

# Psychosociale noden en behoeften van "HIV-affected" kinderen en hun gezinnen in Vlaanderen

Christiana Nöstlinger<sup>1</sup>, Tyl Jonckheer<sup>2</sup>, Patrick Kolsteren<sup>1</sup>, Elke De Belder<sup>2</sup>, Robert Colebunders<sup>1</sup>

## Samenvatting

De toegenomen beschikbaarheid van effectieve antiretrovirale geneesmiddelen heeft ertoe geleid dat HIV-transmissie van moeder naar kind de laatste jaren gedaald is. Meer vrouwen zien nu mogelijkheden hun kinderwens te realiseren. Het aantal "HIV-affected" kinderen, dat zelf HIV-negatief is maar met één of twee seropositive ouder(s) opgroeit, zal dus in de toekomst toenemen.

Deze studie werd uitgevoerd bij 628 consecutieve volwassen patiënten uit drie Vlaamse Aids Referentie Centra. Met behulp van een gestructureerde vragenlijst werden kenmerken van de gezinnen en de kinderen vastgesteld. Bijkomend werden in een kleine steekproef bij Afrikaanse gezinnen diepgaande kwalitatieve gegevens over psychosociale behoeften van ouders en welzijn van kinderen verzameld.

In de eerstgenoemde steekproef hebben 27% (168/628) van de patiënten met HIV minstens één kind jonger dan 18 jaar. Ouders uit ontwikkelingslanden, die in Vlaanderen verblijven, hebben significant meer kinderen dan

Europese ouders. Van de kinderen is 68% HIV-negatief, de HIV-status is onbekend bij 28%. Slechts 10% van alle kinderen is op de hoogte van de ouderlijke HIV-status.

De studie toont aan dat deze gezinnen niet alleen met hun HIV-gerelateerde gezondheidsproblemen te kampen hebben, maar ook met psychosociale problemen, zoals b.v. migratie, vluchtelingenproblematiek en stigma verbonden aan HIV. Vooral stigmatisering en gevreesde discriminatie blijken de geheimhouding van de ziekte binnen het gezin in de hand te werken. Ouders blijken binnen hun gezinsverband dringend behoefte te hebben aan professioneel advies en steun betreffende communicatie over HIV. De vaak complexe gezinssituatie heeft echter effecten op het gedrag en de emotionele ontwikkeling van de "HIV-affected" kinderen, alhoewel de specifieke impact van HIV moeilijk van andere biografische factoren te onderscheiden valt.

Keywords: HIV/Aids – HIV-affected – paediatric – psychosocial factors – disclosure – behavioural development – emotional development

## Introductie en achtergrond

Internationale organisaties zoals UNICEF en UNAIDS vermeldden in 2001 dat er wereldwijd reeds 10,4 miljoen kinderen jonger dan 15 jaar waren, waarvan één of beide ouders aan Aids (acquired immunodeficiency syndrome) overleden waren. Men schat dat dit aantal tot 2010 zal verdubbelen. UNAIDS telt in 2004 alleen in het deel van Afrika zuidelijk van de Sahara, reeds 12 miljoen Aids-wezen. Dat zijn volgens hun definitie kinderen jonger dan 18, die één of beide ouders door Aids verloren hebben.

De huidige effectieve medische behandeling heeft er toe bijgedragen dat de individuele levensverwachting van seropositive personen de laatste jaren continu is gestegen, waardoor HIV steeds meer als een chronische ziekte wordt beschouwd. Het is dan ook te verwachten, dat in de toekomst meer HIV positieve vrouwen hun kinderwens zullen realiseren. Hierdoor zal het aantal 'HIV-affected' kinderen toenemen, kinderen jonger dan 18 jaar die zelf niet besmet zijn, maar die samen leven met een HIV-besmette vader en/of moeder.

1. Prins Leopold Instituut voor Tropische Geneeskunde, Antwerpen.  
2. Koningin Paola Kinderziekenhuis, Ziekenhuis Netwerk, Antwerpen.

Moeders en vaders met HIV worden echter met een aantal problemen geconfronteerd: naast hun eigen gezondheidsproblemen moeten ze de verantwoordelijkheid opnemen voor hun al dan niet met HIV besmette kinderen. Vaak spelen daarbij niet alleen kansarmoede en socio-economische noden, maar ook migratie en vluchtelingenproblematiek een rol.

We willen drie specifieke vraagstellingen beantwoorden.

- (1) Wat is de omvang van de problematiek in Vlaanderen, dwz hoeveel gezinnen leven er met HIV, hoeveel ouders en kinderen zijn hierbij betrokken?
- (2) Wat zijn de specifieke psychosociale noden en behoeften van deze gezinnen?
- (3) Wat zijn de effecten van de ouderlijke ziekte op de betrokken kinderen?

## Methodiek

Met behulp van een gestructureerde korte vragenlijst werden in drie Vlaamse Aids Referentie Centra (ARC) (Instituut voor Tropische Geneeskunde Antwerpen, UZ Gasthuisberg KUL Leuven, AZ VUB Brussel) over een periode van 7 maanden (juni t/m december 2002) bij alle volwassen consecutieve patiënten kwantitatieve gegevens over hun gezinssituatie

verzameld. Kinderen werden geteld indien ze 18 jaar of jonger waren.

Bijkomend werden er in een steekproef bij 13 Afrikaanse gezinnen kwalitatieve data verzameld. Door middel van een semi-structureerde vragenlijst polsten we naar de noden en behoeften van deze gezinnen. Aan deze ouders werd ook gevraagd twee gestandaardiseerde vragenlijsten in te vullen, die mogelijke gedragsproblemen van de kinderen (*Child Behaviour Checklist*; 9) en het algemeen functioneren van het gezin (*Family Assessment Device*; 10) zouden kunnen aantonen. Descriptieve statistische analyses werden met SPSS uitgevoerd. Seropositieve patiënten met en zonder kinderen werden vergeleken t.a.v. bepaalde medische en socio-demografische variabelen (door de berekening van t-tests, mediaantests en/of chi-square tests, afhankelijk van de eigenschappen van de gebruikte variabelen).

## Resultaten

### Kenmerken van de steekproef

In totaal werden 628 seropositieve patiënten t.a.v. hun gezinssituatie onderzocht (493 of 78% op ARC ITG, 100 of 16% op het ARC KUL en 35 of 6% op het ARC VUB). 168 patiënten (27%)

gaven aan kinderen van 18 jaar of jonger te hebben. **Tabel 1** geeft een overzicht over bepaalde karakteristieken van deze patiëntengroep.

### Kenmerken van de gezinnen

Er zijn in deze studie 168 ouders met in totaal 279 kinderen jonger dan 18 jaar. De meeste personen met kinderen hebben één kind (78 of 48%), gevolgd door 54 met twee kinderen (33%). Hier zien we dan ook een significant verschil (mediaan test:  $p < 0,006$ ) tussen gezinnen afkomstig uit Europese landen en die uit ontwikkelingslanden. De laatstgenoemden hebben één tot 8 kinderen met een gemiddelde van twee kinderen, terwijl Europese gezinnen één tot 4 kinderen hebben, met een gemiddelde van één kind).

### Kenmerken van de kinderen

De grootste leeftijdsgroep van de kinderen, 137 meisjes (51%) en 130 jongens (49%), is preadolescent (110 of 40% tussen 7 en 12 jaar), de tweede grootste groep van 102 kinderen (37%) is adolescent (tussen 12 en 18 jaar) en 32 (12%) zijn onder 7 jaar, kleuters, peuters of baby's.

Slechts een zeer kleine aantal kinderen (12 of 4,5%) is zelf HIV-positief (**Tabel 2**).

**Tabel 1: Kenmerken van HIV- personen met en zonder kinderen.**

	Patiënten met kinderen		Patiënten zonder kinderen		Sign.
	n	(%)	n	(%)	
Vrouwen	98	58	94	20	$p < 0,0005$ (chi square)
Gemiddelde leeftijd (mediaan)	38;7	—	41;4	—	$p > 0,000$ (mediaan test)
Migranten (afkomstig van ontwikkelingslanden)	104	63	64	17	$p < 0,0005$ (chi square)
Belgische nationaliteit	76	48	291	82	$p < 0,0005$ (chi square)
Heteroseksuele HIV-transmissie	132	80	127	35	$p < 0,0005$ (chi square)
ARV medicatie	138	85	300	81	n.s.
CD4 waarde (mediaan)*	421,0	—	474,5	—	n.s.
Virale lading (mediaan)*	50,0	—	50,0	—	n.s.
Aantal jaren sinds eerste HIV-diagnose (mediaan)	5;7	—	6;6	—	n.s.

(\* alleen voor patiënten met ARV behandeling)

**Tabel 2: HIV gerelateerde kenmerken van de kinderen.**

	Ja		Neen		Niet bekend		Totaal	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Kind is HIV+	12	4,5	182	68	75	28	269	100
Andere ouder is HIV+	59	23	125	48	74	29	258	100
Kind is op de hoogte van de ouderlijke HIV-status	26	10	216	81	25	9	267	100

Opvallend is de relatief grote groep kinderen met onbekende HIV-status.

**Tabel 3** toont ook aan, dat de meerderheid van de kinderen niet op de hoogte is van de ouderlijke HIV-status (26 kinderen of 10% wisten wel ervan). We onderzochten de relatie tussen het al dan niet op de hoogte zijn van de ouderlijke HIV-status en de leeftijd van de kinderen.

In totaal zijn de kinderen van 19 gezinnen op de hoogte van de ouderlijke ziekte. De meeste van deze kinderen behoren tot de adolescente leeftijdsgroep. De relatie tussen leeftijd en kennis van de ouderlijke diagnose is dan ook significant (mediaan test;  $p < 0,000$ ). Ook de herkomst van de ouders speelt een rol: Europese ouders met HIV lichten hun kinderen vaker in dan ouders afkomstig van ontwikkelingslanden (9 kinderen of 5% tegenover 17 kinderen of 20,5%; chi square test;  $p < 0,0005$ ).

De kwalitatieve gegevens verzameld met een semi-gestandaardiseerde vragenlijst, werpen dan ook licht op de obstakels, welke Afrikaanse ouders ondervinden

i.v.m. het inlichten van hun kinderen over de ziekte (**Tabel 4**).

Over het algemeen hebben Afrikaanse ouders het heel moeilijk met het inlichten van hun kinderen. Ze hebben meestal meerdere redenen om dit niet te doen. Dat neemt niet weg dat ze vaak ondervinden dat stilzwijgen niet de juiste manier is om met HIV binnen het gezin om te gaan. Vaak vrezen ze dat de kinderen via andere bronnen over de ouderlijke ziekte zouden kunnen worden ingelicht, iets wat ze absoluut willen voorkomen. De meeste ouders nemen zich dan ook voor om hun kinderen zelf op de hoogte te brengen. Negen van 13 ouders geven aan dat ze daarvoor gebruik zouden willen maken van professionele steun (pediater, sociaal verpleegkundige, enz.).

## Psychosociale noden en behoeften

Volgens een analyse van de kwalitatieve gegevens geven 9 van 13 ouders van Afrikaanse afkomst aan meer psychosociale steun voor hun eigen emotionele problemen nodig te hebben (gevolgd door hulp i.v.m. opvoeding van de kinderen, steun voor economische noden, hulp in huishoudelijke taken, en bijstand in legale problemen, b.v. asielaanvragen). Ten opzichte van de behoeften van de kinderen ondervinden de bevraagde ouders dat professionele psychologische steun voor de kinderen te vaak ontbreekt (7 van 13 ouders noemen dit in eerste instantie; gevolgd door ontbrekende opvang voor de kinderen, te weinig kwaliteitstijd samen met de kinderen, adolescent drugsgebruik alsmede ontbrekende steun voor de therapietrouw van een HIV besmet kind).

Ondanks deze reeks van concrete problemen waarvoor ouders met HIV meer steun wensen, beschouwen de ouders hun ouderschap doorgaans als een bron van sterkte. Het motiveert hen te proberen zo gezond mogelijk te leven, zodat ze hun kinderen kunnen zien opgroeien en

**Tabel 4: Redenen om kinderen niet op de hoogte te brengen.**

Antwoordcategorieën*	n	(%)
Wou hem/haar niet bezorgd maken	18	67
Angst voor HIV-gerelateerde stigma	16	59
Kind was te jong	11	41
Wist niet hoe en wat te vertellen	4	15
Informatie niet nuttig voor het kind	1	4

(\*Kwalitatieve data verzameling: gegevens voor 27 kinderen; meerdere antwoorden mogelijk)

**Tabel 3: Leeftijd van de kinderen en bekendheid van de ouderlijke HIV-status.**

Leeftijd	Op de hoogte		Niet op de hoogte		Onbekend		Totaal	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
4 - 6 jaar	1	3	27	87	3	10	31	100
7 - 12 jaar	5	5	86	81	15	14	106	100
13 - 18 jaar	20	21	69	72	7	7	96	100
Totaal	26	11	182	78	25	11	233	100
Gemiddelde leeftijd	14	—	9,7	—	11,0	—	—	—
SD	3,3	—	4,9	—	3,8	—	—	—
Leeftijd (mediaan)	16,0	—	10,0	—	11,0	—	—	—

een toekomst voor hen kunnen opbouwen. De problemen van de kinderen staan voor de meeste ouders dus centraal. We lieten de ouders met behulp van een checklist (CBCL; 9) emotionele en gedragsproblemen van hun kinderen beschrijven. **Tabel 5** toont een overzicht van de resultaten.

Uit deze resultaten blijkt dat bijna een derde van de kinderen volgens hun ouders emotionele- en gedragsproblemen heeft, die boven het gemiddelde liggen en welke vooral tot uiting komen in de internalisatie van problemen. Ouders beschrijven hun kinderen als nogal angstig en soms te afhankelijk voor hun leeftijd, evenals gesloten, d.w.z.: te weinig uiting gevend aan hun gevoelens. Bovendien blijkt de sociale competentie van de kinderen niet in dezelfde mate ontwikkeld te zijn als bij de normatieve populatie: de ouders van bijna twee derde van de kinderen rapporteren een grotere sociale teruggetrokkenheid, minder contact met klasgenootjes en minder tijd te besteden aan sociale- en sportieve activiteiten dan leeftijdsgenoten.

## Discussie en conclusies

### De omvang van de "HIV-affected" problematiek in Vlaanderen

Onze steekproef heeft een aandeel van 27% ouders. Vergelijken we deze met de algemene populatie van volwassenen met HIV in België, dan vinden we echter specifieke verschillen: in de algemene populatie (in 2002 waren gegevens van ongeveer 11.300 HIV-positieve volwassen personen beschikbaar), zitten meer vrouwen, minder Belgen en vooral ook meer personen van jongere leeftijd dan in de onderzochte groep. Gezien de aard van de verschillen tussen de steekproef en de gehele populatie zou men de hypothese kunnen formuleren dat het percentage van ouders in de gehele populatie nog groter zou kunnen zijn.

Hoewel de resultaten niet direct geëxtrapoleerd kunnen worden naar de algemene populatie van volwassenen met HIV, zou men voorzichtig kunnen schatten dat er in België ongeveer 3.000 ouders met HIV en 5.500 "HIV-affected" kinderen zijn.

### Specifieke psychosociale noden van "HIV-affected" gezinnen

De resultaten tonen aan dat "HIV-affected" gezinnen in Vlaanderen met een reeks van problemen op socio-economisch en psychosociaal vlak te kampen hebben. Voor velen is HIV dan ook een gezondheidsprobleem, dat aan hun bestaande socio-economische problemen een bijzondere dimensie toevoegt. HIV is anders dan andere ziektes, vanwege het stigma en de discriminatie die eraan verbonden zijn. HIV is bovendien bijzonder, omdat ouders de infectie aan hun kinderen kunnen doorgeven.

Vanwege deze bijzonderheden voorkomend bij de HIV-infectie, is dit onderwerp dan ook voor de meeste ouders binnen het gezin niet bespreekbaar. Maar toch wordt duidelijk dat er een behoefte bestaat betreffende de communicatie in samenhang met HIV.

Omdat "kant-en-klare" oplossingen niet bestaan, is het de taak van de hulpverlener om samen met de betrokken patiënten een individuele geschikte weg te vinden. De dimensie tijd is daarbij een belangrijk element. Ouders moeten voldoende tijd krijgen om zich met deskundige begeleiding op de bekendmaking voor te bereiden.

### Effecten van de ouderlijke ziekte op de betrokken kinderen

In de groep van de onderzochte kinderen werden een reeks emotionele- en gedragsproblemen vastgesteld. We kunnen echter niet aantonen, dat deze problemen directe gevolgen van HIV zijn.

**Tabel 5: Gemiddelde CBCL-waarden en T-waarden\***

Rating	CBCL-waarde	SD	T-waarde	SD
Internaliseren van problemen	13,1	5,9	52,2	11,2
Externaliseren van problemen	8,3	8,8	52,9	11,3
Totale problemen	22,3	15,8	52,7	10,6
Sociale Competentie	10,11	1,6	32,1	5,5

(\*Gegevens voor 17 kinderen tussen 4 en 18 jaren; gerapporteerd door de ouders)

Ze zouden b.v. ook met de biografische achtergrond van deze gezinnen en/of de socio-demografische en economische context waarin ze verkeren te maken kunnen hebben. Vaak gaan deze gepaard met moeilijke omstandigheden i.v.m. migratie, vluchtelingenproblematiek en zelfs traumatische ervaringen.

Tenslotte wordt in deze studie duidelijk aangetoond dat binnen deze kwetsbare doelgroep grote behoefte aan uitgebreide psychosociale steun en zorgverlening bestaat, die niet enkel en alleen op de HIV-geïnfecteerde persoon gericht moet zijn, maar zeer zeker op de gehele gezinscontext. Uitermate belangrijk is bovendien dat dit met een openheid voor de culturele diversiteit van deze doelgroep gebeurt.

## Dankwoord

Deze studie werd mogelijk gemaakt door de financiële steun van het AIDS-Impulsprogramma (DGDC) en Kind & Gezin. Onze bijzonder dank gaat naar alle artsen en ARC-staf medewerkers, die geholpen hebben met het verzamelen van de gegevens: Therese Allou, Jan Boelaert, Peter Bomans, Eric Bottieau, Helga Ceunen, Ann De Roo, Ann Deschamps, Christa Dreezen, Bernadette Goffin, Geert de Greef, Ilse Kint, Patrick Lacor, Lut Lynnen, Filip Moerman,

Jolanda Pelgrom, Bart Peeters, Mieke Rovers, Marc Vandebuane en Carolien Wylock.

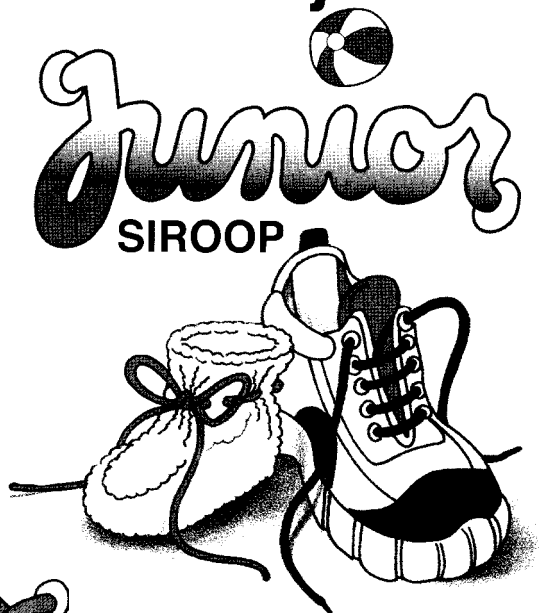
Tenslotte willen we alle patiënten bedanken, die aan de data-verzameling en interviews deelnamen. Zonder hun bereidwillige openheid om over hun gezinsituatie te praten had deze studie niet gerealiseerd kunnen worden.

#### Referenties

1. UNICEF Fact Sheet: Orphans and other children affected by HIV/Aids. United Nations Children's Fund, New York 2002; [www.unicef.org/aids](http://www.unicef.org/aids).
2. UNAIDS. Report on the Global Aids Epidemic. Unifs/04.16E, Geneva 2004; <http://www.unaids.org>.
3. EUROHIV, European Centre for the Epidemiological Monitoring of Aids. HIV/Aids Surveillance in Europe. Mid-year Report 2003, no. 69, 2004; Institute de Veille Sanitaire (InVS); Saint Maurice Cedex.
4. College van AIDS referentielaboratoria. AIDS in België. Semestriële rapport nr. 55, 2002, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid; Brussel.
5. Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M et al. Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2002;7(1):17-38.
6. Steele RG, Forehand R, Armistead L. The role of family processes and coping strategies on the relationship between parental chronic illness and childhood internalising problems. *Journal of Abnormal Child Psychology* 1997;25(2):83-94.
7. Worsham NL, Compas BE, Sydney EY. Children's Coping with parental illness. In: M. Wolchik & M. Sandler (Eds): *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention*. New York 1997; Plenum Press. p.195-213.
8. Achenbach WT. *Manual for the Child Behaviour Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Department of Psychiatry, University of Vermont, 1991; Burlington, VT.
9. Epstein, NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster Clinical Rating Scale - The Family Assessment Device. Family Research Program, Rhode Island Hospital, Brown University, 1982; Providence, RI.
10. Dowdney L, Wilson R, Maughan B, et al. Psychological disturbance and service provision in parentally bereaved children: prospective case-control study. *British Medical Journal* 1999; 319:354-7.
11. Sassi A, Defraye A. Epidemiologie van HIV/Aids in België. Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid. 15.12.2002. <http://www.medinet.be>.
12. Compas B, Worsham N, Eping-Jordan J, Howell D. When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology* 1994;13:507-15.
13. Asander AS, Beifrage E, Pehrson PO, et al. HIV-infected African families living in Stockholm/Sweden: their social network, level of disclosure, and knowledge about HIV. *International Journal of Social Welfare* 2004;13(1):77-89.
14. Thorne C, Newell M, Peckham C. Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child Health Care Development*, 2000;26(1):29-40.
15. Rotherham-Borus MJ, Draimin BH, Reid HM et al. The impact of illness disclosure and custody plans on adolescents whose parents are living with Aids. *Aids* 1997; (11):1159-64.
16. Van der Velde I. The needs of people living with HIV/Aids in Flanders. Poster presented (POS 7.1) at the 6th International Conference of Biopsychosocial Aspects of HIV Infection. July 7-10, 2003, Milan.
17. Pilowsky DJ, Sohler N, Susser E. Reasons given for disclosure of maternal HIV-status to children. *Journal of Urban Health* 2000;77(4):723-34.
18. Peeters B. HIV-virus en seropositieve kinderen in opvangsituaties. *Kinderkwesities*. Kind en Gezin, Januari 2003, 1-4.
19. Hein K, Dell R, Futterman D, et al. Comparison of HIV+ and HIV-negative adolescents: risk factors and psychosocial determinants. *Pediatrics* 1995;95(1):96-104.
20. Gaughan D, Hughes M, Oleske J, et al. Psychiatric hospitalisations among children and youths with HIV. *Pediatrics* 2004;113(6):e544-e551.
21. Mellins A, Smith R, O' Driscoll P et al. High rates of behavioral problems in perinatally HIV-infected children not linked to HIV disease. *Pediatrics* 2003;111(2):384-93.

**Vanaf de 4<sup>e</sup> maand tot de adolescentie, is de toevoer van Fe onontbeerlijk voor de ontwikkeling van het kind**

**bio-ijzer**



**X HET SUPPLEMENT AANGEPAST AAN KINDEREN**



Fe-5-oxo-Proline: de efficiëntie van een biologisch ijzer.



7 mg Fe<sup>++</sup>/5 ml: een fysiologische dosis aangepast aan de specifieke noden van het kind.



siroop op basis van acaciahoning: een aangename en gewaardeerde smaak, verzekert een goede compliance.



Departement Oligotherapie UNDA\* - Nut. 246/6