

ERVARINGEN MET STIGMA ONDER MIDDELENGEBRUIKERS MET HIV

Twee stigma's die vaak samen gaan, zijn middelengebruik en hiv-positief zijn. In een kwalitatief onderzoek zijn de ervaringen van vijftien middelengebruikers rondom hun hiv-status in kaart gebracht - van de diagnose tot beslissingen over het wel of niet onthullen van hun hiv-status en de reacties van anderen. Er is onderzoek gedaan naar het dubbele stigma van middelengebruik en hiv, de gevolgen van ervaringen met stigmatisering en de manier waarop hiv-positieve middelengebruikers hiermee omgaan. Speciale aandacht is besteed aan de ervaringen van hiv-positieve middelengebruikers bij hun interactie met zorgverleners. Deze ervaringen werden vergeleken met de perspectieven van veertien zorgverleners. De resultaten worden hieronder samengevat.

DE DIAGNOSE

De meeste hiv-positieve middelengebruikers gaven aan dat hun hiv-diagnose werd gesteld op een moment dat de prognose slecht was en behandeling niet beschikbaar of doeltreffend. Velen van hen hadden emotionele reacties op hun diagnose, zoals woede of verdriet. Voor sommige deelnemers betekende de diagnose een positieve omwenteling in hun leven; in het algemeen of met betrekking tot hun verslaving. Ondanks de eerste negatieve emotionele reacties op de diagnose, verklaarden bijna alle deelnemers uiteindelijk een zekere acceptatie te hebben bereikt.

WEL OF NIET VERTELLEN

Omdat hiv over het algemeen niet fysiek zichtbaar is, konden de hiv-positieve middelengebruikers meestal zelf beslissen of ze hun hiv-status wel of niet openbaar zouden maken. De meesten besloten open te zijn over hun status tegenover een beperkt aantal mensen, beginnend met goede vrienden en familieleden en vervolgens tegenover kennissen, burens en werkgevers. Anderen hielden hun hiv-status geheim in bepaalde situaties, zoals in gevangenissen, op het werk, in de gezondheidszorg, voor familie, voor andere middelengebruikers en bij seksuele contacten.

De motivatie om de hiv-status openbaar te maken was wisselend. Soms vroegen de omstandigheden om openheid. Zulke omstandigheden zijn bijvoorbeeld een slechte gezondheid, zichtbare symptomen, de aanwezigheid van anderen bij inname van hiv-medicatie, slechte toegang tot medicatie zonder openbaarmaking en rechtstreekse vragen over de hiv-status. Vaker kozen middelengebruikers met hiv er echter voor om hun status vrijwillig te vertellen. Dan was hun motivatie: de behoefte om het "geheim" of "verhaal" te delen (emotionele catharsis); het vertrouwen dat degene die op de hoogte wordt gebracht discreet met de informatie zal omgaan; de wens een partner op de hoogte te stellen van mogelijk risico op hiv en het willen verminderen van stigma op interpersoonlijk of breder maatschappelijk niveau.

De middelengebruikers die besloten hun status geheim te houden hadden zelf tijd nodig om de diagnose te verwerken voordat zij een besluit namen over wel of niet vertellen, waren bang voor negatieve reacties, hadden eerder al negatieve ervaringen met openheid, hadden het advies gekregen de status geheim te houden, wilden anderen niet belasten met kennis van de hiv-status en/of waren ervan overtuigd dat het delen van de hiv-status in een bepaalde context irrelevant of onbelangrijk was.

NEGATIEVE REACTIES

De bezwaren tegen het onthullen van de hiv-status waren zeker niet uit de lucht gegrepen: de deelnemers kregen in diverse omstandigheden negatieve reacties op hun hiv-status, op persoonlijk of interpersoonlijk niveau (bv. van vrienden, familie, andere gebruikers), evenals op structureel niveau (bv. in de sociale dienstverlening en gezondheidszorg, rehabilitatie en gevangenissen). Negatieve reacties leken over het algemeen een gevolg van de angst voor infectie of van een negatief moreel oordeel over hiv bij anderen. Negatieve reacties waren onder andere een grotere fysieke afstand, buitenproportionele veiligheidsmaatregelen (bv. weggooien van serviesgoed en bestek), sociale vermindering, verlating, afwijzing, buitensluiting, vooroordelen, beschuldigingen, schelden, roddels, ontkenning en het verzoek de status geheim te houden.

DUBBEL STIGMA

Naast de negatieve reacties op hun hiv-status, bleken de middelengebruikers met hiv in dit onderzoek ook het gevoel te hebben dat zij vanwege hun middelengebruik gestigmatiseerd werden. Dubbele stigmatisering kwam veel voor. De deelnemers waren zich terdege bewust van de negatieve opvattingen over middelengebruik. Enkele deelnemers meldden zelfs dat het stigma rondom middelengebruik veel groter is dan het stigma op hiv en troffen maatregelen om hun middelengebruik te verbergen, hoewel zij dit vaak moeilijker vonden dan het geheimhouden van de hiv-status.

ERVARINGEN IN DE ZORG

Middelengebruikers met hiv meldden zowel positieve als negatieve ervaringen met zorgverleners. Positieve ervaringen waren onder andere: behandeld worden als iedere andere patiënt, het ontvangen van sociale steun en extra zorg en een goede continuïteit van de zorg. Als negatieve ervaringen werden onder andere genoemd: te maken krijgen met angst en terughoudendheid, het gebruik van buitenproportionele veiligheidsmaatregelen, onnodig doorverwijzen naar andere zorgverleners, weigeren van zorg, schending van de vertrouwelijkheid en een verminderde kwaliteit van zorgverlening door een gebrek aan empathie.

De zorgverleners in dit onderzoek hadden wel enige ervaring met de zorg voor middelengebruikers, maar meestal niet met de zorg voor middelengebruikers met hiv. Om die reden spraken de meeste zorgverleners over middelengebruikers in het algemeen. Zij verklaarden dat gebruikers lastige, veeleisende, ongeduldige, onvoorspelbare en onbetrouwbare cliënten kunnen zijn. Daarnaast vertelden zij dat middelengebruikers binnen de gezondheidszorg vaak worden gezien als mensen die op zoek zijn naar medicijnen op recept voor recreatief gebruik, of mensen die belangrijke gezondheidszorg vermijden. Sommige zorgverleners hadden het gevoel extra voorzichtig te moeten zijn met middelengebruikers, omdat deze een hoger risico lopen op hiv of hepatitis. Tenslotte gaven zij aan dat middelengebruikers vaak zelf schuldig worden geacht aan hun verslaving, niet alleen door de maatschappij, maar ook door zorgverleners zelf. Gelukkig erkenden enkele zorgverleners de machteloosheid die gepaard gaat met een drugsverslaving en onderstreepten zij het belang van een onbevooroordeelde behandeling van middelengebruikers.

GEVOLGEN

Hoewel sommige middelengebruikers zeiden dat negatieve reacties op hun hiv-status of middelengebruik geen invloed op hen hadden, verklaarden de meesten dat stigmatisering emotionele gevolgen kan hebben. Verschillende deelnemers hadden bijvoorbeeld last van boosheid, gekwetstheid of verdriet als gevolg van negatieve reacties, wat leidde tot eenzaamheid, schaamte en een lager zelfbeeld. Negatieve ervaringen na het onthullen van de hiv-status leidden er ook toe dat er meer stigmatisering werd verwacht en dus tot selectieve openheid. Tot de sociale gevolgen van stigmatisering horen een verminderde toegang tot sociale steun, het inkrimpen van sociale netwerken en een groter sociaal isolement. Deze gevolgen zijn soms het resultaat van ervaringen met stigma maar kunnen ook het gevolg zijn van vermijdingsgedrag, waarbij middelengebruikers alleen nog maar oppervlakkige relaties aangaan of zich vrijwillig terugtrekken uit sociale interacties.

OMGAAN MET STIGMA

De deelnemers reageerden op verschillende manieren op stigmatisering en de nadelige gevolgen daarvan. De meest gemelde manier om hiermee om te gaan was het corrigeren en confronteren van de veroorzaker. Andere reacties waren: het stigma toeschrijven aan de onwetendheid van anderen, het uit de weg gaan van stigmatisering, afstand nemen van mensen die mogelijk zullen stigmatiseren en de nadruk leggen op meer positieve dingen. Dit lijkt allemaal verband te houden met het ontwikkelen van emotionele veerkracht. Andere manieren waarop middelengebruikers met hiv omgingen met negatieve ervaringen zijn onder andere: zich distantiëren van labels als “hiv-positief” en “druggebruiker” en zich richten op andere elementen van hun identiteit, sociale steun zoeken, stigma accepteren als iets wat gepaard gaat met middelengebruik en hiv hebben, en betrokkenheid bij voorlichting en activisme gericht op het verminderen van een negatieve houding tegenover middelengebruikers met hiv.

Dit onderzoek is uitgevoerd door de Open Universiteit in samenwerking met Hiv Vereniging Nederland, Mainline en SOA Aids Nederland en werd gefinancierd door Aids Fonds. Zie www.positiefzorgt.nl voor meer informatie, of neem contact op met Sarah Stutterheim: sarah.stutterheim@ou.nl.