

# Stigma, hiv en psychische klachten: een sterke relatie

Marieke Been, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige

Erik Korstenbroek, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige

Annemiek Schadé, psychiater

Polikliniek en kenniscentrum Hiv en psychische klachten

GGZ inGeest, Amsterdam

# Inhoud

- Introductie
- Casus-van 2 kanten
- Relatie tussen stigma, hiv en psychische klachten
- Het verlamdend gevolg van stigma; excuus voor veel
- Oefenen en stellingen
- Stigma management
- Conclusie

## Taken Polikliniek en Kenniscentrum hiv en psychische klachten GGZinGeest-Amsterdam

- Behandelen
- Consultatie
- (Internationaal) onderwijs en training
- Onderzoek

## Psychische klachten bij hiv

- Ongeveer 50% psychische klachten
- Depressieve klachten het meest voorkomend
  
- Maar ook:
  - Persoonlijkheidsstoornissen
  - Seksuele en relatieproblemen
  - Misbruik van alcohol/drugs
  - Angststoornissen

## Invloed van psychische klachten bij hiv

- Verhoogde kans op suïcide
- Verhoogd risico op onveilig seksueel gedrag
- Verhoogd risico op gebruik alcohol en drugs
  
- **Verminderde therapietrouw voor HAART en ziekenhuis**
- **Negatieve invloed op de behandeling en de prognose van de hiv-infectie**
  
- Hangt allemaal met elkaar samen en heeft een negatieve invloed op het algeheel welbevinden

## Stigmatisering bij hiv

- Stigmatisering is het mechanisme waarbij de sociale omgeving iemand brandmerkt, veroordeelt als zijnde minderwaardig en op die manier buitensluit.
- Hiv-infectie zelf
- (homo)seksualiteit
- Seksuele promiscuïteit
- Andere culturele achtergrond
- Psychische klachten
- Infectieziekte
- Zichtbaarheid van hiv door lypodystrofie

## Stigma, psychische klachten en hiv

- Op de polikliniek komt het veel voor, veel gehoorde klacht
- Stigmatisatie en psychische klachten gaan hand in hand
- Soms staat het verhaal van de stigmatisatie (en vaak ook discriminatie) op de voorgrond, psychische klachten zijn goed verborgen
- Soms zijn de problemen door stigmatisatie goed verborgen en staan de psychische klachten op de voorgrond

## Casus, verschillende manieren van presenteren Hiv, stigma en psychische klachten

- Ara komt uit Ethiopië en woont sinds 10 jaar in Nederland, ze heeft een dochter van 12. Sinds 8 jaar is ze bekend met hiv, ze heeft geen idee hoe ze eraan gekomen is, want ze heeft nooit seksuele contacten buiten het huwelijk gehad, en haar ex-man is hiv-negatief.
- De schaamte over hiv is enorm. Naar buiten gaat ze bijna nooit, alleen voor haar dochter.
- Sinds haar moeder weet van de hiv-infectie hebben ze geen contact meer, ze heeft Ara een heks genoemd.
- Bij de hiv-consulent duikt ze bijna weg onder tafel en maakte ze nooit oogcontact. Ze zegt voortdurend dat ze slecht is omdat ze hiv heeft.

## Casus, verschillende manieren van presenteren Hiv, stigma en psychische klachten

- Ara komt uit Ethiopië en woont sinds 10 jaar in Nederland, ze heeft een dochter van 12. Sinds 8 jaar is ze bekend met hiv, ze heeft geen idee hoe ze eraan gekomen is, want ze heeft nooit seksuele contacten buiten het huwelijk gehad, en haar ex-man is hiv-negatief.
- Bij de hiv-consulent klaagt ze over vermoeidheid, slecht slapen en weinig eetlust. Ze heeft nergens zin in.
- Ara heeft grote moeite om naar buiten te gaan, ze is dan erg angstig. Ze wil graag naar school, maar voelt zich lusteloos en kan zich niet goed concentreren.

## Uitingen van hiv-gerelateerd stigma

- Er wordt op aangedrongen de hiv-status maar verborgen houden, aan niemand te vertellen
- Beschuldigen
- Fysieke afstand nemen
- Overdreven hygiënische maatregelen
- Er wordt op aangedrongen de hiv-status bekend te maken
- Onverschilligheid
- Worden buitengesloten van activiteiten
- Overdreven vriendelijkheid
- Agressie

(Stutterheim, et al, 2008)

# Hiv-gerelateerd stigma en psychologische gevolgen

- Minder zelfvertrouwen
- Verminderd psychisch welbevinden
- Zorgen over Disclosure van hiv
- Maakt mensen kwetsbaar voor het ontwikkelen van psychische klachten zoals angst en depressie
- De confrontatie met hiv-gerelateerd stigma is een belangrijk probleem dat van invloed is op het dagelijks functioneren

(Stutterheim, et al, 2008)

## Zichtbaar stigma

- Zichtbaar gestigmatiseerden ervaren meer psychologische problemen, minder zelfvertrouwen en minder sociale steun dan mensen die hiv aan een beperkte groep hebben bekendgemaakt.
- Mensen die open zijn over hun hiv-status en de zichtbaar gestigmatiseerden ervaren significant meer stigma dan de limited disclosers
- Het dragen van een zichtbaar stigma is schadelijker dan een verborgen stigma.
- Sociale steun is een bescherming voor het ontstaan psychologische problemen bij hiv.

(Stutterheim, et al, 2011)

## Gevolgen van stigma onder migranten

- Gevolgen van stigmatisering en depressiviteit zijn de belangrijkste oorzaak van verminderde therapietrouw onder immigranten.

(Marion de Boer, 2011)

- Stigmatiserende reacties en afwijzing veroorzaakt gevoelens van pijn, boosheid, verdriet en eenzaamheid. Dit heeft een negatieve invloed op de therapietrouw en gezondheid

(Stutterheim, et als, 2008)

## Stigma, hiv en psychische klachten: Wetenschappelijk aangetoond

- Vrouwen gediscrimineerd en gestigmatiseerd om hiv: depressieve en suïcidale klachten, minder zelfvertrouwen. Ze zochten minder goede somatische zorg voor hun hiv. (Wingood 2007)
- Gestigmatiseerde vrouwen met een psychiatrische diagnose en hiv, vertoonden meer (seksueel) risicogedrag en zorgden minder goed voor hun hiv. (Wingood 2007)
- Gestigmatiseerde psychiatrische patiënten vertoonden meer seksueel risicogedrag. (Meade 2005)

## Oefenen; wat is er aan de hand?

- Maak een paar met iemand die je niet kent.
- Een speelt de cliënt/patiënt, de ander de professional: hiv-consulent, maatschappelijk werker, spv, psycholoog, huisarts etc
- Een speelt de rol van Ara, de ander de hulpverlener. Ara komt bij je omdat ze extra vitaminen wil, omdat ze zich zo moe voelt.
- Je kent haar niet zo goed, je weet dat ze hiv-positief is. Haar controles zijn goed.
- Probeer in een gesprek contact te maken en meer te weten te komen over haar zelf.

## Ara

- Ara komt uit Ethiopië en woont sinds 10 jaar in Nederland, ze heeft een dochter van 12. Sinds 8 jaar is ze bekend met hiv, ze heeft geen idee hoe ze eraan gekomen is, want ze heeft nooit seksuele contacten buiten het huwelijk gehad, en haar ex-man is hiv-negatief.
- De schaamte over hiv is enorm. Naar buiten gaat ze bijna nooit, alleen voor haar dochter.
- Sinds haar moeder weet van de hiv-infectie hebben ze geen contact meer, ze heeft Ara een heks genoemd.
- Ze heeft last van vermoeidheid, slecht slapen en weinig eetlust. Ze heeft nergens zin in.

## Stigma, hiv en psychische klachten: de praktijk

- De combinatie van moslim-zijn, homoseksueel en hiv-geïnfecteerd is onder invloed van stigma vaak zo schaamtevol dat erover wordt gezwegen.
- Psychische en/of lichamelijke klachten worden wel geuit en zijn vaak lastig om te behandelen.
- Onder homoseksuele mannen is het dubbele-stigma extra belastend als de homoseksuele identiteit onvoldoende is geïntegreerd in het dagelijks leven.
- Het hiv-stigma isoleert heteroseksuele mannen en vrouwen, ook zij ervaren veel onbegrip.

## Voorbeelden van geïnternaliseerd stigma of zelfstigma

- Ik durf geen relatie meer aan te gaan want ik ben een gevaar voor anderen.
- Alleen al het woord hiv geeft me een vervelend en naar gevoel.
- Het feit dat ik hiv heb is een bevestiging van mijn minderwaardig zijn.
- Als mensen vragen wat ik heb verzin ik altijd iets anders, daar heb ik last van.
- Ik ga niet naar een informatiebijeenkomst want als anderen mij daar zien dan zullen ze denken ze dat ik hiv heb.
- Ik voel mij vies.

## Stigma en zelfstigma; een verlamrend effect

- Mensen indentificeren zich soms met de rol van slachtoffer
- Excuus om geen verantwoordelijkheid te nemen en problemen aan te pakken
- Geven anderen of de omstandigheden buiten zichzelf de schuld
- Werkt verlamrend; moeite zich actief in te zetten voor het herstel of om de belastende omstandigheden zelf actief te beïnvloeden
- De therapie stagneert.

## Discussie over hiv, stigma en psychische klachten

- Aan de hand van casus en stellingen
- Maak 4 groepen, praat erover, daarna plenair

## Casus 1

- Vrouwen met hiv hebben meer last van stigmatisering.
- Vrouwen met last van stigmatisering hebben een grotere kans op psychische klachten dan mannen

- Loes : Nederlandse vrouw van 49 jaar, werkt als manager bij een uitzendorganisatie. Ze heeft een dochter van 20. Ze weet sinds 2001 dat ze hiv geïnfecteerd is.
- Ze wordt door de hiv consulent verwezen door toename sombere gevoelens en spanning. Ziet steeds meer op tegen haar werk en ook de komende bezuinigingsronde met ontslagen hangt als een donkere wolk boven haar hoofd.
- Heeft tot 2004 een relatie gehad van 5 jaar met een Afrikaanse man, hij heeft de relatie verbroken nadat bleek dat beiden sero positief waren en heeft Loes daar de schuld van gegeven.
- Sindsdien heeft Loes geen relaties en seks meer gehad, gaat dit uit de weg. Niemand, buiten haar ex, weten van de hiv : schaamte overheerst.

- Zelfstigma wordt gebruikt als excuse om niet in actie te komen.
- Het zelfstigma wordt in stand gehouden door het maatschappelijk stigma.

- Evert : een Nederlandse man van 42 jaar, getrouwd en 2 dochters. Heeft 6 jaar geleden te horen gekregen na een longontsteking met ziekenhuisopname hiv te hebben en moest direct starten met medicatie. Zijn vrouw is hiv negatief.
- Hij heeft zijn vrouw vertelt dat hij na de geboorte van zijn kinderen seks is gaan zoeken met mannen in de sauna, via internet en op cruisingen (altijd anoniem). Na de seks voelde hij zich rustiger en besloot het nooit meer te doen vanuit schuldgevoel naar zijn vrouw. In de loop van de tijd liep de spanning dan weer op en zocht hij contact met een man.
- Zijn vrouw heeft als voorwaarde gesteld dat Evert geen seks meer heeft met mannen. Evert wordt toenemend somber en gespannen, hij voelt zich erg schuldig. Kan er thuis niet overpraten, ook niet met vrienden of collega's. Wil zijn gezin niet kwijt maar heeft ook zijn seksuele behoeftes.

-Stigma leidt tot zwijgen en dit leidt tot isolement en depressie  
-Mensen met hiv uit niet Westerse culturen hebben meer te maken met stigmatisering.

- Moesa : een 50 jarige homoseksuele man afkomstig uit Nigeria, heeft sinds 12 jaar hiv en gebruikt nu ruim 10 jaar hiv medicatie.
- Door lichamelijke problemen zit hij nu in de WAO, kan zich met moeite bedruipen en zijn verantwoordelijkheid naar zijn familie in Nigeria niet nakomen. Een zus en zijn zwager in Duitsland zijn op de hoogte van de hiv eveneens 2 Nederlandse vrienden die beiden hiv hebben.
- Moesa zou graag terug willen naar zijn familie in Nigeria maar daar is de behandeling niet altijd duidelijk en hij is bang dat zijn omgeving dan achter zijn ziekte komt. Moesa moet binnenkort geopereerd worden en heeft dan zorg nodig : hij weet niet hoe hij dat kan regelen en vraagt steun.

## Stigma management

- Doorbreken sociaal isolement met hiv
- Stimuleren iemand in vertrouwen te nemen
- Contact zoeken met anderen met hiv (PLWH)
- Versterken van zelfbeeld en zelfvertrouwen
- Gebruik maken van gespreksgroepen/steungroepen
- Ervaringen en gevoelens bespreken

Behandelen van psychische klachten:

- Cognitieve gedragstherapie/(groeps)psychotherapie
- Actieve coping ontwikkelen
- Assertiviteit en empowerment

## Conclusie

- Stigma, of het gevoel gestigmatiseerd te worden, kunnen bestaande psychische klachten verergeren of psychische klachten kunnen erdoor ontstaan.
- De behandeling van psychische klachten wordt gehinderd door sterk ervaren stigma.
- Stigma kan ook leiden tot machteloosheid en slachtofferschap en het is belangrijk dat dit besproken wordt.
- Het is bij de behandeling van psychische klachten belangrijk aandacht te besteden aan de rol van stigma en discriminatie soms.



Dank voor uw aandacht!