

Hiv-disclosure:

Hedendaagse theoretische perspectieven

Avondseminarie 16 Mei 2013

Hiv-(non-)disclosure tijdens zwangerschap en postpartum: een kwestie van tegengestelde belangen?
Perspectief van de patiënt, omgeving en zorgverlener, met visie van een socioloog, jurist en ethica.

Prof. Dr. Edwin Wouters (CELLO, Dept. Sociologie, Universiteit Antwerpen)

Overzicht Presentatie



Deel I: Inleiding en definiëring

Deel II: Theoretische perspectieven op Hiv-disclosure

1. Disease Progression Theory
2. Competing Consequences Theory
3. Hedendaagse theoretische perspectieven

Deel III: Het Disclosure Process Model (DPM)

1. Oorsprong
2. Componenten van het DPM
3. Configuratie van het DPM
4. Wetenschappelijke waarde

Deel IV: Besluit

Korte introductie



Centrum voor Longitudinaal & LevensloopOnderzoek (CELLO)

< Dept. Sociologie, Universiteit Antwerpen



Centre for Health Systems Research & Development

< Fac. of Humanities, University of the Free State

Onderzoek: Medische sociologie

- Sociale aspecten van ziekte en gezondheid (Hiv, TB, diabetes)
- Context: individu, familie, community, gezondheidssyteem
- Sub-Saharaans Afrika (Zuid-Afrika, Mozambique, DRC, Ethiopië)
- Hiv: Gezondheidsuitkomsten (fysiek, mentaal, QoL,...)
Determinanten (sociaal kapitaal, disclosure...)
- Methodologie: kwantitatief & kwalitatief - longitudinaal

Vraagstelling



Hedendaagse stand van zaken inzake de theorievorming

Bijzonder focus op het *Disclosure Proces Model*

Definitie van “disclosure”:

- “*Act of making yourself manifest, showing yourself so that others can perceive you*” (Jourard, 1971)
- *Concealable stigmatized identity* (bv. psychische aandoening)
- Delen van persoonlijke informatie over deze identiteit aan een vertrouweling door middel van verbale communicatie
- Disclosure = proces
- Potentiële voor- én nadelen

=> Wanneer en hoe disclosure?

1. Disease Progression Theory



Disclosure wordt uitgesteld tot symptomen ernstiger worden

- Normalisatie & Naasten beschermen
- Hospitalisatie / fysieke verschijnselen vereisen verklaring
- Disclosure om steun te verkrijgen

Wetenschappelijk bewijs?

- Disclosure aan familie (+)
- Disclosure aan sexpartner (-)

↔ Voorbijgestreefd in tijden van antiretrovirale geneesmiddelen

2. Competing Consequences Theory (1)



Disclosure-beslissing hangt af van verwachte gevolgen

- Voordelen > nadelen => disclosure
- Social Exchange Theory
- Sociale, fysieke, psychologische en emotionele opbrengsten
- Kosten: angst, stigmatisering, verstoting,...

Wetenschappelijk bewijs?

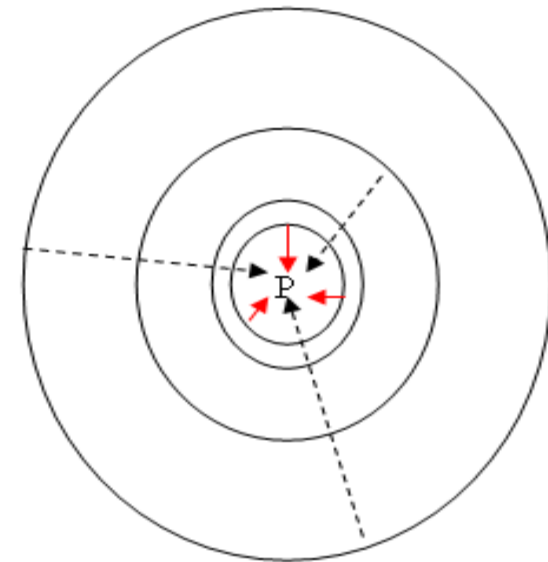
- Kwalitatief bewijs: +
- Kwantitatief bewijs: eigen werk

2. Competing Consequences Theory (2)



Studie bij 371 Hiv-patiënten in Zuid-Afrika

- Voordelen > nadelen => disclosure
- Hypothese: sociale steun kan balans wijzigen
- Twee soorten sociale steun: bonding vs bridging social capital
- Bonding = treatment buddy
emotional buddy
- Bridging = community health worker
support group



2. Competing Consequences Theory (3)



Wetenschappelijk bewijs in twee artikels:

Artikel 1: Wat stimuleert publieke disclosure?

- Bonding social capital empowert cliënten voor publieke disclosure
- Trade-off tussen bonding & bridging social capital

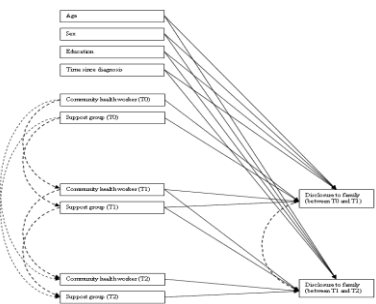
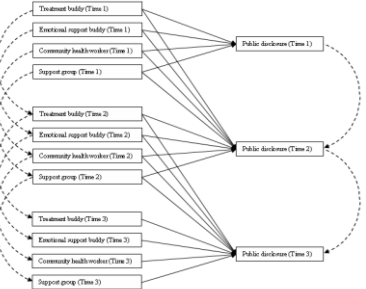
↔ Wat met meest kwetsbare cliënten?

Artikel 2: Wat stimuleert disclosure aan familieleden?

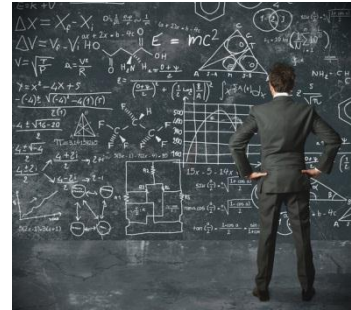
- Angst voor neg reactie familie – trade-off
- Bridging social capital empowert deze kwetsbare groep

→ Bridging social capital kan bonding social capital genereren

= Toepassing van Competing Consequences Theory



3. Hedendaagse theoretische perspectieven



1) Four-Phase Model (FPM) (Tasker, 1992):

1. Secrecy/privacy phase
2. Exploratory phase
3. Readiness phase
4. Disclosure phase

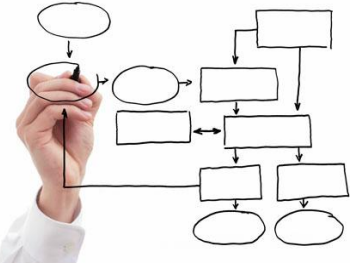
2) Disclosure Decision Making Model (DDMM) (Omarzu, 2000)

1. Assessment of information
2. Assessment of the receiver
3. Disclosure efficacy
4. Outcome variable ((intentions to) disclose / not disclose)

! Disclosure als proces ↔ Disclosure als eindpunt
Descriptief ipv. prescriptief

3) Disclosure Process Model (DPM) (Chaudoir & Fisher, 2010)

1. Oorsprong



Startpunt = kritiek op het bestaande onderzoek

1. Determinanten van disclosure OF uitkomst van disclosure
2. Weinig theorie over de link tussen beide
3. Te descriptief

Twee centrale vragen:

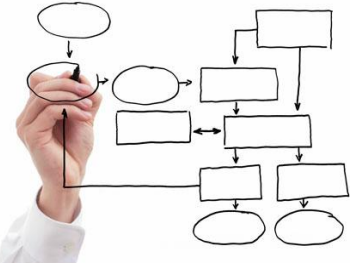
1. *Wanneer* is disclosure voordelig?
2. *Waarom* is disclosure voordelig? (Impact op het welzijn)

Drie innovaties:

1. Disclosure als *proces*: determinanten + uitkomst
2. Motivatie van individu
3. Mediërende processen tussen disclosure beslissing en uitkomst

Voorbeeld: twee cases (Jason & Susan)

2. Componenten van het DPM



1. Antecedente doelen

Approach goals vs. Avoidance goals

2. Disclosure event

Diepte, breedte, duur, emotionele inhoud, reactie van de ontvanger

3. Mediërende processen

1) Alleviation of inhibition

2) Social support

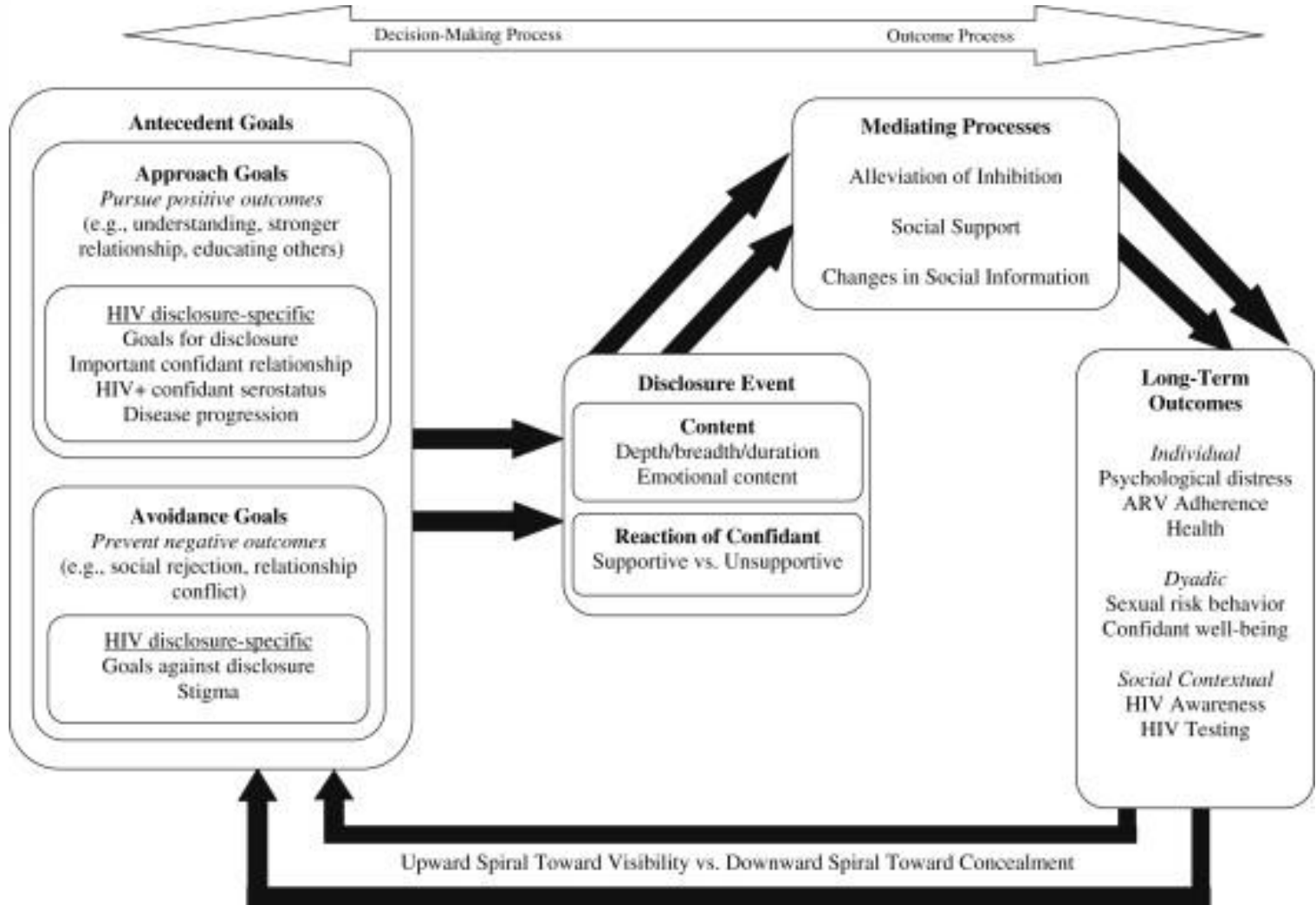
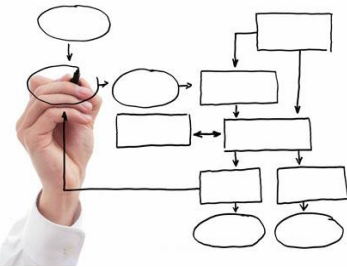
3) Changes in social information

4. Uitkomsten

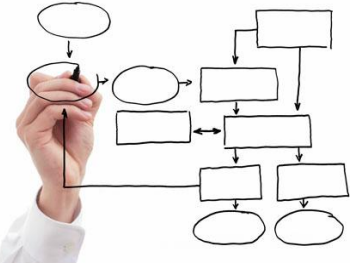
Individueel – Dyadisch – Sociaal

5. Feedback loop

3. Configuratie van het DPM



4. Wetenschappelijke waarde



Sterkte:

- Karakteristieken van disclosure event
- Proces: antecedente doelen – mediërende processen – uitkomsten
- Kennis: *hoe* disclosure-beslissing en *hoe* impact op welzijn tot stand komen.

Voorbeeld: twee cases (Susan > Jason)

Wetenschappelijk bewijs:

(+) Antecedente doelen: approach vs. avoidance

(?) Disclosure event: weinig empirisch bewijs

(?) Mediërende processen: bewijs suggereert indirecte band

(+) Uitkomsten: Individueel: welzijn (+/-), sociale steun (+), adherence (+/-), fysiek (+)
Dyadisch: seksueel risicogedrag (+/-), welzijn vertrouweling (-)
Sociaal: kennis en stigmatisering (+)

(?) Feedback loop: geen longitudinale studies

Bruikbaarheid van het DPM



Praktische implicaties:

- Disclosure heilzaam voor mensen met approach focused goals
 - Disclosure minder heilzaam voor avoidance focused cliënten
- Interventies: hulpverleners peilen naar antecedente doelen
Screenen en identificeren van kwetsbare cliënten
Effectieve communicaties en coping skills aanleren

↔ Additioneel longitudinaal onderzoek vereist (SEM?)

Andere contextuele factoren: gradaties in sociale devaluatie

Overzicht wetenschappelijk bewijs aangaande zwangerschap:

Mkwanazi NB, Rochat TJ, Imrie J & Bland RM (2012), Disclosure of maternal HIV status to children: considerations for research and practice in sub-Saharan Africa, in *Future Virology*, 7(12): 1159-1182

Moses S & Tomlinson M (2012), The fluidity of disclosure: A longitudinal exploration of women's experience and understanding of HIV disclosure in the context of pregnancy and early motherhood, in *AIDS Care* (DOI: 10.1080/09540121.2012.736606)

Bronnen

Chaudoir SR & Fisher JD (2010) The disclosure processes model: Understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity, in *Psychological Bulletin*, 136(2): 236-256

Chaudoir SR, Fisher JD, & Simoni JM (2011). Understanding HIV disclosure: A review and application of the Disclosure Processes Model. *Social Science & Medicine*, 72(10), 1618-1629.

Greene K (2009). An integrated model of health disclosure decision-making. In T. Afifi & W. Afifi (Eds.) *Uncertainty and information regulation in interpersonal contexts: Theories and applications* (pp. 226-253). NY: Routledge.

Jourard SM (1971), *Self-disclosure: An experimental analysis of the transparent self*. John Wiley; Oxford, England

Kalichman SC (1995), *Understanding AIDS: A guide for mental health professionals*. American Psychological Association, Washington DC

Omarzu J (2000) A disclosure decision model: Determining how and when individuals will self-disclose, in *Personality and Social Psychology Review*, 4(2): 174-185

Serovich JM (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education and Prevention*, 13(4), 355-364.

Serovich JM & Mosack KE (2003). Reasons for HIV disclosure or nondisclosure to casual sexual partners. *AIDS Education and Prevention*, 15(1), 70-80.

Tasker M. *How Can I Tell You?* Bethesda, Md: Association for the Care of Children's Health, 1992.

Bronnen

Wouters, E., van Rensburg, D., & Meulemans, H. (2010). The National Strategic Plan of South Africa: what are the prospects of success after the repeated failure of previous AIDS policy? *Health Policy and Planning*, 25(3), 171-185

Wouters, E. (2009a). Het geheim voorbij. Sociaal kapitaal als hefboom in de strijd tegen HIV/AIDS in Zuid-Afrika. *Tijdschrift voor Sociologie*, 30(2).

Wouters, E., Meulemans, H., & Van Rensburg, H. C. J. (2009b). Slow to Share: Social capital and its role in public HIV disclosure among public sector ART patients in the Free State province of South Africa. *AIDS Care*, 21(4), 411-421.

Wouters, E., Van Damme, W., Van Loon, F., Van Rensburg, D., & Meulemans, H. (2009c). Public-sector ART in the Free State Province, South Africa: Community support as an important determinant of outcome. *Social Science and Medicine*, 69(8), 1177-1185.

Wouters, E., Van Damme, W., van Rensburg, D., Masquillier, C., & Meulemans, H. (2012). Impact of community-based support services on antiretroviral treatment programme delivery and outcomes in resource-limited countries: a synthetic review. *BMC Health Services Research*, 12(1), 194.

Wouters, E., Van Loon, F., Van Rensburg, H. C. J., & Meulemans, H. (2009d). Community support and disclosure of serostatus to family members by public-sector ART patients in the Free State Province of South Africa. *Aids Patient Care and STDS*, 23(5).