Because of this openness, some

people have had good experiences. At first, the policy of the *Raad voor de Kinderbescherming* (Child Care and Protection Board) was not unequivocal. Some boards advised disclosure, while others left it up to the parents to decide. Nowadays the *Raad voor de Kinderbescherming* understands that this is a decision the family should make. You can't expect someone else to make the decision for you.'

When the child reaches 12 years of age, be straightforward about HIV

for families who want to keep the diagnosis private

'We advise that the disease be identified as HIV when the child is around 12 years of age. At this age the child is able to understand that some things in life are private. Before this age there are many things you could explain, but without explicitly naming HIV.'

Initially keep things small

'My message is: start small. When you want to inform more people earlier and the family is comfortable with that: why not! However, when you do this, be aware that negative reactions could have a greater impact. They will linger and there won't be a way back.'

The right perspective

'Some people make a huge deal out of HIV. A child is more than her or his HIV. Parents also have to learn how to put everything in the

Disclosure about HIV is also a choice the family makes. You can't expect someone else to make the decision for you

right perspective. Take sex education for example. People may argue to encourage safe sex. That would lower the risk of transmitting HIV. But in fact it's the other way round. The HIV positive son or daughter is vulnerable and has to protect him or herself against sexually transmitted infections or unwanted pregnancy. I think it's important that young people need to define their own boundaries and discover their sexuality freely, without only linking it to the risk of transmitting HIV.'



a child who has HIV isn't any better or worse at school than any other child



Once you tell someone, you can't back-track

Ton and Margriet have adopted three children, the youngest, Kevin, has HIV

'In our neighbourhood we are already familiar with HIV. Not far from here there's an adopted boy who has HIV. His parents are pretty open about it; so when Kevin arrived we were familiar with the situation.'

appeal

'In the summer of 2010 we were on a waiting list for a third child. At the time we already had two adopted children. One day we saw an appeal on the *Wereldkinderen* website calling to adopt South African children with HIV. It is rare that they put up such an appeal when they want to place a child - it is difficult to find parents. At the time, Kevin was a little over two years old. He moved in with us six months ago.'

starting all over again

'Before adopting Kevin we first had a new meeting with the *Raad voor de Kinderbescherming*. That was because we had applied for the adoption of a child with HIV. This meeting was mainly concerning the motivation behind our request. Why did we want a child with HIV? Just because an HIV positive child needs a stable home. Children with HIV may not have a future in their own country. HIV is still stigmatised there to such a degree that they can't stay. Apart from that we had to start our application all over again. In addition we had to supply a letter of recommendation from personal references. Under excellent guidance from *Wereldkinderen* we travelled to South Africa to pick Kevin up. The transfer was a bit chaotic. We were

immediately in receipt of a pile of medication on the very first evening. I felt sorry for him having to take so much medicine... but he knew no different - it is part of his life.'

a child like any other

'Kevin was abandoned. We know nothing about his background. He was living in a sort of "foster family" consisting of medical professionals. He has had a very good foundation; he even had all kinds of toys, including a Playstation. Well, we don't have one. On the one hand Kevin is a child like any other, and then on the other one can never be too careful. Even though the virus is undetectable, every check-up is always anxious. Since he began living with us he has had pneumonia and fever and he has been coughing a lot. I like to be on the safe side, so when that happens, I call the HIV counsellor. She's always there for you. She helps to put things in the right perspective. She's very supportive. It now appears that the cough is asthmatic and so he now takes medication for that as well.'

More of a regular life

'At first I thought: "Now we'll have to be extra responsible about good food and drink. No more chips." Luckily it didn't come to that. Living with HIV on a daily basis is difficult, but since the arrival of Kevin, our lives have become more regular. We have two other adopted children and they also have their issues. The eldest has ADD. And actually, I find that more difficult. They know Kevin lives with an illness. He has a little dragon in his blood and to make sure the

I thought: 'Now we'll have to be extra responsible about good food and drink.' No more chips. Luckily it didn't come to that

little dragon doesn't wake up, Kevin needs to take his medicine. They don't know the real name of the illness; they call it the "little dragon disease". They never talk about it with others. It's something that belongs to Kevin and our family.'

Out-of-date information

'It's the illness that is taboo and it's our responsibility how to deal with this. Once you tell someone, you can't back-track. Someone in my family searched the Internet for some information when he heard about the possibility of us adopting a child. He found all sorts of out-of-date information. Now he believes it and has become afraid. It was difficult talking to him. We finally decided not to tell him that Kevin has HIV. We're not telling the child-care centre either. It's not necessary. Under normal circumstances this doesn't play a role and if there's an accident involving blood, it would be expected that the standard protocol would be followed as with any other child sustaining bloody wounds.

I recently told my neighbour. Kevin and her son play together a lot and I thought it would be good if she knew. She was well-informed about HIV. You can help break the taboo through disclosure.'



The Hiv Vereniging Nederland Servicepunt can answer further questions or can refer you to a specialist (in case of more complicated issues).

Telephone: 020 689 25 77, Mon, Tue, Thu and Fri from 2:00 PM -10:00 PM.

considerations: yes or no?

I want people to know because

- I would like a few people to know what's going on.
- It's not the way I do things - making excuses. Like when I have to have check-ups done at the hospital.
- When my child goes on a school trip, people will ask what medicines my child is taking.
- HIV is part of our lives and I think it's a good thing that I am able to discuss this with a teacher or a counsellor.
- It's important that people are as open about HIV as possible. In this way, prejudice about HIV will vanish.
- Sometimes my child is tired. I'd like to be able to honestly say why.

I don't tell because

- HIV doesn't make my child any more different than other children.
- The fact that people know this doesn't affect the way the child is functioning.
- I want to protect my child against potential unpleasant reactions.
- I don't want my child to be considered as a special case.
- I'm afraid that my child and I may cause panicked reactions, stigma, and so on. I do not like all the fuss that this might create.
- It annoys me that I have to think up all sorts of informational programmes or having to call in experts to prevent possible problems and to reassure other parents.

step-by-step plan | disclosure

When you have decided to disclose your child's HIV status, it's a good idea to be well prepared, possibly with the support of an HIV counsellor, a GGD (Gemeentelijke Gezondheidsdienst - public health authority) professional or a social worker. A road-map can help to get this all sorted.

possible plan of action

- 1 Think of all whom you can trust to tell. At the beginning, keep the circle of people small. Otherwise you can lose control over possible unwanted reactions.
- 2 Discuss your plan of action with an HIV or GGD counsellor.
- 3 Bring along information on paper and look up a few good websites on children's privacy, on HIV and on the standard hygiene protocol that schools have to comply with. Distribute these when it is the slightest bit necessary.
- 4 Tell people who they can call for more information.
- 5 Explain why information given is confidential.
- 6 When you are talking to a public organisation, call on the assistance of an expert. Often people pay more attention to an HIV counsellor (or any other counsellor) than to parents. At the same time it's very important parents feel supported by a counsellor. This support is usually necessary.



*HIV can't be transmitted
through the swimming-pool*



This brochure is part of a set, the others include: Positief werkt (Positive working) which is about HIV and work and Positief leert (Positive learning) which is about HIV and school. All include an English summary. You can order these brochures from Hiv Vereniging Nederland, telephone: 020 6 160 160 or download them from: www.hivnet.org.

COLOFON EN VERANTWOORDING

uitgave Hiv Vereniging Nederland

tekst Marleen Swenne

redactie Ronald Brands, Ger Brokx, Marleen Swenne

Engelse vertaling Dave Cooper

ontwerp Marleen Swenne, Klara Paternotte DPVS | MIXXER

druk Drukkerij Raddraaier

www.hivnet.org/positiefgeadopteerd

Dit boekje is in september 2011 verschenen.

Informatie en inzichten over bijvoorbeeld de behandeling of over de overdraagbaarheid van hiv kunnen veranderen.

De Hiv Vereniging houdt je op de hoogte van nieuwe inzichten via www.hivnet.org en via het tijdschrift Hivnieuws.

In verband met de privacy zijn van een aantal geïnterviewden de namen gefingeerd; overal waar 'hij' staat, kan ook 'zij' worden bedoeld.

Deze uitgave kwam tot stand dankzij financiële ondersteuning van Janssen Pharmaceuticals Inc.

janssen 



