



**UvA-DARE (Digital Academic Repository)**

**Safety in the midst of stigma: Experiencing HIV/AIDS in two Ghanaian communities**

Kwansa, B.K.

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Kwansa, B. K. (2013). Safety in the midst of stigma: Experiencing HIV/AIDS in two Ghanaian communities

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <http://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

## Samenvatting (Dutch summary)

Deze studie maakt deel uit van een groter onderzoek dat bestaat uit drie parallelle projecten die zochten naar de hoofdoorzaken van het lage gebruik van HIV vrijwillige counseling en testen (*Voluntary Counselling and Testing*, afgekort VCT) en antiretrovirale HIV behandeling (*antiretroviral therapy*, afgekort ART) in Ghana. De twee andere projecten richtten zich op ziekenhuizen (A) en het beleidsveld (C). Dit project (B) concentreerde zich op gebruikers van de VCT en ART diensten – de algemene bevolking en mensen die leven met HIV (*People Living with HIV*, afgekort PLHIV). Het peilde de heersende percepties over VCT en ART, met name de problemen (en motivaties) gerelateerd aan het gebruik van counseling en zorg; en kwesties gerelateerd aan stigmatisering in de gemeenschappen met toegang tot de diensten van het Komfo Anokye Teaching Hospital in Kumasi en St. Patrick Hospital in Offinso, beide in de Ashanti regio van Ghana. Van september 2007 tot augustus 2008 en van november 2009 tot januari 2010 heeft de onderzoeker in dezelfde gemeenschappen gewoond als de geïnfecteerde personen en hun familie en vrienden. Om de ervaringen van leven met HIV en AIDS en de persoonlijke ondervindingen van direct en indirect getroffen te verkennen is gebruik gemaakt van conversaties, observaties, diepte-interviews, focus groep discussies en een huishoudenquête.

Het hebben van een goede naam bleek van uiterst belang voor de meerderheid van de leden van een gemeenschap. Mensen die leven met HIV worden gestigmatiseerd omdat de ziekte hen een slechte naam geeft. Degenen die seropositief bleken te zijn probeerden dit op elke manier te verbergen om stigmatisering te voorkomen. Doorsneeleden van de algemene bevolking waren terughoudend om zich te laten testen uit angst gestigmatiseerd te worden als het resultaat positief zou zijn.

De meerderheid van de mensen die hun positieve HIV-status ontdekten, waren getest nadat ze zich ziek bij het ziekenhuis hadden gemeld. In de meeste gevallen werden ze getest zonder hun medeweten, laat staan toestemming. Op dit punt hadden ze wellicht al andere behandelingen geprobeerd, inclusief lokale kruidengeneeswijzen en ‘spirituele therapie’. Slechts enkelen hebben zich laten testen naar aanleiding van bewustmakingscampagnes. De meerderheid van de mensen uit deze studie die leven met HIV ondergingen pas een test tegen het einde van het HIV-traject, toen hun toestand kritiek werd. Dit belemmerde ernstig de effectiviteit van behandeling en een verlenging van hun leven met HIV/AIDS.

Geïnfecteerde personen waren in de eerste plaats uit op veiligheid, met name tegen de gevolgen van stigma. Ze ondervonden twee varianten van stigma: de verwachting van negatieve reacties (*'perceived stigma'*) en de feitelijke (directe) discriminatie en slechte behandeling (*'experienced stigma'*). Als gevolg hiervan hielden ze hun serostatus geheim tegenover hun echtgen(o)t(e)/partner, familieleden met wie ze samenwoonden, en vrienden en buren. Hoewel HIV-positieve personen door gezondheidszorgpersoneel aangemoedigd werden om hun status te onthullen, vooral tegenover hun partner, was het de angst voor mogelijke consequenties die velen daarvan weerhield. Uit angst ontwikkelden mensen strategieën om hun regelmatige bezoek aan het ziekenhuis te verklaren; om hun medicijnen onopgemerkt in te nemen; om de vereiste van een behandelingsgetuige te omzeilen door een toevallige voorbijganger te vragen; om niet gesignaleerd te worden in het ziekenhuis door behandeling te zoeken in een kliniek ver weg van hun woonplaats; etc.

Andere problemen die deze studie heeft geïdentificeerd betreffen het onderdeel van de testprocedure waarbij de testuitslag bekend wordt gemaakt. Ten eerste vonden sommige counselors het moeilijk om hun cliënten in te lichten over hun positieve status. Vaak gebruikten ze de uitdrukking dat er “wormpjes/kleine beestjes in het bloed zitten,” wat tot onduidelijkheid leidde en cliënten de ruimte gaf om hun uitslag anders te interpreteren. Ten tweede weigerden mensen uit angst voor de mogelijke gevolgen van een positief resultaat om zich te laten testen of, wanneer ze dat wel deden, om terug te komen voor de uitslag.

Na een positief testresultaat betrof de eerste doelstelling van de getroffen personen vaak het verbergen van hun status voor degenen van wie ze niet wilden dat dezen het te weten zouden komen. Sterven (zelfmoord) bleek een veelvuldige overweging, hoewel slechts enkelen dit daadwerkelijk uitvoerden. Gezien de publieke afkeuring van zelfmoord in Ghana geeft het feit dat sommigen hier toe over gingen hun wanhoop aan. Sommige geïnfecteerde personen kozen voor een verkapt vorm van zelfmoord door behandeling te weigeren en zo een langzame dood te sterven. De meesten voelden zich eenzaam en raakten geïsoleerd. De klinieken en verenigingen waren belangrijke veilige havens waar men zorgen kon delen, advies kon zoeken, en troost kon vinden. Een aanzienlijk aantal zocht zijn toevlucht tot alternatieve behandelingen uit angst betrapt te worden op het gebruik van ART.

Alle geïnfecteerde personen beweerden dat ze opgelucht waren om met behandeling te beginnen en hun leven weer op te pakken. De behandeling bracht echter weer nieuwe problemen met zich mee, zoals directe bijwerkingen, lange termijn bijwerkingen, en het gedoe om elke dag medicijnen in te nemen. Over het algemeen namen deze mensen trouw hun medicijnen, maar bijwerkingen zoals

misselijkheid, braken en gebrek aan eetlust stonden een juiste inname in de weg. Onderwijl zorgden toegenomen eetlust, stemmingswisselingen of depressies voor sociale en economische lasten die een effectieve behandeling verhinderden. Economische beperkingen beletten een effectieve behandeling ook wanneer patiënten geen mogelijkheid hadden om naar de kliniek te reizen of een aangepast dieet te volgen. Sommigen stopten met hun behandeling zodra ze hun gezondheid terug hadden; ze hielden zich blind voor het feit dat ze permanent onder behandeling moesten blijven.

Velen ondervonden financiële problemen, wat een trouwe opvolging van de behandelinstructies ernstig verhinderde. Omdat ze niet op tijd voor behandeling naar een ART centrum waren gegaan, of hier pas heen gingen na elders genezing te hebben gezocht (zoals in bidkampen, bij traditionele genezers, etc.), waren ze berooid toen ze uiteindelijk bij de kliniek aanklopten. Ze hadden hun bezittingen, zoals gereedschap en akkers, verkocht ter bekostiging van de zoektocht naar een remedie voor hun kwalen. Ondertussen bleven hun onkosten stijgen omdat ze (meer) voedsel nodig hadden, net als geld voor vervoer naar de kliniek, medische uitgaven die niet gedekt werden door hun verzekering (NHIS) of ART, en voor andere persoonlijke behoeften. Omdat ze vaak niet bij konden dragen aan het huishouden konden ze ook weinig verwachten van hun familieleden. In de gevallen waarin familieleden wel goed voor hen zorgden, leed het hele gezin wanneer de financiële middelen uitgeput raakten door de toegenomen kosten. Deze studie toont in detail aan dat bijvoorbeeld vervoerskosten een zware last kunnen zijn die geïnfekteerde personen er toe dwingt om afspraken te laten lopen; en hoe een aantal van de geïnfekteerde mensen de medicatie innam zonder voedsel.

Om hun waardigheid en goede reputatie te behouden of te herwinnen en zich veilig te stellen te midden van stigma leefden de meeste HIV-positieve personen alsof ze niet geïnfecteerd waren. Ze vervolgden hun leven zonder anderen in te lichten. Deze schijnbare normaliteit bracht echter ook acute dilemma's met zich mee omdat ze geacht werden te trouwen en kinderen te krijgen. Deze studie toont de pijnlijke problemen waar geïnfekteerde mensen mee geconfronteerd worden wanneer ze, bijvoorbeeld, huwelijksaanzoeken blijven afslaan en uiteindelijk maar accepteren wanneer anderen aan hun motieven beginnen te twifelen. Dergelijke besluiten veroorzaakten boosheid onder gemeenschapsleden die meenden dat HIV-positieve personen onder antiretrovirale behandeling doelbewust het virus verspreidden. Anderzijds wijst deze studie uit dat de meerderheid van degenen die hun status wel onthulden aan familieleden, van hen niet de nodige steun kregen. Slechts een klein aantal families zorgden goed voor een geïnfecteerd gezinslid.

Omdat ART levenslang is, ontwikkelden de mensen die leven met het virus nieuwe relaties met de medische staf die hun behandeling, zorg en steun bood; met andere geïnfecteerde mensen; en met thuiszorg-professionals inclusief PLHIV Verenigingen. Deze groepen mensen waren daarom van cruciaal belang in het slagen van behandelingen, het handhaven van succesvolle klinische programma's, en het opschalen van VCT en ART. Inkomst-genererende activiteiten van deze verenigingen, zoals landbouw, zeepfabricatie en veeteelt, hielpen bij het verschaffen van een nieuwe levensrichting. Investing in deze ondersteunende activiteiten mag dan weinig acuut lijken, in feite zou deze het cement kunnen blijken voor toekomstig succes.