

TNO-Gezondheidsonderzoek

Nederlands Instituut voor
Praeventieve Gezondheidszorg TNO

Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden
Postbus 124
2300 AC Leiden

Fax 071 - 17 63 82
Telefoon 071 - 18 11 81

kw
S 21 (2)

TNO-rapport

**BEMOEILIJKT ANONIEM ONDERZOEK NAAR HET
AIDS-VIRUS DE GANG NAAR POLIKLINIEKEN
VOOR GESLACHTSZIEKTEN?**

IBISSTAMBOEKNUMMER

8719/000

NIPG-publikatienummer
91.051

Augustus 1991

BIBLIOTHEEK NEDERLANDS INSTITUUT VOOR
PRAEVENTIEVE GEZONDHEIDSZORG TNO

26 AUG 1991

POSTBUS 124, 2300 AC LEIDEN

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
'Algemene Voorwaarden voor Onderzoeks-
opdrachten aan TNO', dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© TNO

* Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg - TNO
** Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie

K. Schaapveld*
E.W. Bergsma*
P.E.M. Leenaars**

Nederlandse organisatie voor
toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek

TNO-Gezondheidsonderzoek stelt zich ten doel bij te dragen
aan de verbetering van preventie en behandeling van ziekten
en afwijkingen door het toepasbaar maken van kennis op
medisch biologisch, psychosociaal en epidemiologisch
gebied ten behoeve van de volksgezondheid en de
gezondheidszorg.



Op opdrachten aan TNO zijn van toepassing de Algemene
Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO,
zoals gedeponeerd bij de Arrondissementsrechtbank
en de Kamer van Koophandel te 's-Gravenhage

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 20,00 (incl. BTW) op post-rekening 20.22.77 van het NIPG-TNO te Leiden onder vermelding van bestelnummer 91.051.

INHOUD

pagina

1	Voorgeschiedenis	1
2	Doel en werkwijze van het onderzoek	4
3	Resultaten van de interviews met deskundigen	7
4	Uitkomsten van de enquête onder SOA-polikliniekbezoekers	15
	4.1 De respons op de enquête	15
	4.2 Kenmerken van de respondenten	15
	4.3 Meningen van de respondenten	17
	4.4 Analyse van de non-respons-formulieren	20
5	Discussie	22
6	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	25
	6.1 Interviews met deskundigen: samenvatting en conclusies	25
	6.2 Resultaten van de enquête: samenvatting en conclusies	26
	6.3 Aanbevelingen	28
7	Literatuur	29

Bijlage A: Lijst van geïnterviewde deskundigen

Bijlage B: Het enquêteformulier

Bijlage C: Het non-respons-formulier

Bijlage D: Uitkomsten van de enquête

Bijlage E: Afkortingen

1 VOORGESCHIEDENIS

Het is begrijpelijk dat de komst van een nieuw, dodelijk virus als het Humane Immunodeficiëntie Virus (HIV) snel de vraag deed opkomen op welke wijze en in welke mate deze epidemie zich zou ontwikkelen. Inmiddels is daarover wereldwijd zeer veel literatuur verschenen. In dit rapport zal geen poging worden gedaan om daar zelfs maar een globaal overzicht van te geven.

In Nederland lijkt de epidemie minder snel om zich heen te grijpen dan aanvankelijk gevreesd en lijkt deze zich tot nog toe hoofdzakelijk te beperken tot twee risicogroepen: mannelijke homoseksuelen met wisselende contacten en spuitende druggebruikers. Over de verbreiding van de infectie binnen deze groepen en onder enkele andere groepen met minder of geen verhoogd risico is uitgebreid gepubliceerd (zie bijvoorbeeld tabel 1 van Gezondheidsraad 1989 en de literaturopgave bij Gezondheidsraad 1990).

Over de toekomstige ontwikkeling van de epidemie in de totale Nederlandse bevolking zijn modelberekeningen gemaakt die er relatief gunstig uitzien (Jager *et al* 1990; Vandenbroucke 1990; van de Water *et al* 1990). Toch bestaat er bij sommigen behoefte aan een duidelijker inzicht in de verspreiding van HIV binnen risicogroepen en de bevolking als geheel. Deze informatie zou kunnen worden gebruikt om de voorlichting beter toe te spitsen op bepaalde groepen en/of bepaald risicogedrag en om een beter beeld te krijgen van de toekomstige behoefte aan (secundaire en tertiaire) preventie en zorg (Kok 1989, Coutinho 1990).

Hoewel HIV-infectie in de meeste, zo niet alle gevallen na verloop van jaren tot AIDS en de dood leidt en genezing nog niet mogelijk is, zijn degenen die met het virus zijn geïnfecteerd meestal nog niet ziek. Er kunnen derhalve voor een individu persoonlijke en maatschappelijke bezwaren bestaan tegen het hebben van de kennis over het al dan niet geïnfecteerd zijn. Indien er betere mogelijkheden komen om het optreden van AIDS en/of zogenaamde opportunistische infecties bij HIV-geïnfecteerden althans uit te stellen dan zou die kennis juist weer wel gewenst kunnen zijn voor de persoon in kwestie (Kastelein 1991). Hoe het ook zij, het is duidelijk dat het met toestemming testen *op naam* van individuen en groepen en het meedelen van de uitslag een gevoelige materie is die verder buiten het bestek van dit onderzoek valt. Dit geldt zowel voor de uitbreiding van onderzoek bij mensen met riskant gedrag (Rhame & Maki 1989) als voor het testen van groepen zonder aanwijsbaar verhoogd risico zoals militairen (Burke *et*

al 1987) en zwangeren (Coutinho *et al* 1989; van Lith *et al* 1990; Barbacci *et al* 1991).

Een andere methode om meer te weten te komen over de verspreiding van HIV is het *anoniem* testen van delen van de bevolking. Dit onderzoek op de aanwezigheid van antistoffen tegen HIV kan gebeuren uit bloed dat al dan niet voor andere doeleinden is afgenomen bij bijvoorbeeld bezoekers van poliklinieken voor seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) (Quinn *et al* 1988), pasgeborenen (Hoff *et al* 1988; Peckham *et al* 1990), ziekenhuispatiënten (Coutinho 1990), zwangeren (Gwinn *et al* 1991) of gevangenen (Vlahov *et al* 1991). In dat geval worden de bloedmonsters geanonimiseerd, dat wil zeggen ontdaan van de gegevens die tot het individu herleidbaar zijn (bijvoorbeeld naam en adres), maar met behoud van gegevens die van belang zijn voor de epidemiologie van HIV (bijvoorbeeld leeftijd, geslacht en gedragskenmerken). Een uitslag van een test kan dus nooit meer aan een individu worden meegedeeld, zelfs niet indien hij of zij hier zelf om zou vragen. Met behulp van dergelijk anoniem onderzoek kan men een indicatie geven van de zogenaamde HIV-seroprevalentie, dat wil zeggen het percentage met HIV geïnfecteerden, in de groep waarvan de bloedmonsters afkomstig zijn. Naarmate die groep representatief is voor (delen van) de bevolking en het onderzoek regelmatig wordt herhaald, kan men op deze wijze inzicht krijgen in de verspreiding van het virus.

In het buitenland wordt anoniem HIV-seroprevalentie-onderzoek (ASPO) reeds in enkele landen uitgevoerd (Gill *et al* 1989; Coutinho 1990; Delamothe 1991; Novick 1991). Ook in Nederland is gepleit voor grootschalig ASPO (Gezondheidsraad 1989; Kok 1989; Lumey *et al* 1989; Verbrugh 1990). De Nationale Commissie AIDS-Bestrijding deelde dat standpunt echter niet (NCAB 1989).

In een recenter rapport meende een andere commissie van de Gezondheidsraad dat volstaan kan worden met kleinschalig ASPO dat beperkt blijft tot de bekende risicogroepen en bezoekers van SOA-poliklinieken (Gezondheidsraad 1990). Deze laatste groep heeft weliswaar een veel lagere HIV-seroprevalentie dan de genoemde risicogroepen, maar bestaat wel veelal uit personen die door hun wisselende (en kennelijk vaak onbeschermd) seksuele contacten kunnen bijdragen aan de verspreiding van HIV in de algemene bevolking. Bovendien betreft het een groep bij wie vrijwel altijd al bloed wordt afgenomen, onder andere voor de diagnostiek van lues. De groep bezoekers van SOA-poliklinieken is géén afspie-

geling van die algemene bevolking, zoals ook uit de gegevens in § 4.2 zal blijken. Het is een op zich weer heterogene groep die gemiddeld een hoger risico op HIV-infectie loopt dan de algemene bevolking. Met een ASPO zou men met een betrekkelijk geringe inspanning bij een kleine groep inwoners van Nederland enig inzicht kunnen verkrijgen in de verspreiding van HIV in de bevolking en in de tijd. Men zou op deze wijze ook nieuwe risicogroepen op het spoor kunnen komen en de voorlichting aan die nieuwe risicogroepen kunnen intensiveren.

In de uitgebreide commissievergadering van de Vaste Commissies van de Tweede Kamer voor de volksgezondheid, voor justitie en voor sociale zaken en werkgelegenheid over AIDS van 18 juni 1990 is door de fractie van D'66 gewezen op het risico dat sommige mensen met een hulpvraag op het gebied van SOA wel eens zouden kunnen aarzelen om naar een SOA-polikliniek te gaan als zij wisten dat daar anoniem op HIV werd getest. Een ASPO zou dan nadelig zijn voor de geslachtsziektenbestrijding in Nederland. Staatssecretaris Simons van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur zegde toen toe dit te zullen laten uitzoeken. Ons rapport is het resultaat van dit onderzoek in opdracht van de Staatssecretaris.

Een eerste onderzoeksvoorstel voor dit onderwerp werd ontwikkeld door de Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie van de Rijksuniversiteit Utrecht. De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) adviseerde de Staatssecretaris om dit onderzoek uit te voeren. Om organisatorische redenen werd het onderzoek daarna verder uitgewerkt en uitgevoerd door de afdeling Volksgezondheid & Preventie van het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG-TNO) in Leiden. De opdrachtgever heeft gevraagd om een kortdurend onderzoek van beperkte omvang en niet om een uitgebreid wetenschappelijk onderzoek.

Graag willen wij hier dank betuigen aan alle deskundigen die zich voor dit onderzoek wilden laten interviewen en met name aan de hoofden en medewerkers (st)ers van de SOA-poliklinieken voor hun bereidheid om de enquête in hun polikliniek te mogen houden en zich daarbij persoonlijk in te zetten.

2 DOEL EN WERKWIJZE VAN HET ONDERZOEK

Het doel van ons onderzoek was om te achterhalen of (sommige) bezoekers van SOA-poliklinieken hun hulpvraag zouden uitstellen of afstellen als zij wisten dat die poliklinieken meewerkten aan een anoniem seroprevalentie-onderzoek op HIV in Nederland en dus ook hun bloed daarvoor zouden kunnen gebruiken. De veronderstelling is duidelijk: als dit in ruime mate het geval zou zijn zouden de baten van een vergrote kennis over de epidemiologie van HIV misschien niet opwegen tegen de nadelen van een bemoeilijkte SOA-bestrijding. Voor de goede orde: zo'n ASPO werd ten tijde van ons onderzoek nog niet uitgevoerd; het ging om een mogelijke toekomstige situatie die van cliënten, artsen, verpleegkundigen en onszelf enige fantasie vereiste.

Dit korte onderzoek bestond uit twee delen: ten eerste een onderzoek onder deskundigen en ten tweede een enquête onder bezoekers van SOA-poliklinieken.

Begonnen werd met een interviewronde langs een aantal deskundigen op het gebied van de curatieve SOA-bestrijding, van wie de namen en functies vermeld zijn in Bijlage A. Het betrof hoofden en medewerkers van SOA-poliklinieken in Nederland en daarnaast enkele anderen. De SOA-poliklinieken zijn in de verschillende steden heel divers georganiseerd en bij de geïnterviewde hoofden en medewerkers treft men dermatologen, sociaal-verpleegkundigen en sociaal-ge-neeskundigen aan.

De interviews duurden gemiddeld ongeveer een uur. In een vaste volgorde werden de volgende aspecten van ASPO besproken: enige aspecten van het huidige HIV-testbeleid; de wettelijke basis, organisatie en nut van een toekomstig ASPO; en de mogelijke bijwerkingen van ASPO in de vorm van bemoeilijkte toegang tot SOA-poliklinieken. Ook zij die niet aan een SOA-polikliniek waren verbonden werden in de gelegenheid gesteld hun mening te geven over de aspecten die rechtstreeks met het polikliniekwerk te maken hadden. Tevens werd - voor zover het hoofden en medewerkers van SOA-poliklinieken betrof - toestemming gevraagd de enquête onder de bezoekers van hun poliklinieken te mogen houden en werd gezien hoe in de plaatselijke situatie de organisatie van die enquête het best ter hand genomen zou kunnen worden.

Aan alle deskundigen, dus ook degenen die niet aan een SOA-polikliniek waren

verbonden, werd commentaar gevraagd op een concept van de vragenlijst voor de bezoekers van de SOA-poliklinieken.

Voor zover van toepassing werd tevens toestemming en medewerking gevraagd om de vragenlijst te mogen voorleggen aan de cliënten in hun poliklinieken.

De resultaten van de interviewronde vindt u in hoofdstuk 3.

In hoofdstuk 4 staan de voornaamste resultaten van het tweede deel van het onderzoek: een schriftelijke enquête die gehouden is onder bezoekers van de SOA-poliklinieken in Amsterdam (GG&GD), Arnhem (Dienst Welzijn en Volksgezondheid), Den Haag (Leyenburg Ziekenhuis en Westeinde Ziekenhuis), Groningen (Academisch Ziekenhuis), Maastricht (Districtsgezondheidsdienst), Rotterdam (Academisch Ziekenhuis Dijkzigt en Havenziekenhuis), Tilburg (GGD Midden-Brabant) en Utrecht (Academisch Ziekenhuis). Er zijn nog enkele andere SOA-poliklinieken in Nederland; deze tien zijn gekozen omdat de grootste erbij zijn (voornamelijk in de Randstad), vanwege de geografische spreiding en vanwege de bereidheid om met het onderzoek mee te doen. SOA worden ook buiten SOA-poliklinieken behandeld, bijvoorbeeld door huisartsen, maar een eventueel ASPO is alleen voor SOA-poliklinieken voorzien.

De enquêteformulieren werden met mondelinge en schriftelijke uitleg aan opeenvolgende bezoekers overhandigd totdat in elke polikliniek een bepaald aantal volledig ingevulde formulieren was verkregen. Er werd dus geen selectie van de cliënten gemaakt. Het gewenste aantal ingevulde vragenlijsten per polikliniek werd vastgesteld aan de hand van de organisatorische mogelijkheden en het gemiddelde aantal bezoekers per maand.

De duur van de periode(n) dat de vragenlijsten werden aangeboden aan de cliënten verschilde per polikliniek. De periode was maximaal 1 maand (de maand april 1991), maar korter naarmate de enquête organisatorisch moeilijker in de dagelijkse werkzaamheden in te passen was. Het aantal ingevulde vragenlijsten is dus geen goede afspiegeling van de maandelijkse aantallen bezoekers per polikliniek, al werden in grote poliklinieken wel meer vragenlijsten ingevuld dan in kleinere. Een continu aanbod van vragenlijsten gedurende een hele maand zou dus meer ingevulde lijsten hebben opgeleverd dan de nu verkregen 413. In de projectomschrijving was van 400 ingevulde vragenlijsten uitgegaan, waarvan een deel van poliklinieken buiten de randstad afkomstig moest zijn.

Sommige kleine, nieuwe poliklinieken hebben sterk fluctuerende kleine aan-

tallen cliënten, zodat bijvoorbeeld in Maastricht in de maand april door toeval veel minder vragenlijsten konden worden ingevuld dan het maandgemiddelde in de voorafgaande periode.

Voor cliënten met taalproblemen bestond bij deze in beginsel schriftelijke vragenlijst de mogelijkheid mondelinge hulp te ontvangen van sociaal-verpleegkundigen of artsen. Hiervan werd weinig gebruik gemaakt; de meeste buitenlanders met onvoldoende begrip van het Nederlands kwamen in de non-respons-groep (zie hieronder) terecht.

Er is naar gestreefd de vragenlijst zo kort mogelijk te houden om een zo groot mogelijke medewerking van de cliënten en het personeel van de SOA-poliklinieken te verkrijgen. Vragen over "circuitkeuze" van cliënten zijn bewust weggelaten, omdat hierover tamelijk recent een groot onderzoek is afgesloten (Leenaars *et al* 1989). Vragen over de "informed consent"-procedure zijn ook weggelaten om geen verwarring te krijgen met het hoofdonderwerp van de enquête: het *anonieme* testen op HIV-antistoffen.

De volledige tekst van de vragenlijst staat in Bijlage B en de volledige uitkomsten van de enquête in Bijlage D.

In de projectomschrijving was niet expliciet opgenomen dat een indruk moest worden gekregen van de omvang en aard van de groep cliënten die niet aan de enquête kon of wilde meedoen (de zogenaamde non-respons). Toch is het gelukt om het non-respons-percentage precies te achterhalen en van een groot deel van de non-responders enkele kenmerken te weten te komen. Het gebruikte non-respons-formulier is als Bijlage C achter in dit rapport opgenomen. Dit formulier werd -voor zover mogelijk - ingevuld door de arts of verpleegkundige die de cliënt om medewerking aan de enquête vroeg.

De antwoorden van de enquête zijn met behulp van het statistische programma SPSS geanalyseerd. Daarbij is gebruik gemaakt van beschrijvende statistieken en van kruistabellen waarin de relatie tussen verschillende variabelen is getoetst met de chi-kwadraat-test.

3 RESULTATEN VAN DE INTERVIEWS MET DESKUNDIGEN

Inleiding

Alle aangezochte deskundigen (zie Bijlage A) waren bereid zich door de auteur van dit rapport te laten interviewen en stemden ermee in, dat antwoorden en opvattingen niet op naam van de individuele deskundigen maar anoniem zouden worden weergegeven. Omdat het interviews en geen vragenlijst met gesloten vragen betrof zullen de opvattingen niet als frequentieverdeling in procenten worden gepresenteerd, maar veeleer als "de meerderheid was van mening dat", "een enkeling merkte op dat", "niemand vond dat", enzovoort.

Ongevraagd aanbieden van een HIV-test

Een eerste vraag betrof het bestaande beleid om bij een bepaalde SOA-hulpvraag en/of een bepaalde SOA-diagnose *ongevraagd* aan de cliënt een HIV-test aan te bieden. In een kleine minderheid van de poliklinieken gebeurt dit principieel niet. Bij risicogroepen gebeurt dit nergens, wel bij extreem risicogedrag in een minderheid van de poliklinieken, al wordt ook hier een terughoudend beleid gevoerd. Voorbeelden die werden genoemd zijn prostituanten van heroïneprostituées, onbeschermde seks in Afrika, en de combinatie van zeer riskant gedrag met lues of hardnekkige condylomata acuminata (op medische terminologie wordt hier verder niet ingegaan). Met name de dermatologen zijn geneigd om ongevraagd een HIV-test aan te bieden bij een afwijkend verloop van een huid- of geslachtsziekte, dus als het klinische beeld een gestoorde immuniteit door HIV-infectie doet vermoeden. Hierbij kan men bijvoorbeeld denken aan een persisterende herpesinfectie of een vreemde luesserologie. Eén deskundige verwachtte dat het ongevraagd aanbieden van een HIV-test in de toekomst steeds makkelijker zou gaan, terwijl een andere juist waarschuwde voor medicalisering. Dat bij het ongevraagd aanbieden van een HIV-test bij bepaalde criteria de "informed consent" procedure moet worden gevolgd werd door allen bekend verondersteld, maar één deskundige legde daar nog eens de nadruk op. Deze deskundige vond ook dat hulpverleners zich terughoudender dienden op te stellen bij het testen op HIV dan wetenschappelijke onderzoekers, omdat hulpvragers afhankelijker zijn van hulpverleners dan van wetenschappelijke onderzoekers.

Ingaan op een verzoek om een HIV-test

Een tweede vraag betrof de reactie op een al dan niet voorzichtig of duidelijk geformuleerde vraag van de cliënt zelf om een HIV-test. Hier zou men zich ontmoedigend, neutraal of aanmoedigend kunnen opstellen. De meeste deskundigen kiezen nu voor de neutrale opstelling, ook diegenen die in het verleden het min of meer officiële ontmoedigingsbeleid volgden. Eén deskundige ontkende trouwens dat er vroeger een ontmoedigingsbeleid bestond: het zou alleen in de praktijk zo zijn uitgevoerd. Een minderheid neigt naar hetzij een meer ontmoedigende hetzij een meer aanmoedigende benadering. Indien een test wordt overwogen wordt overal de volledige "informed consent"-procedure gevolgd en onderzocht waarom de cliënt om een test vraagt. Soms wordt de test na een bedenktijd of tijdens een afzonderlijk spreekuur gedaan.

Wel of niet toestemming vragen

Het derde onderwerp betrof het al dan niet om toestemming vragen aan bezoekers van SOA-poliklinieken om hun bloed voor een toekomstig ASPO te mogen gebruiken. Men zou kunnen uitgaan van "wie zwijgt stemt toe"; in dat geval zou de cliënt uit zichzelf een eventuele weigering kenbaar moeten maken. Men zou echter ook elke cliënt persoonlijk om toestemming kunnen vragen en hem of haar op de mogelijkheid van weigering wijzen. Een tussenweg zou zijn om in de polikliniek een bord op te hangen of folders neer te leggen waar staat dat die polikliniek deelneemt aan het nationale ASPO en dat de cliënt een eventuele weigering kan meedelen.

De helft van de deskundigen heeft een voorkeur voor het ongevraagd uitvoeren van ASPO tenzij de cliënt uit zichzelf daartegen bezwaar maakt. Als argumenten worden onder andere genoemd dat het telkens weer om toestemming vragen en uitleggen wat ASPO inhoudt tijdrovend is en tot onbegrip zal leiden, dat het de anonimiteit juist aantast en dat het tot vertekening zal leiden, omdat bekend is dat weigeraars met name uit risicogroepen komen.

De andere helft wil wél steeds toestemming vragen, omdat dat correcter is, omdat het dichter tegen de "informed consent" procedure aan ligt of omdat men in het verleden al "last genoeg gehad heeft". Varianten die hierbij werden genoemd zijn het vooraf geven van schriftelijke informatie in een folder of op een

bord in de polikliniek (om tijd te besparen), en het laten tekenen door elke cliënt van een toestemmingsformuliertje in plaats van een mondeling verzoek om toestemming. Zowel schriftelijke als mondelinge informatie dienen het waarom van ASPO uit te leggen en de eventuele voor- en nadelen van het meedoen eraan.

Sommige deskundigen geven aan de toekomstige richtlijnen van de overheid op dit gebied te zullen volgen, ongeacht hun eigen voorkeur. Ook werd genoemd de mogelijkheid om in de beginfase van het ASPO wel steeds om toestemming te vragen, en daar later - als het door goede publiciteit algemeen bekend is - van af te stappen.

Voorgesteld wetsartikel

Vervolgens werd de mening van de deskundigen gevraagd over een door de regering aan de Tweede Kamer voorgesteld wetsartikel nr. 1653w (wet op de behandelingsovereenkomst). De tekst hiervan luidt:

- "1. Van het lichaam afgescheiden stoffen en delen kunnen worden gebruikt voor medisch statistisch of ander medisch wetenschappelijk anoniem onderzoek voor zover de patiënt van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is geen bezwaar heeft gemaakt tegen zodanig gebruik.
2. Onder anoniem onderzoek wordt verstaan onderzoek waarbij is gewaarborgd dat het bij het onderzoek te gebruiken lichaamsmateriaal en de daaruit te verkrijgen gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn."

Dit artikel reikt uiteraard verder dan een eventueel ASPO.

De grote meerderheid van de geïnterviewden zou de aanname van deze wetstekst toejuichen. Dit soort zaken hoort bij wet geregeld te zijn, het schept duidelijkheid en zekerheid en is bevordelijk voor het wetenschappelijk onderzoek dat wat in het gedrang was gekomen door de grote nadruk op de privacy. Wel werd herhaaldelijk opgemerkt dat uit het eerste lid niet duidelijk is of de patiënt uit zichzelf bezwaar moet maken of dat hem telkens om toestemming moet worden gevraagd.

Twee deskundigen waren het niet eens met opneming van dit artikel in de wet in deze vorm. Voor het gebruik van bijvoorbeeld bloed voor wetenschappelijk onderzoek zou aan meer voorwaarden moeten zijn voldaan dan in deze tekst omschreven: een informatieplicht van de hulpverlener aan de cliënt en een medisch-ethische toetsing van het voorgenomen onderzoek moeten expliciet in de wet

worden opgenomen. Bovendien zou zo'n "onderzoeksartikel" eigenlijk niet in een wet over behandeling thuishoren.

Eén deskundige meende dat de patiënt niet het recht mocht hebben om te weigeren en een andere had geen behoefte aan dit artikel omdat hij geen behoefte had aan anoniem onderzoek: al het medische onderzoek zou op naam moeten gebeuren.

Nut van ASPO

Daarna werd gepeild in hoeverre de deskundigen een ASPO nuttig achtten en zo ja, waarvoor. De meesten achtten ASPO tamelijk tot uitermate nuttig. Voorwaarde is wel dat er van het anonieme bloed een aantal kenmerken beschikbaar is: geslacht, leeftijd, nationaliteit, seksuele geaardheid en bepaalde risicofactoren. De voorstanders vinden een cijfermatige onderbouwing onmisbaar voor het preventiebeleid, met name het verloop van de prevalentie in de tijd, een eventuele verbreiding van HIV naar de algemene bevolking en het identificeren van nieuwe risicogroepen. Eén deskundige vond het nuttig dat door deze informatie chirurgen en andere artsen zich bewust zouden blijven van de risico's van het omgaan met bloed en bloedproducten. De wenselijkheid van ASPO zou volgens sommigen wel verminderen als er nadelige neveneffecten aan te wijzen zouden zijn zoals drempelverhoging en problemen met de anonimiteit.

Als beperkingen noemden sommigen dat gedragskenmerken onbetrouwbaar worden opgegeven en dat de meeste weigeraars wel eens mensen met het meest risikante gedrag zouden kunnen zijn. Eén geïnterviewde meende dat er voor gewaakt moest worden dat bezoekers van SOA-poliklinieken als risicogroep voor de verbreiding van HIV zouden worden gestigmatiseerd: het behoort om risicogedrag te gaan en niet om risicogroepen.

Twee deskundigen zouden de voorkeur geven aan grootschaliger ASPO, zodat de HIV-seroprevalenties van de SOA-poliklinieken vergeleken zouden kunnen worden met die van bijvoorbeeld zwangeren of EHBO-bezoekers.

Eén deskundige zag meer heil in algemene voorlichting over veilige seks dan in ASPO en een andere had de hierboven al genoemde bezwaren tegen anoniem onderzoek in het algemeen.

Waarborg van anonimiteit

Het zesde onderwerp dat in de interviews werd besproken ging over het waarborgen van anonimiteit bij een eventueel toekomstig ASPO. Iedereen vond dat strikte anonimiteit hetzij nu al geregeld was hetzij te regelen viel. Eén deskundige vond echter dat de anonimiteit in de praktijk nog wel eens tegenviel. Sommigen spraken een behoefte uit aan duidelijke instructies van buitenaf over de praktische gang van zaken bij het ASPO. Welke weg zal het anonieme bloed straks volgen? Het veiligst zou het zijn als het anonieme bloed al meteen bij afname in een apart buisje zou gaan en zo mogelijk zelfs naar een ander laboratorium dan het bloed voor de SOA-diagnostiek. Wanneer de HIV-test met hetzelfde buisje zou moeten worden gedaan als de SOA-diagnostiek dan zou het laboratoriumpersoneel een speciale verantwoordelijkheid krijgen.

Wel of geen drempelverhoging en zo ja, voor wie?

Als zevende punt werd aan de deskundigen gevraagd of zij zich konden voorstellen dat het doen van ASPO in SOA-poliklinieken zal leiden tot drempelverhoging en zo ja, hoe zich dat kan uiten. Op één na verwachtten de geïnterviewden wel enige drempelverhoging voor een klein deel van de bezoekers, maar vrij algemeen dacht men dat dit een tijdelijke zaak zal zijn: als het publiek door goede en positieve voorlichting in de media volledig op de hoogte is zal er van een rem geen sprake meer zijn. Daarbij speelt ook een rol het vertrouwen dat de betreffende polikliniek nu reeds opgebouwd heeft. Indien er tegenstrijdige, onduidelijke of negatieve publiciteit komt zou dit echter wel eens anders kunnen liggen. In de overgangsfase zullen er waarschijnlijk mensen zijn die hun hulpvraag zullen uit- of afstellen dan wel andere wegen zullen zoeken met hun vragen en klachten. Zij zullen denken dat de anonimiteit niet volledig gewaarborgd is. Eén deskundige noemde daarnaast nog dat sommige cliënten moeite zouden kunnen hebben met het feit dat zij getest waren maar de uitslag niet te weten konden komen, en dat zij - bijvoorbeeld tegen verzekeraars - al dan niet naar waarheid zouden moeten antwoorden bij de vraag of zij wel eens op HIV waren getest.

Vijf deskundigen meenden dat de drempelverhogende werking van ASPO minder zou zijn indien iedere polikliniekbezoeker afzonderlijk om toestemming zou

worden gevraagd. Twee deskundigen meenden dat in dat geval de drempels juist hoger zouden worden voor die mensen. De overigen deden hierover geen uitspraak of dachten dat het niet uit zou maken.

Op de vraag of drempelverhoging voor bepaalde *groepen* zou kunnen optreden wordt verschillend geantwoord. Drie deskundigen dachten dat er geen aanwijsbare groepen zullen zijn voor wie de gang naar de polikliniek bemoeilijkt zou worden door ASPO. Twee meenden dat het niet zozeer groepen zijn als wel angstige mensen, zoals mensen die bang zijn al besmet te zijn met HIV. Eén deskundige noemde de zogenaamde "worried well", dat wil zeggen mensen die in het algemeen bij onderzoek niet ziek blijken te zijn. Een andere meende dat eventuele drempelverhoging niet voor groepen zou gelden zolang cliënten niet als behorend tot een groep werden behandeld maar uitsluitend op grond van hun seksuele gedrag. Zes deskundigen noemden de groep mannelijke homoseksuelen, waarbij één met name de homoprostitueés. Twee deskundigen meenden juist dat drempelverhoging *niet* voor mannelijke homoseksuelen zal gelden omdat dat een mondige en goed-geïnformeerde groep is. Drie deskundigen noemden prostitueés en twee drugsgebruikers, omdat dat toch al moeilijk bereikbare groepen zijn die snel afhaken. Eén deskundige daarentegen meende dat ASPO voor prostitueés geen enkele belemmering zou zijn omdat zij uit zichzelf al vaak om een HIV-test vragen.

Tenslotte meldden twee deskundigen dat sommige cliënten een ASPO juist een prijzenswaardige activiteit zouden vinden.

Praktische uitvoering van de enquête

Vijftien deskundigen hebben commentaar geleverd op een eerdere versie van de vragenlijst voor bezoekers van SOA-poliklinieken (Bijlage B). Algemeen werd aangedrongen op een zo beknopt mogelijke lijst, omdat dergelijk onderzoek toch een zekere belasting is in dit soort poliklinieken. In één van de SOA-poliklinieken konden de sociaal-verpleegkundigen de gevraagde assistentie bij het onderzoek niet verzorgen in verband met te hoge werkdruk en organisatorische problemen. Er is ook een zekere onderzoeksmoeheid in de SOA-poliklinieken. Eén van de aangezochte SOA-poliklinieken was alleen bereid om mee te werken indien de extra werkzaamheden van de betrokken personeelsleden zouden worden vergoed. Een (niet-geïnterviewd) hoofd Infectieziekten van een GGD is dezelfde

mening toegedaan voor de onder die GGD vallende sociaal-verpleegkundigen. Het NIPG-TNO is hier niet verder op ingegaan, ook al omdat de door het Ministerie van WVC goedgekeurde projectbegroting hierin niet voorzag. Het is echter wel een punt dat bij toekomstig onderzoek op dit gebied van tevoren duidelijk moet zijn.

Van tien van de elf aangezochte poliklinieken werd toestemming verkregen om de enquête in maart en/of april 1991 te houden. Besproken werd welke medewerk(st)ers van de polikliniek hier het beste mee belast konden worden; de werkwijze en de rollen van artsen, verpleegkundigen en sociaal-verpleegkundigen zijn namelijk in elke polikliniek weer anders. De organisatie van de enquête betrof met name het met enige mondelinge toelichting uitreiken van de vragenlijsten, het assisteren van cliënten met taalproblemen en het invullen van de non-responsformulieren voor degenen die niet aan de enquête konden of wilden deelnemen.

Overige zaken

Tot slot werd aan de deskundigen gevraagd of tijdens het interview bepaalde zaken nog niet aan de orde waren geweest die mogelijk wel belang waren voor de eventuele invoering van een ASPO in Nederland. De volgende opmerkingen werden daarbij genoteerd die telkens van een andere deskundige afkomstig waren:

- Er zou juist veel meer op naam, dus niet-anoniem, moeten worden getest, met als doel de bescherming van partners van seropositieven.
- Voorlichting en beleid zijn veel te weinig gericht op de boodschap dat monogamie de beste preventiemaatregel is.
- De publieksvoorlichting is niet correct: er is een overdreven aandacht voor condoomgebruik als HIV-preventiemaatregel, terwijl het risico miniem is. Je zou condoomgebruik veeleer moeten aanprijzen voor de preventie van SOA.
- Voor regio's met kleine aantallen cliënten van SOA-poliklinieken zouden de uitkomsten van ASPO wel eens statistisch niet significant kunnen zijn en dus niet bruikbaar voor regionaal beleid.

- Het is jammer dat een eventueel toekomstig ASPO zal worden gedaan onder bezoekers van SOA-poliklinieken en niet eveneens onder personen met een zuivere HIV-hulpvraag.
- Als uit de enquête zou blijken dat een groot deel van de SOA-polikliniek-bezoekers weerstand zou hebben tegen ASPO dan voel ik weinig voor de invoering daarvan in mijn polikliniek.
- Het opnemen van een vraag over seksuele geaardheid in een enquête zal leiden tot onderrapportage van homoseksuelen. Dit kan worden verminderd door niet van "geaardheid" maar van "voorkeur" te spreken. Nóg beter ware het om te spreken van "seks met mannen en/of vrouwen".

4 UITKOMSTEN VAN DE ENQUETE ONDER SOA-POLIKLINIEK-BEZOEKERS

4.1 De respons op de enquête

De respons op de enquête is goed te noemen, zeker indien men het onderwerp en de plaats van deelname in aanmerking neemt. Het gemiddelde respons-percentage was 77%, variërend per polikliniek van 68% tot 100%. Een overzicht staat in tabel 4.1.

Tabel 4.1 Respons per SOA-polikliniek

polikliniek	ingevulde vragenlijsten (aantal)	non-respons (aantal)	respons (%)
Amsterdam-GG&GD	160	75	68
Rotterdam-Dijkzigt	80	14	85
Rotterdam-Havenziekenhuis	37	2	95
Den Haag-Westeinde	33	14	70
Groningen-AZG	30	0	100
Den Haag-Leyenburg	23	10	70
Utrecht-AZU	21	3	88
Tilburg-GGD	16	2	89
Arnhem-DWV	11	1	83
Maastricht-DGD	2	0	100
Totaal	413	121	77

De formulieren zijn bijna volledig ingevuld: minder dan 2% van alle vragen werd onbeantwoord gelaten.

Voor een volledige weergave van de antwoorden wordt verwezen naar Bijlage D.

4.2 Kenmerken van de respondenten

De leeftijdsverdeling van de respondenten staat in tabel 4.2. De meeste bezoekers van de SOA-poliklinieken blijken jonge volwassenen te zijn.

Tabel 4.2: Leeftijdsverdeling van de respondenten

19 jaar of jonger	6%
20 t/m 24 jaar	23%
25 t/m 29 jaar	22%
30 t/m 34 jaar	21%
35 t/m 39 jaar	11%
40 jaar of ouder	17%

Van de respondenten is 64% man en 36% vrouw.

Van de respondenten is bijna 76% in Nederland geboren en ruim 24% buiten Nederland (zie tabel 4.3).

Tabel 4.3: Geboorteland van de respondenten

Nederland	75,7%
Suriname	10,3%
Nederlandse Antillen/Aruba	2,7%
Indonesië	1,7%
Marokko	1,5%
Turkije	1,2%
16 overige landen	6,8%

Het opleidingsniveau van de respondenten is weergegeven in tabel 4.4.

Tabel 4.4: Laatste afgemaakte opleiding van de respondenten

lager onderwijs	7%
lager beroepsonderwijs (LTS, LHO, enzovoort)	17%
MULO, MAVO	14%
middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enzovoort)	18%
hoger algemeen voortgezet onderwijs (HBS, HAVO, VWO, enz.)	15%
hoger beroepsonderwijs	15%
universiteit	13%
anders	1%

Van de respondenten gaf 81% aan heteroseksueel te zijn, 15% homoseksueel en 4% biseksueel.

Om een indruk te krijgen van de wisseling van seksuele partners werd in de enquête gevraagd naar het aantal partners in de afgelopen 6 maanden. 4% gaf aan in die periode geen seksueel contact te hebben gehad, 41% had één partner,

39% twee, drie, vier of vijf partners, en 16% meer dan vijf partners.

Prostitutie speelde geen rol bij 84% van de respondenten. Ruim 8% antwoordde dat men zich voor seks liet betalen (32 vrouwen en 2 mannen) en bijna 8% betaalde zelf voor seks.

Slechts 5 respondenten gaven aan (ooit) intraveneus drugs te hebben gebruikt, dat wil zeggen 1,2%.

De deelnemers aan de enquête konden meer dan één reden opgeven waarom zij de SOA-polikliniek bezochten. Deze redenen zijn opgesomd in tabel 4.5.

Tabel 4.5: Redenen om de SOA-polikliniek te bezoeken

	aantal respondenten	% van de gegeven antwoorden
klachten van een geslachtsziekte	145	29%
ongerustheid over een geslachtsziekte	119	25%
seksueel contact met iemand met een geslachtsziekte	41	8%
men wil zekerheid geen geslachtsziekte te hebben	174	35%
een andere reden	16	3%

4.3 Meningen van de respondenten

Van de respondenten vond 56% AIDS een heel grote bedreiging voor de Nederlandse volksgezondheid, 33% een tamelijk grote bedreiging, 10% een kleine bedreiging en 1% helemaal geen bedreiging.

Bij het analyseren van deze antwoorden op de vraag over de dreiging van AIDS per deelgroep (leeftijd, geslacht, land van herkomst, opleiding, seksuele geaardheid, aantal partners, wel of geen prostitutie) werden met een chi-kwadraat-test geen significante verschillen binnen die groepen gevonden. Dat betekent bijvoorbeeld dat mannen AIDS niet meer of minder een bedreiging vonden dan vrouwen en dat bijvoorbeeld homoseksuelen net zo over de AIDS-dreiging dachten als heteroseksuelen.

De laatste vier vragen (nrs. 11 t/m 14, zie Bijlage B) van de enquête behandelden het eigenlijke onderwerp van dit onderzoek: hoe staan bezoekers van SOA-poliklinieken tegenover ASPO in het algemeen en bij henzelf in het bijzonder, en hoe zou de procedure van zo'n ASPO hun komst naar de polikliniek bemoeilijken of vergemakkelijken?

Bijna 8% van de respondenten zou er onder alle voorwaarden tegen zijn dat in Nederlandse SOA-poliklinieken als routine al het afgenomen bloed mede gebruikt zou worden voor ASPO. 47% zou dat juist zonder meer een goed idee vinden, 41% zou er vóór zijn op voorwaarde dat elke bezoeker steeds om toestemming werd gevraagd om zijn/haar bloed mede voor het ASPO te mogen gebruiken, en 4% van de respondenten zou het niets kunnen schelen als er ASPO werd uitgevoerd. Ook bij deze vraag werden er met de chi-kwadraat-test geen significante verschillen tussen de antwoorden binnen de deelgroepen van de respondenten.

Wanneer dezelfde vraag wordt toegespitst op de individuele respondent ("niet al het bloed in het algemeen, maar uw bloed"), verschuiven de antwoorden als volgt. 9% is daar onder alle voorwaarden tegen, 35% is vóór ongeacht of er wel of geen toestemming zou worden gevraagd, 44% is vóór op voorwaarde dat de polikliniek hen steeds om toestemming zou vragen, en 12% zou het niets kunnen schelen. Ook bij deze vraag waren er geen significante verschillen binnen de deelgroepen van de respondenten te constateren.

De antwoorden op vragen 11 en 12 uit de enquête zijn samengevat in tabel 4.6.

Tabel 4.6: Samenvatting van de antwoorden op vraag 11 en vraag 12 (in %)

	ASPO in het algemeen (vraag 11)	ASPO met uw bloed (vraag 12)
tegen ASPO	8	9
vóór ASPO mits persoonlijke toestemming	41	44
vóór ASPO zonder persoonlijke toestemming	47	35
kan het niets schelen	4	12

Er is in tabel 4.6 een significant verschil ($p < 0,01$) tussen de reactie van de respondenten op het testen van al het bloed in het algemeen en van hun eigen bloed. Respondenten zijn in het laatste geval meer tegen ASPO, meer voor ASPO met persoonlijke toestemming en minder voor ASPO zonder persoonlijke toestemming. Deze verschuiving is in de richting die men zou verwachten. Dit geldt echter niet voor de toename van het percentage respondenten die het niets kan schelen. Men kan slechts speculeren over de oorzaak daarvan.

Het was niet mogelijk om een statistische uitspraak te doen over de verschuiving per deelgroep, omdat de aantallen in de cellen te klein waren.

Nadat de respondenten in de vorige twee vragen is gevraagd of men, al dan niet onder voorwaarden, voor of tegen ASPO is, hebben de laatste twee vragen (nrs. 13 en 14) van de enquête betrekking op een eventuele drempelverhoging voor hun bezoek aan een SOA-polikliniek indien ASPO ingevoerd zou zijn. Daarbij werd onderscheid gemaakt tussen een situatie waarbij elke bezoeker steeds afzonderlijk om toestemming zou worden gevraagd om zijn/haar bloed voor het ASPO te mogen gebruiken, en een situatie waarin geen toestemming zou worden gevraagd.

Mét een persoonlijke toestemmingsprocedure in de polikliniek zou toch 3% vanwege het ASPO niet meer komen en zou 9% twijfelen of hij of zij nog wel zou komen. 76% zou een ASPO in die vorm een goede zaak vinden en gewoon naar de polikliniek toe gaan indien daar reden toe bestond, en 12% zou een en ander niets kunnen schelen. Er was geen significant verschil binnen de deelgroepen van de respondenten.

Zonder persoonlijke toestemmingsprocedure zou 9% niet meer komen, 26% zou twijfelen, 51% zou ASPO zonder toestemmingsprocedure een goede zaak vinden en gewoon blijven komen, en 13% zou het niets kunnen schelen. Er was geen significant verschil binnen de deelgroepen van de respondenten, behalve bij "geslacht". Meer vrouwen dan mannen zeggen dat zij niet meer zullen komen (12% tegenover 8%), meer vrouwen dan mannen zouden twijfelen (28% tegenover 25%) en meer mannen dan vrouwen zou het niets kunnen schelen (17% tegenover 8%).

De antwoorden op vragen 13 en 14 zijn samengevat in tabel 4.7. Ook hier verschuiven de antwoorden in de verwachte richting, weer met uitzondering van de groep die het niets kan schelen. Het was weer niet mogelijk om een statistische uitspraak te doen over de verschuiving per deelgroep, omdat de aantallen in de cellen te klein waren.

Tabel 4.7: Samenvatting van de antwoorden op vraag 13 en vraag 14 (in %)

	ASPO met toestemming (vraag 13)	ASPO zonder toestemming (vraag 14)
komt niet meer aarzelt	3	9
komt wel	9	26
kan het niet schelen	76	51
	12	13

4.4 Analyse van de non-respons-formulieren

Van de 121 personen die niet mee wilden of konden doen aan de enquête werden waar mogelijk enkele gegevens genoteerd. Volledigheid hierbij was niet mogelijk, want in de meeste SOA-poliklinieken kan men desgewenst ook anoniem worden behandeld en in het algemeen is men bovendien niet verplicht antwoord te geven op vragen over het aantal seksuele partners, seksuele geaardheid, en dergelijke. De belangrijkste reden van non-respons was trouwens niet gebrek aan bereidwilligheid om de vragenlijst in te vullen. De grootste groep non-respondenten bleek te bestaan uit buitenlanders met onvoldoende of geen kennis van het Nederlands of van een andere hier gangbare taal zoals het Engels. Deze groep cliënten wordt behandeld op basis van de klinische verschijnselen en laboratoriumuitslagen.

Het aantal non-respondenten is dus nauwkeurig bekend, maar de non-respons-formulieren konden niet steeds volledig worden ingevuld door arts of verpleegkundige voor wat betreft de vijf gevraagde kenmerken en de reden van non-respons.

In tabel 4.8 is aangegeven in hoeverre de non-respondenten verschillen van de respondenten op de gevraagde kenmerken. De volledige tabellen staan in Bijlage D.

Tabel 4.8: Kenmerken van non-respondenten t.o.v. respondenten

leeftijd:	meer in de groep 25-29 jaar ($p < 0,05$)
geslacht:	geen significant verschil
seksuele geaardheid:	geen significant verschil
prostitué(e):	duidelijk meer prostitué(e)s ($p < 0,001$)
i.v. drugsgebruik:	geen significant verschil

Als reden om niet aan de enquête mee te doen werden voor 72% van de non-respondenten taalproblemen opgegeven; 13% had geen zin of geen tijd. Men zou kunnen speculeren over een verband tussen de kenmerken van de non-respondenten uit tabel 4.8 en het opvallend hoge percentage buitenlanders bij de non-respondenten. Dat verband zou bijvoorbeeld kunnen gelden voor de groepen buitenlandse prostituées die Nederland met toeristenvisa bezoeken.

Indien we het aantal in het buitenland geboren en uit de groep respondenten voegen bij het aantal met taalproblemen uit de groep non-respondenten, valt het hoge percentage buitenlanders op dat SOA-poliklinieken bezoekt: bijna 35%. Ter vergelijking: van de bevolking van Nederland is 7,8% van buitenlandse afkomst (van der Heijdt 1991).

5 DISCUSSIE

In hoofdstuk 2 is uitgelegd dat de respondenten wel een aselechte steekproef vormen van bezoekers van elke SOA-polikliniek afzonderlijk, maar niet van alle bezoekers aan alle SOA-poliklinieken in Nederland. Dit komt omdat niet alle Nederlandse SOA-poliklinieken meededen met het onderzoek en omdat niet overal gedurende een even lange periode werd geënquêteerd. Bovendien is er een zekere mate van non-respons (23%) die echter laag te noemen is. Toch menen wij dat ons profiel van de bezoekers van Nederlandse SOA-poliklinieken een redelijk goed inzicht geeft in wie van deze vorm van hulpverlening gebruik maken. Ons profiel wijkt ook niet wezenlijk af van het profiel dat door Leenaars *et al* (1989) is beschreven. Vergeleken met Leenaars was de leeftijdsverdeling in onze groep respondenten ongeveer gelijk en waren er in onze groep iets hogere percentages mannen, homoseksuelen en prostitué(e)s en een iets lager percentage prostituanten.

Tabel 4.8 geeft aan dat er op twee kenmerken verschillen bestaan tussen de respondenten en non-respondenten: de leeftijdsverdeling en het percentage prostitué(e)s. Het belangrijkste verschil is echter het percentage buitenlanders. Van de respondenten is al bijna een kwart in het buitenland geboren, maar van de non-respondenten kon meer dan 70% niet aan de enquête deelnemen vanwege onvoldoende kennis van het Nederlands. De mening van de in het buitenland geboren respondenten over ASPO wijkt niet af van de gemiddelde mening van de respondenten. Het is niet bekend of de cliënten uit de non-respondent-groep met taalproblemen anders zouden reageren op ASPO.

Tussen deskundigen en bezoekers van SOA-poliklinieken blijkt een grote mate van overeenkomst te bestaan op het belangrijkste punt: er is een grote meerderheid vóór de uitvoering van ASPO en van die meerderheid vindt ongeveer de helft dat er een persoonlijke toestemmingsprocedure moet komen en vindt de andere helft dat niet nodig of niet wenselijk.

Echte tegenstanders van ASPO onder alle omstandigheden zijn er maar weinig: 8 - 9%. Van de respondenten geeft 3% aan niet meer naar een SOA-polikliniek te zullen gaan waar ASPO wordt gedaan, welk percentage oploopt tot 9% indien dat ASPO bovendien zonder persoonlijke toestemmingsprocedure plaatsvindt.

Daarboven zou 9% aarzelen naar zo'n polikliniek te gaan, oplopend tot 26% indien niemand persoonlijk om toestemming zou worden gevraagd. Het is natuurlijk niet zeker of men te zijner tijd ook zo zal handelen als men een (vermoeden op een) geslachtsziekte heeft en er zijn bovendien andere plaatsen waar men zich kan laten behandelen, maar het is in elk geval een signaal. Het is vooral duidelijk dat een persoonlijke toestemmingsprocedure veel van een eventuele drempelverhoging zal kunnen wegnemen.

Een procedure om telkens elke bezoeker van een SOA-polikliniek om toestemming te vragen om zijn of haar bloed voor ASPO te mogen gebruiken is een belasting voor de medewerkers van de polikliniek en eventueel ook voor sommige bezoekers. Tijdens zo'n gesprek zal uitgelegd moeten worden wat ASPO is en wat de voor- en nadelen van deelname zijn. Een voorlichtingsfolder met een toestemmingsformuliertje zou al veel tijd besparen.

Een ander nadeel van het vragen van toestemming is dat sommige cliënten toestemming zullen weigeren. Het is bekend dat weigeraars met name uit de risicogroepen komen (Hull *et al* 1988; McDonald *et al* 1990). Een hoog percentage weigeraars zal de uitvoering van ASPO bemoeilijken en de waarde ervan verminderen.

Er zijn ongeveer evenveel cliënten voorstander van ASPO zonder toestemmingsgesprek als van ASPO mét toestemmingsgesprek en dat zou men ook als argument tegen zo'n persoonlijke toestemmingsprocedure kunnen aanvoeren.

Ondanks deze nadelen lijkt het toch verstandiger om de cliënten steeds om toestemming te vragen, op ethische gronden (Gillon 1987) en om een eventuele drempelverhoging voor de SOA-bestrijding zo laag mogelijk te houden. De procedure moet dan wel zo eenvoudig mogelijk zijn.

De toegevoegde waarde van ASPO naast trendberekeningen met behulp van rekenmodellen (gevoed met epidemiologische gegevens) zal hier verder niet worden besproken. Dit is reeds gedaan in het rapport van de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad 1990) en elders (Verbrugh 1990).

Ons rapport geeft resultaten van het peilen van meningen van deskundigen en cliënten. Deze resultaten kunnen worden gebruikt bij de politieke besluitvorming over het al dan niet invoeren van ASPO en over de omstandigheden waaronder zo'n ASPO moet worden uitgevoerd. Zij kunnen die besluitvorming echter niet

vervangen. Het al dan niet aanvaardbaar zijn van een drempelverhoging in de SOA-bestrijding kan niet rechtstreeks uit een bepaald percentage worden afgelezen. Zoals bijna alles heeft ook ASPO voor- en nadelen; de afweging is geen wetenschappelijk proces.

Er blijven nog twee "terzijdes" over.

De eerste is dat in ons onderzoek (wederom) gebleken is dat de medewerkers van sommige SOA-poliklinieken moeite hebben om allerlei onderzoek voor buitenstaanders in hun dagelijkse werkzaamheden in te passen. Eén reactie daarop is dat sommigen extra geld verlangen om mee te doen aan onderzoek van buiten. De opdrachtgevers en de uitvoerders van dergelijk onderzoek dienen hier in de toekomst rekening mee te houden. Bij ons onderzoek hebben de meeste betrokkenen nog belangeloos willen meewerken, waarvoor nogmaals dank.

Een tweede opmerking is dat buitenlanders een naar verhouding groot aandeel hebben in de bezoekers van SOA-poliklinieken en dus kennelijk een hoger risico op SOA lopen dan autochtonen. Velen daarvan vielen in onze enquête af door onvoldoende beheersing van het Nederlands. Daaruit zou men mogen concluderen dat ook preventieprogramma's deze groep moeizamer zullen bereiken dan de autochtone bevolking, hoewel veel voorlichtingsmateriaal al in andere talen beschikbaar is en men kennelijk de SOA-poliklinieken wel weet te vinden.

6 SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Op verzoek van de Staatssecretaris van WVC is in maart en april 1991 onderzocht of de invoering van een anoniem HIV-seroprevalentie-onderzoek (ASPO) in Nederlandse SOA-poliklinieken de gang van sommige cliënten naar die poliklinieken zou bemoeilijken. Voor het onderzoek werden deskundigen geïnterviewd en bezoekers van SOA-poliklinieken geënquêteerd.

6.1 Interviews met deskundigen: samenvatting en conclusies

Het ongevraagd aanbieden van een HIV-test aan cliënten door hulpverleners met de bedoeling de uitslag aan de cliënt te kunnen meedelen gebeurt maar in beperkte mate; hiervoor worden wisselende indicaties genoemd. Wanneer de cliënt zelf om een HIV-test vraagt stelt de polikliniek zich in het algemeen neutraal op: zo'n verzoek wordt ontmoedigd noch aangemoedigd. Zowel bij een HIV-test op verzoek van de hulpverlener als bij een test op verzoek van de cliënt wordt steeds de "informed consent" procedure gevolgd.

De helft van de deskundigen heeft een voorkeur voor een ASPO waarbij de cliënt niet om toestemming hoeft te worden gevraagd. De andere helft lijkt het beter dat steeds wél te doen, hetzij mondeling hetzij door bij binnenkomst in de polikliniek een schriftelijke verklaring te laten tekenen. Sommigen vinden de voorgestelde wetstekst te onduidelijk over de aard en uitvoering van de toestemmingsprocedure.

In het algemeen verwachten de deskundigen van een ASPO in SOA-poliklinieken veel nuttige informatie over de verspreiding van HIV ten behoeve van het preventiebeleid.

Vrijwel alle geïnterviewden menen dat de anonimiteit van het ASPO gewaarborgd kan worden. Daarvoor bestaan verschillende methoden en er is dringend behoefte aan richtlijnen op dit gebied.

Men verwacht algemeen dat een eventuele drempelverhoging voor de SOA-poli-

klinieken ten gevolge van de invoering van ASPO slechts kleine aantallen cliënten zal betreffen en slechts tijdelijk zal zijn. Veel hangt hier af van goede informatie in allerlei media.

6.2 Resultaten van de enquête: samenvatting en conclusies

De respons op de enquête is goed te noemen. Ondanks het feit dat de enquête niet als een strikt wetenschappelijk onderzoek is opgezet lijkt de groep respondenten een redelijke weerspiegeling van de bezoekers van Nederlandse SOA-poliklinieken te zijn.

De verdeling van de respondenten over mannen en vrouwen en over de verschillende leeftijdsgroepen levert geen onverwachte uitkomsten op.

Bij de respondenten en vooral bij de non-respondenten blijken buitenlanders een veel groter percentage (bijna 35%) van de bezoekers van SOA-poliklinieken uit te maken dan op basis van hun aandeel in de Nederlandse bevolking verwacht kan worden.

Bij de respondenten komen hoger opgeleiden en homo- en biseksuelen meer voor dan in de algemene bevolking: ruim 29% heeft diploma's van VWO, HBO of universiteit en ruim 19% is homo- of biseksueel.

Het is moeilijk een uitspraak te doen over de frequentie van partnerwisseling bij gebrek aan referentiecijfers. Een meerderheid van de bezoekers van SOA-poliklinieken beperkte zich in de afgelopen 6 maanden niet tot een monogame relatie.

Prostitutie speelt een rol bij bijna 16% van de respondenten en intraveneus drugsgebruik bij ruim 1%.

De belangrijkste redenen om de polikliniek te bezoeken zijn dat men zekerheid wil geen geslachtsziekte te hebben, dat men klachten heeft van een geslachtsziekte of dat men zich ongerust maakt over een geslachtsziekte. De meerderheid heeft geen lichamelijke klachten en uit de interviews met de hoofden van SOA-

poliklinieken kwam naar voren dat bij de meerderheid uiteindelijk ook geen diagnose van een geslachtsziekte wordt gesteld.

Opvallend is het hoge percentage van de respondenten dat AIDS een heel groot of tamelijk groot probleem voor de volksgezondheid vindt: bijna 89%. Men bedenke dat het hier gaat om mensen die gezien hun polikliniekbezoek veelal onveilig seksueel gedrag hebben vertoond.

Slechts weinig bezoekers van SOA-poliklinieken zijn pertinent tegen invoering van ASPO in Nederland: ruim 7%. 4% kan het niets schelen en bijna 89% is er vóór, waarvan ruim de helft op voorwaarde van een persoonlijke toestemmingsprocedure.

Wanneer dezelfde vraag niet in het algemeen wordt gesteld maar op de deelname van de respondent zelf aan ASPO reageert men enigszins anders: ruim 9% is dan tegen, bijna 12% kan het niet schelen en bijna 79% is vóór, waarvan ruim de helft een persoonlijke toestemmingsprocedure niet nodig vindt.

Het is niet zo dat tegenstanders of voorstanders van ASPO met name tot bepaalde deelgroepen van de respondenten behoren, zoals mannen of vrouwen, jongeren of ouderen, hetero- of homoseksuelen, enzovoort.

Wanneer de respondenten zich een voorstelling maken van een situatie waarin in Nederlandse SOA-poliklinieken ASPO wordt uitgevoerd met een persoonlijke toestemmingsprocedure, geeft ruim 3% aan niet meer naar zo'n polikliniek te zullen gaan, bijna 9% zou daarbij aarzelen en ruim 76% zou het juist een goede zaak vinden en gewoon komen. 12% kan het niets schelen.

Wanneer men dezelfde vraag over eventuele drempelverhoging stelt, maar dan in een situatie van ASPO zonder persoonlijke toestemmingsprocedure, verschuiven de percentages in ongunstige zin. Ruim 9% zegt dan niet meer te komen, ruim 26% zou aarzelen en ruim 51% blijft het juist een goede zaak vinden en gewoon komen. Ruim 13% kan het niets schelen.

Ook hier is het niet zo dat bijvoorbeeld wegblijvers of aarzelaars met name tot bepaalde deelgroepen van de respondenten behoren.

6.3 Aanbevelingen

1. Gezien het advies van de Gezondheidsraad en de meningen van de geïnterviewde deskundigen en de meeste ondervraagde bezoekers van SOA-poliklinieken is invoering van anoniem HIV-seroprevalentie-onderzoek (ASPO) in Nederlandse SOA-poliklinieken wenselijk.
2. Om de daardoor optredende (geringe) drempelverhoging zo laag mogelijk te houden is het wenselijk elke bezoeker van een SOA-polikliniek persoonlijk om toestemming te vragen om zijn/haar bloed daarvoor te mogen gebruiken. Men dient echter te beseffen dat weigeringen om met het ASPO mee te doen het inzicht in de HIV-seroprevalentie enigszins zullen verstoren.
3. Om de belasting van medewerkers én bezoekers van SOA-poliklinieken zo laag mogelijk te houden kan de toestemmingprocedure het beste schriftelijk gebeuren.
4. Na verloop van tijd kan beoordeeld worden of de persoonlijke toestemmingsprocedure kan worden vervangen door een impliciete/collectieve.
5. Moeiteloze invoering van ASPO is afhankelijk van goede voorlichting erover in de media en in de SOA-poliklinieken.
6. De SOA-poliklinieken dienen een duidelijke leidraad te krijgen voor een veilige en eenvoudige administratieve weg van het afgenomen bloed van de cliënt naar het laboratorium waar de tests worden gedaan.
7. Tevens dient te worden aangegeven welke persoonskenmerken (leeftijd, geslacht, enzovoort) bij het ASPO behouden dienen te blijven.
8. Wetsartikel 1653w moet duidelijker worden over de toestemmingsprocedure: persoonlijk dan wel impliciet/collectief.
9. Er moet worden afgesproken wie de ASPO-gegevens zal analyseren en op basis daarvan aanbevelingen zal doen voor het preventiebeleid.
10. Het moet duidelijk zijn wie het ASPO en de evaluatie daarvan zal betalen.

7 LITERATUUR

- Barbacci M, Repke JT, Chaisson RE. Routine prenatal screening for HIV infection. *Lancet* 1991;337:709-11
- Burke DS, Brundage JF, Herbold JR et al. Human immunodeficiency virus infections among civilian applicants for United States military service, October 1985 to March 1986. *New Engl J Med* 1987;317:131-6
- Coutinho RA, Boer K, Schutte MF, van der Velde WJ, Mulder DKF, van Doornum GJJ. HIV-prevalentie bij zwangeren in drie poliklinieken in Amsterdam. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1989;133:978-80
- Coutinho RA. Eerste resultaten van anonieme HIV-screening in de Verenigde Staten. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1990;134:2173-5 (+ uitgebreide literatuurlijst)
- Delamothe T. Anonymised screening for HIV: first results. *Br Med J* 1991;302:1229
- Gezondheidsraad. Onderzoek naar de verspreiding van HIV-infectie in Nederland. Den Haag: Gezondheidsraad, 1989
- Gezondheidsraad. Verspreiding van het AIDS-virus in Nederland; methoden van onderzoek. Den Haag: Gezondheidsraad, 1990 (+ uitgebreide literatuurlijst)
- Gill ON, Adler MW, Day NE. Monitoring the prevalence of HIV. *Br Med J* 1989;299:1295-8
- Gillon R. Testing for HIV without permission. *Br Med J* 1987;294:821-3
- Gwinn M, Pappaioannou M, George JR et al. Prevalence of HIV infection in childbearing women in the United States. *JAMA* 1991;265:1704-8
- van der Heijdt J. Buiten Nederland geboren personen en hun nationaliteit. *Mndstat Bevolk (CBS)* 1991;39:8-9
- Hoff R, Berardi VP, Weiblen BJ, Mahoney-Trout L, Mitchell ML, Grady GF. Seroprevalence of human immunodeficiency virus among childbearing women. *New Engl J Med* 1988;318:525-30
- Hull HF, Bettinger CJ, Gallaher MM, Keller NM, Wilson J, Mertz GJ. Comparison of HIV-antibody prevalence in patients consenting to and declining HIV-antibody testing in an STD clinic. *JAMA* 1988;260:935-8
- Jager JC, Poos MJJC, Houweling H, Postema CA, Coutinho RA. Prognose aangaande HIV-infectie en AIDS-epidemie in Nederland op basis van wiskundige analyse. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1990;134:2486-91
- Kastelein WR. Enige juridische aspecten, waaronder informatie en toestemming, bij het testen op HIV-infectie in verband met vroegtijdige interventie. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1991;135:951-4
- Kok GJ. Seroprevalentie-onderzoek; een noodzakelijke, maar niet voldoende voorwaarde voor effectieve preventie van AIDS. *Medisch Contact* 1989;44:391-2
- Leenaars PEM, de Weert-van Oene GH, Schrijvers AJP. Eindrapportage "Circuitkeuze van SOA-patiënten". Utrecht: Vakgroep AGE, 1989
- van Lith JMM, Tijmstra T, Visser GHA. De houding van zwangeren ten aanzien van het onderzoek op HIV-infectie. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1989;133:1273-6
- Lumey LH, Houweling H, Jager JC. Noodzaak en mogelijkheden van onderzoek naar de prevalentie van HIV-infecties in Nederland. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1989;133:923-8

McDonald AM, Whyte BM, Jacobs D et al. Voluntary HIV antibody testing among STD clinic patients: a pilot study. Med J Australia 1990;153:12-14

Nationale Commissie AIDS-bestrijding (NCAB). Advies over grootschalig HIV-seroprevalentie-onderzoek op anonieme basis. Amsterdam: NCAB, 1989

Novick LF (ed). New York State HIV seroprevalence project. Am J Public Health 1991;81(supplement):3-63

Peckham CS, Tedder RS, Briggs M et al. Prevalence of maternal HIV infection based on unlinked anonymous testing of newborn babies. Lancet 1990;335:516-9

Quinn TC, Glasser D, Cannon RO et al. Human immunodeficiency virus infection among patients attending clinics for sexually transmitted diseases. New Engl J Med 1988;318:197-203

Rhame FS, Maki DG. The case for wider use of testing for HIV infection. N Engl J Med 1989;320:1248-54

Vandenbroucke JP. Het toekomstige verloop van de AIDS-epidemie in Nederland volgens de wet van Farr. Ned Tijdschr Geneesk 1990;134:2479-82

Verbrugh HA. Komt er een einde aan de AIDS-epidemie in Nederland? Ned Tijdschr Geneesk 1990;134:666-7

Vlahov D, Brewer TF, Castro KG et al. Prevalence of antibody to HIV-1 among entrants to US correctional facilities. JAMA 1991;265:1129-32

van de Water HPA, Wiggers CCMC, Bijleveld CCJH, Berkane M. Schatting van het aantal HIV-seropositieven in Nederland; implicaties voor het toekomstige verloop van de AIDS-epidemie. Ned Tijdschr Geneesk 1990;134:2482-6

BIJLAGE A - LIJST VAN GEÏNTERVIEWDE DESKUNDIGEN

1. G.J. Aarts, arts, hoofd Infectieziekten en hoofd van de SOA-polikliniek van de GGD Midden-Brabant, Tilburg
2. Dr. P.J.M. Berretty, dermatoloog, polikliniek huid- en geslachtsziekten, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
3. H.A.C. van den Dries, dermatoloog, SOA-polikliniek Havenziekenhuis, Rotterdam
4. C. Henquet, dermatoloog, hoofd polikliniek geslachtsziekten van de Amsterdamse GG & GD
5. C.H. Huisman, arts, directeur en interim-hoofd Algemene Gezondheidszorg van de Districtsgezondheidsdienst Zuidelijk Zuid-Limburg, Maastricht (geïnterviewd samen met mw. S. Vaes)
6. Prof.dr. J. Huisman, bijzonder hoogleraar in de epidemiologie en bestrijding van infectieziekten aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Technische Universiteit Delft
7. Mw.mr.dr. M. Malsch, juridisch stafmedewerker van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, Utrecht
8. Dr. A. Notowicz, dermatoloog, hoofd drempelvrije polikliniek voor geslachtsziekten, Westeinde Ziekenhuis, Den Haag
9. Mw.drs. M.E.M. Paalman, directeur van de SOA-Stichting, Utrecht
10. Dr. H.J. van der Rhee, dermatoloog, hoofd van de afdeling huid- en geslachtsziekten, Leyenburg Ziekenhuis, Den Haag
11. S. van Rossum, sociaal-verpleegkundige van de SOA-polikliniek van de Dienst Welzijn en Volksgezondheid, Arnhem (geïnterviewd samen met mw. C. Waegemaekers)
12. Prof.dr. E. Stolz, dermatoloog, hoofd SOA-polikliniek, Academisch Ziekenhuis Dijkzigt, Rotterdam
13. Prof.dr. R.A.P. Tielman, voorzitter van de Interfacultaire Vakgroep Homostudies van de Rijksuniversiteit Utrecht
14. Mw. S. Vaes, sociaal-verpleegkundige van de SOA-polikliniek, Districtsgezondheidsdienst Zuidelijk Zuid-Limburg, Maastricht (geïnterviewd samen met de heer C.H. Huisman)

15. Dr. P. van Voorst Vader, dermatoloog, hoofd SOA-polikliniek, Academisch Ziekenhuis Groningen
16. Mw. C. Waegemaekers, arts van de SOA-polikliniek van de Dienst Welzijn en Volksgezondheid, Arnhem (geïnterviewd samen met de heer S.van Rossum)
17. Dr. R.F.E. de Wit, dermatoloog, chef de policlinique huid- en geslachtsziekten, Academisch Ziekenhuis Utrecht

BIJLAGE B - HET ENQUETEFORMULIER

1. Wat is uw leeftijd?

19 jaar of jonger	O ₁
20 t/m 24 jaar	O ₂
25 t/m 29 jaar	O ₃
30 t/m 34 jaar	O ₄
35 t/m 39 jaar	O ₅
40 jaar of ouder	O ₆

2. Wat is uw geslacht?

man	O ₁
vrouw	O ₂

3. In welk land bent u geboren?

Nederland	O ₁
Suriname	O ₂
Nederlandse Antillen + Aruba	O ₃
Turkije	O ₄
Marokko	O ₅
anders, namelijk	O ₆

4. Welke laatste opleiding heeft u afgemaakt? (één rondje aankruisen)

- | | |
|---|----------------|
| lager onderwijs | O ₁ |
| lager beroepsonderwijs (LTS, LHNO, enzovoort) | O ₂ |
| MULO, MAVO | |
| middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enzovoort) | O ₃ |
| hoger algemeen voortgezet onderwijs (HBS, HAVO, VWO, enzovoort) | O ₄ |
| hoger beroepsonderwijs | O ₅ |
| universiteit | O ₆ |
| anders, namelijk | O ₇ |

5. Wat is uw seksuele geaardheid? (één rondje aankruisen)

- | | |
|----------------|----------------|
| heteroseksueel | O ₁ |
| homoseksueel | O ₂ |
| biseksueel | O ₃ |

6. Met hoeveel verschillende partners heeft u de afgelopen 6 maanden seksueel contact gehad? (één rondje aankruisen)

- | | |
|-----------------------------------|----------------|
| geen partner | O ₁ |
| één partner | O ₂ |
| twee, drie, vier of vijf partners | O ₃ |
| meer dan vijf partners | O ₄ |

7. Heeft uw seks met geld te maken? (één rondje aankruisen)

- | | |
|---|----------------|
| nee | O ₁ |
| ja, ik laat me door anderen betalen voor seks | O ₂ |
| ja, ik betaal zélf voor seks met anderen | O ₃ |

8. Sпит u drugs of heeft u dat ooit gedaan?

ja	O ₁
nee	O ₂

9. Wat is de reden van uw bezoek aan deze polikliniek? (bij deze vraag kunt u zo nodig meer dan één rondje aankruisen)

ik heb klachten van een geslachtsziekte	O ₁
ik maakte me ongerust over een geslachtsziekte	O ₁
ik heb seksueel contact gehad met iemand met een geslachtsziekte	O ₁
ik wil zekerheid dat ik geen geslachtsziekte heb	O ₁
anders, namelijk	O ₁

10. Vindt u AIDS een bedreiging voor de volksgezondheid in Nederland?
(één rondje aankruisen)

ja, heel erg	O ₁
ja, nogal	O ₂
een beetje	O ₃
helemaal niet	O ₄

Voordat u de volgende vraag beantwoordt verzoeken wij u eerst het onderstaande omlijnde stukje te lezen:

Op het ogenblik mag in Nederland iemands bloed alleen worden nagekeken op het AIDS-virus als hij of zij daar speciaal toestemming voor heeft gegeven. Bovendien moet hij of zij dan voorgelicht worden over wat de voordelen en de nadelen van zo'n test zijn. De uitslag van de test wordt aan de patiënt meegedeeld.

De overheid en de wetenschap zouden graag méér willen weten over de verspreiding van het AIDS-virus in Nederland. Je zou je kunnen voorstellen dat in de toekomst bloed dat afgenomen is voor ander medisch onderzoek ook zal worden nagekeken op het AIDS-virus. Bijvoorbeeld bij zwangere vrouwen of bij bezoekers van een polikliniek. Zo'n nieuw onderzoek zou anoniem zijn, dat wil zeggen dat noch de dokter noch de patiënt de uitslag te weten kunnen komen, omdat de naam en adres van de patiënt niet op het buisje staan. De polikliniek zou dit onderzoek op twee manieren kunnen doen:

- a) ze zouden van tevoren iedereen afzonderlijk om toestemming kunnen vragen; de patiënt kan weigeren als hij of zij dat wil
- b) ze zouden er stilzwijgend van uit kunnen gaan dat de patiënt het daar mee eens is, behalve wanneer hij of zij uit zichzelf daar bezwaar tegen maakt

Nu komt de vraag:

11. Hoe zou u het in het algemeen vinden als bepaalde poliklinieken in Nederland al het bloed op het AIDS-virus zouden nakijken zonder dat de namen van de patiënten bekend zijn? (één rondje aankruisen)

- | | |
|--|----------------|
| daar zou ik altijd tegen zijn | O ₁ |
| daar zou ik vóór zijn op voorwaarde dat ze de mensen steeds om toestemming zouden vragen | O ₂ |
| dat zou ik zonder meer een goed idee vinden | O ₃ |
| dat zou me niets kunnen schelen | O ₄ |

12. Wat zou u ervan vinden als in de toekomst uw bloed verder zou worden nagekeken op het AIDS-virus zonder dat uw naam en adres bekend zijn en zonder dat u of uw dokter de uitslag krijgt? (één rondje aankruisen)

dat zou me niets uitmaken	O ₁
daar zou ik altijd tegen zijn	O ₂
daar wil ik aan meewerken op voorwaarde dat ze me van tevoren om toestemming zouden vragen	O ₃
daar wil ik zonder meer aan meewerken, ook als ze me niet om toestemming zouden vragen	O ₄

13. Stel dat u in de toekomst zou horen dat deze polikliniek het afgenomen bloed ook op het AIDS-virus zou laten nakijken, zonder dat bekend is van wie dat bloed afkomstig is. De polikliniek zou wél van te voren iedereen daarvoor om toestemming vragen. Wat zou uw persoonlijke reactie dan zijn? (één rondje aankruisen)

dan zou ik hier niet meer komen	O ₁
dan zou ik twifelen of ik naar deze polikliniek zou komen	O ₂
dat zou ik een goede zaak vinden en ik zou gewoon hier naar toe komen	O ₃
dat zou me niets kunnen schelen	O ₄

14. Stel dat u in de toekomst zou horen dat deze polikliniek het afgenomen bloed ook op het AIDS-virus zou nakijken, zonder dat bekend is van wie dat bloed afkomstig is. De polikliniek zou aan niemand van te voren toestemming daarvoor vragen. Wat zou uw persoonlijke reactie dan zijn? (één rondje aankruisen)

dan zou ik hier niet meer komen	O ₁
dan zou ik twifelen of ik naar deze polikliniek zou komen	O ₂
dat zou ik een goede zaak vinden en ik zou gewoon hier naar toe komen	O ₃
dat zou me niets kunnen schelen	O ₄

BIJLAGE C - HET NON-RESPONS-FORMULIER

Om te achterhalen of bepaalde groepen mensen met een SOA-hulpvraag de enquête niet hebben kunnen of willen invullen, zouden wij van degenen die niet meededen graag enige informatie willen hebben. Indien deze informatie niet beschikbaar is, wilt u dan op zijn minst per cliënt die niet meedoet een oningevuld non-respons formulier bij de stapel ingevulde enquêteformulieren doen?

1. leeftijd

19 jaar of jonger	O ₁
20 t/m 24 jaar	O ₂
25 t/m 29 jaar	O ₃
30 t/m 34 jaar	O ₄
35 t/m 39 jaar	O ₅
40 jaar of ouder	O ₆
onbekend	O ₇

2. geslacht

man	O ₁
vrouw	O ₂

3. seksuele geaardheid

heteroseksueel	O ₁
homoseksueel	O ₂
biseksueel	O ₃
onbekend	O ₄

4. prostitué(e)

ja	O ₁
nee	O ₂
onbekend	O ₃

5. intraveneus drugsgebruik

ja	O ₁
nee	O ₂
onbekend	O ₃

6. wat is de reden om niet met de enquête mee te doen?

taalproblemen	O ₁
geen zin	O ₁
geen tijd	O ₁
onvoldoende waarborg anonimiteit	O ₁
anders, namelijk.....	
.....	O ₁
onbekend	O ₁

BIJLAGE D - UITKOMSTEN VAN DE ENQUETE

Tabel D.1: Vraag 1: leeftijdsverdeling van de respondenten

	aantal	%
19 jaar of jonger	24	5,9
20 t/m 24 jaar	93	22,8
25 t/m 29 jaar	91	22,3
30 t/m 34 jaar	86	21,1
35 t/m 39 jaar	43	10,5
40 jaar of ouder	71	17,4
totaal	408	100
niet ingevuld	5	

Tabel D.2: Vraag 2: geslacht van de respondenten

	aantal	%
man	263	64,3
vrouw	146	35,7
totaal	409	100
niet ingevuld	4	

Tabel D.3: Vraag 3: geboorteland van de respondenten

	aantal	%
Nederland	309	75,7
Suriname	42	10,3
Ned. Antillen/Aruba	11	2,7
Marokko	6	1,5
Turkije	5	1,2
overige landen	35	8,6
totaal	408	100
niet ingevuld	5	

Tabel D.4: Vraag 4: laatst afgemaakte opleiding van de respondenten

	aantal	%
lager onderwijs	30	7,3
lager beroepsonderwijs (LTS, LHNO, enzovoort)	68	16,5
MULO, MAVO	58	14,1
middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enzovoort)	75	18,2
hoger alg. voortgezet onderwijs (HBS, HAVO, VWO, enz.)	61	14,8
hoger beroepsonderwijs	62	15,0
universiteit	53	12,9
anders	5	1,2
totaal	412	100

niet ingevuld 1

Tabel D.5: Vraag 5: seksuele geaardheid van de respondenten

	aantal	%
heteroseksueel	326	80,9
homoseksueel	60	14,9
biseksueel	17	4,2
totaal	403	100

niet ingevuld 10

Tabel D.6: Vraag 6: aantal seksuele partners van de respondenten in de afgelopen 6 maanden

	aantal	%
geen partner	16	3,9
1 partner	170	41,3
2, 3, 4 of 5 partners	161	39,1
meer dan 5 partners	65	15,8
totaal	412	100

niet ingevuld 1

Tabel D.7: Vraag 7: relatie tussen seks en geld bij de respondenten

	aantal	%
geen relatie	345	84,1
laat zich betalen voor seks	34	8,3
betaalt zelf voor seks	31	7,6
totaal	410	100

niet ingevuld 3

Tabel D.8: Vraag 8: intraveneus drugsgebruik bij de respondenten

	aantal	%
ja	5	1,2
nee	407	98,8
totaal	412	100

niet ingevuld 1

Tabel D.9: Vraag 9: redenen van bezoek aan de SOA-polikliniek door de respondenten
(hierbij kon desgewenst meer dan één reden worden ingevuld)

	aantal	%
klachten van een geslachtsziekte	145	29,3
ongerustheid over een geslachtsziekte	119	24,0
seksueel contact met iemand met een geslachtsziekte	41	8,3
men wil zekerheid geen geslachtsziekte te hebben	174	35,2
een andere reden	16	3,2
totaal	495	100

niet ingevuld 0

Tabel D.10: Vraag 10: de mate waarin de respondenten AIDS een bedreiging voor de volksgezondheid vinden

	aantal	%
heel erg	231	56,1
nogal	135	32,8
een beetje	41	10,0
helemaal niet	5	1,2
totaal	412	100

niet ingevuld 1

Tabel D.11: Vraag 11: mening van de respondenten over de invoering van ASPO in het algemeen

	aantal	%
altijd tegen	31	7,5
vóór indien met toestemmingsprocedure	170	41,3
vóór zonder toestemmingsprocedure	194	47,1
kan het niet schelen	17	4,1
totaal	412	100
niet ingevuld	1	

Tabel D.12: Vraag 12: mening van de respondenten over de invoering van ASPO met hun eigen bloed

	aantal	%
altijd tegen	38	9,3
vóór indien met toestemmingsprocedure	180	43,9
vóór zonder toestemmingsprocedure	144	35,1
kan het niet schelen	48	11,7
totaal	410	100
niet ingevuld	3	

Tabel D.13: Vraag 13: invloed van ASPO met persoonlijke toestemmingsprocedure op de komst van de respondenten naar de SOA-poliklinieken

	aantal	%
komt dan niet meer	13	3,2
zou aarzelen	36	8,8
komt gewoon	311	76,2
kan het niet schelen	48	11,8
totaal	408	100
niet ingevuld	5	

Tabel D.14: Vraag 14: invloed van ASPO zonder persoonlijke toestemmingsprocedure op de komst van de respondenten naar de SOA-poliklinieken

	aantal	%
komt dan niet meer	38	9,3
zou aarzelen	107	26,3
komt gewoon	208	51,1
kan het niet schelen	54	13,3
totaal	407	100
niet ingevuld	6	

Tabel D.15: Vraag 1: leeftijdsverdeling van de non-respondenten

	aantal	%
19 jaar en jonger	8	7,5
20 t/m 24 jaar	19	17,8
25 t/m 29 jaar	38	35,5
30 t/m 34 jaar	14	13,1
35 t/m 39 jaar	14	13,1
40 jaar en ouder	12	11,2
onbekend	2	1,9
totaal	107	100
niet ingevuld	14	

Tabel D.16: Vraag 2: geslacht van de non-respondenten

	aantal	%
man	87	71,9
vrouw	34	28,1
totaal	121	100

Tabel D.17: Vraag 3: seksuele geaardheid van de non-respondenten

	aantal	%
heteroseksueel	82	86,3
homoseksueel	12	12,6
biseksueel	1	1,1
onbekend	12	11,2
totaal	107	100
niet ingevuld	14	

Tabel D.18: Vraag 4: aantal prostitué(e)s onder de non-respondenten

	aantal	%
ja	24	22,9
nee	70	66,7
onbekend	11	10,5
totaal	105	100
niet ingevuld	16	

Tabel D.19: Vraag 5: intraveneus drugsgebruik onder de respondenten

	aantal	%
ja	2	1,9
nee	92	86,8
onbekend	12	11,3
totaal	106	100
niet ingevuld	15	

Tabel D.20: Vraag 6: door non-respondenten opgegeven redenen om niet aan de enquête deel te nemen

	aantal	%
taalproblemen	86	71,7
geen zin	10	8,3
geen tijd	6	5,0
onvoldoende waarborg anonimiteit	0	0,0
andere reden	10	8,3
onbekend	8	6,7
totaal	120	100
niet ingevuld	1	

BIJLAGE E - AFKORTINGEN

AGE	= (Vakgroep) Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie van de Rijksuniversiteit Utrecht
AIDS	= Acquired Immuno Deficiency Syndrome
ASPO	= anoniem HIV-seroprevalentie-onderzoek
AZ	= Academisch Ziekenhuis
DGD	= Districtsgezondheidsdienst
DWV	= Dienst Welzijn en Volksgezondheid (Arnhem)
G(G&)GD	= Gemeentelijke (Geneeskundige &) Gezondheidsdienst
HIV	= Humaan Immunodeficiëntie Virus
NCAB	= Nationale Commissie AIDS Bestrijding
RGO	= Raad voor Gezondheidsonderzoek
SOA	= Seksueel Overdraagbare Aandoening

Reprografie NIPG-TNO
Projectnummer: 5196