

~v Achtergrond

# Stigma op hiv blijft groot

4 oktober 2019

Gert Scheerder, Sandra Van den Eynde, Alexis Dewaele

Hiv is geëvolueerd tot een chronische aandoening. Mensen met hiv hebben een normale levensverwachting. Toch kan hun kwaliteit van leven beter. Dat blijkt uit een bevraging van Sensoa, het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid.

GEBRUIKER | GEZONDHEID | ONDERZOEK



© Unsplash / Reza Rostampisheh

## Evolutie in hiv en aids

In de jaren 80 en 90 stond hiv gelijk aan een doodvonnis. Er bestond nauwelijks medicatie. Mensen die besmet waren, evolueerden naar het aids-stadium. Dit veranderde in 1996 met de introductie van hiv-remmers waardoor mensen met hiv veel langer leefden. Toch was de medicatie nog complex, met veel bijwerkingen.

**‘Mensen met hiv hebben een normale levensverwachting.’**

De laatste tien jaar is hiv-medicatie fors verbeterd. Mensen met hiv hebben een normale levensverwachting en leiden een gewoon leven.<sup>1</sup> Meer zelfs, door de medicatie wordt het virus zo sterk onderdrukt dat ze het niet meer kunnen overdragen door seks.<sup>2</sup>

Toch blijft hiv een ingrijpende aandoening. Het stigma was en is erg groot, en de kwaliteit van leven is lager. Dat blijkt uit een bevraging van Sensoa, gefinancierd door de Vlaamse overheid, bij 505 mensen met hiv in Vlaanderen en Brussel. De resultaten werden getoetst in een aantal focusgroepen van mensen met hiv.

## Hiv in België

In België leven naar schatting 19.000 mensen met hiv. Elk jaar komen er ongeveer 900 bij.

Hiv komt vooral voor bij twee groepen: mannen die seks hebben met mannen en mensen van sub-Sahara Afrikaanse origine. Deze twee groepen zijn sociodemografisch erg verschillend. Zo bevat de groep van Afrikaanse origine 97 procent hetero's en 30 procent vrouwen, 85% procent onder hen hebben kinderen. Financieel zijn ze kwetsbaarder dan homomannen: ze zijn minder vaak beroepsactief en hebben het vaker moeilijk om financieel rond te komen.

We maakten in onze resultaten ook onderscheid tussen mensen met een recente diagnose (minder dan twee jaar) en long-term survivors, mensen die voor 1996 de diagnose kregen.

En ook die groep long-term survivors is een meer kwetsbare groep: zij zijn meer werkonbekwaam en hebben het vaker financieel moeilijk. In de beginperiode werden mensen met hiv immers bijna automatisch werkonbekwaam verklaard. Bij mensen met een recente diagnose is dit gelukkig niet meer het geval is: drie kwart is aan het werk.

## Behandeling

Wat de behandeling betreft, doen mensen met hiv het goed. Bijna alle deelnemers nemen hiv-medicatie (96 procent), hebben een goede therapietrouw (96 procent) en een ondetecteerbare virale lading (89 procent). Dat wil zeggen dat ze hiv niet meer seksueel kunnen overdragen. Ze zijn ook heel tevreden over de zorg in de [hiv-referentiecentra](#).

### 'De grote meerderheid kan hiv niet meer overdragen.'

Bijna drie op vier van de mensen met hiv voelt zich gezond. Ze hebben wel meer chronische aandoeningen dan de brede bevolking, zoals een hoge cholesterol. De meeste chronische aandoeningen komen voor bij long-term survivors, een gevolg van de bijwerkingen van de oudste medicatie. Deze groep voelt zich ook minder gezond.

## Geestelijke gezondheid

De geestelijke gezondheid van mensen met hiv is een belangrijk aandachtspunt. Mensen met hiv hebben bijna dubbel zo vaak een gediagnosticeerde depressie gehad dan de algemene bevolking: 26 procent tegenover 15 procent.<sup>3</sup>

### 'Mensen met hiv hebben dubbel zo vaak een depressie.'

Voorals mensen met een recente diagnose scoren slechter: de helft heeft milde tot ernstige psychische klachten. Het krijgen van de diagnose hiv is voor velen een ingrijpende ervaring. Het zet het leven en het toekomstperspectief van mensen op losse schroeven. Positief is dat 84 procent professionele hulp kreeg voor hun depressie, vooral psychotherapie.<sup>4</sup>

Uit de focusgroepen bleek dat mentaal onwelbevinden bij mensen met hiv sterk gelinkt is aan niet kunnen praten over hiv en het ontbreken van een partner. Bijna de helft van de mensen uit de bevraging had geen vaste partner.

## Sociale steun

Een van de opvallendste bevindingen is dat mensen met hiv weinig sociale steun ervaren. In de brede bevolking ervaart 15 procent zwakke sociale steun.<sup>5</sup> Bij mensen met hiv is dit 43 procent.

Bij mensen van Afrikaanse origine en bij mensen met een recente diagnose zijn die cijfers nog slechter. Dit is verontrustend omdat deze groepen al kwetsbaar zijn. Sociale steun is bovendien duidelijk gerelateerd aan geestelijke gezondheid.

### 'Mensen ervaren weinig sociale steun.'

In de focusgroepen werden twee mogelijke verklaringen gegeven: de nood aan sociale steun is hoger dan de beschikbare steun, en het stigma op hiv verhindert om er open over te spreken.

## Praten over hiv

Meer dan acht op tien mensen heeft hun hiv-status verteld aan anderen. Toch blijft er een restgroep van ongeveer één op zeven die het aan niemand heeft verteld. Zij kennen vaak ook geen enkele andere persoon met hiv.

Het vertellen aan anderen betekent echter niet dat zij open staan voor een gesprek over hiv. Integendeel, bij 41 procent van de mensen die het verteld hebben, staat hun omgeving er niet of in beperkte mate voor open. Dit onbegrip draagt bij aan isolement en minder sociale steun.

Het bespreekbaar maken van hiv verdient dus blijvende maatschappelijke aandacht.

## **Stigma**

Stigma is het belangrijkste probleem voor mensen met hiv. Op de vraag wat mensen nodig hebben om beter te kunnen leven met hiv, antwoordt 41 procent spontaan: "Minder stigma in de samenleving".

### **'Stigma is het belangrijkste probleem.'**

Bijna alle mensen met hiv zijn zeer voorzichtig tegen wie ze het vertellen en bezorgd dat anderen het doorvertellen. De helft denkt dat de meeste mensen met hiv afgewezen worden. Ze getuigen over negatieve bejegening, afwijzing en uitsluiting als mensen het te weten komen. Dit stigma belemmert hen om open over hiv te spreken en zichzelf te kunnen zijn. Het zorgt voor angst en isolatie.

Het taboe is het hoogst in de Afrikaanse gemeenschap. Mensen kunnen het niet vertellen aan vrienden, in de kerkgemeenschap of tegen burens. Hiv leidt immers vaak tot uitsluiting. Dit verborgen houden van hiv geeft een geïsoleerd gevoel.

Mensen die in landelijke gebieden wonen en de groep die hun diagnose nog maar recent kreeg, worstelden nog meer met dit stigma.

## **Impact van hiv**

Bij de meeste bevrageden heeft hiv weinig impact op het leven van hun partner, het sociaal of beroepsleven. De impact van hiv uit zich veeleer op persoonlijk vlak. 40 procent geeft aan dat hun diagnose een negatieve invloed had op hun levenstevredenheid, bij 41 procent op hun seksuele tevredenheid.

### **'Er is angst dat potentiële partners hen afwijzen.'**

Het meest opvallend is de angst om afgewezen te worden door potentiële partners. Deze angst is nog groter bij mensen met een recente diagnose. Bijna de helft van de mensen met hiv weet ook niet goed hoe dit te vertellen. Hier liggen zeker mogelijkheden om mensen met hiv verder te ondersteunen. Zo plant Sensoa een workshop 'Go Positief', over omgaan met hiv.

## **Coping**

Naast de negatieve impact keken we ook naar de aanwezigheid van positieve coping-mechanismen. Belangrijk: zeven op tien mensen kunnen hun hiv-status aanvaarden en integreren in hun leven. Toch voelt een ruime groep zich beschaamd om hiv te hebben (36 procent). Bij mensen met een recente diagnose is dit zelfs meer dan de helft. Een minderheid heeft een negatief hiv-zelfbeeld. Zij voelen zich vuil of een slecht persoon.

Opnieuw, mensen met een recente diagnose zijn hier kwetsbaarder. Zij hebben minder goede copingmechanismen en voelen zich dubbel zo vaak vuil of een slecht persoon. Long-term survivors scoren wel beter op coping en zelfbeeld: na jaren leven met hiv kan men er beter mee om.

### **'Afrikaanse mensen met hiv ondervinden het vaakst problemen, maar kijken het meest positief.'**

Opvallend is dat mensen met hiv van Afrikaanse origine het best scoren op coping en zelfbeeld. In de focusgroepen verklaarden ze dit optimisme net door hun veelheid aan problemen: als je dan niet optimistisch bent, hou je het niet vol. Ze zijn ook meer tevreden met wat ze wel hebben.

Omgaan met hiv is sterk gerelateerd aan de impact van hiv. Vooral mensen die een grote impact van hiv ervaren, kunnen steun gebruiken in het omgaan met hun situatie. Zo biedt [Sensoa Positief](#) ondersteuning onder de vorm van een helpdesk voor mensen met hiv, een online forum en lotgenotencontact.

## Discriminatie

Ook discriminatie behoort tot de meest frequent ervaren problemen: 65 procent heeft ooit een meer nadelige behandeling dan anderen meegemaakt als gevolg van hun hiv-status. Discriminatie doet zich het vaakst voor in de naaste omgeving: nieuwe of bestaande partners en vrienden.

### 'Discriminatie doet zich ook voor in de zorgsector.'

Discriminatie doet zich ook voor in de zorgsector: bijna één op vijf heeft dit ervaren in een ziekenhuis of bij de tandarts. Er werden door de deelnemers treffende voorbeelden gegeven, die vooral gaan over een aparte en negatieve behandeling. Zo heeft 16 procent ooit een weigering van zorg meegemaakt.

Aan de basis ligt de beperkte ervaring en actuele kennis van zorgverleners over hiv, zo bleek uit de focusgroepen. We plannen daarom een pilootinterventie bij Ziekenhuis Netwerk Antwerpen om te zien hoe we de deskundigheid in het omgaan met hiv kunnen vergroten.

## Zelfstigma

Ervaren stigma en discriminatie zijn ook nauw verbonden met zelfstigma. Mensen nemen geen initiatieven omdat ze reacties vrezen op hun hiv-status. Bijvoorbeeld worden relaties op afstand gehouden of beslist men om niet langer naar een ander land te reizen.

Bijna de helft van de mensen met hiv geeft aan ooit zelfstigma ervaren te hebben. Zelfstigma is het hoogst bij mensen met hiv van Afrikaanse origine: zij weerhouden zich vaker om een persoonlijke relatie aan te gaan, te solliciteren of een opleiding te volgen. Dit heeft veel te maken met schrik voor het bekend raken van hun hiv-status, en draagt bij aan hun isolement.

## Lessen voor preventie

In de focusgroepen vermeldden mensen met hiv ook drie belangrijke sporen om besmetting te voorkomen.

Ten eerste: meer inzetten op sensibilisering over hiv en soa's. Daarbij is het zowel nodig om te werken aan vaardigheden in het praten over seks als het gericht verspreiden van preventieboodschappen. Ten tweede: de preventieve behandeling met [PrEP](#) moet meer ingang krijgen. En drie: we moeten ervoor zorgen dat mensen die risico lopen zich sneller laten testen op hiv en soa. Hiv wordt immers vooral doorgegeven door mensen die niet weten dat ze besmet zijn.

## Het moet beter

Hoewel de medische behandeling van hiv grote vooruitgang kent, is de kwaliteit van leven van mensen met hiv niet helemaal gevolgd. Mensen met hiv hebben vaker problemen met geestelijke gezondheid en sociale steun. Ook het hiv-stigma blijft wijdverspreid. Uit vrees voor afwijzing worstelen velen met het bekendmaken van hun hiv-status.

We roepen iedereen dan ook op tot meer begrip en minder angst voor hiv in de samenleving. Professionals in de welzijns- en zorgsector vervullen hierbij een belangrijke voorbeeldrol. Met een nieuwe campagne wil Sensoa ook beter bekend maken dat deze angst onnodig is: mensen met hiv die hun behandeling opvolgen, kunnen hiv niet meer seksueel overdragen.

×

1. May, M.T., Gompels, M., Delpech, V., e.a. (2014), '[Impact on life expectancy of HIV-1 positive individuals of CD4+ cell count and viral load response to antiretroviral therapy](#)', AIDS, 28, 193-202. ×
2. Rodger, A., Cambiano, V., Bruun, T., e.a. (2016), '[Sexual activity without condoms and risk of HIV transmission in serodifferent couples when the HIV-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy](#)', JAMA, 316, 171-181. ×

3. Bruffaerts, R., Bonnewyn, A., Van Oyen, H., e.a. (2004), 'Prevalentie van mentale stoornissen in de Belgische bevolking. Resultaten van de European Study on Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD)', Tijdschrift voor Geneeskunde, 60, 75-85.
4. Drieskens, S. (2015), 'Contacten met paramedische zorgverstrekkers', in Drieskens, S. en Gisle, L. (red.), Gezondheidsenquête 2013. Rapport 3: Gebruik van gezondheids- en welzijnsdiensten, Brussel, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP).
5. Demarest, S. (2015), 'Sociale gezondheid', in Charafeddine, R. en Demarest, S. (red.), Gezondheidsenquête 2013. Rapport 4: Fysieke en sociale omgeving, Brussel, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP)

---

## **OP DE HOOGTE BLIJVEN?**

[Schrijf je in voor de nieuwsbrief](#)

## **ZELF SCHRIJVEN?**

[Redactionele richtlijnen](#)

## **JE ACTIVITEIT BEKENDMAKEN?**

[Agenda](#)

## **VRAAG OF OPMERKING?**

[info@sociaal.net](mailto:info@sociaal.net)

---

Sociaal.Net vzw, Turnhoutsebaan 139A, 2140 Borgerhout

© 2020 SOCIAAL.NET