

HIV/AIDS in Oost-Afrika: Een poging om de stilte te doorbreken

Elsa van Zoest

Culturele Antropologie

Abstract

Het stigma omtrent HIV/Aids gaat in grote delen van Afrika nog steeds samen met stilte en schaamte. Er wordt zowel vanuit een antropologisch als een sociologisch perspectief gekeken naar de gevolgen van het huidige stigma omtrent de ziekte. Vanuit de antropologische invalshoek blijkt dat de aanpak vooral gericht is op individuen en dat het stigma kan leiden tot gevoelens van buitensluiting, beschuldiging en haat (Block, 2009). Vanuit de sociologische invalshoek wordt het belang van cultuur als centraal aspect in het onderzoek benadrukt. Cultuur speelt volgens Airhihenbuwa en Webster (2004) namelijk een cruciale rol in het vaststellen van de gezondheid van een individu, een familie en zelfs van een complete gemeenschap omdat het gedrag van een individu, in Oost Afrikaanse samenlevingen, sterk wordt beïnvloed door de normen en waarden die gelden in de gehele gemeenschap. Vervolgens wordt ingegaan op de belangrijkste overeenkomsten en verschillen tussen beide invalshoeken en wordt ingegaan op het thema *Science in Transition*. De laatste jaren is er veel opschudding geweest in de wetenschap en worden er, terecht, vragen gesteld over de relevantie van sommige onderzoeken voor de eigen maatschappij. Zodoende kan een onderzoek naar HIV/Aids ook twijfelachtig worden ontvangen door de Nederlandse belastingbetaler.

Keywords: *Wetenschappelijke Stijlen, HIV/Aids, Oost-Afrika, Stigma, Science in Transition*

HIV/Aids: Stilte en Schaamte

Het is geen geheim dat HIV/Aids nog steeds een groot probleem is in grote delen van Afrika. Het is misschien minder bekend dat de ziekte in de hedendaagse samenleving nog steeds een groot taboe is. Er wordt nauwelijks over de ziekte gesproken en zodoende hebben HIV/Aids patiënten ook geen toegang tot de juiste hulp en ondersteuning. In dit paper zullen de gevolgen van het bestaande stigma omtrent HIV/Aids in Oost Afrika worden onderzocht en zal er ook worden stilgestaan bij mogelijke oplossingen die kunnen bijdragen aan het doorbreken van de stilte omtrent HIV/Aids. In dit paper zal deze vraag vanuit een antropologische en een sociologische invalshoek worden onderzocht. Vervolgens zal worden ingegaan op de verschillen en overeenkomsten tussen beide invalshoeken en wordt er aandacht besteed aan het thema *Science in Transition*.

Voor de antropologische invalshoek heb ik gekozen voor een artikel van Duffy (2005) 'Suffering, Shame and Silence: The Stigma of HIV/Aids' en een artikel van Block (2009) 'Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma' (2009). Duffy (2009) benadrukt dat meer begrip voor het stigma omtrent HIV/Aids niet genoeg zal zijn voor een afname van het HIV/Aids ziekte- en sterftecijfer. De afgelopen jaren is de aandacht voor het belang van het HIV/Aids gerelateerde stigma al flink toegenomen, bijvoorbeeld door het initiatief van *World AIDS Day*, maar het heeft echter nog geen vruchten afgeworpen. Er is nauwelijks sprake van een zichtbare verandering. Dit bevestigt de vasthoudendheid van het bestaande stigma en dus het belang van wetenschappelijk onderzoek. Block (2009) beschrijft met name de sociale gevolgen van een besmetting met HIV/Aids. Ze onderscheidt twee verschillende vormen van het HIV/Aids gerelateerde stigma, namelijk het stigma zoals deze ervaren wordt door een HIV/Aids patiënt en het stigma zoals deze zich voordoet in de dagelijkse praktijk, oftewel

zoals blijkt uit het gedrag van gezonde personen richting een HIV/Aids patiënt.

De beide stigma's die worden onderschreden door Block (2009) worden vanuit een verschillend perspectief benaderd. De handelingen van de gezonde personen richting een HIV/Aids patiënt kunnen worden gemeten door discriminatie of daden van verbanning, terwijl het stigma bij de patiënten kan worden gemeten aan de hand van de ervaringen van angst, maar bijvoorbeeld ook door gevoelens van buitensluiting. De HIV/Aids patiënten voelen zich, aldus Block, vaak beschuldigd, afgedankt en gehaat. Het gevoelde stigma houdt dus in dat de zieken in de constante angst en onrust leven dat andere leden van de gemeenschap hun ziekte zullen ontdekken, wat vervolgens zou resulteren in gevoelens van verlies en pijn. Duffy (2005) maakt hiernaast nog een verschil tussen mannen en vrouwen. Volgens haar blijft een mannelijke HIV/Aids patiënt langer geaccepteerd of getolereerd in de gemeenschap, dan een vrouwelijke HIV/Aids patiënt. Wanneer vrouwen, of hun man, worden herkend als HIV/Aids patiënt, zal de vrouw vaak de schuld krijgen en zelfs vaak weggestuurd worden terwijl de man niet perse hetzelfde lot ondergaat. Dit heeft te maken met het feit dat veel culturen in Oost Afrika zijn gebaseerd op vaderlijke afstamming. In Tanzania is het bijvoorbeeld algemeen geaccepteerd dat Maasai mannen met meerdere vrouwen kunnen trouwen. Zodoende blijven vrouwen een statussymbool die ook makkelijk weggestuurd kunnen worden (Duffy, 2005).

Block (2009) benadrukt daarnaast ook dat het HIV gerelateerde stigma niet alleen individuen treft, maar ook negatieve gevolgen heeft voor families, gemeenschappen en zelfs de gehele samenleving. Volgens Block (2009) heeft het bestaande stigma op individueel niveau negatieve gevolgen voor zowel de mentale als de fysieke gezondheid, waaronder een afnemende zelfwaardering en een toename van zelfverwijt, depressie en ongerustheid. Ze benadrukt echter wel dat dit gevolgen zijn van de combinatie van het bestaande stigma samengaand met psychische klachten (Block, 2009). Het stigma leidt dus tot schaamte, en zodoende ook tot ontkenning. Zodoende is er logischerwijs geen mogelijkheid tot genezing of zelfs pijnverzachting, terwijl de medicijnen er in steeds toenemende mate wel aanwezig zijn. Dit zou er sterk op wijzen dat een met HIV besmet persoon, zoals Block (2009) schrijft, inderdaad verbannen zou worden uit de gemeenschap – de enige optie die overblijft is ontkenning en verberging. Opvallend is het dan ook dat veel niet HIV/Aids patiënten op papier aangaven dat HIV/Aids patiënten als 'normaal' behandeld zouden moeten worden, terwijl het in de werkelijkheid de meeste HIV/Aids patiënten uit de gemeenschap gestoten worden. Daarnaast tonen de interviews die Duffy (2005) heeft afgenomen aan dat de zorg van een HIV/Aids patiënt alleen door de directe familie wordt opgepakt en niet door de rest van de gemeenschap. Zelfs als de familie al in staat is goede zorg te leveren, wordt de werkelijke diagnose zelden, zo niet nooit, genoemd (Duffy, 2005).

Het blijft echter belangrijk om te realiseren dat er sprake is van grote onderlinge verschillen. Individuen zijn uiteraard allemaal verschillend en gaan zodoende ook anders om met de ziekte en het stigma omtrent HIV/Aids: waar sommige zieken zich ernstig gestigmatiseerd voelen, merken anderen nauwelijks iets van een andere omgang. Hieruit blijkt het dynamische karakter van het stigma. Het is niet alleen een probleem op individueel niveau, maar heeft ook sterke gevolgen voor gemeenschappen en zelfs de gehele samenleving. Door sociale veranderingen en sociale processen kan het stigma aan verandering onderhevig zijn, wat verklaart dat het stigma per (lokale) context kan verschillen (Duffy, 2009). Het stigma omtrent HIV/Aids in Oost Afrika dient dus ook als zodanig onderzocht te worden.

'*Culture and African Contexts of HIV/Aids Prevention, Care and Support*', een artikel van Airhihenbuwa en Webster (2004) gaat juist te werk vanuit een sociologische invalshoek. Airhihenbuwa en Webster (2004) stellen dat cultuur een cruciale rol speelt in het vaststellen van de gezondheid van een individu, een familie en zelfs een gehele gemeenschap. Het is

belangrijk om te realiseren dat juist dit principe belangrijk is in de context van Oost Afrika, waar het gedrag van een individu sterk wordt beïnvloed door de normen en waarden van de gehele familie en gemeenschap.

Met het oog op deze informatie hebben Airhihenbuwa en Webster (2004) een nieuw model ontwikkeld, genaamd PEN-3. Deze cultuurgerichte aanpak focust vooral op drie aspecten: preventie, zorg en support. Het model is ontwikkeld om cultuur te centraliseren, oftewel een grotere rol toe te kennen aan cultuur, bij interventies op het gebied van gezondheidszorg. Airhihenbuwa en Webster (2004) stellen dat cultuur zowel positieve als negatieve gevolgen heeft voor het gedrag omtrent gezondheid, bijvoorbeeld door overtuigingen en waarden over seksualiteit. Denk bijvoorbeeld aan cultuurgebonden normen omtrent de leeftijd om seksueel actief te worden of het aantal seksuele partners. Airhihenbuwa en Webster (2004) benadrukken dat het Aids gerelateerde stigma en de samengaande ontkenning niet onderzocht kan worden zonder te kijken naar de culturele context, omdat die context juist invulling en betekenis geeft aan het stigma. Cultuur moet dan ook centraal staan bij de preventie en inspanningen ter controle van HIV/Aids in Oost Afrika (Airhihenbuwa et al., 2004). Cultuur heeft zodoende een grote rol in de samenleving in relatie tot ziekte and genezing en daarnaast beïnvloedt iemands culturele geloofssysteem de sociale rollen en relaties wanneer iemand ziek is (2004). Medische praktijken worden dan gezien als een culturele productie en juist in deze context moet het bestudeerd worden.

Tradities spelen een grote rol binnen vele culturen, aldus Airhihenbuwa en Webster (2004). In dit geval is het met name belangrijk om stil te staan bij de traditionele wijze van genezing in Oost Afrika, waarbij zieken vaak worden verzorgd door de familie of de gemeenschap. Het stigma omtrent de ziekte en de schaamte die hier mee samen gaat, bemoeilijkt deze traditionele wijze waarop normaal gesproken met zieken wordt omgegaan. Cultuur speelt dus een belangrijke rol in het begrijpen van gedrag in de context van gezondheid op het gebied van HIV/Aids, maar ook in het algemeen (2004).

Airhihenbuwa en Webster (2004) zien dan ook (deels) een oplossing in *cultural empowerment*. Deze twee woorden worden niet vaak gekoppeld, omdat cultuur vaak gerepresenteerd wordt als een barrière, terwijl *empowerment* als positieve kracht gerepresenteerd wordt. Het doel van *cultural empowerment* is dan ook te garanderen dat een interventie wordt ontwikkeld waarbij zowel oog is voor positieve als negatieve aspecten van een cultuur, waarbij de positieve aspecten worden gepromoot en waar unieke aspecten worden erkend. Oftewel, aandacht voor de positieve aspecten van gedrag en cultuur moet de eerste prioriteit krijgen zodat de bredere culturele context blijvende resultaten kan leveren.

Beschrijving Stijl

De artikelen van Block en Duffy vallen onder de taxonomische stijl, beschreven door Kwa (2014). De onderzoeken zijn beide gebaseerd op etnografisch veldwerk, typerend voor de antropologische invalshoek. Zowel Block (2009) als Duffy (2005) hebben hun data grotendeels verkregen door semigestructureerde interviews met participanten. Bij deze insteek is er dus aandacht voor individuele ervaringen en inzichten omtrent het HIV/Aids stigma, waardoor het vaak om relatief kleinschalige onderzoeken gaat. Beide onderzoeken gaan inductief te werk, waarbij wordt gekeken naar specifieke gevallen en vervolgens algemenere conclusies worden getrokken. Deze werkwijze maakt vergelijking en rangschikking mogelijk en de kennis blijft dicht tegen de werkelijkheid aan liggen.

Het artikel van Airhihenbuwa en Webster (2004) kan gezien worden als onderdeel van de Historisch-Evolutionaire stijl. Airhihenbuwa en Webster (2004) hebben een nieuw model ontwikkeld en proberen zodoende HIV/Aids -gerelateerde zaken, in de context van Afrika, te kaderen of te systematiseren. Er wordt gekeken naar de impact en ontwikkelingen als gevolg van HIV/Aids, maar met name wordt er een kader geboden om vervolgonderzoek te

ondersteunen. Er wordt deductief te werk gegaan. Door te focussen op een algemener geheel kunnen vervolgens specifiekere conclusies worden getrokken. Oftewel, in het geval van het stigma omtrent HIV/Aids wordt nu het belang van cultuur in het onderzoek aangetoond, waardoor er vervolgens kan worden ingezoomd op kleinere deelonderwerpen. Er wordt gewerkt vanuit een bepaald kader of raamwerk, in plaats van zich te richten op specifieke casussen, zoals de interviews met individuen bij de taxonomische stijl.

Bij de antropologische benadering is er aandacht voor het individu en is er ook ruimte voor onderlinge verschillen tussen deze individuen terwijl bij de sociologische benadering uitsluitend wordt gekeken vanuit een algemener perspectief waarbij 'cultuur' als raamwerk wordt gebruikt. Airhihenbuwa en Webster (2004) gaan zelfs zo ver dat zij stellen dat het geen nut heeft om het individu te onderzoeken, omdat het gedrag van een individu in Oost Afrika wordt bepaald door de familie en de gemeenschap waarin het individu opgroeit.

Beide invalshoeken hebben echter ook overeenkomsten. Zowel de antropologische als de sociologische invalshoek onderzoeken vanuit een lokale context. Er wordt afstand gedaan van westerse modellen. In beide artikelen wordt aandacht besteed aan het feit dat deze westerse modellen van bovenaf worden opgelegd en niet aansluiten bij de lokale context, waardoor ze niet de gewenste resultaten tot gevolg zullen hebben. In plaats daarvan, houden zowel de antropologische als de sociologische invalshoek rekening met de lokale omstandigheden om resultaten te vinden die zo dicht mogelijk bij de lokale werkelijkheid liggen als maar kan. Er is immers geen wereldcultuur, en daar moet ook naar gehandeld worden.

Oorspronkelijk was ik zelf, als antropologie student, een sterk voorstander van de antropologische invalshoek. Na het vergelijken van beide stijlen ben ik echter van mening dat een combinatie van de antropologische en sociologische invalshoek de beste optie is, omdat beide invalshoeken elkaar goed aanvullen. Zelf hecht ik veel waarde aan de bijdrage van individuele ervaringen en inzichten omdat die naar mijn mening een diepere laag van de waarheid boven tafel kan brengen die anders verborgen blijft. Toch blijft dan het risico dat het onderzoek enorm verschillende resultaten oplevert waardoor er moeilijk een rode draad te vinden is. In dat geval kan een stap terug, naar een grotere mate van structuur, gewenst zijn. Bij de sociologische invalshoek zie ik dit in de vorm van cultuur als een groter geheel, waar cultuur gebruikt is als kader of raamwerk. Door vanuit de lokale cultuur de situatie te bekijken kunnen we veel leren en het stigma pas echt begrijpen. Een westers perspectief zal de slachtoffers van HIV/Aids in Oost Afrika niet vooruit helpen, een cultuurgebonden oplossing lijkt dan een grotere slagingskans te hebben. Het stigma komt uiteraard in meerdere culturen voor en juist daarom moet er aandacht worden besteed aan de lokale context. Dit vraagt echter wel om meer onderzoek, in andere woorden: meer tijd en geld.

Science in Transition

De laatste jaren is er veel opschudding geweest in de wetenschap en worden er, terecht, vragen gesteld over de relevantie van sommige onderzoeken voor de eigen maatschappij. Een onderzoek naar HIV/Aids zou zodoende misschien als irrelevant kunnen worden beschouwd, want waar de ziekte in grote delen van Afrika nog een groot probleem is, is dat in Nederland niet langer het geval. De Nederlandse belastingbetaler zou meer waarde kunnen hechten aan onderzoek naar ziektes die in Nederland veel slachtoffers maken, zoals hart- en vaatziekten of kanker. Hoe kunnen wetenschapsvoorlichters het publiek ervan overtuigen dat het belastinggeld goed besteed wordt? (Dijstelbloem et al., 2013) Welke relevantie heeft een onderzoek naar HIV/Aids in Oost Afrika voor de Nederlandse maatschappij? Niet veel, zouden sommige Nederlandse belastingbetalers misschien zeggen, en dat standpunt is in mijn ogen niet vreemd en misschien zelfs logisch te noemen.

Echter, ik zou willen beargumenteren dat Nederland als welvarend land een bepaalde

verantwoordelijkheid heeft naar de rest van de wereld. In een samenleving die sterk gemonialiseerd is, bestaat er geen 'zij' en 'wij'. Er bestaat alleen nog maar 'wij': iedereen is vandaag de dag een wereldburger. Naar mijn idee zouden we ons daar meer naar moeten gedragen. De wereld is, als gevolg van mondialisering, sterker verbonden en verweven dan ooit en als gevolg hiervan zijn problemen op andere continenten ook *onze* problemen. Gelukkig werkt dit tweezijdig, de huidige mondiale verbondenheid brengt niet alleen problemen naar ons land maar ook mogelijkheden en kansen. Grenzen vervagen en juist dit geeft ons de kans om ons te gedragen als wereldburgers in plaats van Nederlanders, of Europeanen. Gelukkig bleek de wetenschap ook niet aan (lands)grenzen gebonden (Dijstelbloem et al., 2013). Als ver ontwikkeld en welvarend land dragen we een verantwoordelijkheid af naar de rest van de wereld. Met andere woorden, een wereldburger zou onderzoek naar HIV/Aids even belangrijk kunnen vinden als onderzoek naar kanker of hart- en vaatziekten.

Dit geeft huidige wetenschappers echter geen volledige vrijheid. Natuurlijk moet wetenschappelijk onderzoek aan een bepaalde relevantie voldoen en ik ben zeker voorstander van het stellen van grenzen. Een wereldburgerschap mag zodoende geen excuus zijn voor een verdere ontwikkeling van *sloppy science* of zelfs *bad science* (Dijstelboem et al., 2013). Een onderzoek naar het stigma omtrent HIV/Aids heeft echter de mogelijkheid om levensveranderende ontdekkingen te doen. In andere woorden, HIV/Aids hoeft niet voor altijd samen te gaan met schaamte, stilte en nodeloos lijden. Door meer duidelijkheid over het bestaande stigma en de gevolgen die ermee gepaard gaan kan de stilte omtrent HIV/Aids doorbroken worden. Hierdoor zouden HIV/Aids patiënten eerder om hulp kunnen vragen, waardoor genezing mogelijk blijft. Als we het taboe omtrent HIV/Aids in Oost Afrika leren te begrijpen, is deze informatie daarnaast ook zeker relevant voor vergelijkende studies – waarmee het onderzoek ineens ook relevant wordt voor de eigen 'westerse' samenleving. In Nederland zijn taboes immers ook nog niet verdwenen. Ook dan moet, zoals eerder benadrukt, altijd oog blijven voor de lokale context van de situatie. Als 'wij' nu onze verantwoordelijkheid oppakken en door middel van wetenschappelijk onderzoek helpen waar we kunnen helpen, zullen we er later de vruchten van plukken als 'wij' eens hulp kunnen gebruiken. De wereld werkt immers met elkaar en voor elkaar.

Referenties

- Airhihenbuwa, C. O., & Webster, J. (2004). Culture and African Contexts of HIV/Aids Prevention, Care and Support. *Journal of Social Aspects of HIV/Aids*, 1, 4-13.
- Block, R. G. (2009). Is It Just Me? Experiences of HIV-Related Stigma. *Journal of HIV/Aids & Social Services*, 8, 1-19
- Dijstelbloem, H., Huisman, F., Miedema, F. & Mijnhardt, W. (2013). *Waarom de Wetenschap niet werkt zoals het moet, en wat daar aan te doen is. Science in Transition: Position Paper*. Amsterdam en Utrecht.
- Duffy, L. (2005). Suffering, Shame and Silence: the Stigma of HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16, 13-20.
- Kwa, C. (2014). *Kernthema's van de Wetenschapsfilosofie*. Amsterdam: Boom Lemmers Uitgevers.