

Seksuologische aspecten van het sociaal-wetenschappelijk AIDS-onderzoek

G. J. P. van Griensven* en A. X. van Naerssen**

SC 5.329

In dit artikel wordt ingegaan op de relatie tussen psychoseksuele en psychologische variabelen en seksuele gedragsveranderingsprocessen in relatie tot de LAV/HTLV III infectie en het AIDS-risico, bij mannen met homoseksuele contacten. Besproken worden de moeilijkheden die deze mannen ondervinden bij het omgaan met de dreiging van LAV/HTLV III. Vervolgens wordt dit hanteeringsproces (coping) samen met de homoseksuele identiteitsontwikkeling, seksuele leefstijl en liefdesstijl in verband gebracht met de mate waarin veranderingen plaatsvinden in het seksuele gedragspatroon. Tenslotte wordt aangegeven hoe binnen een longitudinaal onderzoeksdesign getracht wordt deze verbanden inzichtelijk te maken.

Inleiding

In dit artikel worden de seksuologische aspecten van het sociaal wetenschappelijk AIDS-onderzoek uiteengezet. Het onderzoek, gestart in oktober 1984, wordt uitgevoerd door de Interfacultaire Werkgroep Homostudies van de Rijksuniversiteit Utrecht en is onderdeel van een samenwerkingsverband met de Gemeentelijke Geneeskundige Gezondheidsdienst van Amsterdam, het Academisch Ziekenhuis van de Universiteit van Amsterdam (vakgroep Medische Microbiologie), het Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst en het TNO. Er is sprake van een longitudinaal onderzoek met driemaandelijke medisch-biologische en zesmaandelijke sociaal wetenschappelijke meetmomenten, over een periode van drie jaar. Binnen het sociaal wetenschappelijk onderzoek is onderscheid te maken tussen een schriftelijk onderzoek (vragenlijst, 6 metingen, 3 jaar, 750 respondenten) en een mondeling onderzoek (interview,

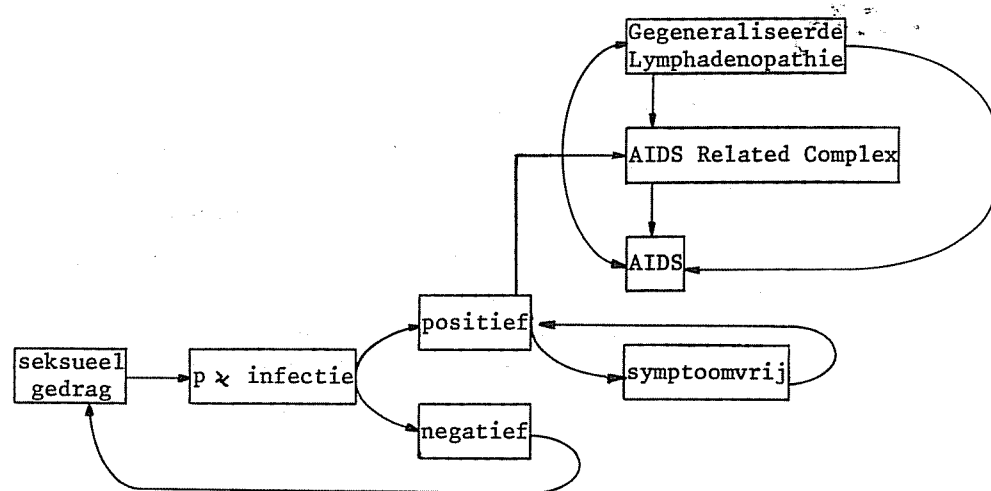
* Interfacultaire Werkgroep Homostudies.

** Interfacultaire Werkgroep Homostudies en Vakgroep Klinische Psychologie, Rijksuniversiteit Utrecht, Heidelberglaan 1, 3584 CS Utrecht.

3 metingen, 18 maanden, 300 respondenten). De twee onderzoekspopulaties overlappen elkaar gedeeltelijk.

De onderzoekspopulatie bestaat momenteel uit 950 mannen met wisselende homoseksuele contacten uit de regio Amsterdam. Zij hebben zich vrijwillig voor deelname aan het onderzoek aangemeld.

Het *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (AIDS) kan zich bij de mens ontwikkelen na een infectie met het Lymphadenopathy Associated Virus/Human T-cell Lymphotropic Virus type III (LAV/HTLV III). De infectie kan op verschillende wijzen verlopen (figuur 1). Van degenen die met het LAV/HTLV



Figuur 1. Schematisch overzicht LAV/HTLV III infectie.

III geïnfecteerd zijn (geweest) ontwikkelt een nog niet exact bekend aantal meer of minder ernstige aan AIDS gerelateerde symptomen, zoals Gegeneraliseerde Lymphadenopathy (GL) en het AIDS-Related-Complex (ARC). Bij ongeveer 5 tot 10% van de geïnfecteerden wordt uiteindelijk de diagnose AIDS gesteld (Blog, 1985).

Het psychosociaal onderzoek naar AIDS

In het psychosociaal onderzoek naar AIDS kunnen twee categorieën onderscheiden worden:

(a) Studies waarin wordt nagegaan of en op welke wijze er veranderingen optreden in het *gedrag en de beleving van personen die tot de AIDS risicogroepen behoren*. Voorbeelden zijn: onderzoek naar de kennis en attitudes met betrekking tot AIDS; naar de invloed van preventie-activiteiten en de wijze waarop de-

ze op de meest effectieve wijze gestalte kunnen krijgen; naar de effectiviteit van hulpverleningsprogramma's en de begeleiding van AIDS-patiënten; naar de veranderingen in seksueel gedrag (frequentie en technieken), seksuele partnerkeuze en de beleving van seksualiteit. De resultaten van deze studies hebben directe consequenties voor de wijze waarop in de geestelijke en lichamelijke gezondheidszorg en preventie, programma's worden ontwikkeld voor personen uit de verschillende risicogroepen (zie bijvoorbeeld Schippers, 1985; Smit, 1985; Lambregts, 1985).

(b) Studies die uitgaan van een *relatie tussen psychosociale factoren en de incidentie en progressie van de LAV/HTLV III infectie*. In dit type onderzoek spelen twee belangrijke premisses. Ten eerste dat het psychologische hanteeringsproces van een potentieel bedreigende situatie een relatie vertoont met de kans om met een fysiologisch bedreigende stimulus geïnfecteerd te worden. Ten tweede dat het psychologische hanteeringsproces van een potentieel bedreigende situatie een relatie vertoont met de immuunfunctie en het ziekteverloop in een organisme dat reeds geïnfecteerd is. Deze psychologische hanteeringsprocessen worden 'coping' genoemd. Afhankelijk van de aard van de te hanteren situatie worden onderscheiden het zogenaamde pre-infectieuze coping proces (eerste premisse) en het post-infectieuze coping proces (tweede premisse).

Het Utrechtse onderzoek bevindt zich voornamelijk in categorie (b); met enige overlappingsen in categorie (a), vooral waar het de seksuele gedragingen en de veranderingen daarin betreft. In het onderzoeksgedeelte dat hier wordt beschreven staat het bestuderen en verklaren van seksuele gedragsveranderingsprocessen centraal. De relatie tussen psychosociale factoren en de immuunfunctie blijft in dit kader buiten beschouwing.

Coping

Mensen zijn in hun leven voortdurend bezig oplossingen te vinden of uit te voeren voor de problemen waar zij zich voor gesteld zien. In de psychologie worden deze activiteiten vervat in het concept 'coping behavior'. In dit verband wordt op twee onderscheiden processen gewezen, namelijk appraisal en coping (Lazarus, 1966, 1974). 'Appraisal' heeft betrekking op de betekenisverlening aan een situatie. Informatie wordt getaxeerd en geëvalueerd tegen de achtergrond van beschikbare handelingsalternatieven. Op grond van de gemaakte inschattingen worden bepaalde acties ondernomen. Psychologisch gezien reageert een persoon met een gecompliceerd geheel van gevoelens, gedachten en gedragingen, die erop gericht zijn het probleem en/of de daaruit voortkomende emoties op te lossen. Dit geheel wordt het 'coping proces' genoemd.

Bij de operationalisering van het concept 'coping behavior', hebben we te ma-

ken met twee theoretische oriëntaties. In de eerste wordt coping opgevat als een persoonlijkheidskenmerk waarbij het verwijst naar een min of meer stabiel standaard reactiepatroon dat een persoon heeft ontwikkeld voor het omgaan met problematische situaties. In de tweede oriëntatie wordt coping gezien als een transactioneel proces. Hierbij wordt er van uitgegaan dat afhankelijk van een concrete situatie op een bepaalde wijze met een probleem wordt omgegaan.

Coping en Seksueel Overdraagbare Aandoeningen

In het recente verleden waren de meeste Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA's) betrekkelijk onschuldig (bijvoorbeeld syfilis, gonorrhoe), omdat er bij een tijdige medische interventie geen blijvende lichamelijke gevolgen optraden. Voorlichting en preventie van SOA's zijn hierop gebaseerd. Door een goede voorlichting hoopt men dat een persoon bij zichzelf een bepaalde aandoening vaststelt, en deze in verband brengt met haar/zijn seksueel gedrag (appraisal) en zich vervolgens wendt tot een arts voor diagnose en therapie (coping). Bij de preventie gaat men er van uit dat de kans om geïnfecteerd te worden in feite bij elk seksueel contact bestaat, maar dat deze groter wordt naarmate men meer seksuele partners heeft met bepaalde kenmerken. Op grond van deze kenmerken definieerde men zogeheten risicogroepen. Mannen met wisselende homoseksuele contacten vormden er een van.

Binnen deze risicogroep breidde het aantal SOA's met een boosaardig karakter zich de laatste jaren sterk uit (herpes, hepatitis A en B). Door deze ontwikkeling werd het noodzakelijk de aandacht in voorlichting en preventie sterker dan voorheen te richten op het voorkómen van het krijgen van een aandoening (bijvoorbeeld door vaccinatie) omdat de curatieve mogelijkheden niet toereikend waren. Deze tendens zet zich in versterkte mate voort bij de intrede van LAV/HTLV III in deze populatie, omdat een enkel seksueel contact nu potentieel een dodelijke afloop kan hebben.

Voor personen uit de *risicogroep mannen-met-wisselende-homoseksuele-contacten* is deze bedreigende situatie uiterst complex en beladen met een groot aantal onzekerheden. Bezien we nu eerst het *pre-infectieuze coping proces*. De appraisal van de situatie wordt bemoeilijkt doordat het onduidelijk is welke informatie precies getaxeerd en geëvalueerd moet worden. Zo zijn er in eerste instantie geen duidelijke lichamelijke verschijnselen waarop men zich kan oriënteren om af te leiden of men geïnfecteerd is (geweest) of niet. Een mogelijkheid is om zich te laten onderzoeken op aanwezigheid van LAV/HTLV III antistoffen. Deze test is echter nooit 100% betrouwbaar en geeft geen uitsluitel of men infectieus is voor anderen, noch of men de ziekte verder zal ontwikkelen. Daarnaast zijn er medisch gezien (nog) geen mogelijkheden om iets met de kennis van

het al dan niet seropositief zijn (d.i. LAV/HTLV III antistoffen hebben) te doen.

Bij het aangaan van seksuele contacten speelt vervolgens het probleem dat men niet weet of een (potentiële) partner geïnfecteerd is (de partner moet dit ten eerste weten en bovendien bereid zijn dit te vertellen). Onhelder is vervolgens met welke seksuele interacties men de kans op infectie kan minimaliseren. De voorlichting, media en deskundigen variëren in hun interventies: van het advies af te zien van bijna elke seksuele interactie tot het nauw omschrijven van seksuele technieken en hun infectiekans. Ook wat dit laatste betreft is er allerminst eenduidigheid.

In het *post-infectieuze coping proces* spelen evenzovele onzekerheden en onduidelijkheden voor de betrokkenen. Men weet dat men geïnfecteerd is (geweest), maar onbekend is of, wanneer en op welke wijze men infectieus is voor anderen, noch is bekend of, hoe en op welke termijn men eventueel AIDS zal gaan ontwikkelen. Inzichten in de lymphotrope en neurotrope eigenschappen van het virus veranderen voortdurend alsmede de berichten over de incubatietijd en het percentage seropositieve personen dat gegeneraliseerde lymphadenopathie, ARC en AIDS krijgt.

Duidelijk is dat men in deze gevallen moeilijk kan taxeren en evalueren hoe bedreigend de feitelijke situatie precies is. Toch is een adequaat omgaan met de situatie noodzakelijk. Er is echter geen informatie bekend over het coping gedrag van personen uit de betrokken risicogroepen. Omdat in relatie tot effectieve aanpassingen in het seksuele gedrag deze informatie van belang is voor de preventie, is dit psychosociale onderzoek in eerste instantie gericht op het beschrijven van het coping gedrag. Daarbij moet gelet worden op twee hoofdvormen die onafhankelijk van de theoretische oriëntatie worden onderscheiden (Folkman, 1984). Dit zijn *probleemgerichte coping*, gekenmerkt door een actieve benadering van de stressor (probleem onder ogen zien, informatie zoeken, en het aanpassen van seksueel gedrag) en *emotiegerichte coping*, gericht op het reguleren van de emoties die door de stressor worden opgewekt (verdringing, vermijding, 'comforting cognitions', negatieve emoties als depressie en fatalisme, palliatieve reacties als overeten en -drinken en het zoeken van sociale steun). Afhankelijk van de individuele appraisal zullen mensen al dan niet komen tot een aanpassing, uitstel of abstinente van seksueel gedrag.

In het onderzoek wordt voor de meting van het coping gedrag gebruik gemaakt van twee vragenlijsten: de UCL (Utrechtse Coping Lijst) ontwikkeld door Schreurs e.a. (1984) en een AIDS Coping Lijst, die speciaal voor dit onderzoek is ontwikkeld. In de eerste lijst wordt coping gemeten als persoonlijkheidskenmerk, in de tweede lijst als transactioneel proces.

Seksuele factoren

In het voorafgaande is gesproken over seksueel gedrag als resultante van het coping proces in relatie tot AIDS. Er worden in het onderzoek echter nog een aantal andere variabelen onderscheiden waarvan verondersteld wordt dat ze samenhangen met coping en seksueel gedrag. Gemeten worden de seksuele identiteitsontwikkeling, de seksuele leefstijl en de liefdesstijl.

(1) Onder *seksuele identiteit* wordt verstaan het geheel van opvattingen, gedachten en emoties die een persoon heeft over zichzelf als seksueel wezen. Aanvankelijk zag men de ontwikkeling van een homoseksuele identiteit als een proces dat volgens vaste stadia verliep (Boonstra, 1984). In deze visie volgde na een periode van vage onderkenning van erotische gevoelens en verlangens naar personen van dezelfde sekse een fase van herkenning en benoeming (vaak niet zonder verzet, gezien de maatschappelijke waardering van homoseksualiteit), gevolgd door volledige zelfacceptatie en het zich verwerven van een bepaalde homoseksuele leefstijl. Recent onderzoek heeft enige twijfels opgeroepen over de juistheid van dit fasemodel (Van Steenderen, 1985; Schreurs, 1986). De indeling in genoemde fases kan echter de basis vormen voor het in beeld brengen van de ontwikkeling van de homoseksuele identiteit.

(2) Voor de meting van de *seksuele leefstijl* wordt aangesloten bij de indeling van Bell en Weinberg (1978) die vier seksuele relatietypen onderscheiden: gesloten en open vaste seksuele relaties, losse seksuele relaties en abstinentie. Het gaat daarbij om homo- en heteroseksuele leefstijlen, alsmede de subjectieve evaluatie daarvan, namelijk functioneel versus dysfunctioneel (zie tabel 1).

Tabel 1. Een typologie van seksuele leefstijlen

	homoseksueel	heteroseksueel
	functioneel	dys-functioneel
gesloten vaste relatie		functioneel
open vaste relatie(s)		dys-functioneel
losse relaties		
abstinentie		

(3) *Liefdesstijlen* tenslotte karakteriseren de seksuele relaties die een persoon heeft naar de betekenissen die er door de persoon zelf aan gegeven worden. Seksualiteit kan gezien worden als een uiting van lust en een bevredigende wijze om opwinding bij zichzelf en anderen te bewerkstelligen, het kan ook gezien worden als een mogelijkheid om diepe gevoelens van affectie mee uit te drukken of als middel om agressie te reguleren. Lee (1976) heeft een typologie van liefdesstijlen

geconstrueerd die in verband met het veranderen van seksueel gedrag van belang lijkt. Op ideaaltypische wijze onderscheidt hij een zestal, elkaar overigens niet wederzijds uitsluitende liefdesstijlen: 'Ludus' of de speelse liefdesstijl, 'Eros' gericht op vereniging met het als perfect ervaren lichaam, 'Storge' waarin de vriendschapsrelatie primair staat, 'Pragma' waarin nuttigheidsoverwegingen in een relatie centraal staan, 'Mania' gekenmerkt door exclusiviteit, bezitterigheid en jaloezie, en 'Agape' de altruïstische variant.

De onderzoeksvraag en het belang voor de seksuologie

De vraag, welke relatie er valt vast te stellen tussen psychoseksuele en psychologische variabelen en seksuele gedragsveranderingsprocessen in relatie tot de LAV/HTLV III infectie, wordt aan de orde gesteld binnen een longitudinaal onderzoeksdesign. Voor zover het gaat om coping als transactioneel proces, leefstijlvariabelen en seksuele gedragspatronen is er sprake van drie herhaalde metingen in een periode van anderhalf jaar. Variabelen met betrekking tot de ontwikkeling van de homoseksuele identiteit, de configuratie van liefdesstijlen en coping als persoonlijkheidskenmerk worden eenmalig gemeten.

Op deze wijze kan mogelijk inzicht worden verkregen in de factoren die bepalen of en in welke mate men tot effectieve seksuele gedragsverandering komt. Zo is het bijvoorbeeld denkbaar dat een 'Ludus' gemakkelijker overschakelt naar 'Storge' of 'Pragma' dan een 'Mania' of 'Agape'. Ook is het mogelijk dat wanneer de ontwikkeling van een homoseksuele identiteit onder grote sociale tegenwerking tot stand is gekomen, er een remmende invloed uitgaat op seksuele gedragsverandering. Hoewel er geen expliciete hypothesen zijn geformuleerd in het onderzoek, zijn het dit soort vragen waarop getracht wordt een antwoord te vinden.

Hoewel het onderzoek geen seksuologische vragen als uitgangspunt heeft, kunnen de te verzamelen data een aantal direct aan de seksualiteit gerelateerde verschijnselen verhelderen. Allereerst is niet eerder op deze schaal een zo omvangrijk longitudinaal onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van de seksuele identiteit, seksuele relatievorming en seksueel gedrag bij mannen met homoseksuele contacten. Binnen de onderzoekspopulatie kunnen een aantal interessante vergelijkingen worden gemaakt waarmee algemene tendenzen betreffende deze factoren gesignaleerd kunnen worden. Ten tweede is het mogelijk gedragsveranderingen in de seksualiteit als gevolg van het verschijnen en bestrijden van LAV/HTLV III te traceren en wellicht een typologie van gedragsverandering te construeren. Ten slotte levert het onderzoek inzichten op over de relatie tussen een aantal psychologische en psychoseksuele variabelen en seksuele gedragspatronen tegen de achtergrond van een levensbedreigende ziekte.

Literatuur

- Bell, A. P. en M. S. Weinberg, *Homosexualities. A study of diversity among men and women*, New York: Simon & Schuster, 1978.
- Blog, F. B., De HTLV III infectie in de praktijk. *Tijdschrift voor Sexueel Overdraaglijke Aandoeningen*, 1985, 1 (2), 6-12.
- Boonstra, J., *Homoseksualiteit, activiteit en beweging*. Doctoraalscriptie, Rijksuniversiteit Leiden, 1984.
- Folkman, S., Personal control, stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1984, 46, 839-852.
- Lambregts, J. A. M., AIDS, een nieuw taakgebied voor verpleegkundigen. *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 1985, 38, 172-182.
- Lazarus, R. S. *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill, 1966.
- Lazarus, R. S., J. R. Averill en E. H. Opton, The psychology of coping: issues of research and assessment. In: Coelho, G. V. et al., *Coping and adaptation*. New York: Basic Books, 1974.
- Lee, J. A. Forbidden colors of love. *Journal of Homosexuality*, 1976, 1, 401-418.
- Schippers, J., AIDS, ook een probleem voor de AGGZ. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 1985, 6, 621-629.
- Schreurs, K., *Het is maar hoe je het bekijkt*. Publicatiereeks Homostudies, Rijksuniversiteit Utrecht, 1986.
- Schreurs, P. J. G., B. Tellegen en G. van de Willige, Coping lijst. *Gedrag*, 1984, 12, 101-117.
- Smit, C., *Hemofilie en AIDS, 45 vragen en antwoorden*. Nederlandse Vereniging voor Hemofilie Patiënten, Enschede: 1985.
- Van Steenderen, B., *Homo worden, homo zijn*. Doctoraal scriptie, Universiteit van Amsterdam, 1985.