

## Inleiding

In deze brochure vindt u informatie over hepatitis B bij (adoptie)kinderen. Hepatitis B is een leverziekte die het gevolg is van een (chronische) infectie met het hepatitis B virus (HBV), die bij kinderen, die geboren zijn buiten Nederland, regelmatig voorkomt. In gebieden waar veel adoptiekinderen vandaan komen, zoals Zuid-Oost-Azië, Zuid-Amerika en zuidelijk Afrika, is meer dan 8% van de bevolking chronisch besmet met het virus. Overdracht van het virus vindt veelal bij de geboorte plaats van een besmette moeder naar haar kind. Na de bevalling heeft een kind 90% kans op een chronische hepatitis B.

De meeste kinderen die besmet zijn met het hepatitis B virus merken er weinig van en leven lang en gelukkig. Bij sommige kinderen is de ziekte meer nadrukkelijk aanwezig en speelt het in het dagelijks leven een grotere rol.

Als kinderen besmet zijn met het hepatitis B virus kan dit bij uitzondering op jonge leeftijd, maar meestal op latere leeftijd gezondheidsproblemen veroorzaken. Het is voor alle chronisch besmette kinderen belangrijk om goed begeleid te worden door een specialist (kinderarts-gastroenteroloog, dat is een kinderarts gespecialiseerd in maag-darm- en leverziekten). Hepatitis B is naast een leverziekte ook een infectieziekte. Dit betekent dat besmette kinderen het virus aan anderen kunnen overdragen. In deze brochure gaan we daarom ook in op de consequenties hiervan voor het gezin en het maatschappelijke en sociale leven.

## Wat is hepatitis?

Hepatitis is een ontsteking van de lever, veroorzaakt door een virus. Er zijn verschillende virussen, namelijk het hepatitis A, B, C, D, E en G virus. Alle virussen veroorzaken een ontsteking in de lever, die bij hepatitis B of C kan resulteren in een chronische infectie.

Wereldwijd zijn er ongeveer 350 miljoen mensen drager van het hepatitis B virus, wat overeenkomt met 5% van de wereldbevolking. Als gevolg van ernstige levercirrose of leverkanker overlijden ieder jaar meer dan één miljoen mensen aan de gevolgen van een hepatitis B infectie.

## Hepatitis B besmetting

Het hepatitis B virus kan op verschillende manieren overgebracht worden, namelijk via bloed-bloed of seksueel contact. Bij pasgeborenen is de besmettingsroute meestal een bloedcontact tussen moeder en kind tijdens de bevalling. Een groot gedeelte van deze besmette kinderen blijft het virus gedurende de rest van hun leven meedragen. Zij blijven HBsAg positief (voor uitleg zie hoofdstuk 'Hepatitis B onderzoek') en daarmee besmettelijk voor anderen. Ook na de geboorte is er een geringe kans om geïnfecteerd te raken bij de verzorging door hun HBsAg-positieve moeder of een

HBsAg-positief gezinslid. In veel gevallen zijn dan ook andere gezinsleden drager van het hepatitis B virus.

Deze twee besmettingsroutes komen veel voor in Zuid-Oost-Azië, China, Oceanië, Tropisch Afrika en Japan. In mindere mate ook in Oost-Europa, de voormalige USSR, het Middellandse-Zeegebied, delen van Amerika, het Midden-Oosten en het Amazonegebied.

In Nederland worden sinds 1989 alle zwangeren gecontroleerd op hepatitis B infectie. Bij kinderen, geboren uit een HBsAg-positieve moeder, worden direct na de geboorte tegen het virus gerichte antistoffen toegediend (immunoglobuline); deze zorgen tijdelijk voor bescherming. Deze kinderen worden vervolgens in het Rijksvaccinatieprogramma tegen hepatitis B gevaccineerd. Hiermee is de kans op overdracht van moeder op kind bij de geboorte in Nederland vrijwel uitgesloten.

## Hoe te handelen als een kind met hepatitis B in Nederland komt wonen?

In het geval van adoptie behoort in het land van herkomst een gezondheidsrapport opgesteld te worden, waarin alle (medische) gegevens van het kind staan. Ervaringen leren dat lang niet altijd een (volledig) gezondheidsrapport wordt meegestuurd. Niet alle hepatitis B uitslagen worden in het rapport opgenomen of op de juiste manier vermeld. In Nederland is het verstandig binnen twee weken na aankomst bij een kinderarts met tropenervaring langs te gaan voor herhalings- of vervolgonderzoek. Er is een lijst van kinderartsen die gespecialiseerd zijn in het consulteren van buitenlandse (adoptie)kinderen. Deze lijst is bij het Nationaal Hepatitis Centrum (NHC) op te vragen. De arts is verplicht om een eventuele hepatitis B infectie te melden bij de GGD. Hierna kan advies door de GGD plaatsvinden ten aanzien van risicopreventie o.a. op school.

## Hepatitis B onderzoek: verschillende soorten

Door onderzoek van bloed kan worden vastgesteld of iemand een acute, een chronisch actieve of een chronisch inactieve hepatitis B infectie heeft. De belangrijkste parameters zijn:

- *Leverenzymen (ALAT/ASAT)* Dit is een test die gebruikt wordt als algemene marker voor de leverfunctie. Een waarde onder de 35-40 (exacte waarden verschillen iets per laboratorium) is normaal, daarboven verhoogd. De uitkomsten zijn van veel factoren afhankelijk en kunnen daarom van keer tot keer fluctueren;
- *HBsAg* Dit is een eiwit dat deel uitmaakt van het oppervlak van het virus. Als dit deel aanwezig is (HBsAg positief), betekent dit dat iemand besmet is met het hepatitis B virus. Het virus kan dan ook aan anderen worden overgedragen;

- *HBeAg* Dit is een eiwit dat deel uitmaakt van de kern (core) van het virus en staat in relatie tot de mate van besmettelijkheid. HBeAg is aanwezig bij een acute hepatitis B en in veel gevallen van een chronische actieve hepatitis (HBeAg positief);
- *anti-HBc* Dit zijn antistoffen tegen het 'hepatitis B core antigeen', een ander eiwit uit de kern van het virus. Iedereen die ooit in contact is geweest met het hepatitis B virus heeft deze antistoffen in het bloed, ook als hij/zij al lang genezen is;
- *anti-HBe* Dit zijn antistoffen tegen het 'hepatitis B e antigeen'. Het anti-HBe is meestal aanwezig bij een inactieve chronische infectie;
- *anti-HBs* Dit zijn antistoffen tegen het 'hepatitis B surface antigeen'. Deze antistoffen geven bescherming tegen infectie met het virus. Het aanwezig zijn van anti-HBs (positief) samen met het anti-HBc (positief) in combinatie met het afwezig zijn het HBsAg (negatief) duidt op een genezen hepatitis B infectie. Na een vaccinatie wordt alleen het anti-HBs aantoonbaar;
- *HBV-DNA* Dit is het erfelijke materiaal van het hepatitis B virus. De hoeveelheid HBV-DNA in het bloed is een maat voor de hoeveelheid virus in het bloed, en dus voor de activiteit van de infectie en de besmettelijkheid.

## Chronisch ziekteverloop

Bij 90% van de kinderen die in hun eerste levensjaar besmet zijn met het hepatitis B virus, heeft de infectie een chronisch beloop. Veel kinderen ontwikkelen een chronische inactieve hepatitis B, sommigen echter een chronische actieve hepatitis B. Bij de overige 10% geneest de infectie vanzelf binnen zes maanden, waarbij deze kinderen de rest van hun leven immuun zijn tegen hepatitis B.

### *Chronische inactieve hepatitis B infectie*

Bij een chronische inactieve hepatitis B is er geen of zeer weinig ziekteactiviteit in het bloed te meten. Toch is het virus nog steeds in het lichaam aanwezig en ook de besmettelijkheid blijft. Het HBsAg blijft positief. Een chronisch inactieve hepatitis heeft op de lange duur meestal weinig gevolgen en veroorzaakt weinig tot geen klachten. Wel is er echter, na vele tientallen jaren van infectie, een gering verhoogd risico op leverkanker. In zeldzame gevallen kan het virus opeens (weer) actief worden. Waarom dit gebeurt, is nog niet precies bekend. Er ontwikkelt zich dan alsnog een chronische actieve hepatitis B. Dit is een zeer uitzonderlijke situatie, maar het is wel reden om deze kinderen onder controle te houden. Omgekeerd is er ook een kans dat een chronisch inactieve hepatitis toch geneest. Deze kans wordt op ongeveer 10% geschat. Bij uitzondering kan bij een chronisch inactieve hepatitis B ook het HBeAg positief blijven, indien het kind als baby is besmet. Pas in de adolescentie kan het nodig worden deze kinderen te behandelen aangezien bij volwassenen

meestal wel ziekteactiviteit optreedt. Onduidelijk is of dit ook op jongere leeftijd gebeurt. Daarom wordt tot nu toe nog geen behandeling gestart bij deze kinderen, tenzij uit leveronderzoek blijkt dat er wel activiteit aanwezig is.

#### *Chronische actieve hepatitis B infectie*

Bij een chronische actieve hepatitis blijft HBsAg en HBeAg in het bloed aantoonbaar. Niet iedereen met een chronische actieve hepatitis heeft klachten. Algemene vermoeidheidsklachten, plotseling opkomende vermoeidheid, vlagen van misselijkheid of buikpijn kunnen voorkomen, evenals spier- en gewrichtspijnen. Bij chronische actieve hepatitis B veroorzaakt het hepatitis B virus een langdurige ontsteking in de lever. Door deze leverontsteking kunnen er op den duur littekens in de lever ontstaan (na 10-25 jaar). Deze littekenvorming heet fibrose. Uiteindelijk kan fibrose overgaan in een ernstiger vorm, die cirrose genoemd wordt. Bij cirrose wordt de doorbloeding van de lever bemoeilijkt. Dit kan leiden tot ernstige complicaties. Soms wordt het virus na jaren spontaan opgeruimd door het afweersysteem. Dit gebeurt echter zelden (< 1% per jaar). Het verdwijnen van het virus wordt soms vooraf gegaan door een tijdelijke stijging van de leverenzymen. Om de activiteit van het virus goed in het oog te houden is het belangrijk om onder controle van een specialist te blijven.

## Behandeling

Het is raadzaam alle kinderen met een chronische actieve hepatitis B onder regelmatige controle van een specialist te houden. Wanneer het een stabiele inactieve infectie betreft, zal het aantal controlemomenten van geval tot geval bekeken moeten worden. Bij een actieve infectie of in een periode waarin behandeling wordt ingezet, zijn meestal frequenter bezoeken aan de specialist noodzakelijk. De arts kan het noodzakelijk achten om aanvullend onderzoek te doen door middel van echo, CT-scan of MRI-scan en een leverbiopt. Behandeling op jonge leeftijd is slechts in hoge uitzondering noodzakelijk. Behandeling in de adolescentie wordt overwogen bij patiënten met een chronische actieve hepatitis B. Het doel van de behandeling is om de infectie van een actieve naar een inactieve infectie te krijgen, waardoor leverschade op latere leeftijd wordt voorkomen. Soms lukt het om met medicijnen het virus te klaren, soms alleen het te onderdrukken. Medicijnen die voor de behandeling van kinderen worden toegepast zijn (PEG)interferon of lamivudine. Criteria voor behandeling zijn onder meer: HBeAg positief, verhoogde leverenzymen (ALAT/ASAT) en een lage virusactiviteit.

## Vaccinatie

Om te voorkomen dat gezinsleden met het hepatitis B virus besmet worden, dienen zij gevaccineerd te worden. Het vaccin

wordt op maand 0, 1 en 6 toegediend. Vier tot acht weken na de laatste vaccinatie wordt de anti-HBs titer bepaald om te controleren of de persoon voldoende beschermd is. Kinderen tot 16 jaar worden gevaccineerd met een juniorvaccin. De verzekeraar vergoedt de vaccinatie voor 'personen die partner, gezinslid of huisgenoot zijn van iemand die HBsAg positief is'.<sup>1</sup> Hoewel alle verzekeraars deze vaccinatie moeten vergoeden, worden soms afwijkende financiële wegen bewandeld, en is bijvoorbeeld een machtiging of een aanvullende brief van de huisarts of kinderarts nodig. Het is raadzaam om bij de verzekeraar of de apotheek na te gaan wat de procedure hiervoor is. Er is vaak sprake van een kring van mensen rondom een kind met hepatitis B, die geen recht op vaccinatie hebben, maar zich wel zorgen maken over het besmettingsrisico. Het is raadzaam om in deze gevallen van twijfel te overleggen met een kinderarts en/of arts infectieziekten (GGD, afdeling infectieziekten).

## Besmetting van anderen

Bij een niet-actieve hepatitis is de mate van besmettelijkheid laag, maar niet nul. Dit in tegenstelling tot een chronisch actieve hepatitis, waarbij de mate van besmettelijkheid hoog is. Wanneer de voorzorgsmaatregelen in acht genomen worden, is het voldoende dat alleen het gezin zich laat vaccineren. Het risico van besmetting van andere kinderen op de peuterspeelzaal of op school is gering, omdat een intacte huid voldoende beschermt tegen het virus. Bloed-bloed contact kan eventueel ontstaan door het bijten van elkaar, het bijten op speelgoed (bij hele jonge kinderen, bij wie bijvoorbeeld de tandjes doorkomen) of door gezamenlijke ongelukjes. Overdracht vindt voor zover bekend niet via speekselcontact plaats. Normale sociale contacten hoeven daarom niet gemeden te worden. Bij verwondingen dienen onderstaande hygiëeadviesen in acht genomen te worden. Wanneer adolescenten seksueel actief worden, is het verstandig om goede voorlichting te geven over het besmettingsrisico en het voorkomen van besmettingen middels condoomgebruik. Deze voorlichting valt binnen het kader van SOA voorlichting in het algemeen.

## Hygiëeadviesen

Hieronder enkele praktische adviezen om besmetting naar anderen toe te voorkomen:

- Vermijd gemeenschappelijk gebruik van tandenborstels, nagelscharen, nagelvijlen etc. Tandeborstels niet samen in een beker plaatsen;
- Dek wondjes goed af met een waterafstotende pleister;
- Draag wegwerphandschoenen bij de verzorging van bloederige ongelukjes en bloedneuzen;

<sup>1</sup> College voor Zorgverzekeringen, Circulaire nr. 00/024, 21 juni 2000. Te downloaden van: [www.cvz.nl/cijfers\\_en\\_publicaties/circulaires/circulaire0024.asp](http://www.cvz.nl/cijfers_en_publicaties/circulaires/circulaire0024.asp)

- Ruim gemorst bloed meteen op: maak het oppervlak eerst huishoudelijk schoon met een sopje en desinfecteer daarna de plek met een chlooroplossing (voor grote oppervlakken en sanitair) of alcohol 70% (voor kleine oppervlakken als speelgoed). Gebruik plastic handschoenen;
- Wanneer er bloed op de huid komt, wassen met warm water en zeep;
- Eetgerei afwassen volgens normale procedure met ruim water;
- Was kleding en linnengoed met bloedvlekken bij voorkeur op 60 °C in de wasmachine op een volledig wasprogramma.

## Aan wie vertel ik het?

Ouders zijn niet verplicht om een hepatitis B infectie bij hun kind te melden op school, omdat er bij normaal sociaal contact geen risico op besmetting van anderen is. De Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding (LCI) heeft een richtlijn uitgegeven over dit onderwerp.<sup>2</sup> Indien de school hiervan wel door de ouders op de hoogte wordt gesteld, mag het deze informatie niet bekend maken aan de andere ouders (privacywet). U kunt bij de GGD in uw regio terecht voor advies en begeleiding rondom het schoolgaan van uw kind. Het staat ouders natuurlijk vrij om mensen in de directe omgeving, zoals familie en bijvoorbeeld de leerkracht op school wel in te lichten over de hepatitis B infectie. Hieronder volgen een aantal adviezen wanneer u overweegt om het aan derden te vertellen:

- Bedenk goed aan wie u het wilt vertellen. Eenmaal gesproken, kan niet meer teruggenomen worden!
- Vertel het aan een selecte groep om sociale uitsluiting van uw kind te voorkomen;
- Geef mensen aan wie u het vertelt informatie over hepatitis B;
- Geef aan dat hepatitis B niet overdraagbaar is via speeksel, hoesten, gedeeld gebruik van bestek of een kopje en normaal sociaal contact;
- Benadruk dat uw kind een normaal sociaal leven kan en wil leiden, zoals ieder ander kind.

## Een kind zoals ieder kind...

Omdat de meeste kinderen niets merken van hun ziekte en met alles mee kunnen doen thuis en op school, is het belangrijk dat ze behandeld worden zoals ieder ander kind. Het kan zowel het kind als de gezinsleden helpen om op een ontspannen manier met de ziekte om te gaan.

## Samen sterk

Bij de Nederlandse LeverpatiëntenVereniging hebben ouders zich verenigd in een werkgroep 'Ouders van kinderen met

<sup>2</sup> Richtlijn voor het al dan niet weren van kinderen met besmettelijke ziekten van scholen en kindercentra, september 1999. Te downloaden van [www.infectieziekten.info](http://www.infectieziekten.info). Zie 'draaiboek', scholen.

hepatitis B'. Bij deze werkgroep kunt u terecht met uw vragen en kunt u ervaringen uitwisselen. Het NHC voorziet de werkgroep van informatie over nieuwe wetenschappelijke inzichten.

## Adressen

Er zijn adreslijsten van in adoptie gespecialiseerde kinderartsen en kindergastroenterologen bij het NHC beschikbaar.

## Lotgenotencontact

Werkgroep 'Ouders van kinderen met hepatitis B'  
werkgroep-hep-kind@planet.nl.

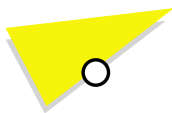
Nederlandse Leverpatiëntenvereniging  
(033) 422 09 81  
info@leverpatientenvereniging.nl  
www.leverpatientenvereniging.nl

## Met dank aan:

Leden van de werkgroep 'Hepatitis B bij (adoptie)kinderen':  
Prof. dr. T. W. J. Schulpen  
Dr. C. M. A. Bijleveld  
Dr. K. H. Brandt  
Dr. J. van Hattum  
Dr. R. H. J. Houwen

Deze brochure is geschreven onder auspiciën van de Raad van Advies van het Nationaal Hepatitis Centrum.


## Meer informatie



**Nationaal *Hepatitis* Centrum**  
*Kenniscentrum voor hepatitis*

Stationsplein 8  
3818 LE Amersfoort  
Tel.: (033) 422 09 80  
Fax: (033) 422 09 83  
Hepatitis Infolijn: (033) 422 09 88  
E-mail: info@hepatitis.nl  
Internet: www.hepatitis.nl

*Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door:  
Vereniging Wereldkinderen, [www.wereldkinderen.nl](http://www.wereldkinderen.nl)*



# Hepatitis B bij (adoptie)kinderen

*Nationaal Hepatitis Centrum*

*Kenniscentrum voor hepatitis*

