

---

# Sociaal-wetenschappelijk AIDS-onderzoek

Rob Tielman en Frits van Griensven

In 1984 is een grootschalig en meerjarig sociaal-wetenschappelijk AIDS-onderzoek gestart onder de verantwoordelijkheid van de Interfacultaire Werkgroep Homostudies van de Rijksuniversiteit te Utrecht. Met dit onderzoek is begonnen nadat duidelijk werd welke ernstige gevolgen de meestal dodelijke ziekte AIDS ook in Nederland zou kunnen gaan krijgen. Vanaf het begin is vanuit Homostudies Utrecht aangenomen dat naast medisch-biologische ook psychosociale factoren in het geding zijn.

Daarom is met steun van het Praeventiefonds een vorm van samenwerking ontstaan tussen medisch-biologische en sociaal-wetenschappelijke AIDS-onderzoekers die elders niet voorkomt. In onderstaand artikel willen we ingaan op de vraag hoe dit sociaal-wetenschappelijke AIDS-onderzoek wordt uitgevoerd en welke problemen zich daarbij voordoen.

## AIDS

AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) is een ziekte die in 5% van de gevallen ontstaat na infectie door het LAV/HTLV-III-virus<sup>1</sup> dat door middel van bloed-op-bloed- of sperma-op-bloed-contacten wordt overgedragen (Danner 1985). De AIDS-diagnose wordt gegeven wanneer het immuniteitssysteem van de mens is aangetast waardoor een AIDS-patiënt niet langer weerbaar is tegen alle mogelijke infecties. Het meest bekend daarvan zijn de longontsteking PCP<sup>2</sup> en een vorm van huidkanker, het Kaposi Sarcoom. Omdat de ziekte in 1981 het eerst is ontdekt bij homoseksuele mannen in de Verenigde Staten heeft in de beeldvorming een 'homoseksualisering' van de ziekte plaatsgevonden (Altman 1984). De indruk is toen ontstaan dat het een 'homoziekte' of een geslachtsziekte zou zijn omdat zowel in de Verenigde Staten als in Nederland de eerst bekende en de tot nu toe meeste slachtoffers homoseksuele mannen zijn. Inmiddels treedt echter geleidelijk aan een 'onthomoseksualisering' op en wordt ter discussie gesteld of AIDS nog wel een geslachtsziekte genoemd mag worden. Bepalend is immers niet of iemand homoseksueel is of seksueel verkeer onderhoudt, maar of een bloed-op-bloed- of sperma-op-bloed-contact heeft plaatsgevonden. Zo blijkt de ziekte

reeds geruime tijd endemisch te zijn in tropische gebieden waar overdracht door middel van onder andere bloedzuigende insecten plaatsvindt (Seale 1985).

Vermoedelijk is het virus aan het einde van de jaren zeventig via commerciële bloedtransfusiediensten vanuit Centraal Afrika en Haïti naar de Verenigde Staten overgebracht (Hagen 1982; Jones 1985). Door de gebrekkige gezondheidszorg in derde-wereldlanden was het ineensstorten van het immuniteitssysteem nog niet zichtbaar geworden maar slechts de op zichzelf onschuldige infecties waaraan men op onverklaarbare wijze overleed. Pas toen jonge en gezonde homoseksuele mannen plotseling vrijwel geen immuniteit meer bleken te hebben, werd de gezondheidszorg gealarmeerd. Zoals zo vaak werden vervolgens degenen die de ziekte zichtbaar maakten, als veroorzakers gestigmatiseerd.

Door de aanvankelijke 'homoseksualisering' van AIDS is het onderzoek naar de ziekteverwekker in de homovijandige Verenigde Staten pas laat op gang gekomen. Door de gespannen verhouding tussen de (soms nog steeds homoseksuelen als zieken stigmatiserende) instellingen van gezondheidszorg, en de homogemeenschappen, ontstaan in de meeste landen grote moeilijkheden om tot een doelmatige aanpak van de problemen te komen. Pas als duidelijk wordt dat homoseksualiteit als zodanig niets met de ziekte te maken heeft en dat ook heteroseksuelen deze ziekte kunnen krijgen, worden in de Verenigde Staten op grote schaal onderzoeksgelden beschikbaar gesteld (Altman 1985). Deze 'onthomoseksualisering' is echter in veel landen inmiddels al voorafgegaan door een tegenslag voor de plaatselijke homo-emancipatiebeweging (IGA, 1984). De sensationele berichtgeving in de media heeft averechtse gevolgen gehad voor wat betreft de bestrijding en de preventie van de ziekte (Bardoel, 1985). In Nederland heeft de opstelling van de overheid, de homobeweging en de gezondheidszorg echter tot een meer doelmatige aanpak van de ziekte en de preventie geleid (Tielman en Moerkerk 1985).

De Nederlandse Gezondheidsraad heeft in twee deelrapporten (1984, 1985) een goed overzicht gegeven van de belangrijkste aspecten van AIDS. In grote lijnen komt het erop neer dat AIDS in veel opzichten lijkt op Hepatitis-B; de besmettelijkheid is vermoedelijk geringer, maar de kans op overlijden groter. De overdracht verloopt zoals Hepatitis-B via bloed-op-bloed- en sperma-op-bloed-contacten. Vergelijkbaar met de besmettingswijze van Hepatitis-B, wordt het virus ook wel overgedragen door bloedtransfusie of door gemeenschappelijk naaldgebruik, maar niet door speeksel of slijmvliescontact. Overdracht via speeksel en genitaal-vaginaal contact in afwezigheid van wondjes is tot op heden niet aangetoond, die via passief anaal contact wordt zeer waarschijnlijk geacht. Ook de epidemiologische verspreiding van de ziekte lijkt in veel opzichten op die van Hepatitis-B (Coutinho 1984). Omdat bloedtransfusie tot infectie kan leiden, is grote aandacht besteed aan het ontwikkelen van antistoffentests die aantonen of iemand met het virus in aanraking is geweest: 'seropositief' is.

Degenen die seropositief zijn hoeven geen AIDS te krijgen: in ongeveer 95% van de gevallen blijkt het lichaam zich teweer te kunnen stellen. Seropositieven hoeven ook geen besmettelijke dragers van het virus te zijn. Om besmettelijkheid aan te tonen is een virustest nodig, maar die is nog zodanig bewerkelijk en kostbaar dat tot nu toe alleen de antistoffentest op grote schaal beschikbaar is en wordt toegepast. Uit antistoffenonderzoek blijkt dat vermoedelijk vele inwoners van Centraal Afrika met het virus in aanraking zijn gekomen (Van de Perre 1985). In niet-representatieve steekproeven van homoseksuele mannen in New York en San Francisco bleek meer dan de helft van hen en in Amsterdam ongeveer een derde, met het virus in aanraking te zijn geweest (Danner 1985). Het is daarom niet overdreven te stellen dat AIDS in de komende jaren een belangrijke bedreiging van de volksgezondheid zal vormen.

### Psychosociaal AIDS-onderzoek

Het meeste onderzoek op het gebied van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's) is medisch-biologisch van aard en betreft meestal niet-representatieve steekproeven (Van Griensven 1985). Er bestaat enig vergelijkend onderzoek tussen verschillende landen en de invloed van psychosociale factoren op het al dan niet herhaaldelijk oplopen van SOA's (Ross 1982, 1984). De geringe representativiteit van de onderzochte groepen maakt het vrijwel onmogelijk om op basis hiervan te generaliseren. De hoeveelheid en de anonimiteit van seksuele contacten spelen vermoedelijk wel een rol, maar onduidelijk blijft hoe zich dat verhoudt tot het risico van die contacten.

Een ander soort onderzoek richt zich op de vraag of AIDS tot gedragsverandering bij homoseksuele mannen heeft geleid. Uit een onderzoek in San Francisco kan men opmaken dat een aanzienlijke afname van risicodragende contacten heeft plaatsgevonden (McKusick 1985). Door de lange incubatietijd van AIDS (die 3 tot 5 jaar kan duren) is het epidemiologische effect van deze gedragsveranderingen pas na verloop van tijd te zien. Opmerkelijk is wel dat de Amerikaanse stijgingscijfers jarenlang een verdubbeling per half jaar te zien gaven, terwijl in Nederland al na korte tijd voor een verdubbeling 10 maanden nodig waren (Moerkerk 1985). Dit zou kunnen wijzen op een relatief groter effect van de preventie alhier, maar ook op andere seksuele gewoonten onder homoseksuele mannen in Nederland.

Naast het onderzoek naar de verspreiding en de preventie van AIDS komt langzaam maar zeker ook onderzoek op gang naar de vraag of psychosociale factoren een rol spelen bij het al dan niet ontwikkelen van de ziekte na het oplopen van de infectie (Solomon 1985). Dit onderzoek is internationaal gestimuleerd door twee conferenties die in 1984 in New York plaatsvonden en waar samenwerkingsafspraken zijn gemaakt tussen onderzoeksteams uit onder andere Utrecht,

San Francisco, New York, Los Angeles en Ann Arbor. Het belang van het postinfectieus onderzoek neemt toe nu het aantal verrichte antistoffentests stijgt en daarmee het aantal mensen dat weet seropositief te zijn.

In de sociaal-wetenschappelijke discussie over de verspreiding van het virus en de mogelijkheden tot preventie zijn een aantal hypothesen naar voren gekomen. Sommige hebben betrekking op de vraag hoe iemand geïnfecteerd kan raken, andere op de vraag hoe het komt dat na infectie bij 5% de ziekte zich wel ontwikkelt en bij de rest (vermoedelijk) niet. Sommige hypothesen hebben geleid tot onderzoek dat resultaten heeft geboekt, andere tot het zoeken naar een goede onderzoeksopzet waaraan tot op heden nog gewerkt wordt.

a. De *frequentie*hypothese houdt in dat aangenomen wordt dat vooral het grote aantal seksuele contacten (bij sommige slachtoffers enkele honderden per jaar) door de herhaaldelijke infecties een zodanige druk op het immuuniteitsstelsel veroorzaakte dat daardoor AIDS tot ontwikkeling kon komen. Het is bij SOA-onderzoek bij homoseksuele mannen gebruikelijk dat een direct verband tussen contactfrequentie en SOA-incidentie wordt gelegd (Ross 1982; Coutinho 1984). Inmiddels is uit ons lopend onderzoek duidelijk geworden dat niet zozeer de hoeveelheid maar de aard van de contacten doorslaggevend kan zijn. Het begrip 'contact' kan vele ladingen dekken. Zo blijkt één passief anaal contact tot een dodelijke afloop te kunnen leiden, terwijl in een ander geval iemand vele honderden mutuele masturbatiecontacten kan hebben gehad zonder geïnfecteerd te zijn. De frequentie wordt daarom vooral relevant geacht in samenhang met andere factoren.

b. De *contact*hypothese houdt in dat aangenomen wordt dat vooral de aard van het contact bepaalt of de infectie tot ontwikkeling van de ziekte zal leiden. Bloedtransfusie kan tot een zodanige infectie leiden dat het immuuniteitsstelsel daar niet tegenop gewassen is (Danner 1985). Passief anaal seksueel contact kan tot verlagings van immuniteit leiden (Detels 1983).

c. De *netwerk*hypothese behelst dat epidemiologische patronen te onderkennen zijn bij de verbreiding van de infecties. Zo zijn de eerste Nederlandse AIDS-slachtoffers vermoedelijk allemaal in New York geïnfecteerd geraakt. Het virus is al ongeveer sinds 1979 in ons land aanwezig (Coutinho 1985). Het belang van deze hypothese is echter enigszins afgenomen omdat inmiddels duidelijk is geworden dat de lange incubatietijd het bijzonder moeilijk maakt om het virus op de voet te volgen. Relevant is deze hypothese nog wel voor betrekkelijk nieuwe circuits waarin het virus in Nederland geïntroduceerd is, zoals bijvoorbeeld binnen de heroïne prostitutie. De moeilijkheid blijft echter dat door de lange incubatietijd netwerken meestal pas zichtbaar worden als er preventief weinig meer te doen valt.

d. De *isolement*hypothese houdt in dat aangenomen wordt dat gesloten sociale circuits (zoals homo-getto's in Amerika en heroïne-subculturen) tot intensievere

infecties leiden dan open sociale circuits (vergelijk het zogenaamde 'Staphorst-effect' bij kinderpolio). Verwacht wordt dat in Nederland minder van dergelijke gesloten circuits worden gevonden dan in de Verenigde Staten omdat het integratieproces in ons land veel verder is gevorderd (Tielman 1982).

e. De *depressie*hypothese houdt in dat vermoed wordt dat er een wisselwerking bestaat tussen het immuniteitssysteem en het psychisch welbevinden. Mensen die onder psychische druk staan, die zich depressief voelen, zouden een grotere kans lopen om ziek te worden ten gevolge van een verminderde weerstand (Ross 1982, 1984). Het is vanzelfsprekend niet eenvoudig dit vast te stellen omdat de verspreiding van AIDS en de maatschappelijke gevolgen daarvan op zichzelf deprimerende ontwikkelingen zijn waardoor er sprake kan zijn van een wisselwerking en een neerwaartse spiraal.

f. De *identiteit*hypothese houdt in dat een weerbare en positieve beleving van de eigen homoseksualiteit een kleinere, maar een schuldbeladen en negatieve beleving een grotere kans op AIDS veroorzaakt. Uit sociaal-oncologisch onderzoek is reeds bekend dat een strijdbare houding in geval van kanker levensverlengend kan werken (Solomon 1985). In de VS zijn voorbeelden bekend van activisten in de homobeweging die reeds lang als AIDS-patiënt ten dode gedoemd waren, maar die toch nog in leven zijn. Verwacht wordt dat in Nederland gemiddeld een meer positieve identiteitsbeleving zal worden aangetroffen dan in de Verenigde Staten op basis van de grotere maatschappelijke achterstelling en veroordeling aldaar (Tielman 1982).

g. De *coping*-hypothese houdt in dat aangenomen wordt dat de wijze waarop men reageert op het hebben van AIDS, het seropositief zijn en/of het kunnen krijgen van AIDS, samenhangt met de wijze waarop men in het algemeen problemen aanpakt (Van Griensven 1985).

h. De *verslavings*hypothese houdt in dat verwacht wordt dat dwangmatig gedrag de kans op AIDS vergroot. Dat heeft ten dele te maken met vormen van dwangmatige behoeften aan risicodragende seks, ten dele met het immuniteitsondermijnende karakter van bepaalde verslavingen (zoals druggebruik) en tenslotte ook met het karakter van een dwangmatig handelende persoonlijkheid die niet open staat voor gedragsverandering (Wedin 1984). Er bestaan aanwijzingen dat vooral oudere homoseksuele mannen die psychisch afhankelijk zijn geworden van bepaalde vormen van risicodragende seks, moeilijk tot gedragsverandering kunnen komen (McKusick 1985).

i. De *subcultuur*hypothese houdt in dat aangenomen wordt dat specifieke waarden, normen en rolpatronen in verschillende homoseksuele subculturen een zodanig grote invloed hebben op het al dan niet vermijden van risicodragend gedrag dat daarmee de kans op het oplopen en verspreiden van AIDS toe- of afneemt. Zo wordt verwacht dat in de Verenigde Staten een grotere kans bestaat op anaal seksueel verkeer omdat dat daar subcultureel in hoger aanzien staat

(Marotta 1984). Ook wordt aangenomen dat Nederlandse homo's meer open staan voor informatie hetgeen tot vermindering van risicodragend gedrag kan leiden omdat op preventie gerichte informatie hier een laag moraliserend karakter heeft (Moerkerk 1985).

j. De *leefstijl*hypothese houdt in dat vermoed wordt dat een in het algemeen gezondere gedragsgewoonte tot een geringere kans op SOA/AIDS leidt (Fulford 1983). In de meeste lopende AIDS-onderzoekingen wordt daarom ook aandacht besteed aan meer algemene vormen van gezondheidsoriëntatie en daarmee samenhangend gedrag.

## Het Nederlandse AIDS-onderzoek

De gedachte aan een sociaal-wetenschappelijk AIDS-onderzoek ontstond in Nederland naar aanleiding van de verontrustende berichten uit de Verenigde Staten (Tielman e.a. 1982). Van medische zijde werd aangedrongen op onderzoek onder de eerste en grootste risicogroep: homoseksuele mannen met risicodragende contacten. Daartoe werd medewerking gezocht met vertegenwoordigers van de homobeweging (COC). In de lijn van de geschiedenis van de Nederlandse homobeweging (Tielman, 1982) werd voor een pragmatische benadering van de AIDS-problematiek gekozen. Strikt genomen was de koppeling die gelegd werd tussen AIDS en homoseksualiteit niet terecht omdat beide verschijnselen op zichzelf niets met elkaar te maken hebben. Maar in de praktijk liepen bepaalde groepen homoseksuele mannen wel degelijk gevaar en zou door een op hol geslagen beeldvorming omtrent homoseksualiteit een aantal doelstellingen en verworvenheden van de emancipatiebeweging ernstig geschaad kunnen worden. Daarom besloten COC en Homostudies Utrecht in 1983 onder stringente voorwaarden aan het medisch onderzoek mee te werken. Die voorwaarden betroffen onder andere het waarborgen van de anonimiteit (het gehele onderzoek wordt onder codenummers gehouden), het voorkómen van sensatiegerichte publiciteit (de onderzoekers mogen alleen volgens gemaakte afspraken naar buiten treden), het beschermen van de belangen van de respondenten in een met iedereen te sluiten contract, het instellen van een klachtenprocedure en een onderzoeksbondsman, het oprichten van een begeleidingscommissie waarin homo-organisaties vertegenwoordigd zijn en een nauwe samenwerking tussen de medische en de sociaal-wetenschappelijke onderzoekers<sup>3</sup>.

Hoewel het medische onderzoeksteam van de Universiteit van Amsterdam, de Amsterdamse GG & GD en het sociaal-wetenschappelijke onderzoeksteam van Homostudies Utrecht aanvankelijk aan elkaars invalshoeken en taalgebruik moesten wennen, is de samenwerking sinds 1983 zonder grote problemen verlopen. Beide onderzoeksdelen hebben een relatief grote mate van autonomie, maar men houdt regelmatig contact om de onderlinge afstemming mogelijk te maken.

De open werving van respondenten geschiedt door de GG & GD in Amsterdam, waar ook de *intake* en het meeste onderzoek plaatsvindt. Aan het onderzoek kunnen alleen mannen meedoen met meer dan twee wisselende homoseksuele contacten gedurende het laatste half jaar. In de praktijk melden zich vooral mannen aan die zich al regelmatig op SOA's lieten controleren bij de GG & GD en vergelijkbare laagdrempelige instellingen. Daardoor is het belangrijkste deel van de hoge risicogroep vertegenwoordigd. Deze groep is echter niet representatief voor alle homo's.

In het begin, toen het bestaan van het LAV/HTLV-III-virus nog niet vaststond, heeft het gehele onderzoek een breed inventariserend karakter gehad. Het centrale doel was een bevolkingsgroep op de voet te volgen waarvan mocht worden aangenomen dat zij binnen afzienbare tijd met het verschijnsel AIDS geconfronteerd zou worden. Er werd voortgebouwd op het succesvol verlopen Hepatitis-B-onderzoek van de GG & GD in Amsterdam dat tot ontwikkeling van een vaccin had geleid en dat het belang en nut van een goede samenwerking tussen gezondheidszorg en homobeweging had aangetoond (Coutinho 1984).

De onderzoeksopzet komt er in grote lijnen op neer dat sinds oktober 1984 inmiddels ongeveer 750 mannen met wisselende homoseksuele contacten ieder kwartaal medisch onderzocht worden en ieder half jaar een psychosociale vragenlijst voorgelegd krijgen (zie p. 425). De medische hoge risicogroep onder hen wordt intensiever onderzocht. Het sociaal-wetenschappelijke onderzoek kent voorts enkele controlegroepen (zie p. 426). Deze 750 respondenten zullen gedurende drie jaar gevolgd worden.

Ongeveer een derde van de respondenten blijkt seropositief te zijn hetgeen ongeveer de helft lager is dan vergelijkbare groepen in San Francisco (McKusick 1985). De verwachting is dat gedurende de komende jaren een deel van de seronegatieven alsnog seropositief zal worden. Deze zogenaamde seroconversie zal op de voet gevolgd worden. Datzelfde geldt voor diegenen die aan AIDS gerelateerde symptomen gaan vertonen, zoals verlaagde immuniteit, chronisch opgezette lymfklieren, chronische koorts en diarree en dergelijke.

Sinds april 1985 wordt de eerste groep van 750 respondenten niet meer vergroot: er worden (in een nieuw onderzoeksprotocol) alleen nog maar seronegatieven tot het onderzoek toegelaten. Dit is gebeurd omdat inmiddels voldoende respondenten voorhanden zijn voor het inventariserend onderzoek en men nu vooral de aandacht wil richten op de seroconversie. Nauwgezet wordt nagegaan welk effect de infectie heeft op het biologische en psychosociale functioneren. Vooral voor deze groep is het longitudinale interviewonderzoek van belang (zie p. 426).

Aanvankelijk was met de respondenten afgesproken dat de resultaten van de antistoffentest niet zouden worden medegedeeld. Dit was gedaan omdat men in de begintijd weinig zekerheid had over deze nieuwe tests en men mensen niet in

onnodige onzekerheid wilde brengen. Nu men echter alleen nog maar seronegatieven tot het onderzoek wil toelaten en men veel aandacht aan de seroconversie wil besteden, konden de medische onderzoekers er niet omheen de respondenten de (na een extra confirmatietest betrouwbaar gebleken) testresultaten mee te laten delen. Degenen die deze informatie niet willen weten (een kleine groep) kan niet verder aan het onderzoek deelnemen. De homobeweging ontraadt in het algemeen om zich te laten testen omdat het al dan niet seropositief zijn niets uitmaakt voor het feitelijke seksuele gedrag: in beide gevallen zal men risicodragend gedrag moeten vermijden. Het gevaar bestaat bovendien dat seropositieven zich (in 5% van de gevallen) ten onrechte veilig wanen vanwege het hebben van antistoffen, of (in 95% van de gevallen) ten onrechte denken AIDS te krijgen. Bovendien geeft de test niet aan of men besmettelijk drager is. In enkele landen zijn seropositieven als melaatsen uitgesloten, waarom zou men al die risico's nemen?

Niettemin blijken veel homo's toch zich te willen laten testen (Coates 1985). Het gevaar bestaat nu dat zij zich wenden tot de bloedbanken die deze test inmiddels (gratis) hebben ingevoerd teneinde het bloeddonsorsysteem te beveiligen. Dat heeft twee grote nadelen. In de eerste plaats wordt daardoor het aanbod van potentiële risicodragers groter met de daaraan verbonden gevaren omdat er door procedurefouten wellicht iemand langs de keuring kan glippen. In de tweede plaats behoort de afkeuring door een bloedbank tot die medische gegevens op naam die in het nadeel van de betrokkene kunnen gaan werken (bijvoorbeeld bij de keuring voor een baan of een levensverzekering). Daarom is besloten voor diegenen die toch getest willen worden alternatieve testmogelijkheden aan te bieden (CMBC 1985). Het AIDS-onderzoek is in de ogen van de homobeweging een betrouwbaar alternatief omdat de anonimiteit gewaarborgd is, omdat men aan een zinvol onderzoek bijdraagt en omdat nazorg aanwezig is. Ook hier blijkt een pragmatische benadering te overheersen, in tegenstelling tot vele andere landen waar geen vertrouwensrelatie tussen gezondheidszorg en homobeweging bestaat (EAC 1984, 1985; IGA 1984; GMHC 1984)<sup>4</sup>.

Vanuit symbolisch interactionistische hoek wordt het belang benadrukt van herdefiniëring van de betekenis van seksuele emancipatie en homoseksuele subculturen. Voor veel homoseksuele mannen is seksuele ongebondenheid en promiscuïteit een reactie op eerder ervaren seksuele onderdrukking (Moerkerk, 1985). Moraliserende benaderingen van de AIDS-problematiek zullen daardoor op grote weerstanden stuiten omdat die het bestaansrecht van homoseksualiteit als gelijkwaardige seksuele variant opnieuw (lijken te) ondergraven. De precieze vraagstelling moet hier nog nader worden uitgewerkt.



## Het Nederlandse sociaal-wetenschappelijke AIDS-onderzoek

Doel van het sociaal-wetenschappelijk onderzoek is het inventariseren van de belangrijkste psychosociale variabelen die een rol kunnen spelen bij het gehele proces dat loopt vanaf het al dan niet oplopen van een infectie tot en met het al dan niet ontwikkelen van AIDS. Over het oplopen van een infectie is inmiddels al wat meer bekend. Daarom kon op dit punt met een betrekkelijk korte, schriftelijk in te vullen vragenlijst, volstaan worden: het basisonderzoek. Over het al dan niet ontwikkelen van AIDS na het oplopen van een infectie is veel minder bekend. We weten dat vermoedelijk bij slechts 5% van de seropositieven de ziekte zich na gemiddeld drie tot vijf jaar ontwikkelt. Dit patroon is ook in Nederland gevonden (Coutinho 1985). Vanwege de vele mogelijke (co)factoren die een rol zouden kunnen spelen, is besloten een onderzoeksopzet te kiezen met verschillende vergelijkingsmogelijkheden. Behalve zes meetmomenten van het schriftelijke basisonderzoek, zullen drie meetmomenten plaatsvinden ten behoeve van een mondeling interviewonderzoek. Via het afgesproken codesysteem zijn deze gegevens te koppelen: zowel onderling als met de medische gegevens. Zo kunnen processen in kaart gebracht worden naar tijd, naar medische- en psychosociale factoren en naar pre- en postinfectieuze fasen. Voorts is een systeem van controle-groepen ingesteld. Uit de 750 respondenten zijn drie subgroepen samengesteld: een medisch hoge risicogroep, een groep met vergelijkbare psychosociale kenmerken als de medisch hoge risicogroep maar die niet tot deze medisch hoge risicogroep behoort, en een zowel medische als psychosociale lage risicogroep. Daarnaast zijn twee buiten-controlegroepen samengesteld: een groep AIDS-patiënten en een zo representatief mogelijke steekproef van vergelijkbare homoseksuele mannen die niet aan het medisch onderzoek meedoen. Deze vijf groepen worden mondeling geïnterviewd.

*Het basisonderzoek* – In het basisonderzoek ligt vooral de nadruk op die variabelen die een rol kunnen spelen bij het al dan niet oplopen van een infectie. De vragenlijst omvat een aantal bekende sociologische variabelen zoals relatiesituatie, woonsituatie, inkomen, opleiding, werk en dergelijke. Dan wordt er gevraagd naar seksuele voorkeur en gedrag, de aantallen seksuele partners (vergelijk de frequentiehypothese), de ontmoetingsplaatsen (de netwerkhypothese), de openheid ten aanzien van homoseksualiteit (de identiteitshypothese), werk-, eet-, slaap- en ontspanningsgewoonten (de leefstijlhypothese), drank-, rook- en druggebruik (de verslavingshypothese), vragen over welbevinden (de depressiehypothese), de seksuele gewoonten (de contacthypothese), en de houding en ervaring ten opzichte van en met AIDS. Deze vragenlijst wordt (op onderdelen aangepast en bijgesteld) om de zes maanden opnieuw voorgelegd. Er is een grote mate van

vergelijkbaarheid nagestreefd met lopend buitenlands onderzoek.

Wat de aantallen seksuele partners betreft, nemen wij aan dat dit tot aanzienlijke getallen kan oplopen. Vermoedelijk hangt dit nauw samen met de plaats waar men seksuele contacten legt. Zo zullen regelmatige bezoekers van internationale homotrefcentra (zoals Amsterdam, New York, San Francisco, Berlijn, Mykonos, Ibiza en Gran Canaria) en bepaalde typen ontmoetingsplaatsen (sauna's, *back-rooms*) makkelijk honderden contacten hebben kunnen leggen. Er zijn vragen naar het aantal contacten gedurende een heel leven lang, de laatste vijf jaar en het laatste half jaar. Voor het laatste half jaar wordt gedetailleerd nagegaan welke seksuele technieken men heeft gebruikt. Wij verwachten dat niet het aantal maar wel de aard van de contacten doorslaggevend zal blijken te zijn bij het al dan niet oplopen van het virus. Vooral het passief anaal contact zonder gebruik van condooms zal vermoedelijk een hoog risico blijken in te houden.

*Het interviewonderzoek* – Ligt in het basisonderzoek de nadruk op de seroconversie, in het interviewonderzoek gaat het vooral om die variabelen die een rol kunnen spelen bij het al dan niet ontwikkelen van AIDS na het oplopen van een infectie.

In het eerste interview (dat zomer 1985 heeft plaatsgevonden) maakten wij een inventarisatie van de vaste en losse relaties van de respondenten met mannen en vrouwen. Hierdoor ontstaat een indruk van de wijze waarop zij relationeel en seksueel gefunctioneerd hebben.

Voorts gingen wij na hoe zij in bredere context gefunctioneerd hebben (bijvoorbeeld op hun werk) en hoe zij daarbij met hun homoseksualiteit zijn omgegaan. Daarna onderzochten wij hoe zij omgaan met problemen in het algemeen en die rond gezondheid en AIDS in het bijzonder. Tenslotte werd een aantal vragen uit het basisonderzoek verder uitgediept. Dit eerste interview stond vooral in het teken van de coping- en de identiteitshypothese. Dit sluit aan bij ontwikkelingen in het sociaal-oncologisch en psycho-immunologisch onderzoek (Solomon 1985), waarin samenhang tussen geestelijke en lichamelijke weerbaarheid wordt onderzocht. De resultaten van het eerste interviewonderzoek zullen begin 1986 worden gepubliceerd.

Omdat het interviewonderzoek betrekking heeft op persoonlijke zaken en omdat het een uiterst gevoelig onderwerp betreft, is grote aandacht besteed aan een goede training van de interviewers (Van Zessen 1985). Eerder onderzoek van Homostudies Utrecht rond Hepatitis-B had geleerd dat de bereidheid onder homoseksuele mannen om op openhartige wijze over de eigen seksuele en relationele ervaringen te spreken groot was zodra de respondenten het gevoel hadden met homoseksuele interviewers te doen te hebben die wisten waarover het ging. Het is belangrijk in de interviewsituatie de juiste verhouding te vinden tussen distantie en betrokkenheid, hetgeen een algemene doelstelling van Homostudies

dient te zijn (Tielman 1982). Enerzijds is het belangrijk dat de respondenten beseffen dat meewerken aan het onderzoek bijdraagt tot of in ieder geval niet schadelijk is voor de emancipatie van homoseksuelen. Anderzijds dient de wetenschappelijke integriteit gewaarborgd te zijn. Dit houdt onder andere in dat de interviewsituatie geen verwarring van rollen of functies mag opleveren. Zo is nadrukkelijk afgesproken dat geen persoonlijke of hulpverleningsrelaties mochten ontstaan.

De bereidheid om als respondent aan het psychosociale onderzoek mee te werken is zeer groot. Ook het vinden en trainen van de interviewers levert geen problemen op. De urgentie van het AIDS-onderzoek heeft ongetwijfeld tot die hoge motivatie bijgedragen. Daar waar de AIDS-problematiek echter het meest bedreigend wordt ervaren, bij de seropositieven, is de bereidheid om aan het interviewonderzoek mee te werken lager.

De precieze invulling van het tweede en het derde meetmoment van het interviewonderzoek heeft nog niet plaatsgevonden. Deze zal vooral afhangen van de resultaten van het voorafgaand basis- en interviewonderzoek.

In overeenstemming met de onderzoeksdoelstellingen (Tielman 1984) zal in ieder geval aandacht besteed worden aan de bereidheid tot gedragsverandering. Verschillende benaderingen zijn hierbij mogelijk. Sommigen benadrukken een behavioristische aanpak, zoals het strafbaar stellen van risicodragende contacten. Anderen wijzen op de onbedoelde gevolgen daarvan (zoals het in de geschiedenis vaak vertoonde onderduiken van homoseksuele contactcircuits die veel minder beïnvloedbaar zijn) en bepleiten het ontwikkelen van functionele alternatieven zoals minder op risicodragende seks gerichte ontmoetingsmogelijkheden. Weer anderen zijn geneigd vanuit psychoanalytische overwegingen (on)mogelijkheden tot gedragsverandering te verbinden met vroege jeugdervaringen.

## Slot

We hebben er bij wijze van afsluiting behoefte aan om in het kader van de Nederlandse homostudies en ook als bijdrage in dit themanummer van de *Sociologische Gids*, iets te zeggen over de achtergronden van ons onderzoek en dit in verband te brengen met de emancipatorische uitgangspunten van de werkgroep Homostudies te Utrecht, waarvan wij deel uit maken<sup>5</sup>. Het programma van de werkgroep is erop gericht verslag te doen van alle vormen van discriminatie op grond van geslacht en seksuele voorkeur en om strategieën van emancipatie te ontwikkelen. De ziekte AIDS, zo bleek eerder, heeft op zichzelf niets te maken met homoseksualiteit, maar desondanks heeft het – in andere landen meer dan in Nederland – geleid tot discriminatie en stigmatisering van homoseksuelen. Onze betrokkenheid bij dit onderwerp komt voort uit de kennis van een lange geschie-

denis, waarbij angst en onzekerheid zijn aangewend om homoseksuelen af te wijzen en te vervolgen (Tielman 1982; Koenders 1984; Schuyf 1981; Hillege 1984; Warmerdam 1985; Batenburg 1985). Wanneer de mechanismen bekend zijn die tot dergelijke stigmatisering leiden, is het mogelijk een strategie te ontwikkelen om dit te voorkomen of de effecten onschadelijk te maken.

Bij oppervlakkige beschouwing zou het kunnen lijken of een betrokkenheid van de beoefenaren van homostudies bij een onderzoek naar AIDS de associatie van de ziekte met homoseksualiteit in stand houdt, bevordert of zelfs segregatie van homoseksuelen in de hand werkt. Niets is minder waar. Wij zijn van oordeel dat integratie daaruit bestaat dat homoseksuelen zelf actief deelnemen aan de definiëring van hun identiteit. Juist door deel te nemen aan preventieactiviteiten rond AIDS, door invloed uit te oefenen op de wijze waarop de media over dit onderwerp berichten en, zoals hier, door te participeren in wetenschappelijk onderzoek, is het mogelijk stigmatisering tegen te gaan. Het is opmerkelijk dat in al die landen waar de beoefenaren van homostudies bewust buiten zulk onderzoek blijven, het homoseksuele aan AIDS wordt overbelicht (Stalström 1985).

Door deel te nemen aan dit onderzoek is het mogelijk een waarheidsgetrouw beeld te schetsen van de homoseksuele populatie en dat is de reden waarom we zoveel waarde hechten aan representativiteit. In vrijwel alle onderzoeken tot nu toe (zie voor een uitzondering: McKusick, 1985) gaat het om het verband tussen homoseksuele bezoekers van poliklinieken en AIDS. Representatief onderzoek zou dit tot juiste proporties kunnen terugbrengen. Zoals men heteroseksuelen niet typeert op grond van het feit dat een aantal van hen de poliklinieken voor geslachtsziekte bezoeken, behoort men homoseksuelen niet te beoordelen naar de omstandigheden dat een kleine minderheid lijdt aan AIDS. Waar onderzoekers in het kader van homostudies aan dergelijke onderzoeken deelnemen, kunnen zij duidelijk maken dat het gaat om algemene menselijke verschijnselen en om wetenschappelijk onderzoek dat het belang van AIDS te boven gaat.

## Noten

1. Lymphadenopathy Associated Virus/Human T-cell Lymphocytotropic Virus-III.
2. Pneumocystis carinii pneumonie.
3. Het Nederlandse psychosociale AIDS-onderzoek onder homoseksuele mannen heeft een drieledige doelstelling:
  - a. Inzicht te verkrijgen in de factoren die invloed uitoefenen op de verspreiding van AIDS onder homoseksuele mannen in Nederland (in het bijzonder wordt daarbij gedacht aan seksuele interactiepatronen, sociale netwerken en door de homosubcultuur beïnvloede leefgewoonten).
  - b. Vaststellen in hoeverre risicolopende homoseksuele mannen open staan voor voorlichting en andere preventieactiviteiten inzake AIDS.
  - c. Toetsen of deze preventieactiviteiten (de deelname aan het onderzoek inbegrepen) tot vermindering van risicodragend gedrag heeft geleid onder homoseksuele mannen.

Door andere onderzoekers in Nederland vindt vergelijkbaar onderzoek plaats onder andere risicogroepen zoals hemofiliepatiënten en intraveneuze druggebruikers.

4. De Amerikaanse overheid laat de overlap tussen homoseksuelen en druggebruikers in haar statistieken meestal weg waardoor het percentage homoseksuele AIDS-patiënten volledig en dat van de druggebruikers gedeeltelijk weergegeven wordt!

5. Zie voor de produktie van deze groep voor wat betreft socialisatieonderzoek naar homoseksualiteit: Schreurs & Soesbeek, 1985; Odijk, 1982; Bakker & Schuyf 1985; Sandfort 1982; Van Naerssen 1983, 1984, 1985. homoseksuelen in opvoeding, onderwijs en media zijn bestudeerd door Alkemade & Bour 1985; De Groot & Keegel 1985 en Van der Veen 1985. Discriminatieonderzoek is verricht door Hoogma 1984; Waaldijk & Tielman 1984; Dobbeling & Koenders 1984; Van Ginhoven & Hoogma 1985; Aandewiel en anderen 1985. Voor onderzoek naar homoseksualiteit en gezondheidszorg, zie: Merkelbach & Westerpoel 1984; Van Zijl 1985 en Van Nee 1985.

## Literatuur

- Alkemade, Th., en J. Bour, *Homoseksualiteit en onderwijs*, Utrecht 1985.
- Altman, D., AIDS; The Politicization of an Epidemic, *Socialist Review*, 1984-78, p. 93-109.
- Altman, D., *AIDS: A very American disease*, London 1985 (in voorbereiding).
- Bakker, E., en J. Schuyf (red.), *Homoseksualiteit en de Media*, Utrecht 1985.
- Bardoel, J., AIDS in de pers, in: *Homojaarboek III*, Amsterdam 1985 (in druk).
- Batenburg, V., Definieren van lesbisch-zijn (1965-1981), in: *Homostudies*, 1985, p. 10.
- Boekhorst, A., Het lezersonderzoek van Sek, in; Bakker & Schuyf, 1985, p. 117-129.
- Centrale Medische Bloedtransfusie Commissie, Toepassing in de Bloedbank van testen op antistoffen tegen LAV/HTLV-III, delen I en II, Amsterdam 1985.
- Coates, T., een nog niet gepubliceerd onderzoeksartikel, 1985.
- Coutinho, R., *Sexually transmitted diseases among homosexual men* (diss.), Amsterdam 1984.
- Danner, S. (red.), een in druk zijnd handboek over AIDS, 1985.
- Detels, R., e.a., Relation between sexual practices and T-cell subsets in homosexually active men, *The Lancet*, 19-3-1984, p. 609-611.
- Dobbeling, M., en P. Koenders, *Het topje van de ijsberg, Inventarisatie van tien jaar discriminatie op grond van homoseksualiteit en leefvorm*, Utrecht 1984.
- EAC, Verslagen van twee Europese AIDS-Congressen gehouden in Amsterdam (1984) en Londen (1985).
- Fulford, K., e.a., Social and psychological factors in the distribution of STD in male clinic attenders, *British Journal of Venereal Diseases*, 1983-59, p. 376-393.
- Gezondheidsraad, Twee adviezen inzake AIDS uitgebracht op 21 mei 1984 en 28 maart 1985 te Den Haag.
- Ginhoven, A. van, en M. Hoogma, *Gelijk krijgen is de kunst*, Utrecht 1985.
- GMHC, Verslagen en documenten van het in 1984 in New York georganiseerd internationaal AIDS-congres.
- Griensven, G. van, A. van Naerssen, Sociaal-Wetenschappelijk AIDS-onderzoek, Coping behavior en AIDS, Onderzoeksmodel voor het interviewonderzoek, Utrecht, 1985.
- Griensven, G. van, e.a., Vaccinatiebereidheid en kennis betreffende Hepatitis-B onder jonge homoseksuele mannen in Nederland; ter publikatie aangeboden aan het *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 1985.
- Groot, B. de, en J. Keegel, Homoseksualiteit en ouderschap, in: *Homostudies*, 1985, p. 13.
- Hagen, P., *Blood: Gift or merchandise*, New York 1982.

- Hillage, K., Mensch en voorwerp; Vrouwenbeweging en (homo)seksualiteit aan het begin van deze eeuw, in: *Homologie*, 1984-3, p. 27-30.
- Homostudies Utrecht, *Meerjarenplan 1985-1990*, Utrecht 1985.
- Hoogma, M., *Wet en Werkelijkheid*; literatuuronderzoek naar de voorwaarden waaronder een Wet Gelijke Behandeling optimaal kan functioneren, Utrecht 1984.
- International Gay Association, *Pink Book*, Amsterdam 1984.
- Jones, P., *British Medical Journal*, 1985-3.
- Koenders, P., *Homoseksualiteit in Bezet Nederland*, Amsterdam 1984.
- Marotta, T., een niet gepubliceerd onderzoeksrapport, San Francisco 1984.
- McKusick, M., e.a., AIDS and sexual behavior reported by men in San Francisco, een nog niet gepubliceerd artikel, 1985.
- Merkelbach, J., en S. Westerop, Hepatitis-B-vaccinatie onder jonge homoseksuele mannen in Nederland, Leiden 1984.
- Naerssen, A. van, Seksualiteit leren, in: *Homoseksualiteit, een leefwereld in beweging*, Amersfoort 1983.
- Naerssen, A. van, Ontmaskering van de homo-identiteit, in: *Literatuurbulletin seksuologische hulpverlening*, 1984.
- Naerssen, A. van, Homoseksualiteit: geaardheid, verlangen, identiteit of rol, in: *Homajaarboek III*, 1985 (in druk).
- Nee, D. van, Homoseksualiteit en geneeskunde, in: *Homostudies*, 1985, p. 18.
- Odiijk, M., Seks in het biologieboek, in: R. Tielman (red.), *Homoseksualiteit en onderwijs*, Utrecht 1982.
- Perre, P. van de, Epidemiologische Studies in AIDS in Ruanda, inleiding gehouden op 23 mei 1985.
- Ross, M., Social factors in homosexually acquired venereal disease, *British Journal Venereal Diseases*, 1982-58, p. 236-238.
- Ross, M., Sociological and psychological predictors of STD Infection in Homosexual Men, *British Journal Venereal Diseases*, 1984-60, p. 110-113.
- Sandfort, Th., *The sexual aspect of paedophile relations*, Amsterdam 1982.
- Schreurs, K., en K. Soesbeek, Generatieonderzoek homoseksuele vrouwen en mannen, in: *Homostudies*, 1985, p. 11.
- Schuyf, J., Lollepotterij, geschiedenis van het 'sapplisch vermaak' in Nederland tot 1940, in: *Homojaarboek I*, Amsterdam 1981, p. 19-47.
- Seale, I., How to turn a disease into VD, *New Scientist*, 20-6-1985, p. 38-41.
- Solomon, G., The Emerging Field of Psychoneuroimmunology with a special note on AIDS, *Advances*, 1985-1, p. 6-19.
- Stalström, O., nog niet gepubliceerd artikel, Helsinki 1985.
- Tielman, R., *Homoseksualiteit in Nederland, studie van een emancipatiebeweging*, Meppel/Amsterdam 1982.
- Tielman, R., e.a., Inleidingen over AIDS gehouden aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam, 14 mei 1982.
- Tielman, R., Subsidieaanvraag sociaal-wetenschappelijk AIDS-onderzoek, Utrecht 1984.
- Tielman, R., en A. Boekhorst, GAY Krant-Lezersonderzoek, Utrecht 1985 (in voorbereiding).
- Tielman, R., en H. Moerkerk, AIDS en de samenleving, *Danner*, 1985.
- Veen, E. v. d., De Nederlandse homopers: historie, omvang en bereik, in: Bakker & Schuyf, 1985, p. 59-116.
- Waldijk, C., en R. Tielman, *Grondrechtenafweging en de Wet Gelijke Behandeling*, Utrecht 1984.

- Warmerdam, H., *Levensvreugd door Levensrecht, de beginjaren van de Nederlandse Vereniging tot Integratie van Homoseksualiteit COC 1946-1961*, Groningen 1985.
- Wedin, R., *The Sexual Compulsion Movement*, in: *Christopher Street*, 1984-1988, p. 48-53.
- Zessen, G. van, *Sociaal-wetenschappelijk onderzoek AIDS, Selectie en training van de interviewers*, Utrecht 1985.
- Zijl, W. van, *Homoseksualiteit en geneeskunde*, in: *Homostudies*, 1985, p. 18.