





ZWANGER ÉN SEROPOSITIEF

Vrouwen met hiv kunnen tegenwoordig rustig zwanger worden: als ze de juiste behandeling volgen, is de kans op een niet-besmet kind zeer groot, namelijk ruim 99%. Voor baby's die toch besmet blijken, is uitstekend werkende medicatie voorhanden.

Pas geleden sprak in Rotterdam een jonge, Kaapverdiaanse vrouw voor een zaal belangstellenden over haar ervaringen met hiv en zwangerschap. Ze was bereid om ook aan *Monitor* haar verhaal te vertellen, op de voorwaarde dat we haar zouden aanduiden als 'Vanessa'.

Twee jaar geleden werd Vanessa overvallen door paniek, vertelt ze. Zij was seropositief - dat wist ze al een aantal jaar - en tijdens het vrijen was het condoom gescheurd. Tot haar opluchting bleek haar vriend niet besmet, maar Vanessa was wel zwanger. Dat bezorgde haar zo mogelijk nog meer paniek, want haar eerste dochttertje werd zes jaar geleden met hiv besmet bij de geboorte. En hoewel zij en haar dochttertje met behulp van medicatie een prima leven leiden, wilde Vanessa niet nog een kind met hiv besmetten.

Medicijnen slikken - Vanessa (30): "Acht jaar geleden kwam ik uit Kaapverdië naar Nederland. Dat mijn dochttertje en ik seropositief zijn, ontdekte ik toen mijn toenmalige partner ernstig ziek werd. Mijn dochter was toen drie jaar. Toen ik voor de tweede keer zwanger bleek, belde ik in paniek Linda van der Knaap, verpleegkundige in Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Zij begeleidt mij bij de behandeling van mijn eerste dochttertje. Ik belde haar vaak als ik iets niet snapte, bijvoorbeeld omdat ik de taal niet begreep. Linda was op vakantie, maar een internist vertelde mij dat er geen probleem was. Ik kon medicijnen slikken en dan was er nog maar een hele kleine kans dat mijn tweede kind besmet zou raken."

Goed te behandelen - Sinds de komst van de nieuwe generatie hiv-remmers is het toe-

komstperspectief van seropositieve vrouwen die zwanger willen worden, of tijdens hun zwangerschap ontdekken dat ze besmet zijn, drastisch veranderd. Met de juiste behandeling hebben seropositieve vrouwen minder dan 1 procent kans dat hun kindje met hiv geboren wordt. De juiste behandeling bestaat uit: geregelde controle, meting van hiv-virus, trouw slikken van voorgeschreven medicatie en een bevallingsplan (zie verderop). Of de kinderen bijwerkingen zullen overhouden aan de pillen die hun moeder heeft geslikt, is nog onbekend.

Zónder behandeling is de kans op besmetting van de baby tussen de 15 en 30 procent. Besmetting vindt plaats via het bloed van de moeder dat via kleine wondjes in de huid van de ongeboren baby en door de placenta heen binnen kan komen, en via borstvoeding.

Kleine wondjes - Gynaecoloog Tom Schneider: "Tijdens een natuurlijke bevalling, waarbij het kind toch een soort worsteling door het baringskanaal meemaakt, loopt een kind makkelijker kleine wondjes op dan bij een keizersnede. Toch krijgen seropositieve vrouwen niet automatisch een keizersnede. Als de concentratie hiv-deeltjes in haar bloed laag genoeg is, kiezen we als het kan voor een natuurlijke bevalling. Zes weken vóór de uitgerekende datum wordt de moeder voor de laatste keer gecontroleerd op de hoeveelheid hiv-deeltjes in haar bloed, en wordt een 'baringsplan' gemaakt; normaal of via een keizersnede bevallen."

Niet zonder risico - Hij vervolgt: "Mensen denken dat een keizersnede wel zo makkelijk is; snel en wanneer het hen uitkomt, maar ze realiseren zich niet dat er een grote ▶

TESTEN IN OPMARS

Sinds januari 2004 worden in Nederland alle vrouwen bij de eerste zwangerschapscontrole op hiv getest, tenzij ze daar bezwaar tegen maken. In het verleden waren artsen daar terughoudend mee. Toen was het idee: hiv? Oh, nee, daar mocht je niet zomaar over beginnen met een zwangere vrouw. Inmiddels heeft een ommezwaai plaats-gevonden: er is meer aandacht voor de belangen en rechten van het kind. Van alle zwangere vrouwen in Nederland heeft 0,22% hiv: dus zo'n één op de vijftiender.

De gemeente Rotterdam biedt alle nieuwkomers (vrouwen én mannen én jongeren, zwanger én niet-zwanger) een test op hiv aan, die gratis is. Deze test is niet verplicht.

rekening op kan volgen, die de moeder en haar eventuele volgende kinderen betalen. Door een keizersnede kan bij een nieuwe zwangerschap de placenta voor de uitgang van de baarmoeder gaan liggen of te diep ingroeien, waardoor grote bloedingen kunnen ontstaan. Als het mogelijk is heeft een natuurlijke bevalling dus altijd de voorkeur.”

Natuurlijke bevalling - Vanessa had het geluk op natuurlijke wijze te mogen bevallen. Vanessa: “Ik liep weinig kans mijn kind te besmetten, want ik had al een tijd zoveel witte bloedcellen dat ik geen hiv-remmers nodig had. Vanaf de derde maand in de zwangerschap moest ik wél preventief medicijnen slikken om het risico van besmetting voor m'n kind te verkleinen. Toch was mijn grootste angst dat mijn kind besmet zou raken tijdens de bevalling. Toen ik hoorde dat het een gewone bevalling zou worden was ik al een stuk minder bang. Als ik een keizersnede zou krijgen, was dat een teken geweest dat er meer risico's waren. Het gaf me ook een veilig gevoel dat ik niet hoefde te wachten tot de weeën om de paar minuten kwamen, ik werd al bij de eerste wee opgenomen. Zodra ik in het ziekenhuis was, dacht ik: 'Nu komt alles goed'. De bevalling duurde lang omdat ik zo gespannen was, maar alles ging goed. Mijn tweede dochter heeft geen hiv.”

Goede levensverwachting - Linda van der Knaap, researchverpleegkundige in Erasmus MC-Sophia: “Sinds acht jaar bestaan er ook voor kinderen hiv-remmers. Daardoor hebben zelfs kindjes die

met hiv geboren worden een goede levensverwachting. Er is nog weinig bekend over de mogelijke bijwerkingen van de medicijnen op de lange duur, maar we verwachten dat de kinderen met hiv allemaal volwassen zullen worden en zelf een gezin zullen stichten. Er sterven meer kinderen aan kanker dan aan hiv. In de drie jaar dat ik hier ouders en kinderen begeleid, heb ik maar één keer meegemaakt dat er een baby stierf aan hiv. En dat was omdat pas heel laat ontdekt werd dat het kindje besmet was.”

Isolement en taboe - Al is met hiv goed te leven, de besmetting blijft een taboe. Wie seropositief is en voor een zwangerschap kiest, kan al helemaal op onbegrip rekenen. Researchverpleegkundige Van der Knaap: “Kanker mag dan meer doden veroorzaken, het is een ziekte die je makkelijker ter sprake brengt. Hiv is nog steeds moeilijk bespreekbaar. Kanker kun je delen, hiv brengt je in een isolement. Er zijn vreselijk veel vrouwen die aan niemand kunnen vertellen dat ze besmet zijn, zelfs niet aan hun eigen gezin, uit angst voor negatieve reacties of zelfs om verstoten te worden.”

Reactie genegeerd - Vanessa: “Ik heb vervelende reacties gekregen toen ik zwanger was. Ik herinner me dat ik een kennis tegenkwam in de stad, die uitriep: 'Je bent ziek en toch kies je ervoor om nog een kindje te krijgen? Ben je gek of zo?' Ik was vreselijk kwaad, maar heb niet gereageerd. Ik dacht 'laat maar, ze weet er niets van, het heeft geen zin'. Sinds die ervaring ben ik heel voorzichtig met wie ik het vertel en wie niet.

Alleen wie oprecht geïnteresseerd in mij is, vertel ik het.”

Sterk geworden - Ze vervolgt: “Toen ik de Nederlandse taal nog niet sprak, wist ik weinig over hiv en de ziekte aids. Ik kon met niemand over mijn situatie praten, was angstig. Het is heel zwaar als je met niemand je zorgen kunt delen. Inmiddels ben ik sterk. Ik heb zelfvertrouwen gekregen. Ik ben seropositief en daar schaam ik me niet voor. Het is gebeurd, ik kon er niets aan doen. Ik voel me goed, ga voorlopig nog niet

De verwachting is dat kinderen met hiv later ook een gezin kunnen stichten

dood; mijn leven gaat verder, net als dat van ieder ander.”

Illegale vrouwen - Dr. Schneider: “Mijn grootste zorg zijn de illegale vrouwen die uit het medisch circuit verdwijnen zodra ze horen dat ze seropositief zijn. Als de verloskundige vertelt dat ze positief uit de hiv-test zijn gekomen, dus besmet zijn, en wil doorverwijzen naar ons, het ziekenhuis, dan schrikken ze. Door taalproblemen begrijpen deze vrouwen sowieso de helft niet. En omdat ze illegaal zijn, vrezen ze officiële instanties. Deze vrouwen zullen toch inkomen moeten vergaren en aangezien hun lichaam vaak de enige rijkdom is die ze bezitten, is de kans groot dat ze in de prostitutie terecht komen. Mijn zorg is ook dat deze vrouwen dan besmetting in Nederland kunnen veroorzaken.”

Van dag tot dag - Dr. Schneider: “Positief is dat het erop lijkt dat steeds meer vrouwen hiv een plek in hun leven kunnen geven. Ik zie steeds vaker vrouwen die voor een tweede kind durven te kiezen nadat hun eerste kind niet besmet bleek. Vooral Afrikaanse en Zuid-Amerikaanse vrouwen zijn goed in leven van dag tot dag. Ze zien wel wat de toekomst brengt, hebben er vertrouwen in. Nederlandse vrouwen zijn meer gericht op zekerheid, die wegen alles af, proberen tot op de microgram alle risico's in kaart te brengen. Persoonlijk vind ik niet dat je eerst alle risico's uitgesloten moet hebben, alle mogelijke prenatale tests moet hebben gedaan om daarna pas te mogen genieten van je zwangerschap. In de bijbel staat het al: elke dag heeft genoeg aan zijn eigen last.” ■

WAT IS HIV?

Hiv staat voor: *humaan* (dus: menselijk) *immuno-deficiëntie* (storing in afweer) *virus*. Tegen hiv zijn zo'n twintig soorten en merken medicatie beschikbaar, die voorkomen dat iemand aids ontwikkelt. Immunologen stellen een pakket hiv-remmers (zogenoemd 'cocktail') samen, dat elke dag één of twee keer moet worden geslikt, op vaste tijden. De inname van medicatie mag niet worden onderbroken.

SPERMA-CENTRIFUGE

Ook hiv-positieve mannen met een kinderwens hebben betere perspectieven gekregen. Sinds 2002 kunnen zij in het Amsterdamse AMC hun sperma vrij van hiv laten maken in een soort centrifuge. Op die manier kunnen ze vader worden zonder de aanstaande moeder te besmetten bij de bevruchting. Hoewel het risico van virusoverdracht volgens het AMC nooit helemaal uit te sluiten valt, is de kans dat een vrouw geïnfecteerd raakt via dit gewassen sperma 'zo goed als nul'. Om in aanmerking te komen voor dit 'zaad wassen' gelden enkele voorwaarden: de besmetting moet in rustig vaarwater zijn en de kwaliteit van het zaad goed. De aanstaande moeder mag niet ouder dan veertig zijn, geen hiv hebben en haar eileiders moeten doorgankelijk zijn, wat vooraf getest wordt.

Is aan alle voorwaarden voldaan, dan kan de man 's ochtends in het ziekenhuis zijn sperma produceren. In een soort centrifuge wordt de zaadvloeistof waarin zich het hiv bevindt, gescheiden van de gezonde spermatozoa. En aan het einde van de dag wordt het 'schone' zaad bij de vrouw geïnsemineerd.



Veerkrachtige hiv-moeders

De behandeling van kinderen met hiv staat of valt met het stipt 's ochtends en 's avonds innemen van medicatie. Een grote opgave voor de veelal Afrikaanse moeders, die vaak kampen met hun eigen ziekte, werkloosheid, oorlogstrauma's, isolement en depressie.

“Stel je voor,” zegt dr. Pieter Fraaij, die onderzoek deed naar de sociale omstandigheden van kinderen met hiv, “je bent oorlogsvluchteling uit Rwanda, je hele familie is vermoord, je hebt vijf kinderen te verzorgen, van wie er één of meer hiv-geïnfecteerd zijn, je werkt in de vroege ochtendshift van een schoonmaakbedrijf én hebt geen vrienden aan wie je de zorg van je kinderen over kunt dragen. Nog los van het feit dat het sowieso al een strijd is om kleine kinderen op vaste tijden een handvol pillen te laten slikken wordt het dan wel héél moeilijk om trouw aan de voorgeschreven therapie te blijven.”

Amper vrienden - Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis behandelt sinds 1997 kinderen met een hiv-infectie. Van de in totaal 59 kinderen die daar komen, overleden er twee aan de gevolgen van aids. De meeste anderen maken het goed, dankzij de medicatie; de zogenoemde antiretrovirale combinatietherapie. Die werkt echter alleen als de kinderen trouw iedere dag stipt hun medicatie krijgen. Iedere ochtend, iedere avond, dag in dag uit, jaar in jaar uit. Het behandelteam van Erasmus MC-Sophia merkte dat veel ouders en verzorgers niet 'therapietrouw' waren. Ze



vermoedde dat dit was te wijten aan sociale factoren, en besloot daar onderzoek naar te doen. De ouders bleken geïsoleerd: een groot deel van hun sociale netwerk bestond niet uit vrienden, kennissen en familieleden, maar uit medewerkers van maatschappelijke diensten, onder wie verpleegkundigen van het kinderziekenhuis.

Nare reacties - Dr. Fraaij: “Dat deze moeders met hiv vooral hulpverleners als ‘vrienden’ hebben, komt doordat hun familie hier niet woont. Veel ouders van kinderen met hiv komen namelijk niet uit Nederland. Veruit de meesten zijn afkomstig uit Afrika. Maar de therapieontrouw heeft ook te maken met het taboe dat op hiv rust: deze moeders durven niet snel een Nederlandse kennis of de leerkracht op school te vragen om hun kind een keertje de medicijnen te geven. Dat taboe op openheid is deels cultuurbe-

paald. In veel buitenlandse culturen behoort de vrouw als maagd het huwelijk in te gaan. Als dan blijkt dat zij hiv-besmet is, dan roept dat natuurlijk de nodige vragen op. Anderzijds is dat taboe universeel. Ook Nederlanders met hiv vinden openheid over hun aandoening een probleem. Ga maar na wat de reactie zou zijn als je de buurvrouw vertelt dat je hiv-besmet bent en ook nog een kind met hiv hebt. Dat levert heel andere reacties op dan bij kanker. Hiv wordt nu eenmaal geassocieerd met seks en losbandigheid.”

Psychische hulp - Om ervoor te zorgen dat de omstandigheden voor de therapie zo gunstig mogelijk zijn, krijgen ouders en verzorgers in Erasmus MC-Sophia begeleiding van gespecialiseerde verpleegkundigen. Die komen op huisbezoek. Ook een maatschappelijk werker biedt de ouders ondersteuning. Die zorgt bij-

voorbeeld voor betere huisvesting, en onderhandelt eventueel met de werkgever over andere werktijden, zodat de ouder het kind op tijd zijn pillen kan geven. Zolang de hoeveelheid virus het toelaat, wordt gewacht met het voorschrijven van de medicatie aan het kind totdat het gezin op de rit is.

Kinderbescherming - Dr. Pieter Fraaij: “Eerder beginnen met de therapie vergroot de kans dat ouders of verzorgers nog meer weerstand tegen de behandeling krijgen omdat het niet lukt. Als de ouders ondanks alles niet therapietrouw blijken, zetten we de thuiszorg in. En als allerlaatste redmiddel schakelen we de kindbescherming in. Dat is niet prettig om te doen, maar het belang van het kind, dat gezond moet blijven, krijgt voorrang.”

Grote bewondering - “In de toekomst willen we graag een psycholoog aan ons team toevoegen. Vluchtelingen ondergaan niet alleen het normale rouwproces dat iedereen ondergaat die ontdekt dat hij hiv heeft, ze hebben ook nog vaak last van een oorlogstrauma of zijn depressief. Ooit bezocht ik een asielzoekerscentrum, in Rotterdam-Zuid. Zo'n centrum maakt een heel treurige indruk. Als ik daar zelf dag in dag uit moest zitten, zou ik ook wegzakken in lethargie. Ik blijf me er over verwonderen dat moeders met hiv ondanks alles de kracht weten te vinden om het leven op te pakken. Daar heb ik echt grote bewondering voor. In een vreemd land weten ze zelfs de taal te leren, werk te vinden en dóór te gaan, vaak zonder steun van vrienden of familie. Zéér indrukwekkend.” ■

SUCCESSORY

De behandeling van kinderen met hiv in Nederland wordt gezien als een successtory. Hoogst zelden overlijdt nu nog een kind aan aids. De gunstige resultaten zijn mede te danken aan regelmatige metingen van de bloedspiegels. Door die metingen kan voor elk kind een individuele, optimale dosis hivremmers worden vastgesteld. Dit voorkomt dat het kind een te lage dosis krijgt (die onvoldoende werkzaam is) of een te hoge dosis (die sterke bijwerkingen kan geven).