

# Understanding HIV-related stigma : social and psychological processes

## Citation for published version (APA):

Stutterheim, S. E. (2011). *Understanding HIV-related stigma : social and psychological processes*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20110211ss>

## Document status and date:

Published: 01/01/2011

## DOI:

[10.26481/dis.20110211ss](https://doi.org/10.26481/dis.20110211ss)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# SUMMARY



Few modern illnesses have been as extensively stigmatized as HIV. The consequences of HIV-related stigma are substantial and include hampered HIV prevention, testing delays, poor treatment adherence, psychological distress in people living with HIV (PLWH), and disrupted social interactions. This dissertation reports on the social and psychological processes involved in the production and experience of HIV-related stigma.

The first part of this dissertation describes the results of comprehensive qualitative research conducted with African, Dutch Antillean, and Surinamese diaspora in the Netherlands. In Chapter 2, the beliefs that underlie and contribute to HIV-related stigma in these communities are investigated. Interviews with both HIV-positive and HIV-negative community members established that beliefs that HIV is highly contagious, that HIV is a very severe disease, and that PLWH are personally responsible for acquiring their HIV infection contribute to HIV-related stigma, as does the belief that PLWH are HIV-positive because they engage in norm-violating behavior such as promiscuity, commercial sex work, and, for Afro-Caribbean diaspora, also homosexuality. These beliefs were found to be exacerbated and perpetuated by cultural taboos on talking about HIV and sexuality.

Chapter 3 describes the manifestations and consequences of HIV-related stigma in African, Dutch Antillean, and Surinamese communities, and delineates the coping strategies employed by PLWH to mitigate the negative social and psychological consequences of HIV-related stigma. In this study, HIV-related stigma was found to manifest as social distance, physical distance, words, and silence, and to have substantial psychological, social, and health-related consequences. The psychological consequences of HIV-related stigma were emotional pain, sadness, loneliness, anger, frustration, and internalized stigma. The social consequences included decreased social network size, limited social support, and social isolation, and were found to result from not only enacted stigma but also self-imposed social withdrawal. Also, poor treatment adherence was found to be a health-related consequence. In terms of coping strategies, this study established that PLWH employ both problem-focused and emotion-focused coping strategies to mitigate the negative consequences of stigma. Problem-focused coping strategies reported were selective disclosure, disengagement, affiliating with similar others, seeking social support and, to a lesser extent, activism. Emotion-focused strategies included distraction, positive reappraisal, religious coping, external attributions, disidentification, and acceptance.

Chapter 4 investigates how African, Dutch Antillean, and Surinamese PLWH approach disclosure. Previous research has shown that HIV status disclosure is a reasoned process whereby the costs and benefits to oneself and to others are weighed. As such, understanding disclosure requires understanding the reasons for and against disclosure employed by PLWH. In this study, reasons for nondisclosure and disclosure were established. Reasons

for nondisclosure were fear of stigmatization, having had previous negative experiences with disclosure, having observed the stigmatization of other PLWH, feeling shame, and wanting to protect others – particularly one’s children and family – from stigmatization-by-association and/or worrying, and believing that one’s HIV status is a private matter. Participants reported disclosing because they were in a close and supportive relationship, disclosure led to emotional release, disclosure could lead to emotional or financial support, they felt a perceived duty to inform, and they had a desire to educate others about sexual risk-taking. The findings suggest that stigma plays an important role in disclosure decisions among these populations.

Together, the three chapters in the first part of this dissertation follow the process of stigmatization in African and Afro-Caribbean diaspora communities from the beliefs underlying stigma to the manifestations and consequences of HIV-related stigma and subsequent coping while also considering how African and Afro-Caribbean PLWH decide whether or not to disclose their HIV status.

The second part of this dissertation explores some aspects of HIV-related stigma in more detail and expands the study population and sample to include all PLWH living in the Netherlands. The findings reported in this section are also, in contrast to the first part of this dissertation, quantitative in nature.

Chapter 5 investigates, using a cross-sectional survey, which specific stigma experiences are most strongly related to psychological distress across a number of social settings, something that has not previously been done. Most studies investigating the psychological impact of HIV-related stigma employ an aggregate measure of stigma and, although this approach provides useful information about the psychological implications of HIV-related stigma in general, it neglects to acknowledge the possibility that some manifestations in specific settings may be psychologically more detrimental than others. As a result, this study examined participants’ experiences of 11 manifestations of HIV-related stigma in 6 social settings. Linear regression analyses were conducted to determine which setting-specific manifestations best predict psychological distress. The results show that three manifestations in family settings, namely receiving advice to conceal one’s status, being avoided, and being treated with exaggerated kindness, and one manifestation in health care settings, namely awkward social interaction, best predicted psychological distress in PLWH, thus demonstrating that manifestations of HIV-related stigma do vary according to setting.

Chapter 6 returns to the issue of disclosure and, in particular, to the debate on whether a visible or concealable stigma is more detrimental to PLWH’s psychological well-being

and social lives. The study reported in this chapter investigated HIV-related stigma, psychological distress, self esteem, and social support in a sample comprising people who have concealed their HIV status to all but a selected few (limited disclosers), people who can conceal but chose to be open (full disclosers), and people who had visible symptoms that made concealing difficult (visibly stigmatized). The findings indicate that while visibly stigmatized participants and full disclosers both reported significantly more stigma experiences than limited disclosers, only the visibly stigmatized reported more psychological distress, lower self esteem, and less social support than limited disclosers. This suggests that having a visible stigma is more detrimental than having a concealable stigma. Differences in psychological distress and self esteem between the visibly stigmatized and full disclosers were mediated by social support while differences between the visibly stigmatized and limited disclosers were mediated by both social support and stigma. These findings clearly suggest that social support buffers psychological distress in PLWH.

The final chapter of this dissertation, Chapter 7, is a general discussion of all research findings, both the qualitative findings acquired through research with African, Dutch Antillean, and Surinamese diaspora communities and the quantitative findings gathered through cross-sectional research with the general PLWH population in the Netherlands. This chapter not only summarizes the findings of the studies reported in this dissertation and discusses them in the context of the current literature; it also discusses the role of culture in understanding stigma, claiming that HIV-related stigma is a relatively ubiquitous phenomenon. Before concluding, this chapter reflects on the methods used to conduct the research reported in this dissertation, outlines implications of the research findings, and provides recommendations for future research.



# SAMENVATTING





Mensen met HIV behoren tot één van de meest gestigmatiseerde groepen in onze samenleving. HIV stigma heeft ernstige gevolgen voor sociale interacties, psychologisch welbevinden en de gezondheid. Zo leidt HIV stigma niet alleen tot het verbreken van sociale relaties en een verminderd psychologisch welbevinden, maar belemmert het ook HIV preventie, het tijdig testen op HIV en therapietrouw. Dit proefschrift gaat dieper in op de sociale en psychologische processen, die gerelateerd zijn aan HIV stigma.

Het eerste deel van dit proefschrift beschrijft de resultaten van uitgebreid kwalitatief onderzoek naar HIV stigma onder Afrikaanse, Antilliaanse en Surinaamse gemeenschappen in Nederland.

In hoofdstuk 2 zijn de determinanten van HIV stigma onder Afrikaanse, Surinaamse en Antilliaanse gemeenschappen beschreven. Uit interviews die gehouden zijn onder HIV positieve en HIV negatieve leden van deze gemeenschappen blijkt dat ideeën over de besmettelijkheid, ernst en persoonlijke verantwoordelijkheid voor het ontstaan van de ziekte gerelateerd zijn aan HIV stigma. Daarnaast blijkt ook dat HIV geassocieerd wordt met normovertredend gedrag zoals promiscuïteit, prostitutie en voor Afro-Caribische immigranten, homoseksualiteit. Het culturele taboe om te praten over HIV en seksualiteit versterkt de negatieve beeldvorming over HIV.

Hoofdstuk 3 beschrijft de uitingsvormen en gevolgen van HIV stigma onder Afrikaanse, Antilliaanse en Surinaamse gemeenschappen. Daarnaast wordt onderzocht welke copingstrategieën mensen met HIV in deze gemeenschappen gebruiken om met de negatieve sociale en psychologische gevolgen van HIV stigma om te gaan. In dit onderzoek werd gevonden dat HIV stigma zich uit door sociale afstand, fysieke afstand, woorden en stilte, wat ernstige psychologische, sociale en gezondheidsgerelateerde gevolgen heeft. De psychologische gevolgen van HIV stigma zijn emotionele pijn, verdriet, eenzaamheid, boosheid, frustratie en geïnternaliseerde stigma. De sociale gevolgen zijn een verminderd sociaal netwerk, beperking in sociale steun en sociale isolatie. Deze sociale gevolgen zijn niet alleen een gevolg van stigmatisering, maar ook van een zelf opgelegde terugtrekking uit het sociale leven. Verder is therapietrouw een gezondheidsgerelateerde consequentie. De huidige studie bevestigde dat mensen met HIV zowel probleemgerichte als emotiegerichte copingstrategieën hanteren om met de negatieve gevolgen van stigmatisering om te gaan. Voorbeelden van probleemgerichte copingstrategieën zijn selectieve onthulling van de HIV status, het terugtrekken uit sociale relaties, de omgang met anderen in dezelfde situatie, het zoeken van sociale steun en – hoewel minder toegepast – activisme. Emotiegerichte copingstrategieën zijn afleiding zoeken, positieve herwaardering, religieuze coping, externe attributies, disidentificatie en acceptatie.

In hoofdstuk 4 staat het onthullen van de HIV status van Afrikaanse, Surinaamse en Antilliaanse mensen met HIV centraal. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat HIV status onthulling een beredeneerd proces is, waarbij de kosten en baten worden afgewogen. In deze studie zijn de redenen voor het al dan niet onthullen van de HIV status onderzocht. Redenen voor het niet onthullen zijn angst voor stigmatisering, eerdere negatieve ervaringen bij een onthulling, het opmerken van stigmatisering van andere mensen met HIV, schaamte, de behoefte om anderen – in het bijzonder kinderen en familie - (emotioneel) te beschermen en te voorkomen dat zij ook gestigmatiseerd worden, en de overtuiging dat de HIV status een privé zaak is. Deelnemers aan het onderzoek melden tot onthulling over te gaan als zij een nauwe band met iemand hadden waarin wederzijdse steun ervaren werd of wanneer het zou kunnen leiden tot emotionele bevrijding, of tot emotionele of financiële steun of wanneer men het een plicht vond om anderen te informeren en men anderen graag zou willen voorlichten over seksueel risicogedrag. Deze bevindingen suggereren dat stigmatisering een belangrijke rol speelt bij het besluit om de HIV status te onthullen aan anderen.

De drie hoofdstukken van het eerste deel van het proefschrift beschrijven dus het proces van HIV stigma onder Afrikaanse, Surinaamse en Antilliaanse migranten. Daarbij is zowel gekeken naar de oorzaken van stigmatisering, de uitingsvormen van stigmatisering en de gevolgen van stigmatisering. Bovendien zijn de manieren waarop men met de negatieve gevolgen van HIV stigma omgaat onderzocht. Daarnaast is dieper ingegaan op de redenen voor het al dan niet onthullen van de HIV status .

Het tweede deel van het proefschrift gaat dieper in op een aantal andere aspecten van HIV stigma en verbreedt de onderzoeksgroep naar de gehele populatie van mensen met HIV in Nederland. De bevindingen in dit tweede deel van het proefschrift zijn kwantitatief van aard.

Hoofdstuk 5 beschrijft welke uitingsvormen van HIV stigma in verschillende sociale contexten het meest ongunstig zijn voor het psychologisch welbevinden van mensen met HIV, iets wat nog niet eerder is onderzocht. In dit onderzoek is gekeken naar 11 uitingsvormen van HIV stigma in 6 verschillende sociale contexten. Uit lineaire regressie-analyses komt naar voren de volgende uitingsvormen van stigmatisering door familieleden het psychologisch welbevinden voorspelden: het advies krijgen om de HIV status niet te onthullen, vermeden worden en overdreven aardig doen. Eén uitingsvorm in de gezondheidszorg bleek een significante invloed te hebben op het psychologisch welbevinden, namelijk ongemakkelijke sociale interactie.

Hoofdstuk 6 richt zich wederom op het onthullen van de HIV status en gaat dieper in op de vraag of openheid of geslotenheid over de HIV status gunstiger is voor het

psychologisch welbevinden. Hierbij wordt ook de rol van zichtbaarheid van de symptomen onderzocht. In het onderzoek is gekeken naar verschillen in HIV stigma, psychologische stress, zelfwaardering en sociale steun voor mensen die hun HIV status voor bijna iedereen verborgen hielden (beperkte onthullers), mensen die open zijn over hun HIV status (volledige onthullers) en mensen die zichtbare symptomen hebben (zichtbaar gestigmatiseerden). Het onderzoek laat zien dat zichtbaar gestigmatiseerden en volledige onthullers meer stigmatisering ervoeren dan beperkte onthullers. In tegenstelling tot de volledige onthullers, de zichtbaar gestigmatiseerden echter meer psychologische stress, hadden een lagere zelfwaardering en minder sociale steun dan de beperkte onthullers. Dit suggereert dat het hebben van een zichtbaar stigma minder gunstig is dan het hebben van een stigma dat verhuuld kan worden. Verschillen in psychologische stress en zelfwaardering tussen zichtbaar gestigmatiseerden en volledige onthullers worden gemedieerd door sociale steun, terwijl verschillen tussen zichtbaar gestigmatiseerden en beperkte onthullers worden gemedieerd door zowel sociale steun als stigmatisering. Deze bevindingen impliceren dat sociale steun als buffer fungeert voor psychologische stress bij mensen met HIV.

Het laatste hoofdstuk van dit proefschrift is een algemene discussie over het kwalitatieve onderzoek onder Afrikaanse, Antilliaanse en Surinaamse migrantenpopulaties en het kwantitatieve onderzoek onder de algemene populatie van HIV-geïnfecteerden in Nederland. Dit hoofdstuk vat niet alleen de belangrijkste bevindingen samen, maar relateert deze ook aan eerder onderzoek binnen de stigma literatuur. Daarnaast wordt dieper ingegaan op de vraag of HIV stigma universeel of cultuur-specifiek is. Tot slot wordt de onderzoeksmethodologie besproken, worden de praktische implicaties besproken en worden suggesties voor vervolgonderzoek gegeven.

