

Universiteit Antwerpen  
Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen  
Academiejaar 2010-2011

# **Hiv en disclosure aan partners**

Onderzoek naar het disclosure proces aan partners van Vlaamse  
homo- en biseksuele mannen met hiv

Masterproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van  
Master in de Sociologie van Zorg en Welzijn

Sara De Bruyn

Promotor: dr. Edwin Wouters

Medebeoordelaar: Prof. dr. Guido Van Hal

In Samenwerking met Sensoa en Wetenschapswinkel Antwerpen





“Medisch gezien kunnen we verder. Maar hoe ga je verder? Hoe ga je terug de draad oppakken? Hoe ga je relaties vormgeven? Medisch gezien is er geen schrik. Ik zal toch maar aan pensioensparen beginnen bij wijze van spreken. Maar misschien moeten we toch eens kijken naar de sociale impact (van hiv) en die is inderdaad veel groter, merk ik. Die is bij mij op bepaalde momenten echt wel heel troebel geweest, absoluut.” (interview 1)



## Dankwoord

Deze masterproef zou onmogelijk tot stand zijn gekomen zonder de hulp van anderen. Eerst en vooral richt ik mijn dankwoord aan de mensen die ik geïnterviewd heb, omwille van het delen van hun erg persoonlijk verhaal. Ondanks soms delicate vragen, heeft niemand me antwoorden geweigerd, maar heeft iedereen ze open en eerlijk beantwoord. Zonder hen had ik dit eindresultaat onmogelijk kunnen afleveren.

Daarnaast gaat mijn dank uit naar mijn promotor, dr. Edwin Wouters, voor het aanbieden van zijn waardevolle kennis over het thema, zijn hulp, advies en steun tijdens het onderzoek. Ook wil ik graag Ruth Borms van Sensoa bedanken. Zij heeft samen met dr. Wouters het onderzoek van nabij opgevolgd alsmede relevante informatie aangereikt. Sensoa verdient hier ook een belangrijke plek voor de hulp bij het zoeken naar kandidaten. Het grootste deel van de respondenten is langs deze weg gerekruteerd. Zij heeft bovendien lokalen beschikbaar gesteld waar de interviews konden plaatsvinden en filmtickets aangeboden die aan de respondenten werden meegegeven als dank voor hun medewerking. Ook had ik het Instituut voor Tropische Geneeskunde Antwerpen, UZ Leuven en Stuivenberg Antwerpen graag bedankt omwille van hun medewerking met de zoektocht naar kandidaten. En niet te vergeten Mieke De Lathouwers van Wetenschapswinkel Antwerpen voor de goede opvolging van het onderzoek, de steun, het gebruik van de dictafoon en het aanbieden van geschenken die als dank aan de respondenten werden meegegeven.

Ten slotte wil ik ook mijn naaste omgeving, in het bijzonder Ann De Bruyn en Tim Boers bedanken voor het nalezen en verbeteren van deze masterproef.

## Abstract

Aangezien het aantal hiv diagnoses in België steeds toeneemt en hiv een evolutie heeft gekend van een dodelijke naar een chronische ziekte, wordt een psychosociale kijk op deze ziekte belangrijk. Mensen leven langer en moeten leren omgaan met hun ziekte. Disclosure vormt een belangrijk thema hierin, hoewel in België geen gekende onderzoeken hierover bestaan. Concreet wordt in dit onderzoek gezocht naar een antwoord op vier centrale vragen: (1) Maken homo- en biseksuele mannen hun serostatus al dan niet bekend aan losse en/of vaste partners en indien zo op welke manier? (2) Wat zijn redenen om de status al dan niet bekend te maken aan partners? (3) Welke impact heeft (non-)disclosure op het leven met hiv? (4) Op welke manier leveren hulpverleners een bijdrage in de beslissing van homo- en biseksuele mannen met hiv om zich te uiten? Wat zou hen eventueel kunnen helpen? Deze vragen worden zowel in een literatuurstudie behandeld als in een kwalitatief onderzoek waarbij twaalf volwassen homo- en biseksuele mannen met hiv zijn bevestigd aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Het Integrated Change Model speelt in dit onderzoek een centrale rol. De voornaamste resultaten betreffen bijna steeds disclosure aan vaste partners en non-disclosure aan losse partners. Hiervoor liggen verschillende redenen ten grondslag die in het Integrated Change Model kunnen ondergebracht worden. Disclosure had voornamelijk een sociale, psychologische en seksuele impact, maar minder impact op vlak van gezondheid. De hulpverlening speelt een belangrijke rol in het leren omgaan met de ziekte en geeft soms ook concreet advies naar disclosure toe, hoewel dit niet altijd wordt opgevolgd door de respondenten. Enkele nuttige adviezen naar de hulpverlening toe worden geformuleerd.

---

**Sleutelwoorden:** hiv/aids; disclosure; homo- en biseksuele mannen; Integrated Change Model

## Inhoudsopgave

Dankwoord	5
Abstract	6
Inhoudsopgave	7
Lijst van opgenomen figuren en tabellen	10
Lijst van afkortingen	11
Inleiding met probleemstelling	12
<b>Deel I: Literatuurstudie</b>	15
1. Achtergrondinformatie MSM	16
2. Medische invalshoek en transmissierisico	17
3. Integrated Change Model	18
4. Cijfergegevens	20
5. Determinanten van disclosure	21
5.1 Achtergrondfactoren	21
5.1.1 Leeftijd	21
5.1.2 Scholingsniveau en inkomen	21
5.1.3 Wijze van infectie: homo - hetero	21
5.1.4 Virale lading	22
5.1.5 Disease progression vs consequence theory	22
5.2 Intrapersoonlijke factoren	23
5.2.1 Zelfdoeltreffendheid	23
5.2.2 Verwachte gevolgen	23
5.2.3 Verantwoordelijkheid	23
5.3 Interpersoonlijke factoren	24
5.3.1 Aard van de relatie	24
5.3.2 Communicatie	24
5.4 Socioculturele factoren	25

5.4.1 Stigma	25
5.4.2 Nood aan steun	25
5.4.3 Professionele hulp	25
5.4.4 Aantal sekspartners	25
5.5 Situationele factoren	26
5.5.1 Serostatus sekspartner	26
5.5.2 Aard van seksueel contact	26
5.5.3 Setting	26
6. Impact van (non-)disclosure	26
6.1 Sociaal	26
6.2 Psychologisch	29
6.3 Gezondheid	30
6.4 Seksueel	30
6.4.1 Andere risicoreductiestrategieën	31
7. Professionele hulpverlening	32
8. Disclosure en de wet	33
<b>Deel II: Onderzoekskader en methodologie</b>	35
9. Onderzoeksvragen	36
10. Methodologie	36
11. Beschrijving van de respondenten	38
<b>DEEL III: Onderzoeksresultaten</b>	39
12. Onderzoeksresultaten naar thema	40
12.1 Disclosure aan vaste vs losse partner	40
12.2 Achtergrondvariabelen	41
12.2.1 Leeftijd	41
12.2.2 Opleiding	41



12.2.3 Beroep	42
12.2.4 Aantal jaren positief sinds diagnose	42
12.2.5 Wijze van infectie	43
12.3 Hulpverlening	43
12.4 Gemiste hulp	46
12.5 Verwachte gevolgen	48
12.6 Motivationele factoren	49
12.7 Intentie	50
12.8 Ability factors en barriers	51
12.9 Wijze van disclosure	51
12.10 Impact	52
12.10.1 Sociaal	52
12.10.2 Psychologisch	53
12.10.3 Gezondheid	53
12.10.4 Seksueel	54
<b>DEEL IV: Discussie</b>	56
Bibliografie	61
Bijlagen	66
Bijlage 1: Vragenlijst interviews	66
Bijlage 2: Rekruteringsbrief respondenten via Sensoa	68
Bijlage 3: Informed Consent en rekruteringsbrief respondenten via ARC	69
Bijlage 4: Open codes interview 5	72
Bijlage 5: Axiale codering concept 1	73
Bijlage 6: Axiale codering concept 2	75
Bijlage 7: Axiale codering concept 3	76
Bijlage 8: Selectieve codering	78

## **Lijst van opgenomen figuren en tabellen**

Figuur 1: Integrated Change Model	18
Tabel 1: Gegevens respondenten	38

## Lijst van afkortingen

Aids	Acquired immune deficiency syndrome
ARC	Aidsreferentiecentrum / Aidsreferentiecentra
CAW	Centrum Algemeen Welzijn
Hiv	Human immunodeficiency virus
I Change Model	Integrated Change Model
MSM	Mannen die seks hebben met mannen
PEP	Post-Exposure Prophylaxis

## Inleiding met probleemstelling

Volgens het jaarrapport van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid werden in 2009 1135 nieuwe diagnoses van hiv-infecties vastgesteld, het hoogste aantal sinds het begin van de epidemie (Sasse et al., 2010: 7). Bovendien is hiv doorheen de jaren geëvolueerd van een dodelijke naar een chronische ziekte. We zien dus dat steeds meer mensen geïnfecteerd geraken met het virus en er steeds langer mee leven. Dit betekent dat naast een medische invalshoek ook een psychosociale kijk op de ziekte belangrijk wordt. Hierin vormt disclosure een belangrijk thema. Daarom is mijn onderzoeksvraag als volgt: Hoe verloopt het disclosure proces aan partners van homo- en biseksuele mannen met hiv?

De term disclosure kan vertaald worden als onthulling. Bij mensen met hiv spreekt men over disclosure wanneer zij hun serostatus bekend maken aan anderen. De beslissing om al dan niet de hiv status bekend te maken, is echter niet eenvoudig. Het is een mes dat langs beide kanten snijdt. Het niet vertellen van de serostatus kan een ernstige emotionele belasting met zich meebrengen. Het leven met een geheim weegt op iemand (Lane & Wegner, 1995). Het bekendmaken van de serostatus betekent een blootstelling aan mogelijke negatieve reacties, stigmatisering en discriminatie door partners, vrienden, familie, de bredere samenleving, enz. Bovendien kan (non-)disclosure ook een invloed hebben op de gezondheid. Disclosure kan bijvoorbeeld de inname van medicatie vergemakkelijken, doordat men zich niet voortdurend dient te verantwoorden. Hierdoor zou men meer therapietrouw zijn (Stirratt et al., 2006: 489). Daarnaast kan het houden van een geheim op zich gezondheidsproblemen zoals stress veroorzaken of de betrokkene ervan weerhouden medische hulp te zoeken. Omgekeerd kan disclosure aan hulpverleners mogelijk negatieve reacties uitlokken zoals een weigering van behandeling (Cockerham, 2009: 181). Ook het seksueel leven van betrokkenen kan veranderen na (non-)disclosure. In dit kader is het vooral belangrijk de correlatie tussen disclosure en de mate van veilig seksueel contact te onderzoeken (Simoni & Pantalone, 2004). We zien duidelijk dat beide beslissingen ernstige sociale, psychologische, gezondheidsmatige en seksuele consequenties met zich kunnen meebrengen, waardoor inzicht in dit thema erg van belang is.

Daarnaast kunnen hulpverleners in deze problematiek een belangrijke rol spelen. Sommige mensen willen immers professionele hulp bij het nemen van deze beslissing. Deze thesis kan inzichten bieden in de ondersteunende rol van hulpverlening betreffende disclosure.

Kortom: Dit werk kan kennis aanreiken wat betreft het disclosure proces aan partners van homo- en biseksuele mannen met een positieve serostatus en daarnaast aanbevelingen doen naar de hulpverlening toe. Bovendien bestaan er momenteel geen gekende onderzoeken in België die het disclosure proces van deze doelgroep hebben behandeld, wat het belang van deze studie verhoogt.

Ik spits me in deze masterproef toe op MSM, mannen die seks hebben met mannen, omdat zij de grootste doelgroep vormen van de hiv populatie in Vlaanderen. 70,1% van de hiv-geïnficeerden van Belgische nationaliteit tussen 2003 en 2005 vermeldde een homo- of biseksuele overdrachtswijze. In de periode 2006-2008 bedroeg dit percentage 74,6% en in 2009 steeg dit naar 81,8%. Mannen die geïnficeerd worden met hiv via homo- of biseksuele overdracht maken niet alleen de grootste doelgroep uit, hun aantal stijgt ook jaarlijks (Sasse et al., 2010: 22). Het empirisch gedeelte heeft dus louter betrekking op MSM en meer specifiek op homo- en biseksuele mannen. Het literatuurgedeelte daarentegen omvat soms ook studies die heteromannen en/of vrouwen opnemen, omdat zij belangrijke inzichten bieden die mogelijk betrekking hebben op MSM. Ik verdiep me bovendien in disclosure aan partners. Een te uitgebreide doelgroep valt immers buiten het bestek van een masterproef. Dit zou de resultaten dan ook niet ten goede komen. Bovendien vormen partners een risicogroep als het gaat om de verspreiding van het virus.

Deze masterproef zal beginnen met een korte uiteenzetting van MSM. Daarna zal hiv en aids kort vanuit een medische invalshoek behandeld worden en het transmissierisico verduidelijkt worden. Vervolgens ga ik dieper in op het Integrated Change Model, een model dat zijn diensten reeds heeft bewezen in de verklaring van ziektegedrag. Nadien behandel ik determinanten die aan de basis liggen van (non-)disclosure. Zij bepalen waarom mensen al dan niet hun hiv status bekend maken. Ook de sociale, psychologische, gezondheidsmatige en seksuele impact van (non-)disclosure wordt besproken. Omdat de rol van de hulpverlening een belangrijk aspect vormt in deze masterproef, zullen inzichten van andere onderzoeken inzake hulpverlening in de literatuurstudie aan bod komen. Tenslotte sta ik nog even stil bij het juridische aspect van disclosure. Na dit theoretische gedeelte, bespreek ik het onderzoekskader en de methodologie. Om de literatuurstudie te staven worden immers semi-

gestructureerde interviews afgenomen met mensen met hiv. Het empirische gedeelte spitst zich enkel toe op *homo- en biseksuele mannen met hiv die de laatste zes maanden (een) partner(s) hebben gehad of nog steeds hebben*. Vervolgens worden de onderzoeksresultaten besproken waarna literatuur en empirie aan elkaar verbonden worden in de discussie.

# **Deel I: Literatuurstudie**

## **1. Achtergrondinformatie MSM**

In dit onderzoek zal geregeld de term MSM gebruikt worden, een afkorting die staat voor *mannen die seks hebben met mannen*. Hiertoe behoren homo- en biseksuele mannen, maar ook mannen die seks hebben met mannen zonder zich noodzakelijk te identificeren als homo- of biseksueel. Bij homo- of biseksualiteit gaat het immers om een identiteit in tegenstelling tot MSM, wat louter een gedrag weergeeft. Een voorbeeld hiervan is een getrouwde man (met een vrouw) die sporadisch een los sekscontact heeft met een man. MSM vormen een erg heterogene groep wat betreft levensstijl, relatievormen, enz. (Borms & Block, 2008: 3).

In dit deel gaan we wat dieper in op de meest voorkomende relatievormen van MSM evenals de verschillende uitgaanssettings waarin MSM zich kunnen bevinden. Aangezien deze niet altijd vanzelfsprekend zijn vanuit een traditioneel heteroseksueel oogpunt, is het belangrijk om deze kort aan te stippen, zodat het onderzoek ten volle begrepen kan worden.

MSM kunnen zich in verschillende relatievormen bevinden. Zo bestaat er de traditionele monogame relatie, waarbij beide partners een exclusieve emotionele en seksuele relatie met elkaar aangaan. Daarnaast kunnen open relaties mogelijk zijn, waarbij beide partners geen exclusieve relatie met elkaar aangaan. Vaak gaat het hier over een exclusieve emotionele relatie gepaard met niet exclusieve seksuele relaties. Ook kan er sprake zijn van losse contacten, die een kortdurend, vrijblijvend seksueel karakter hebben zonder emotionele verbondenheid. Verder bestaan er ook zogenaamde “fuck buddies”, waarbij sprake is van een vaste seksrelatie zonder een echte emotionele relatie. Het is zo dat de MSM cultuur vaak een grotere openheid kent voor alternatieve relatievormen. Dit is echter niet voor elke individuele persoon zo het geval. Bovendien kunnen deze relatievormen wijzigen binnen een mensenleven (Borms & Block, 2008: 3, 4).

Er zijn ook verschillende gelegenheden voor MSM om in contact te komen met elkaar, wat niet wil zeggen dat iedere man deze aanwendt. Enkele voorbeelden zijn gay discotheken en clubs, gay bars, gay sauna's, enz. Vaak bieden zij naast hun vanzelfsprekende faciliteiten ook mogelijkheden tot seks. Zo beschikt bijvoorbeeld een gay discotheek vaak over een darkroom. Ook het internet is een manier om een relatie en/of seksueel contact te zoeken (Borms & Block, 2008: 4, 5).



## 2. Medische invalshoek en transmissierisico

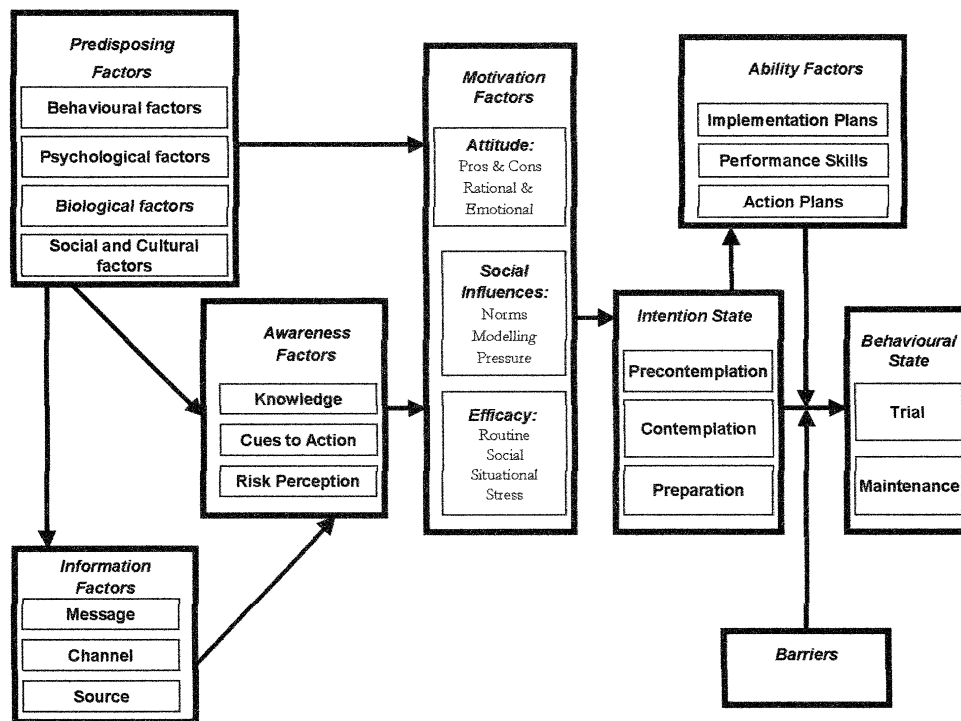
Het **human immunodeficiency virus**, of kortweg hiv, zorgt ervoor dat het immuunsysteem niet meer ten volle kan functioneren. Het immuunsysteem omvat onder andere de zogenaamde CD4 cellen die cruciaal zijn om infecties uit het lichaam te weren. Het zijn deze cellen die het hiv virus gebruikt om zich te kunnen vermenigvuldigen, waardoor deze geleidelijk worden vernietigd of minder efficiënt gaan werken (NAMLIFE, s.d.). Hierdoor functioneert het immuunsysteem niet meer zoals het hoort, waardoor de patiënt makkelijker vatbaar wordt voor allerlei opportunistische infecties, zoals kankers, schimmels, longontsteking, enz. Het aids stadium (**acquired immune deficiency syndrome**) is bereikt wanneer de patiënt deze infecties oploopt omwille van een dermate zwak immuunsysteem. Het zijn deze ziekten waaraan men uiteindelijk sterft. Momenteel bestaat er geen geneesmiddel voor hiv of aids. Er zijn echter wel een hele reeks aids-remmers ontwikkeld die de vermenigvuldiging van het virus tegenhouden. Vaak wordt een combinatie van drie geneesmiddelen gebruikt om de effectiviteit te verhogen. Door deze medicijnen is de prognose veranderd van een dodelijke naar een chronische ziekte en kan de patiënt een relatief gezond en lang leven leiden.

De meest frequente wijzen van hiv transmissie, omvatten onbeschermd anaal of vaginaal seksueel contact, het delen van injectiemateriaal en overdracht van moeder op kind tijdens de zwangerschap, geboorte of borstvoeding. Ook oraal seksueel contact vormt een risico, hoewel de kans op infectie hier lager ligt (NAM aidsmap, 2011). Algemeen betekent dit voor MSM dat het virus enkel kan overgedragen worden via *draggers* zoals geïnfecteerd bloed, sperma, voorvocht (in mindere mate) en etter. Indien zij in contact komen met het lichaam van de partner, bestaat er steeds een risico op infectie. De grootte van dat risico verschilt echter, aangezien het hiv virus ook een *poort* nodig heeft om het lichaam binnen te dringen zoals wondjes, blaasjes en zweertjes. Ook slijmvliezen van de eikel, urinebuis, aars, keel, darm, mond en oog vormen een risico. Een intacte huid daarentegen houdt het virus tegen (Sensoa, 2007: 25). Het risico op infectie vergroot bij aanwezigheid van een onbehandelde soa (zowel bij de partner met hiv als zonder hiv), indien de partner met hiv een hoge virale lading heeft of bij drug- en/of alcoholgebruik waardoor het risicogedrag verhoogt (NAM aidsmap, 2011).

### 3. Integrated Change Model

Disclosure is geen “alles-of-niets-proces”. De meeste mensen met hiv maken de moeilijke keuze aan wie ze hun status bekend zullen maken en aan wie niet. Vanzelfsprekend bestaan er ook mensen die overgaan tot een volledige bekendmaking of die hun status geheimhouden voor iedereen. Waarom sommige mensen wel vertellen over hun status en andere niet, steunt op verschillende factoren. Ik onderzoek in het empirisch gedeelte of het Integrated Change Model, of kortweg het I Change Model, toegepast kan worden om het disclosure gedrag aan partners bij homo- en biseksuele mannen met hiv te verklaren. Het model wordt gebruikt om ziekte- en gezondheidsgedragingen bij mensen te verklaren. Het beweert dat menselijk gedrag gedetermineerd wordt door de motivatie of intentie van de betrokkene om dat gedrag te laten plaatsvinden (de Vries et al., 2005: 155). Het model is onder andere al toegepast op kanker en roken, maar nog niet op hiv of aids. Daarom is het noodzakelijk om eerst een invulling van de concepten te geven in de context van hiv.

**Figuur 1: Integrated Change Model**



Laten we beginnen bij het begin. De *predisposing factors* hebben betrekking op de achtergrondvariabelen van de persoon die leeft met hiv. De variabelen die we in de interviews zullen bevragen, betreffen leeftijd, opleiding, beroep, hoe lang de betrokkene reeds hiv positief is en de wijze van infectie. Sommige *predisposing factors* vallen buiten het bestek

van deze studie aangezien enkele onder hen een studie op zichzelf vereisen. Zo kunnen psychologische factoren moeilijk onderzocht worden, omdat de psychologische geschiedenis en huidige toestand van de respondent eerst gekend moeten zijn. Ook onderzoek naar de gedrags- en sociale en culturele factoren is binnen deze masterproef niet haalbaar. Sommige verschillen tussen mensen met hiv inzake disclosure naar partners toe, zullen ook niet onderzocht kunnen worden, omdat deze studie zich richt naar een subdoelgroep, namelijk MSM met hiv. De verschillen in disclosure tussen mensen van een ander geslacht bijvoorbeeld kunnen bijgevolg niet onderzocht worden.

Daarnaast slaan de *information factors* op de informatie die mensen met hiv krijgen over het disclosure proces. Welk advies omtrent disclosure (en op welke manier) geven aidsreferentiecentra, artsen, verpleging, sociaal werkers, Sensoa, enz.? Is de betrokkene hierover tevreden en wat had hij graag anders gezien?

De *awareness factors* hebben in deze studie betrekking op de juiste kennis en risicopercepties over disclosure aan partners. Kunnen ze de mogelijke gevolgen van disclosure of non-disclosure inschatten? *Cues to action* hebben te maken met bepaalde elementen in de omgeving van de betrokkene die ervoor zorgen dat hij juist wel of niet overgaat tot disclosure. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de wil van de partner om het condoom weg te laten of de kijk van de betrokkene op zijn relatie.

De *motivation factors* hebben betrekking op de motivatie van de betrokkene om al dan niet tot disclosure over te gaan. Deze motivatie hangt af van de attitude, de sociale invloed en de doeltreffendheid van de betrokkene. De attitude van de persoon vormt het resultaat van een afweging van de voor- en nadelen van disclosure. Men gebruikt vaak de termen hinderende en motiverende factoren om te verduidelijken wanneer mensen al dan niet overgaan tot deze beslissing. De sociale invloed betreft de normen van de sociale omgeving van de betrokkene, de druk en mate van sociale steun dat hij ervaart. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de vriendengroep die vindt dat er steeds open moet worden gepraat over de serostatus tegenover partners. De doeltreffendheid heeft te maken met het geloof van de betrokkene zelf om het te kunnen vertellen. Acht hij zich daartoe in staat? Heeft hij routine opgebouwd? De situatie en steunfactoren hebben invloed op zijn geloof.

De factoren die we tot nu toe hebben besproken, beïnvloeden rechtstreeks of onrechtstreeks de intentie van de betrokkene om al dan niet zijn status te vertellen aan zijn partner. Hier onderscheidt men vijf fasen. De *precontemplation fase* is de eerste fase waarin hij nog geen

intentie heeft om het te zeggen. De betrokkene vraagt zich in eerste instantie af waarom hij het eigenlijk moet zeggen. In de *contemplation fase* beseft de betrokkene dat hij zijn status bekend *moet* maken, maar toch onderneemt hij nog geen actie. In de *preparation fase* worden de stappen ontwikkeld die ondernomen gaan worden, hoewel er ook hier nog niets gebeurt. Het is pas in de *trial fase* dat de betrokkene een eerste poging onderneemt om tot disclosure over te gaan. Hij maakt zijn serostatus bekend aan zijn partner. Als hij volhoudt en manieren ontwikkelt om het de volgende keer anders of beter aan te pakken heeft hij de *maintenance fase* bereikt.

De intentie om het te vertellen, leidt echter niet altijd tot het werkelijk vertellen. Op het laatste ogenblik kan de betrokkene toch nog beslissen om het niet te zeggen. De *ability factors* en *barriers* hebben betrekking op de bekwaamheden en vaardigheden van de betrokkene.

#### **4. Cijfergegevens**

Hoewel deze studie kwalitatief onderzoek betreft, is het toch aangewezen om wat cijfermateriaal aan te bieden, zodat er een beeld kan gevormd worden van de mate waarin MSM al dan niet overgaan tot disclosure.

Parsons et al. (2005) hebben disclosure specifiek bij losse partners onderzocht en uitsluitend bij homo- en biseksuele mannen. Zij maken onderscheid in consequente disclosure (disclosure aan alle partners), inconsequente disclosure (disclosure aan sommige partners) en non-disclosure (disclosure aan geen enkele partner). Er werd aan losse partners over de serostatus verteld in respectievelijk 29%, 38% en 33% van de gevallen (Parsons et al., 2005: 90).

Sullivan (2005) daarentegen heeft de bestaande literatuur naast elkaar gelegd omtrent disclosure aan sekspartners bij mannen<sup>1</sup> met hiv. Zij maakt duidelijk dat disclosure aan vaste partners optreedt in 67% tot 88% van de gevallen, afhankelijk van het onderzoek. Losse partners kennen lagere percentages en naarmate het aantal losse partners toeneemt, neemt bovendien de kans op consequente disclosure af. Consequente disclosure aan losse partners treedt op in 25% tot 58% van de gevallen (Sullivan, 2005: 33).

---

<sup>1</sup> In dit onderzoek zijn niet alleen homo- en biseksuele mannen opgenomen, maar ook heteroseksuele mannen.

## 5. Determinanten van disclosure

In dit deel gaan we dieper in op mogelijke determinanten van disclosure volgens de literatuur. Zoals reeds vermeld, komen ook studies aan bod die niet alleen handelen over MSM, maar ook over heteroseksuele mannen en/of vrouwen. Deze determinanten kunnen ook in het Integrated Change Model gebracht worden. Omdat dit echter nog niet onderzocht is, krijgen zij momenteel nog geen vaste plek in het model en blijft het dus voorlopig bij een opsomming. Het is pas in het empirische gedeelte dat zij hun plek in het model toegewezen krijgen.

### 5.1 Achtergrondfactoren

#### 5.1.1 Leeftijd

Oudere mensen (50+) zouden volgens een onderzoek van Emler (2006) hun positieve serostatus minder vertellen aan partners dan jongere volwassenen (20-39). Nochtans werd er geen bewijs gevonden dat de oudere respondenten ook een groter stigma ervaren (Emler, 2006: 350, 356).

#### 5.1.2 Scholingsniveau en inkomen

Mannen die losse partners inlichten, zijn vaak hoger geschoold. Ook zou een hoger inkomen correleren met veiligere seksuele contacten (Sullivan, 2005: 36). Nochtans wordt deze conclusie ook tegengesproken door Parsons et al. (2005). Zij maken onderscheid in de mate van consequentie. Zo zouden mannen die consequent hun status vertellen aan losse partners een lager inkomen en scholingsniveau hebben in vergelijking met mannen die hun status niet consequent of gewoonweg niet vertellen aan losse partners (Parsons et al., 2005: 94).

#### 5.1.3 Wijze van infectie: homo - hetero

Disclosure van de serostatus betekent vaak disclosure van een bepaalde levensstijl. Dit kan relevant zijn voor injectie druggebruikers of biseksuele mannen waarvan de partner niet op de hoogte is. Homo- en biseksuele mannen die meer open zijn over hun seksuele oriëntatie en die meer voeling hebben met de homowereld zouden echter meer praten over hun serostatus dan anderen. We zien ook een groot verschil tussen hetero's en homo's in het aangaan van seks. Heteromannen met een positieve serostatus onthouden zich immers vaker. En bij diegenen die toch seks aangaan, heeft *slechts* 19% seks zonder de partner in te lichten over zijn serostatus in vergelijking met 42% van de homo- en biseksuele mannen (Ciccarone et al., 2003: 949, 953; Sullivan, 2005: 37).

Bovendien blijkt uit een studie van Moskowitz en Roloff (2008) dat een grotere zekerheid over de persoon die hen geïnfecteerd heeft, minder wraakgevoelens oproept. Belangrijk in dit kader is dat meer wraakgevoelens leiden tot meer non-disclosure, hoewel de mate van wraakgevoelens niet correleert met condoomgebruik (Moskowitz & Roloff, 2008: 721).

#### 5.1.4 Virale lading

In een studie van Gorbach et al. (2004) betekent een lage virale lading dat homoseksuele mannen hun status minder vertellen aan sekspartners. De noodzaak van het vertellen verdwijnt, omdat het transmissierisico voor hen erg klein wordt (Gorbach et al., 2004: 513).

#### 5.1.5 Disease progression vs consequence theory

Volgens de *disease progression theory* gaan mensen met hiv over tot disclosure wanneer ze zo ziek worden dat ze hun positieve serostatus niet langer geheim kunnen houden. Vaak treedt disclosure dan op omwille van hospitalisatie of fysieke aftakeling en/of zoekt de persoon met hiv hulp om de ziekte aan te pakken (Serovich, 2001: 356). De *consequence theory* stelt dat de correlatie tussen disease progression en disclosure gematigd wordt door de gevolgen die men verwacht van disclosure. De voor- en nadelen van disclosure worden afgewogen (Serovich, 2001: 356). Serovich (2001, 2008) heeft beide disclosure-theorieën onderzocht waarbij zowel vrouwen als homoseksuele mannen bestudeerd worden. Uit beide onderzoeken komt naar voor dat mensen met hiv de voor- en nadelen van disclosure aan familie en vrienden eerst zorgvuldig afwegen om dan al dan niet tot bekendmaking over te gaan. De disease progression theory kon vroeger misschien als determinant gelden doordat na infectie het virus vrij snel evolueerde naar aids. Door de ontwikkeling van doeltreffende medicijnen is dat nu niet meer het geval. De wijziging van een dodelijke naar een chronische ziekte kan daarom ook een wijziging in het disclosure proces met zich mee hebben gebracht. Dit wordt ook bevestigd door de studie van Parsons et al. (Parsons et al., 2005: 95). Volgens Serovich (2001, 2008) blijkt echter geen van beide theorieën te kloppen voor disclosure aan sekspartners. Partners vormen dan ook een heel andere categorie dan familieleden of vrienden (Serovich, 2001: 60; Serovich et al., 2008: 28,29).

Nochtans maken andere onderzoeken duidelijk dat de disease progression theory toch enige relevantie heeft om het disclosure gedrag van mensen met hiv te verklaren. Zo zou er minder disclosure optreden onmiddellijk na positief getest te zijn. Nadien komt een periode van meer disclosure, onthouding en/of ander beschermend gedrag. Zowel disclosure als veilig seksueel

gedrag is geassocieerd met minstens drie jaar positief te zijn. Daarvoor treedt er vaker onveilig seksueel gedrag zonder disclosure op. In het begin hebben mensen immers eerst de tijd nodig om de diagnose te verwerken (Sullivan, 2005: 37).

## **5.2 Intrapersoonlijke factoren**

### 5.2.1 Zelfdoeltreffendheid

De hogere inschatting van de eigen doeltreffendheid om het te kunnen vertellen, correleert positief met disclosure aan sekspartners (Sullivan, 2005: 38; Parsons et al., 2005: 94). De richting van de correlatie tussen disclosure en zelfdoeltreffendheid is echter niet duidelijk. Zo kan een negatieve of positieve ervaring van disclosure leiden tot respectievelijk minder of meer disclosure in de toekomst (Sullivan, 2005: 38).

### 5.2.2 Verwachte gevolgen

De verwachte gevolgen van disclosure spelen een cruciale rol in de beslissing om de hiv status al dan niet bekend te maken aan sekspartners. Zo zouden positieve verwachtingen positief correleren met disclosure aan sekspartners. Omgekeerd resulteren negatieve verwachtingen in non-disclosure (Zea et al., 2003: 143). Afwijzing was het meest verwachte negatieve gevolg (Sullivan, 2005: 38; Gorbach et al., 2004: 514). Ook de verwachting van woede en het verlies van de controle over zulke persoonlijke informatie spelen een belangrijke rol om het niet te zeggen tegen sekspartners (Klitzman, 1999: 42, 44).

### 5.2.3 Verantwoordelijkheid

In een onderzoek van Wolitski et al. (2003) blijkt ongeveer twee derde van de respondenten een verantwoordelijkheidsgevoel te hebben over hun partners gezondheid. Zij willen hun partner beschermen voor infectie. Slechts 12% vindt dat de verantwoordelijkheid volledig bij de partner ligt en ongeveer één vierde beschrijft het als een gedeelde verantwoordelijkheid. De mate van de eigen verantwoordelijkheid wordt in dit onderzoek echter niet als determinant onderzocht van disclosure, enkel in omgekeerde richting (Wolitski et al., 2003: 366-367, 369-370).

De geachte verantwoordelijkheid die de betrokkene voelt, hangt af van de aard van de relatie, waarbij vaak een morele plicht geldt om het te zeggen tegen vaste partners. Deze plicht vermindert wel naarmate de betrokkene veilig seksueel contact heeft. Een frappante bevinding van de kwalitatieve studie van Klitzman (1999) betreft het aangaan van onveilige seksuele

contacten, ook al heeft de betrokkene zijn serostatus niet bekend gemaakt. Dit gebeurt met de overtuiging dat de partner bewust zou moeten zijn van het risico dat hij neemt. Er is immers een gedeelde verantwoordelijkheid. Nochtans beweren sommige seronegatieve partners in deze studie dat wanneer er niet gepraat wordt over de hiv status, de partner dan wel seronegatief zal zijn (Klitzman, 1999: 45; Gorbach et al., 2004: 514). Enkele mannen in deze studie vertellen echter wel over hun plicht hun serostatus bekend te maken aan sekspartners. Anderen zeggen dan weer dat ze enkel relaties met seropositieve partners aangaan (Sullivan, 2005: 38,39).

Het gevoel van verantwoordelijkheid blijkt geen significante determinant in een studie van Parsons et al. (2005). Hier is wel enkel het disclosure proces aan losse partners onderzocht, waardoor de determinant wel kan kloppen in het geval van vaste partners (Parsons et al., 2005: 95).

### **5.3 Interpersoonlijke factoren**

#### 5.3.1 Aard van de relatie

Er blijkt een groot verschil te zijn tussen disclosure aan losse en vaste partners. Disclosure treedt veel minder op bij mannen met anonieme seksuele contacten in vergelijking met niet anonieme contacten. Hun scores van zelf-doeltreffendheid en verwachte gevolgen van disclosure zijn bovendien veel lager (Sullivan, 2005: 38). Ook Gorbach et al. (2004) merken op dat het gevoel het te moeten zeggen, vermindert naarmate het louter seksuele contacten zijn waarbij geen interesse bestaat om een verdere relatie uit te bouwen. Een belangrijke reden om tot disclosure aan seksuele partners over te gaan, betreft immers de mate van emotionele band en gevoel van vertrouwen en zelfzekerheid (Klitzman, 1999: 41). One-night-stands missen vaak deze gevoelens van vertrouwen en binding waardoor disclosure minder vaak optreedt. Bij partners waarmee men wel een relatie wil uitbouwen, wordt disclosure vaak als een noodzakelijke eerste stap gezien vóór seksueel contact (Gorbach et al., 2004: 514). Er zou ook een correlatie bestaan tussen partnersteun en disclosure, hoewel dit niet door iedereen wordt bevestigd (Sullivan, 2005: 40).

#### 5.3.2 Communicatie

Versillende onderzoeken maken duidelijk dat het makkelijker wordt om de serostatus bekend te maken als de ander ernaar vraagt (Zea et al., 2003: 149; Klitzman, 1999: 43; Gorbach et al., 2004: 514). Zea et al. (2003) vermelden ook dat diegenen die achter de



serostatus vragen vaak zelf informatie over hun eigen serostatus kwijt willen. Een expliciete vraag naar de serostatus van de partner kan dus een aanleiding zijn voor de eigen disclosure (Zea et al., 2003: 149). Soms wordt er niet expliciet over de hiv status gepraat, maar gebeurt disclosure indirect via hints, zoals openlijk medicatie laten liggen of vermelden dat de ex partner aan aids is gestorven (Klitzman, 1999: 42).

## **5.4 Socioculturele factoren**

### 5.4.1 Stigma

De grootste angst waarmee personen met hiv leven, is misschien wel het stigma dat erg nauw samenhangt met deze ziekte. De reden waarom mensen dan ook vaak niet kiezen voor disclosure, is omwille van de vrees voor stigmatisering, zowel door de naaste omgeving als door de bredere samenleving. Uit het onderzoek van Black en Miles (2002) komt dit duidelijk naar voor. Deze vrees wordt vaak dan nog eens versterkt wanneer zij in hun sociaal netwerk negatieve commentaar horen over mensen met hiv (Black & Miles, 2002: 691).

### 5.4.2 Nood aan steun

De stigmatisering die hiv en aids met zich meebrengen, kan overschaduw worden door de nood aan steun. In het onderzoek van Black en Miles (2002) blijkt dat vrouwen vaak beslissen om tot disclosure over te gaan wanneer zij emotionele steun nodig hebben, wanneer zij willen praten met anderen over hun ziekte en hulp zoeken (Black & Miles, 2002: 692) en wanneer ze ook denken dat deze mensen die steun kunnen bieden (Sowell et al.; 2003: 38; Kalichman et al., 2003: 327).

### 5.4.3 Professionele hulp

Onderzoek maakt duidelijk dat contact met en steun van andere mensen met hiv, zoals in hiv support groups, positief correleren met disclosure aan sekspartners (Sullivan, 2005: 41; Parsons et al., 2005: 95) Dit is ook het geval met psychologische hulp (Sullivan, 2005: 41).

### 5.4.4 Aantal sekspartners

Vele studies bemerken dat de kans op disclosure vermindert naarmate de betrokkene meer sekspartners heeft. De kans om het te vertellen bij mensen met hiv ligt 3,2 keer hoger bij diegenen die slechts één sekspartner hebben in vergelijking met diegenen met meerdere partners (Stein et al., 1998: 253; Sullivan, 2005: 41).

## **5.5 Situationele factoren**

### **5.5.1 Serostatus sekspartner**

Mannen vertellen vaker over hun status aan sekspartners waarvan ze weten dat zij ook leven met hiv (90%) in vergelijking met sekspartners die negatief zijn (50%) of waarvan de status onbekend is (25%). Wanneer beide partners hiv hebben, wordt er ook vaker gediscussieerd over condoomgebruik (Sullivan, 2005: 41). Ook in de studie van Gorbach et al. (2004) vermelden sommige MSM dat zij tot disclosure overgaan wanneer de partner eerst zijn positieve serostatus bekend maakt.

### **5.5.2 Aard van seksueel contact**

Sommige MSM in de studie van Gorbach et al. (2004) vertellen het niet aan hun sekspartners als ze denken dat het seksueel contact veilig gebeurt. Dit omvat het gebruik van een condoom, geen anaal contact, enkel ontvangend anaal contact of enkel oraal seksueel contact (Gorbach et al., 2004: 514).

### **5.5.3 Setting**

Ook setting blijkt een belangrijke rol te spelen als determinant. Zo vermelden enkele homomannen in de studie van Gorbach et al. (2004) dat publieke plaatsen, zoals sauna's, parken en bars, minder geschikt zijn om tot disclosure over te gaan (Gorbach et al., 2004: 514).

## **6. Impact van (non-)disclosure**

Waarbij in het vorige deel de determinanten van disclosure behandeld zijn, gaan we in dit deel dieper in op de gevolgen. Reacties van anderen na disclosure zijn erg complex en multidimensioneel. In vele onderzoeken wordt disclosure als heilig aanzien; dat dit ongetwijfeld in alle gevallen de beste oplossing zou zijn. Nochtans moet meer genuanceerd te werk worden gegaan. Hier benadrukken we de impact op sociaal, psychologisch, gezondheidsmatig en seksueel vlak.

### **6.1 Sociaal**

Een mogelijk sociaal gevolg van disclosure betreft stigma. Volgens Goffman (1963) betekent stigma in zijn meest primaire betekenis een krachtig, ontrendend en bezoedelend sociaal label

dat de manier waarop de betrokkene zichzelf bekijkt en waarop anderen hem/haar bekijken, verandert. Een zogenaamde bedorven identiteit noemt hij het, die het individu zowel van zichzelf als van een maatschappelijke aanvaarding isoleert. Goffman onderscheidt drie vormen van stigma. Vooreerst heb je de fysieke afwijkingen of misvormingen. Daarnaast bestaan er de bezoedelingen van het individueel karakter die gepercipieerd worden als zwakke wilskracht, onnatuurlijke passies, verraderlijke en starre overtuigingen en oneerlijkheid. Als derde vorm bestaat stigma via ras, nationaliteit en religie die mensen van eenzelfde familie kunnen treffen (Goffman, 1963: 12, 14, 31). Stigma dat gepaard gaat met hiv of aids behoort uiteraard tot de tweede soort. Zoals Alonzo en Reynolds (1995) vermelden, worden *gestigmatiseerde individuen ondergewaardeerd, gemeden of verminderd in hun levenskansen en in hun toegang tot het menselijk voordeel van vrije en onbelemmerde sociale omgang* (Alonzo & Reynolds, 1995: 304). Wat juist stigmatiserend werkt en wat niet, is cultureel ingebed (Alonzo & Reynolds, 1995: 304). Link en Phelan (2001) nuanceren het concept stigma. Zo manifesteert stigma zich wanneer elementen van labeling, stereotypering, separatie, statusverlies en discriminatie samen optreden in een machtsituatie die deze elementen kan doen ontstaan. Let wel dat elk individu in eenzelfde gestigmatiseerde groep anders is en dus ook niet dezelfde mate van stigma ervaart. Persoonlijke, sociale en economische verschillen beïnvloeden de mate van stigmatisering (Link & Phelan, 2001: 367, 377, 380).

De maatschappij heeft allerlei middelen om deviant gedrag of gedrag dat als pejoratief wordt gepercipieerd, te controleren. Zo is bijvoorbeeld de geneeskunde een middel, omdat ziekte in zekere zin afwijkt van wat we verwachten of wat ons verteld wordt te verwachten. Aan sommige ziekten wordt echter een extra betekenis gegeven en zij worden metaforen voor zonde of kwaad. Vaak wordt een gestigmatiseerde ziekte in verband gebracht met deviant gedrag. En dat gebeurt ook bij hiv en aids (Alonzo & Reynolds, 1995: 305). Er bestaan verschillende redenen waarom hiv en aids stigma veroorzaken. Zo correleert de ziekte met deviant gedrag, zowel als oorzaak als gevolg. Een persoon met hiv of aids wordt vaak gelinkt aan promiscue gedrag, homoseksualiteit, drugsverslaving, enz. Omgekeerd denkt men dat mensen die dit gedrag vertonen hiv of aids hebben (Parker & Aggleton, 2002: 4). Mensen met hiv of aids worden bovendien vaak zelf verantwoordelijk geacht voor het oplopen van hun ziekte. Daarnaast wordt de ziekte als besmettelijk en dreigend voor de maatschappij aanzien, vaak omwille van inaccuraat informatie over het transmissierisico. Ook wordt zij gelinkt aan een ongewenste wijze van overlijden. Allerlei religieuze of morele overtuigingen laten

mensen geloven dat hiv het resultaat is van morele schuld zoals deviant seksueel gedrag, waardoor mensen met hiv verdienen om gestraft te worden (Alonzo & Reynolds, 1995: 305; AVERT, 2011).

Belangrijk is om even een vergelijking te maken van het stigma over twee chronische ziekten, hiv en kanker. Susan Sontag (1999) beschrijft in welke mate hiv en kanker van elkaar verschillen. Ondanks beide chronische ziekten zijn, roept de diagnose van hiv een gevoel van schuld op, in tegenstelling tot kanker. Zo is de infectie ervan vaak te achterhalen. In tegenstelling tot kanker waarbij het lijkt of mensen willekeurig getroffen worden, behoren mensen met hiv of aids vaak tot een risicogroep waarbij een infectie gezien wordt als meer dan louter toeval (Sontag, 1999: 142-143, 146). Een studie van Fife en Wright (2000) maakt deze theorie van Sontag duidelijk aan de hand van empirische gegevens. Zij bevestigen dat mensen met hiv meer stigma ervaren dan mensen met kanker. Bovendien hebben zij hierdoor ook minder zelfvertrouwen dan de respondenten met kanker (Fife & Wright, 2000: 58, 59, 63).

Ook Gielen et al. (2000) wijzen op mogelijke negatieve gevolgen van disclosure. Zo ervaart 13% van de vrouwen met hiv geweld enkel na disclosure. Dit percentage stijgt tot 32% wanneer ook geweld vóór disclosure wordt opgenomen (Gielen et al., 2000: 116). Deze studie heeft wel enkel betrekking op vrouwen met hiv, wat mogelijk andere resultaten geeft bij homo- en biseksuele mannen.

Ondanks het gevaar van negatieve sociale gevolgen, brengt disclosure ook vaak positieve reacties teweeg. Onderzoek naar de reacties van familieleden bij disclosure van vrouwen gaf heel uiteenlopende resultaten (Serovich et al., 1998: 19, 20). De meeste reacties omvatten een emotionele lading, zoals steun of ontkenning, en een informatieve lading, waarbij de meesten eerst willen weten wie het individu heeft geïnfecteerd of hoe lang zij al hiv heeft. Men blijkt ook anders te reageren afhankelijk van verschillende factoren. Weinig kennis over het virus, vooroordelen of persoonlijke ervaring met hiv of aids geven andere reacties. Bij het voorspellen van iemands reactie dient rekening gehouden te worden met deze mediërende variabelen (Serovich et al., 1998: 19,20).

Disclosure kan bovendien een maatschappelijk voordeel hebben in de zin dat activisten met hiv anderen kunnen waarschuwen over hiv en helpen een verdere verspreiding te voorkomen (Black & Miles, 2002: 692).

## 6.2 Psychologisch

Het achterhouden van belangrijke informatie kan negatieve psychologische gevolgen hebben. Lane en Wegner (1995) hebben de cognitieve consequenties van geheimhouding onderzocht. Vaak houden mensen bepaalde zaken geheim uit vrees voor de negatieve gevolgen van een bekendmaking, zonder stil te staan bij de desastreuze psychische gevolgen van een geheimhouding. Geheimhouding van iets belangrijk betekent wel degelijk hard werk. Het vraagt een voortdurende suppressie van gedachten over dat geheim. De betrokkene wordt er telkenmale aan herinnerd in aanwezigheid van anderen waarvoor het achtergehouden moet worden. Deze constante herinnering is enerzijds goed, omdat het een plotse ongewilde disclosure voorkomt. Anderzijds bemoeilijkt deze constante herinnering de mentale toestand van de betrokkene: Het geheim kan niet worden vermeld, hoewel dit het meest drukkende potentiële onderwerp van conversatie vormt. De voortdurende poging om gedachten over het geheim te onderdrukken, zorgt voor het ongewilde cognitieve effect; indringing van gedachten. Probeer maar eens niet te denken aan de kleur rood bijvoorbeeld. Een gedachtesuppressie heeft het ongelukkige effect van een gedachte-indringing. Dit laatste zorgt er voor dat je de gedachte nog meer wil onderdrukken. Zo ontstaat een vicieuze cirkel van gedachtesuppressie en gedachte-indringing waardoor gedachten over het geheim opdringerig en storend kunnen zijn, zo sterk dat het zelfs psychopathologie kan uitlokken. Schuld en angst zijn gevoelens die bovendien vaak gepaard gaan met het houden van een geheim (Lane & Wegner, 1995: 237-239, 249, 251).

Eén van de grootste potentiële voordelen van disclosure is misschien wel de emotionele steun die men nadien ontvangt. De mogelijkheid om te kunnen praten over de ziekte is vaak erg belangrijk voor mensen met hiv en dikwijls ook de belangrijkste reden om het bekend te maken. Disclosure is ook een opluchting, omdat doktersbezoeken of het innemen van medicijnen dan niet meer moeten worden achtergehouden. Ook hulp bij vervoer van en naar het ziekenhuis bijvoorbeeld kan een voordeel zijn (Black & Miles, 2002: 692; Stirratt et al., 2006: 489). In het onderzoek van Zea et al. (2005) blijkt ongeveer 75% opgelucht te zijn na disclosure, doordat ze dan openlijk het hiv virus kunnen aanpakken. 15% echter rapporteren negatieve gevolgen zoals beledigingen en bedreigingen. In dit onderzoek blijkt disclosure een significante correlatie te vertonen met een lagere kans op depressie, betere steun en groter zelfvertrouwen. (Zea et al., 2005: 19, 20, 23).

Twee onderzoeken van Serovich et al. (2006, 2008) zijn erg bruikbaar wat betreft spijt na disclosure. Zij bestudeerden spijt bij vrouwen en MSM en kwamen uit op erg positieve resultaten. In de meeste gevallen vertoont men immers geen spijt van disclosure. Dat kan verschillende redenen hebben. Ofwel vertellen mensen het alleen maar aan diegenen waarvan ze een positieve of neutrale reactie verwachten, ofwel reageren mensen positiever dan verwacht. Het kan ook zijn dat anderen na verloop van tijd positief reageren zodat initiële, eventueel negatieve reacties geëlimineerd worden. Negatieve reacties van sekspartners bijvoorbeeld kunnen ook makkelijker opzij gezet worden door de aanwezigheid van een nieuwe partner. Een belangrijke bevinding van beide onderzoeken ligt ook in het feit dat spijt zowel bij rechtstreekse als onrechtstreekse disclosure weinig voorkomt. Zo zouden anderen eventueel de taak van disclosure over kunnen nemen, zodat er een zekere last kan wegvallen voor de persoon met hiv. De meeste spijt wordt, vreemd genoeg, bij het kerngezin ervaren. Ook voormalige losse partners staan in dit lijstje. Het minste spijt wordt ervaren bij disclosure aan hiv professionals, zelfhulpgroepen, vrienden, kennissen, verdere familie en de huidige partner (Serovich et al. 2006: 134, 135; Serovich et al., 2008: 229, 230).

### **6.3 Gezondheid**

Het niet vertellen van de hiv status kan negatieve gevolgen hebben voor de gezondheid. Zo kan de vrees voor stigmatisering en discriminatie ervoor zorgen dat mensen geen hulp zoeken of deze uitstellen. Bovendien bestaat de mogelijkheid dat de hulpverlening zelf negatief reageert, zoals bijvoorbeeld een weigering van behandeling (Cockerham, 2009: 181). Vaak brengt disclosure aan andere mensen, waaronder partners, veel fysieke voordelen met zich mee. Doordat er geen geheimhouding meer plaatsvindt, kan men openlijk de medicijnen innemen. Na bekendmaking zullen zij bijgevolg vaak beter medisch behandeld worden en hun medicijnkuur trouwer opvolgen, waardoor de gezondheid verbetert (Stirratt et al., 2006: 489). Daarnaast kan het stigma dat gepaard gaat met een ziekte als deze psychologische stress veroorzaken, wat op zich al schadelijk is voor de gezondheid (Cockerham, 2009: 181). Het achterhouden van gevoelens en gedachten die gepaard gaan met de ziekte kan immers leiden tot acute stress en het immuunsysteem verzwakken (Sullivan, 2005: 39).

### **6.4 Seksueel**

Disclosure op zich blijkt niet consequent een determinant van veilig seksueel contact te zijn. Het is dus niet noodzakelijk dat disclosers meer beschermd contact hebben. Simoni en Pantalone (2004) hebben verschillende onderzoeken naast elkaar gelegd die allen handelen

over de correlatie tussen disclosure en veilig seksueel contact. Waarbij in sommige onderzoeken deze correlatie absoluut wordt ontkend, doen anderen dit weer niet, of wordt slechts een minimale correlatie verdedigd. Andere onderzoeken zijn dan weer meer genuanceerd en stellen dat er geen verschil is inzake condoomgebruik tussen disclosers en non-disclosers met betrekking tot vaste partners. Bij losse partners daarentegen, zouden disclosers consequenter zijn in het condoomgebruik bij actief anaal contact in tegenstelling tot non-disclosers. Disclosure aan positieve partners zou ook vaak leiden tot onbeschermd contact, terwijl disclosure aan negatieve partners het omgekeerde teweeg brengt (Simoni & Pantalone, 2004: 110, 111, 113). Een ander onderzoek van Parsons et al. (2005) maakt echter duidelijk dat disclosure geen “alles-of-niets-proces” is. Hij maakt bijgevolg onderscheid tussen consequente disclosers, inconsequente disclosers en non-disclosers. Hij komt tot de conclusie dat de inconsequente disclosers het meeste risicogedrag vertonen op seksueel gebied, gevolgd door de non-disclosers. De consequente disclosers zouden het minst seksuele risico's vertonen. Het is bijgevolg beter om consequent te zijn in de keuze, of het nu altijd of nooit wordt gezegd (Parsons et al., 2005: 92-93, 95).

#### 6.4.1 Andere risicoreductiestrategieën

Naast het gebruik van een condoom, bestaan er ook andere strategieën om preventief op te treden tegen een infectie met hiv. Het is mijns inziens belangrijk om ze in dit onderzoek aan te stippen, omdat zij mogelijk in verband kunnen staan met disclosure.

Eén van deze strategieën bestaat in het nemen van PEP. PEP, ofwel *Post-Exposure Prophylaxis*, is een behandeling van vier weken, waarbij de betrokkene een combinatie van meestal drie hiv remmende medicijnen neemt. Het kan gebruikt worden door iemand die kortgeleden is blootgesteld aan een transmissierisico, waardoor de kans op infectie aanzienlijk wordt verkleind. Hoe eerder men start met deze behandeling, hoe kleiner de kans op infectie. Na 72 uur echter is ze niet meer werkzaam (Aids Fonds, s.d.). PEP kan verkregen worden in de verschillende aidsreferentiecentra of een spoeddienst van een Universitair Ziekenhuis waaraan een ARC verbonden is (Sensoa, 2011). Het gebruik van PEP kent echter enige controverse. Sommigen menen immers dat de aanwezigheid van PEP mensen onveilig doet vrijen. Nochtans bestaan er genoeg aanwijzingen waardoor dit hoogstwaarschijnlijk niet het geval is. PEP is immers niet zoiets als de morning-after pil om zwangerschap te voorkomen. Het moet dertig dagen lang ingenomen worden, ondanks ingrijpende bijwerkingen. Bovendien is deze behandeling niet goedkoop. Sinds 2009 kan de medicatie wel terugbetaald

worden indien de arts een PEP-behandeling noodzakelijk acht. PEP is echter niet 100% effectief. Ze mag dan ook niet frequent gebruikt worden als een soort van voorbehoedsmiddel (Sensoa, 2011; AIDS.org, 2011).

Hiernaast bestaan er ook nog andere risicoreductiestrategieën. Zo toonden Zwitserse experts aan dat een persoon met hiv die antiretrovirale medicatie neemt en regelmatig wordt opgevolgd door een arts, een virale lading heeft van minder dan veertig kopieën per ml (= ondetecteerbaar) voor ten minste zes maanden en bovendien geen andere soa's heeft, hiv niet kan overdragen via seks. Dit betekent dat een succesvolle antiretrovirale therapie ervoor zorgt dat het virus ondetecteerbaar<sup>2</sup> is in het bloed, waardoor er geen relevant risico is op overdracht van het virus bij een serodiscordant<sup>3</sup> koppel. Er bestaat echter wel enige controverse, aangezien het onderzoek bij heteroseksuele koppels is gebeurd. Bovendien kan men nooit 100% zeker zijn van de ondetecteerbaarheid. Ook dient men duidelijke afspraken te maken met de partner over relaties buiten de relatie, wat niet altijd even gemakkelijk is (NAM aidsmap, 2008).

## **7. Professionele hulpverlening**

Volgens de literatuur kan de professionele hulpverlening een belangrijke bijdrage leveren in het disclosure proces van mensen met hiv. De beslissing om het al dan niet te vertellen aan anderen, en in dit onderzoek specifiek aan partners, is niet makkelijk, waardoor sommigen advies en/of hulp willen hebben. Twee zaken blijken erg van belang te zijn: hulp aan de persoon die leeft met hiv en het wegwerken van discriminatie door de bevolking juist in te lichten over de ziekte (Dowshen et al., 2009: 375; Black & Miles, 2002: 696; Carr & Gramling, 2004: 38; Kalichman et al., 2003: 330).

De hulp aan de persoon met hiv kan op verschillende manieren gebeuren. Eerst en vooral is er een belangrijke taak weggelegd voor de eerstelijns-hulpverlening. Zij kan een belangrijke rol spelen in het verwerkingsproces van de persoon met hiv wanneer hij het nieuws net gehoord heeft. Hierbij is een ondersteunende, niet-beoordelende houding van de hulpverlener cruciaal, waardoor gevoelens van schuld, schaamte en/of angst geminimaliseerd worden. De

---

<sup>2</sup> Let wel, ondetecteerbaar betekent niet afwezig. Ondetecteerbaar wil zeggen dat het virus wel aanwezig is, maar niet zichtbaar, omdat de testen niet sensitief genoeg zijn om hiv op te sporen.

<sup>3</sup> Een koppel waarvan één partner hiv heeft en de ander niet.



hulpverlener kan ook doorverwijzen naar een psycholoog/psychiater, een hulpgroep, lokale organisaties die zich hiermee bezighouden en online hulp. De hulpverlening moet de betrokkene aanmoedigen in veilig gedrag, hoewel ze ook de moeilijkheid moet erkennen om bepaald gedrag te veranderen. Het is bovendien erg belangrijk om mensen die leven met hiv te helpen en te voorkomen dat ze zich volledig isoleren en het tegen niemand vertellen of het omgekeerd aan de hele wereld willen verkondigen (Remien & Rabkin, 2001: 332; Derlega et al., 2004: 764).

We zien dat de literatuur enkele nuttige concrete adviezen formuleert inzake hulpverlening. Zo zouden zowel de positieve als negatieve gevolgen van disclosure verduidelijkt moeten worden. En welke beslissing de betrokkene ook neemt, deze moet gerespecteerd worden. Ook kan familie betrokken worden bij de hulpverlening (Black & Miles, 2002: 696; Kalichman et al., 2003: 330). Daarnaast is een verbetering van communicatievaardigheden belangrijk, bijvoorbeeld in zelfhulpgroepen waarin mensen met hiv ervaringen kunnen delen en rollenspellen spelen om hen voor te bereiden op disclosure (Carr & Gramling, 2004: 38; Kalichman et al., 2003: 330; Relf et al., 2009: 294; Rutledge, 2009: 540). Vervolgens is het ook van belang te vragen naar partners en de successen en moeilijkheden rond disclosure en te praten over veilig seksueel contact (Relf et al., 2009: 295; Sullivan, 2005: 44). Bovendien kan de hulpverlener ook expliciet vragen naar de seksuele activiteiten en de mate waarin de persoon met hiv verwacht dat anderen ook hiv hebben en daardoor onveilig seksueel contact vertonen (Klitzman, 1999: 47). Een studie van Rutledge (2009) benadrukt bovendien het belang van macro campagnes, in plaats van individueel te werken. Deze macro campagnes moeten bewustzijn over hiv creëren, zowel bij MSM met hiv als zonder hiv (Rutledge, 2009: 539).

Toch zien we dat veel onderzoeken allerlei uitspraken doen over hulpverlening, hoewel zij weinig expliciet de mening van hun respondenten, mensen met hiv, hebben bevroegd. En het is juist deze groep die het best weet wat nodig is.

## **8. Disclosure en de wet**

Onveilig seksueel contact met iemand zonder deze eerst in te lichten over de hiv status met als gevolg dat hij geïnfecteerd geraakt, kan juridische problemen veroorzaken. Disclosure van de serostatus aan iemand waarmee men een relationele en/of seksuele relatie heeft, is wettelijk

niet verplicht. Men mag echter de ander niet blootstellen aan het risico op hiv infectie (NAM aidsmap, 2011; Sensoa, 2007: 14). De verantwoordelijkheid van veilig te vrijen ligt bij beide partners. De persoon met hiv is verantwoordelijk om voor zijn eigen gezondheid te zorgen en anderen niet te infecteren. De seronegatieve persoon is echter ook verantwoordelijk om voor zijn eigen gezondheid te zorgen en zichzelf te beschermen tegen enige infectie (NAM aidsmap, 2011).

# **Deel II: Onderzoekskader en methodologie**

## 9. Onderzoeksvragen

Mijn centrale onderzoeksvraag is de volgende: Hoe verloopt het disclosure proces aan partners van homo- en biseksuele mannen met hiv? Dit onderzoek behandelt vier deelaspecten. Zo tracht ik een antwoord te vinden op volgende vragen:

- Maken homo- en biseksuele mannen hun serostatus al dan niet bekend aan losse en/of vaste partners? Indien zo, op welke manier maken zij dit bekend?
- Wat zijn redenen om de status al dan niet bekend te maken aan partners?
- Welke impact (sociaal, psychologisch, gezondheidsmatig en seksueel) heeft (non-) disclosure op het leven met hiv?
- Op welke manier leveren hulpverleners een bijdrage in de beslissing van homo- en biseksuele mannen met hiv om zich te uiten? Wat zou hen kunnen helpen?

## 10. Methodologie

Een kwalitatieve methode leek mijns inziens de meest geschikte manier om deze onderzoeksvragen te beantwoorden. Zo zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen met homo- en biseksuele mannen met hiv die de laatste zes maanden (een) partner(s) hebben gehad of nog steeds hebben. Onder partner worden zowel losse als vaste partners verstaan. De laatste voorwaarde was oorspronkelijk opgenomen om te voorkomen dat kandidaten minder goed over hun ervaringen zouden kunnen vertellen bij een relatie die te lang geleden is. We zien echter dat dit niet het geval is en dat niet enkel over disclosure bij recente relaties, maar ook bij vroegere relaties wordt gepraat. Deze voorwaarde werd dan ook minder van belang naarmate de interviews vorderden. De vragenlijst van de interviews vindt u terug in bijlage (bijlage 1).

Om kandidaten te vinden voor de interviews heeft Sensoa haar gesloten adressenbestand gecontacteerd met een brief waarover het onderzoek handelt en wat kandidaat deelnemers mogen verwachten (bijlage 2). Ook is een korte oproep op de website van Sensoa ([www.sensoa.be](http://www.sensoa.be)) verschenen. Dit heeft negen kandidaten opgeleverd. Om een grotere respons te verkrijgen, werden ook alle Vlaamse aidsreferentiecentra – Tropisch Instituut Antwerpen, Stuivenberg Antwerpen, UZ Brussel, UZ Leuven, UZ Gent, UZ Brugge - gecontacteerd per e-mail of brief om te peilen naar een eventuele medewerking. Aangezien zij dagelijks in contact

komen met mensen met hiv, zouden zij hen immers kunnen inlichten over het onderzoek. Ongeveer twee weken na dit eerste contact met de ARC werd elk centrum opgebeld om naar hun medewerking te vragen. Uiteindelijk werkten het Tropisch Instituut Antwerpen, Stuivenberg Antwerpen en UZ Leuven mee door een korte mondelinge uitleg te geven aan hun patiënten met hiv, waarna zij een informatieformulier meegaven over het onderzoek. Dit heeft jammer genoeg slechts één kandidaat opgeleverd via het UZ Leuven. Ook de sneeuwbalmethode werd toegepast in dit onderzoek, waarbij aan elke kandidaat gevraagd werd of zij nog andere mensen kennen die aan de voorwaarden voldoen en een interview willen afleggen. Dit heeft twee extra kandidaten opgeleverd. Dit brengt ons op een totaal van twaalf kandidaten. Er zijn echter meer disclosure processen onderzocht, aangezien veel kandidaten over meerdere partners konden vertellen. Het exacte aantal onderzochte disclosure processen is echter moeilijk te achterhalen, omdat er bij losse partners vaak niet over concrete aantallen werd gesproken.

Vóór het interview startte, diende de kandidaat deelnemer een Informed Consent te ondertekenen, een formulier 'met kennis van zaken'. Deze Informed Consent diende evenzeer als informatieformulier dat werd meegegeven aan patiënten in de ARC (bijlage 3).

De datum en plaats van de interviews kon door de deelnemer zelf gekozen worden. Elke deelnemer kreeg ook een kleine attentie mee. De interviews duurden gemiddeld 1u. 42min. en werden opgenomen, uitgeschreven volgens het Verbatim-principe, geanonimiseerd, gecodeerd en geanalyseerd. Omdat het onmogelijk is om de volledige codering in bijlage op te nemen, zijn enkele voorbeelden weergegeven zodat de lezer een idee heeft van de manier waarop gecodeerd is. Bijlage 4 bevat de lijst van open codes van één interview, in bijlage 5, 6 en 7 vindt u drie voorbeelden van axiale codering en bijlage 8 omvat de selectieve codering. Aangezien echter zelfs na anonimisering de identiteit van de kandidaten mogelijk achterhaald kan worden, zijn de uitgeschreven geanonimiseerde interviews niet in bijlage opgenomen.

## 11. Beschrijving van de respondenten

Tabel 1: Gegevens respondenten

	Leeftijd	Opleiding	Beroep	Aantal jaren positief sinds diagnose	Wijze van infectie
<b>Respondent 1</b>	32	Universiteit	Bediende	6	Homoseksueel contact (gescheurd condoom)
<b>Respondent 2</b>	37	Universiteit	Bediende	2	Homoseksueel contact
<b>Respondent 3</b>	48	Universiteit	Arbeidsongeschikt (vroeger zelfstandige)	5	Homoseksueel contact
<b>Respondent 4</b>	55	Middelbaar Onderwijs	Arbeidsongeschikt (soms onofficieel werk: bediende)	24	Homoseksueel contact
<b>Respondent 5</b>	56	Universiteit	Werkloos (vroeger bediende)	12	Homoseksueel contact
<b>Respondent 6</b>	43	Hogeschool	Arbeider	6	Homoseksueel contact (opzettelijke besmetting)
<b>Respondent 7</b>	37	Hogeschool	Bediende	5	Homoseksueel contact (opzettelijke besmetting)
<b>Respondent 8</b>	47	Hogeschool	Bediende	8	Homoseksueel contact
<b>Respondent 9</b>	51	Universiteit	Werkloos (vroeger zelfstandige)	4	Homoseksueel contact (opzettelijke besmetting)
<b>Respondent 10</b>	42	Hogeschool	Bediende	8	Homoseksueel contact
<b>Respondent 11</b>	56	Hogeschool	Bediende	24	Homoseksueel contact
<b>Respondent 12</b>	28	Middelbaar Onderwijs	Zelfstandige	2	Homoseksueel contact

# **DEEL III:**

# **Onderzoeksresultaten**

Dit deel behandelt uitsluitend de resultaten die we terugvinden na analyse van de interviews. Disclosure blijkt duidelijk een erg persoonlijke aangelegenheid te zijn. De beslissing om al dan niet de serostatus bekend te maken, het proces van disclosure, de impact van disclosure, enz. verschillen in kleine of grote mate tussen de respondenten. Sommigen maken absoluut geen probleem van disclosure aan partners, waarbij anderen disclosure als uiterst moeilijk beschouwen. En dan heb je ook diegenen die tussen beide uitersten vallen. Belangrijk is dat ze zich goed voelen bij hun manier van disclosure. Enige wetmatigheden zijn echter toch te herkennen. De bevindingen kunt u hieronder terugvinden en zijn gebaseerd op gegevens van Vlaamse, blanke, meerderjarige homo- en biseksuele mannen met hiv. De resultaten kunnen dan ook niet met zekerheid doorgetrokken worden naar andere categorieën van mensen.

## **12. Onderzoeksresultaten naar thema**

### **12.1 Disclosure aan vaste vs losse partner**

Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen vaste en losse partners inzake disclosure. Algemeen kan gesteld worden dat disclosure aan vaste en potentiële vaste partners bijna altijd optreedt en ook als vanzelfsprekend wordt aanzien. Indien de respondent reeds een partner<sup>4</sup> had op het ogenblik van diagnose, wordt er steeds overgegaan tot disclosure. Het maakt niet uit of het een monogame of open relatie betreft. Indien de respondent een nieuwe potentiële vaste partner leert kennen na zijn diagnose, wordt ook consequent overgegaan tot disclosure, hoewel dit minder snel gebeurt dan de geïnterviewden die reeds een partner hadden. Slechts één respondent vermeldt een einde aan de relatie te maken op het ogenblik dat deze serieuzer wordt, zodat hij niet over zijn serostatus moet vertellen.

“Iedereen wordt niet elke keer graag afgewezen. Ik zou het niet aankunnen. Als je iemand liever begint te zien, en je voelt dat al vrij vlug, dan kan ik niet meer zo goed spelen (vrijen). Dat gaat dan moeilijk, omdat...dat bij mij op dat moment al iets meer is. En als dat iets meer wordt, ik zeg drie maanden, dan vind ik dat ik open kaart moet spelen. En dan heb ik al een paar keer gezegd: ‘Oké ik stop ermee.’ Spijtig, maar ik stop ermee. Ik kon het niet zeggen. Ik stop ermee.” – interview 10

Losse partners daarentegen vormen een ander verhaal dan vaste. De meeste respondenten vermelden non-disclosure aan losse partners. Af en toe treedt disclosure toch op, hoewel de

---

<sup>4</sup> Let wel: een seronegatieve partner. De respondent is dus geïnfecteerd geweest door een andere persoon dan zijn huidige partner.



respondent niet altijd de intentie ertoe had. Redenen waarom men het dan toch vertelt, kunt u vinden onder *12.6 Motivationale factoren*.

Twee respondenten vermelden een “fuck buddy” te hebben. De ene heeft het verteld aan zijn fuck buddies die allen eveneens leven met hiv. Hij wil immers alleen nog maar seksueel contact hebben met mannen die ook hiv hebben. De andere heeft het nog niet verteld aan zijn fuck buddy waarvan hij de serostatus niet kent. Hij is echter wel van plan het te zeggen in de nabije toekomst.

## **12.2 Achtergrondvariabelen**

### 12.2.1 Leeftijd

Hoewel elke respondent vermeldt dat afwijzing een mogelijke reactie van partners kan zijn, zijn het toch voornamelijk de oudere kandidaten die een afwijzing van een (potentiële) vaste partner vrezen. Men zou kunnen veronderstellen dat zij meer stigma verwachten, aangezien zij ook de periode hebben meegemaakt waarin hiv nog geen chronische ziekte was. Nochtans zijn er ook oudere kandidaten die heel erg open zijn over hun status en niet zozeer negatieve verwachtingen hebben. De relatie tussen leeftijd en verwachte gevolgen is dus niet erg duidelijk. Leeftijd lijkt bovendien geen invloed te hebben op de motivatie om het te zeggen of niet. Op vlak van hulpverlening blijken de jongste kandidaten niet veel hulp nodig te hebben, hoewel dit bij sommige oudere respondenten ook het geval is.

### 12.2.2 Opleiding

De respondenten zonder hogere opleiding kennen een zekere vrees voor afwijzing, hoewel de jongste onder hen toch goed met zijn serostatus omgaat. Hij heeft wel een vrees voor afwijzing, maar hij merkt ook op dat hiv steeds minder taboe wordt in het homomilieu en ook steeds minder een schrikbeeld vormt. Onder alle geïnterviewden staat hij wel alleen met deze mening.

“Ik die in het begin dacht dat de wereld ging stoppen met draaien, moet nu ook zeggen, twee jaar later, wat is hiv eigenlijk? Je pakt iedere dag één pilletje voor je gaat slapen en voor de rest heb je daar eigenlijk geen hinder van. En of je nu 80 jaar gaat worden of 75 jaar, ja goed. In een gay scene is veilig vrijen een heel moeilijk iets. Je moet steeds met dat rubberen ding liggen rond te schoffelen en je moet op zoveel dingen letten want er zijn zoveel dingen gevaarlijk of die een risico hebben. (...) Je moet mij eens uitleggen welke drempel hiv dan nog heeft? (...) Als ik naar een sauna ga bijvoorbeeld en ik zie van die mannen van 60 jaar of ouder, dan denk ik: Mensen alstublieft, op zo'n leeftijd zou ik hier wegblijven want dat lichaam ziet er niet meer uit. (...) Laat

mij dan potverdorie op een geweldig perfecte manier 65 jaar worden of 70 jaar en goed c'est la vie. Als ik daar 60 jaar lang niet veilig voor hoeft te vrijen en ik kan doen en laten wat ik wil..." – interview 12

De hoger opgeleiden vormen geen homogene groep inzake disclosure. Op basis van deze gegevens blijkt er bovendien geen correlatie te zijn tussen opleiding en motivationele factoren, en opleiding en hulpverlening.

### 12.2.3 Beroep

De (voormalige) zelfstandigen onder de geïnterviewden zijn duidelijk meer open over hun serostatus dan de anderen. Zij verwachten ook niet noodzakelijk een afwijzing. De arbeider onder de respondenten vertoont duidelijk moeilijkheden met disclosure. Hij heeft wel minder ervaring met vaste partners en veel meer met losse partners, waardoor dat mogelijk een mediërende factor is, aangezien hij het aan één potentiële vaste partner wel heeft gezegd. De andere respondenten zijn bedienden. Deze groep kent zowel erg open als erg gesloten mannen, zowel met een vrees voor afwijzing als niet. Het lijkt bijgevolg of er geen groot verschil is tussen arbeiders en bedienden. De zelfstandigen hebben duidelijk minder vrees voor disclosure. Zij zoeken, naast een medische begeleiding, bovendien minder hulp op van Sensoa of andere professionele instanties. Het belang van een psycholoog wordt echter wel aangehaald. Beroep vertoont geen correlatie met de motivationele factoren.

### 12.2.4 Aantal jaren positief sinds diagnose

Dit blijkt absoluut geen voorspellende factor te zijn. Zo zijn er respondenten die hun serostatus nog niet erg lang kennen en anderen die hun status al 24 jaar kennen die een vrees hebben voor afwijzing. Ook het belang van hulpverlening hangt niet samen met het aantal jaren positief sinds diagnose. Hoewel hulpverlening in het begin van de diagnose misschien extra belangrijk is, wijst een respondent die al 12 jaar seropositief is nog steeds op het belang van hulp.

"Hoe goed ik er tot op bepaalde hoogte kan over spreken met partner en vrienden, het blijft toch nog iets anders dan het gesprek met lotgenoten, met de therapeut of met de dokter. Dat is toch nog iets anders en dat wil ik ook blijven bewaken voor mezelf...Ik heb dat ook nodig. Dat doet mij ook heel veel deugd. Dat zijn doorgaans heel intense weekends van indrukken en als dat weekend dan voorbij is, dan ben ik doodop doorgaans, soms heel erg aangedaan. Maar, hoe gek het ook klinkt, dat werkt op termijn zo lang door en dat doet mij zoveel deugd...dat ik dan weer een tijd makkelijker verder kan, tot het een beetje begint uit te doven en er dan terug iets komt." – interview 5

Daarnaast correleert het aantal jaren sinds diagnose niet met motivationele factoren.

### 12.2.5 Wijze van infectie

Enkele respondenten zijn erg kwaad (geweest) op hun hiv status. Sommigen beweren zelfs opzettelijk geïnfecteerd te zijn geweest. Het gevolg daarvan is dat enkelen een periode hebben gekend van onveilig seksueel contact zonder disclosure, hoewel niet iedereen dit gedrag vertoonde.

“In het begin heb ik heel veel gedate zonder het te zeggen want ik moest mij afreageren. Ik was heel boos...ook heel onveilig gevreeën. Ik wou wraak nemen. (...) Ik ben bottom. Heel veel homo's met hiv zijn bottom. Ik ben ook bottom, maar op het moment dat ik het wist, was ik ineens top. En ik verschoot van mezelf. Ik heb toen heel veel mannen, in mijn ogen heel veel mannen, gaan besmetten. Gewoon omdat die zich aandienen en die vroegen er ook niet achter. Ik heb niemand verkracht of zo, maar euh...enfin heel veel is zo drie of vier of vijf of zo, meer als vijf echt niet.” – interview 2

Een andere respondent zonder wrokgevoelens tegenover de persoon die hem geïnfecteerd heeft, vertoont echter ook zulk onveilig gedrag. De respondenten die opzettelijk geïnfecteerd zijn, kennen allen geen echte vrees voor afwijzing. Vaak zijn zij erg open over hun serostatus. Diegene die nogal gesloten is, heeft echter voornamelijk losse partners en geen vaste, wat een mediërende factor kan zijn. Hulpverlening en motivationele factoren lijken niet echt te correleren met de wijze van infectie.

Bijgevolg blijken achtergrondvariabelen weinig invloed te hebben op de motivatie van disclosure. Welke leeftijd, opleiding, beroep ze ook hebben, hoe lang ze al hiv hebben of op welke manier ze geïnfecteerd zijn, algemeen geldt de regel dat disclosure aan vaste partners ooit moet gebeuren, wanneer is echter moeilijk om te bepalen. Aan losse partners daarentegen wordt het algemeen genomen niet verteld. Ook lijken achtergrondvariabelen geen grote invloed uit te oefenen op de mate van hulpverlening. Een goede hulpverlening is voor iedereen noodzakelijk (geweest). Alleen de zelfstandigen hebben in dit onderzoek minder hulp nodig. Belangrijk om te vermelden is dat het hier kwalitatief onderzoek betreft. Enige uitspraken over achtergrondvariabelen dienen bijgevolg genuanceerd te worden, omdat er *slechts* twaalf respondenten zijn.

### **12.3 Hulpverlening**

De invloed van hulpverlening op disclosure vormt een moeilijk concept in dit onderzoek. Waar de ene zich sterk laat leiden door expliciet advies van de hulpverlening, volgt de andere het dan weer helemaal niet op. Een andere groep heeft weinig of geen advies gekregen over disclosure. En dan zijn er ook diegenen die het advies hebben gekregen dat disclosure een

persoonlijke aangelegenheid is waarover zelf beslist dient te worden. Bovendien bestaat er ook een groot verschil in de mate waarin de respondenten gebruik maken van professionele hulpverlening. Soms achten zij professionele hulp erg belangrijk. Anderen achten deze hulp overbodig, mede doordat zij op andere mensen uit hun naaste omgeving kunnen terugvallen.

“Ik heb nooit een psychiater nodig gehad, nooit een psycholoog...dankzij mijn familiale omgeving die zo goed was. En dan [naam] natuurlijk als heel goede vriendin. Wie is er beter omkaderd als ik? Dat is wel heel belangrijk. Mensen die vandaag te weten komen en niemand hebben, dat zijn de slachtoffers.” – interview 11

Het advies van de hulpverlening omtrent disclosure is in dit onderzoek ruimer onderzocht dan de meeste andere concepten. Zo werden respondenten bevraagd over het advies van hulpverlening over disclosure in het algemeen en niet enkel over disclosure aan partners. Op deze vraag antwoorden respondenten dat de medische hulpverlening vaak de raad geeft het tegen zo weinig mogelijk mensen te zeggen in de eerste fase, vanwege mogelijke discriminatie. Vooral negatieve gevolgen van disclosure zouden aangehaald worden. Dit advies om het tegen zo weinig mogelijk mensen te zeggen, wordt niet door iedereen opgevolgd. Anderen daarentegen zijn blij met dit advies.

“Iedereen zegt me en iedereen zei, zowel bij de mensen als Sensoa als bij de dokters op het Instituut van Tropische Geneeskunde: ‘Zeg het tegen niemand, verzwijg het,’ enfin zeg het tegen niemand, ‘pas op als je het zegt want er is heel veel discriminatie, heel veel stigmatisering enzovoort.’ En als je dat constant gezegd wordt en in alle boekjes die je krijgt in het ziekenhuis en van Sensoa staat het er nog is in en dan lees je op het internet alle verhalen van de mensen die negatieve verhalen tegenkomen...op de duur ga je dat ook zelf geloven. En in die periode geloofde ik dat ook zelf. En dan kom je nog dieper terecht.” – interview 3

“In die beginfase dat ik wist dat ik seropositief was, had ik bijna dwangmatig het gevoel dat ik dit tegen een aantal van mijn beste vrienden, van mijn familie moet zeggen. Ik moet daarover eerlijk zijn. Daar is een tijd over heen gegaan, en ook een beetje in samenspraak met de behandelende geneesheer in Gasthuisberg ben ik een beetje op de rem gaan staan. (...) ‘Neem je tijd. Geef het zelf eerst een plaats. Bescherm jezelf. Weet tegen wie je het zegt, op welk moment. Zie ook hoe je dat aanbrengt.’ En daar ben ik toch wel blij om dat dat is gebeurd.” – interview 5

Anderen respondenten halen aan dat hun dokter aangeraden heeft het te zeggen tegen sekspartners, zowel vaste als losse. Deze raad werd echter niet opgevolgd, omdat ze dit gewoonweg niet willen. Eén van hen merkt op dat artsen moeten erkennen dat disclosure niet altijd gemakkelijk is en ook niet hoeft, maar dat zij wel veilig seksueel contact moeten benadrukken en vervolgens uitleggen wat dit inhoudt.

Hoewel advies van de hulpverlening niet voor iedereen positief is geweest, wordt wel duidelijk dat deze hulpverlening een erg belangrijke schakel is om de ziekte een plaats te

kunnen geven. Het belang van een persoonlijke psychologische begeleiding, naast een goede medische begeleiding uiteraard, wordt door velen erkend. Dit gebeurt dan nog best door een psycholoog die zelf homo is en hiv heeft. Gesprekken bij Sensoa en/of psychologen worden in de meeste gevallen belangrijk geacht, hoewel één respondent ook veel kritiek heeft op Sensoa. Hij heeft een aantal dingen gemist die hij erg belangrijk acht. Wat deze zaken zijn, vindt u onder *12.4 Gemiste hulp*. Ook wordt het belang erkend van de inschakeling van de partner in de hulpverlening, waarbij de arts concrete details over de ziekte kan vertellen aan de partner en kan verzekeren dat seksueel contact geen probleem is.

Een goede en professionele hulp is cruciaal, zeker kort na de diagnose om de ziekte te kaderen. In veel gevallen kregen de geïnterviewden ook een goede professionele hulp. In sommige gevallen echter maken respondenten ook melding van ronduit slechte professionele hulp. Vooral West-Vlaamse medische hulp kwam niet goed naar voor in dit onderzoek. Ook in de provincie Limburg waren enkelen niet tevreden over de hulp.

“Het enige wat mij verteld werd: ‘We hebben hier maar twee zo’n gevallen op een jaar.’ Ze willen dus zeggen van hoe rapper je buiten bent... En die verpleegsters waren enorm bang van mij dat ze mij moesten wassen of zo. Ze durfden niet. In Antwerpen was dat absoluut geen probleem, is dat al veel meer ingeburgerd. Ik zeg niet dat de klinieken in West-Vlaanderen slecht zijn, maar wat betreft hiv vind ik het een achterstand.”- interview 6

Ook het contact met andere mensen die leven met hiv wordt als belangrijk aanzien, vooral in het begin van de diagnose. En bij dit lotgenotencontact wordt er soms ook over disclosure gepraat, wat een invloed heeft op eigen disclosure.

(bij Sensoa) “We kregen elk een tekenblad en we mochten met kleurtjes en stiften hiv tekenen, wat hiv deed met onszelf. En dan koos Patrick willekeurig een tekening uit en die zei: ‘Van wie is deze tekening?’ ‘Ah van mij.’ ‘Ah en wat heb jij getekend? Vertel een keer.’ Dus dat was ook al het vertellen van ‘ik heb hiv’ tegen iemand anders. Ze waren nu ook allemaal hiv positief, maar dat hielp al om een manier te vinden van hoe zeg ik het tegen iemand anders die het niet heeft bijvoorbeeld.”- interview 7

Naast deze professionele hulp aan de hand van gesprekken, zoeken sommige respondenten ook zelf informatie op, vaak via websites zoals aidsmap of hivmix. Sommige respondenten worden bovendien zelf een hulp voor anderen door vrijwilligerswerk bij verenigingen rond seksueel welzijn, of door getuigenissen te doen.

## 12.4 Gemiste hulp

Bijna iedereen is het erover eens dat er nog steeds een taboe rust op hiv en aids en niet alleen in de bredere samenleving, maar ook (en vooral) in het homomilieu. Sommige respondenten maken duidelijk dat homo's vaak meer afwijzend reageren.

“Hier in België, eigenlijk wereldwijd, waar denken we over als we het over hiv of aids hebben? Over schuld en boete. Nog altijd denkt bijna iedereen op deze planeet aan schuld en aan boete. Je hebt het zelf gezocht. Neen. Fout. En dat is hetgeen waar wij een kentering in moeten maken en dat gaat hem over disclosure.” - interview 7

“Alle mensen, heteromensen, oudere mensen, waarvan ik had gedacht dat ze negatief zouden reageren, reageerden allemaal positief, zonder uitzondering. De enige negatieve reacties die ik krijg, zijn van homo's in het homomilieu en dat terwijl er zoveel homoseksuelen zijn die seropositief zijn.” – interview 3

Niet iedereen deelt deze mening echter. Een andere respondent maakt duidelijk dat het taboe in de homowereld sterk verminderd is tegenover jaren geleden. Volgens hem wordt hiv ook besproken in het homomilieu.

“Mijn huidige partner is 18 jaar en die vertelde ik over hiv en die zei: ‘Ah ja goed, hiv, dan moeten we uitkijken.’ Maar dat daar nog echt een zeer zware rode cirkel rond geschilderd staat en dat dat nog iets is van wow de wereld stopt, neen dat is niet meer.” – interview 12

Het is belangrijk dat er een openheid komt in de maatschappij, dat er over hiv gepraat kan worden zoals over andere chronische ziekten. Momenteel is “de maatschappij nog niet klaar voor hiv”, zoals een respondent het verwoordt. Er bestaat immers nog steeds een zekere onwetendheid over hiv en aids en het transmissierisico. Belangrijk is dat hiv meerdere gezichten nodig heeft, mensen die werkelijk leven met de ziekte. Een respondent vertelt over het belang van de verspreiding van kennis over PEP en de Zwitserse risicoreductiestrategieën, zodat er makkelijker over hiv en aids gepraat zal worden en er ook veiliger seksueel contact zal plaatsvinden. Diegenen die reeds zonder condoom vrijen, zouden dan immers gecontroleerd onveilig kunnen vrijen. Er zou meer over soa's gepraat moeten worden en over het belang zich te laten testen op soa's. Seks moet erkend worden als basisbehoefte in onze samenleving, vindt een respondent. Bovendien moet men niet enkel het homomilieu aanspreken, wat Sensoa nog te veel zou doen volgens een respondent. Hiv zou meer publiek gemaakt moeten worden, meer in de media moeten komen met daarnaast een juist gebruik van de termen. In de media gebruikt men vaak het woord *aids*, hoewel de meeste mensen leven met hiv. Enkele respondenten hebben ook een afkeer van het woord *aids*.

Ook de hulpverlening kan in sommige gevallen nog (sterk) verbeterd worden, voornamelijk de medische hulpverlening die niet gespecialiseerd is in hiv, zoals tandartsen, huisartsen en Algemene Ziekenhuizen. Sommige respondenten merken een discriminatie op, zoals een weigering van behandeling, het voorstel een andere arts te zoeken of een discriminatie in de manier van behandeling, zoals het onnodig gebruik van handschoenen. De diagnose van hiv via de telefoon wordt ook absoluut niet goed ervaren. Ook merkt een respondent op dat de hulpverlening zich niet enkel moet toespitsen op mogelijke negatieve consequenties van disclosure. De positieve gevolgen moeten zeker aangehaald worden. Daarnaast zouden artsen zelf moeten voorstellen aan patiënten zich te laten testen. Bovendien meldt een respondent dat er kort na de diagnose zoveel informatie wordt meegegeven, waardoor een deel ervan vergeten wordt. De hulpverlening zou ook concreet advies moeten meegeven over wanneer het best verteld wordt aan partners. Ten slotte zou de eerstelijns hulp consequent moeten doorverwijzen naar andere hulp, zoals Sensoa, en meer informatie over hiv en aids beschikbaar maken in wachtzalen.

“Er hangt in de wachtkamer een affiche rond hiv van Sensoa die ik na MAANDEN zagen toch gevraagd heb: ‘Er hangen hier 30 affiches rond diabetes, nul affiches rond hiv.’ (...) 0 folders, 0 gratis condooms, 0 brochures, 0 affiches. Ik vond dat verschrikkelijk. Nu hangt er hier en daar al een affiche ofwel hang ik die affiche zelf op.” – interview 7

Het hiv café van Sensoa is een vorm van lotgenotencontact. Algemeen wordt lotgenotencontact belangrijk geacht. Toch kent het hiv café een te grote drempel volgens sommige respondenten. Enkele respondenten merken op dat er iets moet veranderen aan het lokaal waarin dit georganiseerd wordt en aan de sfeer die nogal gelaten is. Het hiv café zou meer geïntegreerd moeten worden in de samenleving.

Ook het probleem van centralisering van hulpverleningscentra (Sensoa en CAW) wordt aangekaart door een respondent.

“Als het rond welzijn gaat of seksuele moeilijkheden of vraagjes rond het homo zijn bijvoorbeeld, dan heb ik het nog niet enkel over hiv, dat wordt allemaal gecentraliseerd naar één groot punt naast het ziekenhuis buiten het centrum. Het wordt één groot CAW en ik denk dat die drempel nog stukken groter wordt.” – interview 7

Volgens een respondent is er ook grote nood aan jonge vrijwilligers in halebiverenigingen.

Andere respondenten vinden dat ze niets gemist hebben in hun disclosure proces.

## 12.5 Verwachte gevolgen

Veel respondenten zeggen dat het onmogelijk is om de reactie van de partner te voorspellen. Daarom zijn ze zich bewust van een mogelijkheid op afwijzing, soms omdat zij zelf afwijzend zouden reageren moesten ze zich in de plaats van de partner bevinden, soms omdat ze reeds negatieve ervaringen achter de rug hebben.

Zoals hierboven reeds vermeld, maakt één respondent steeds een einde aan zijn relatie na een zekere periode, omdat hij het gewoonweg niet kan zeggen aan zijn partner, uit angst voor afwijzing. Anderen vrezen wel een negatieve reactie van een vaste partner, hoewel toch wordt overgegaan tot disclosure.

“Ik was enorm bang dat hij ging zeggen: ‘Dat is te veel voor mij, daar wil ik niet mee dealen.’ ‘t Is iemand die heel nuchter denkt, ook heel gevoelig is, maar gewoon is van beslissingen te nemen, dus ik dacht echt: Dat is een dubbeltje op zijn kant. Voor hetzelfde geld zegt hij: ‘Sorry, maar dat is echt iets waar ik nu niet naar wil kijken of waar ik nu niet mee te doen heb.’ ” – interview 4

In het geval van losse partners, doet deze vrees hen juist niet overgaan tot disclosure.

“Als ik daar mee op mijn slaapkamer kom en daar staat een bordje op mijn nachtkastje ‘ik ben seropositief’, dan denk ik dat er toch nog wel 50% van de jongeren gewoon geen seks zou willen, vanwege het feit dat daar in bepaalde delen nog een verbodsteken rond hiv hangt. Moet ik mijzelf dan dat genot ontnemen? Neen want als er geen risico is dan is er geen risico.” – interview 12

Sommige respondenten daarentegen verwachten niet zozeer een negatieve reactie. Anderen hadden een positieve reactie zien aankomen.

“Dat is voor mij niet iets wat heel mijn dagen overheerst. En als ik daar eens over praat, dan merk ik dat ik nooit negatieve reacties krijg. De mensen zijn echt wel verstandiger. Men veroordeelt u toch niet meer zo rap, omdat je positief bent. Dat heb ik toch nooit zo ervaren.” – interview 9

Belangrijk is ook dat vorige ervaringen van disclosure van belang zijn bij toekomstige disclosure.

“Hij bleef aandringen: ‘Je bent toch wel safe’. En ik bleef maar benadrukken: ‘Ik ben safe. Je kan mij 100% vertrouwen.’ Dan waren we weer bezig met iets anders en dan viel weeral die vraag. Uiteindelijk, door zijn aandringen, heb ik het dan toch... (...) Zegt ie: ‘Je denkt toch niet dat wij iets gaan doen vandaag. Ik zou eigenlijk liever hebben dat je onmiddellijk vertrekt en weggaat.’ (...) Vanaf dan ben ik er vanuit gegaan dat ik het alleen maar ging vertellen als de tegenpartij bleef aandringen van hoe zit het met uw gezondheidstoestand.” – interview 6



## 12.6 Motivationale factoren

Dit concept wordt in het Integrated Change Model onderverdeeld in 3 subconcepten: de eigen attitude, de sociale invloed en de zelfdoeltreffendheid. Wat betreft de eigen attitude, halen respondenten verschillende redenen aan om het te vertellen. Zo vindt men het belangrijk om het te zeggen in een vaste relatie, omdat er belang wordt gehecht aan bepaalde waarden zoals eerlijkheid, respect, openheid, vertrouwen, enz.. Bovendien zou men het zelf ook willen weten indien de partner hiv heeft. Ook verliefdheid of intimiteit haalt men als reden aan. Daarnaast wilt men geen moeilijkheden rond medicatie.

“Die medicijnen staan daar (...) Daar moet je toch wel iets bij uitleggen. Dan moet ik zeggen: ‘Ik moet die nemen of mijn immuniteit wordt onderbroken.’ Dus ik denk dat je het moet zeggen. (...) Je moet dat zeggen hoe moeilijk het ook is.” – interview 11

Verder doet ook de aard van het seksueel contact er toe. Een respondent wilt bijvoorbeeld enkel seks zonder condoom met andere mannen met hiv, waardoor hij het wel moet zeggen. Ook seksuele veranderingen vormen een reden.

“Je moet een beetje anders spelen en als je da niet zegt, wat moet je dan zeggen...als je bijvoorbeeld een condoom gebruikt? Poef dat zou er ineens zijn, dat is raar he. Dat is raar he, dat gaat niet.” – interview 10 (respondent met reeds een vaste partner op het ogenblik van de diagnose)

Vervolgens is ook het seksueel contact op zich een belangrijke reden. Vaak wil men het immers zeggen vóór seks optreedt. Anderen merken op dat ze niet kunnen leven met zulk geheim, dat ze bovendien de relatie niet op voorhand al willen saboteren omwille van non-disclosure en dat ze steun zoeken. En indien er toch een negatieve reactie komt, is het beter dat de relatie meteen beëindigd wordt dan wanneer zij al meer uitgebouwd is. Verantwoordelijkheid om het te zeggen aan iemand waarmee men seks heeft, wordt ook door een respondent aangehaald. Meestal benadrukken respondenten echter het feit van een gedeelde verantwoordelijkheid. Bovendien vermeldt iemand non-disclosure aan een partner, omdat deze zelf grote problemen kende.

Men verzwijgt de serostatus vaak aan de losse partner wegens een vrees voor afwijzing en een gebrek aan vertrouwen. Hij zou het immers kunnen doorvertellen. Ook merken veel respondenten op dat het niet gezegd moet worden indien het sekscontact veilig gebeurt en er ook niet veel gevaar is om de ander te besmetten wegens een lage virale lading (ondetecteerbaar). Daarnaast vertelt men het soms niet, omdat men denkt dat de ander ook hiv heeft. Men verwacht immers een zeker bewustzijn over de gevaren, waardoor iemand die

onveilig wil vrijen vaak als positief wordt gezien. Ook setting doet er toe. Een typische gay setting, zoals een darkroom, lokt non-disclosure uit. Men verwacht immers dat mensen daar wel op de hoogte zijn van de gevaren. Anderzijds kan men ook zeggen dat setting er niet toe doet, aangezien het aan losse partners sowieso niet wordt verteld, waar het sekscontact ook plaatsvindt.

Bijna iedereen is het erover eens dat disclosure een eigen beslissing is. Soms wordt er wel met anderen over gesproken en wordt advies gegeven, maar slechts bij één respondent oefende expliciet advies van de naaste omgeving invloed uit op disclosure, in de zin dat die hem dwong tot disclosure aan partners. Een andere respondent merkt op dat zijn vrienden het zouden willen weten wanneer hun partner seropositief blijkt te zijn.

Bovendien vermeldt het grotendeel van de respondenten in staat te zijn tot disclosure. Een respondent was echter wel verbaasd over zijn eigen durf.

Het verband tussen de verwachte gevolgen en de motivationele factoren kan volgens dit onderzoek niet consequent worden getrokken. Hierbij is het belangrijk om het onderscheid tussen vaste en losse partners aan te stippen. Bij vaste partners bestaat er soms een vrees voor afwijzing, maar toch wordt er zeer frequent overgegaan tot disclosure, omdat de relatie belangrijk is. Bij een losse partner daarentegen kan een vrees voor afwijzing wel een belangrijke motivatie zijn om het niet te zeggen.

## **12.7 Intentie**

De intentie van de respondenten om hun serostatus te vertellen, verschilt bij vaste en losse partners. Bij reeds aanwezige vaste partners wordt de precontemplation en contemplation state nagenoeg overgeslagen en gaat men onmiddellijk over naar de preparation fase. Zij vinden disclosure aan hun vaste partner vanzelfsprekend. Disclosure treedt hier dus erg snel op, namelijk de dag zelf of de dag erna.

“Ik vond dat (disclosure) gewoon normaal. Dat is iemand die ik graag zag. (...) DAN zou ik niet meer kunnen functioneren als ik dat niet kan vertellen, gewoon omdat hij toch mijn man is.” – interview 10

De respondenten die na de diagnose van hun serostatus een partner leren kennen waarvan ze denken dat het een potentiële vaste partner kan worden, slagen net als de categorie hierboven de precontemplation fase over. Allen beseffen ze het belang van disclosure. Er worden echter niet meteen stappen ondernemen. De beslissing om het te zeggen wordt redelijk snel gemaakt. De vraag wanneer men het zou zeggen, wordt echter heel moeilijk ervaren. Vaak treedt

disclosure pas op na enkele ontmoetingen. Wanneer men het juist vertelt, is het resultaat van deels planning en deels emotie (op het moment zelf). Enkele respondenten merken op dat disclosure moeilijker wordt naarmate men langer wacht.

Bij losse partners daarentegen ondervinden de respondenten vaak nog geen intentie. Zij bevinden zich dus in de precontemplation state. Indien disclosure toch optreedt, was dat omwille van enkele ability factors die u hieronder kunt terugvinden.

### **12.8 Ability factors en barriers**

Er kunnen enkele ability factors onderscheiden worden. Vaak wordt disclosure bij vaste partners vergemakkelijkt als er seksueel contact lijkt aan te komen, wanneer de partner een vertrouwenssfeer creëert of wanneer er een gesprek plaatsvindt over hiv en aids. Bij losse partners is vooral de expliciete vraag van de partner naar de serostatus en disclosure van de serostatus van de partner een ability factor. Bij sommige geïnterviewden is er geen sprake van ability factors.

Verschillende factoren houden disclosure op het laatste moment soms ook tegen. Zo is er bij sommige geïnterviewden sprake van een taalbarrière tussen henzelf en de partner, te weinig persoonlijk contact of net te veel persoonlijk contact, gebrek aan durf, het besef van de goede relatie, het besef dat er nog tijd is om het te vertellen of het feit dat het gesprek een andere wending neemt. Bij anderen is er geen sprake van een barrier.

Bemerk dat sommige factoren zowel een ability factor als een barrier kunnen zijn. Indien er seksueel contact lijkt aan te komen, kan dat voor de één een reden zijn om het te vertellen, voor de ander een reden om het nog even te verzwijgen en te wachten op een beter moment. Bovendien zijn bovenstaande factoren niet voor iedereen geldig. In de meeste gevallen zorgt een expliciete vraag van de partner over de serostatus ervoor dat disclosure optreedt, hoewel een andere respondent het ook dan nog niet vertelt, aangezien het om een losse partner gaat. Ook bij disclosure van de partner, gaat niet iedereen vervolgens zelf over tot disclosure.

### **12.9 Wijze van disclosure**

De manier waarop het verteld wordt, gaat van het onmiddellijk in één zin te vertellen tot een korte inleiding geven alvorens het te zeggen tot vermelden dat er iets belangrijks gezegd moet worden en dan later die dag overgaan tot disclosure. Ook het belang van een rustige plek wordt aangehaald. Sommigen vertellen het echter niet mondeling, maar via een medium zoals mail of chat. Dit wordt soms gemakkelijker geacht, hoewel niet door iedereen. Soms wordt

ook gewoonweg *hiv+* op hun online profiel geplaatst. De meesten willen het ook zelf vertellen.

Enkele respondenten melden het belang de ander tijd te geven na disclosure, of het nu een partner is of iemand anders, en de ander de mogelijkheid te geven om vragen te stellen. Ook geeft men soms informatie mee over de ziekte zelf, zowel mondeling als via brochures of websites.

## **12.10 Impact**

Net zoals het concept *hulpverlening* is dit concept ruimer behandeld. Hier wordt de impact van disclosure in het algemeen bestudeerd en niet enkel de impact van disclosure aan partners.

### 12.10.1 Sociaal

De sociale impact van disclosure aan anderen<sup>5</sup> is voornamelijk positief, hoewel soms ook negatief. Af en toe verwaterde de relatie of was er sprake van een expliciete afwijzing. Vaak echter kwamen er erg positieve reacties. Uit de analyse komt naar voor dat respondenten het belangrijk vinden om het te zeggen, omdat er dan een soort draagvlak wordt gecreëerd waardoor ze over hun ziekte kunnen praten en zich gesteund voelen. De relatie wordt vaak bevestigd en/of versterkt door disclosure.

“Als ik het dan gedaan had...dan voelde ik mij in de meeste gevallen ontzettend gedragen. Het klinkt wat cliché, maar...door het feit dat ik over het muurtje liet kijken, lieten andere mensen ook over hun muurtje kijken (...) Door het een naam te geven naar derden...kwam er een interactie op beweging en voelde ik mij...gesteund door mensen die reageerden: ‘Verdomme, het is toch niet waar zeker. Dat mag toch niet.’ Het feit dat mensen niet direct zeiden: ‘Had je niet een beetje kunnen nadenken.’” – interview 5

Soms verandert disclosure echter ook niets aan de relatie, alsof disclosure nooit heeft plaatsgevonden, wat niet altijd geapprecieerd wordt door de respondenten: Wat is het nut dan van disclosure?

“Ik heb daar nu minder last van, maar in het begin wel. Ik heb dat aan mijn broers en mijn zus verteld en achteraf gezien vond ik dat ik daar, heel raar maar waar, ook niks aan had. (...) Nu besef ik dat dat voor hun een onoverkomelijk iets is om over te praten, nu nog. (...) Die krijgen dat waarschijnlijk gewoon niet over hun lippen of ze hebben al eens gezegd dat ze de moment niet vinden, terwijl dat andere mensen die moment altijd vinden om iets te vragen.” – interview 8

---

<sup>5</sup> Hiermee worden vrienden, familie, enz. bedoeld.

De reacties van (potentiële) vaste partners zijn overwegend positief. Vaak zijn ze erg blij met de eerlijkheid van de respondent en blijft de relatie behouden. Soms is er zelfs sprake van een versterking van de band. Soms wordt er positief gereageerd in de zin dat de relatie niet wordt stopgezet, maar dat de partner niet de hulp biedt die de respondent verwachtte. Eén keer werd de relatie behouden, maar wou de partner geen seks meer. Losse partners reageren echter niet altijd zo positief. Als de serostatus verteld werd na seksueel contact, reageerden de partners gekwetst tot zelfs furieus. Indien de serostatus verteld werd vóór seksueel contact, was er nadien van seksueel contact geen sprake meer, behalve bij één respondent.

### 12.10.2 Psychologisch

Veel geïnterviewden benadrukken het belang van disclosure, omdat men met zulke informatie niet alleen kan leven. Ze spreken vaak over een erg opgelucht of bevrijdend gevoel na disclosure.

“ 't Is net of je uw juk afsnijt, dat je dan VRIJ kunt spreken. Want je merkt dat je altijd in alles aan het denken bent: Ik moet opletten dat ik geen indicatie geef... Je mag niet zeggen: 'Ik moet mijn pillen...of ik heb soms bijwerkingen...' Dat mag je allemaal niet zeggen. Je moet zo voorzichtig zijn. (...) Dus op de moment zelf is er een enorm verlossingsgevoel.” – interview 4

Eén respondent spreekt zelfs over het verdwijnen van depressies na disclosure. Er wordt ook door enkelen aangehaald dat gedeelde smart halve smart is. Iemand vond erdoor de kracht om hiv te leren aanvaarden. Eén iemand haalt wel een negatief gevolg aan, namelijk een schaamtegevoel. Bovendien zouden de meesten disclosure niet anders aanpakken, waardoor er weinig gevoel van spijt optreedt. Soms vragen ze zich wel het nut van disclosure af als ze er zelf niets uithalen.

### 12.10.3 Gezondheid

De impact van disclosure op gezondheid is minder ingrijpend. De meesten zijn therapietrouw of ze het nu wel of niet gezegd hebben. De aanwezigheid van iemand die het niet weet, verhindert meestal niet de inname van medicatie. Dan neemt men ze stiekem of later in, liegt men over de aard van de medicatie of neemt men ze gewoon in. Soms laat men echter de medicatie toch achterwege, omdat men in de buurt verkeert van iemand die het niet weet. Disclosure biedt ook andere voordelen. Zo meldt een respondent dat zijn naaste omgeving hem heeft gedwongen medicijnen te nemen, omdat hij dit helemaal niet zag zitten. Bovendien moet er niet gelogen worden over medicatie. Het wordt belangrijker om therapietrouw te zijn.

Daarnaast herinnert de partner van een respondent hem mee aan de inname van medicatie. Enkelen merken het belang van steun op bij eventuele bijwerkingen van medicatie.

#### 12.10.4 Seksueel

Kort na de diagnose hebben enkele respondenten onveilig seksueel contact gehad zonder disclosure uit wraak voor en/of uit kwaadheid om de eigen besmetting. Na een bepaalde periode probeert elke respondent wel veilig te vrijen, hoewel dat niet altijd even gemakkelijk is door het verlangen. Aan losse partners zegt men het eerder niet, maar gebeurt het contact in de meeste gevallen wel veilig. Ook wanneer men het wel zegt tegen een losse partner en er vindt seks plaats, is dat contact veilig. Tegen vaste partners wordt het vaker gezegd, maar beslist de partner soms om zonder condoom te vrijen. Enkelen vermelden dan wel het gebruik van risicoreductiestrategieën, doordat men ondetecteerbaar is en/of doordat hij de passieve partner is en de seronegatieve partner de actieve. Andere respondenten vrijen dan weer altijd met condoom met hun vaste partner. Sommige respondenten spreken ook van een diversifiëring of verandering in hun seksleven, waardoor condoom vaak niet meer nodig is vanwege geen risico. Indien er seksueel contact is met een partner die ook leeft met hiv, zijn de meningen verdeeld. Sommigen vrijen altijd veilig, of de partner nu hiv heeft of niet. Anderen beslissen dan weer om zonder condoom te vrijen. Belangrijk is dat sommigen veronderstellen dat de partner hiv heeft als deze onveilig wil vrijen. Ze verwachten een zekere bewustheid van de gevaren bij andere mannen, zeker in het homomilieu. In enkele gevallen wordt het condoom dan ook weggelaten.

“Daar zijn websites zoals gayromeo en chatboy waar je gewoon uw seksuele voorkeuren kunt neerzetten en of je het veilig kunt doen ja of nee. Mensen die bij veiligheid het liefst bare hebben, om het in gaytermen uit te drukken, daar weet je eigenlijk van dat die hiv drager zijn. Anders zijn het zeer domme mensen.” - interview 12

Er wordt ook vaak aangehaald dat veilig vrijen een gedeelde verantwoordelijkheid is.

Bij disclosure aan losse partners vóór seks, ging seks niet altijd door. Bij één respondent vond seks wel plaats, hoewel er geen tweede seksueel contact meer volgde. Enkelen bemerken wel dat seks anders wordt, minder spontaan uit angst om de ander te infecteren of uit angst van de partner om geïnfecteerd te worden. Anderzijds kan de partner ook begrip tonen. Een respondent meldt dat seks meer ontspannend is met andere personen met hiv. Daarnaast bieden sommige positieve sekspartners zichzelf aan, omdat de respondent zo open is over zijn

serostatus. Andere respondenten merken echter juist minder seksuele reacties te krijgen wanneer zij *hiv+* op hun online profiel vermelden.

Non-disclosure heeft ook seksuele consequenties. Zo merken enkele respondenten op geen seks te hebben, zodat ze het (nog) niet moeten zeggen. Een andere respondent meldt erectieproblemen bij potentiële vaste partners waaraan hij het niet heeft verteld.

Anderen menen geen verandering door te maken in hun seksleven na (non-)disclosure.

# **DEEL IV: Discussie**



Hiv is geen dodelijke ziekte meer zoals vroeger, maar geëvolueerd naar een chronische ziekte die behandelbaar is met medicatie. Hierdoor leven mensen met hiv veel langer, wat een psychosociale aanpak belangrijk maakt. Eén thema hierin vormt disclosure. De beslissing om de serostatus bekend te maken aan anderen, en specifiek in dit onderzoek aan partners, is niet altijd even eenvoudig. Bovendien bestaan er geen gekende onderzoeken in Vlaanderen over dit thema, waardoor onderzoek hiernaar nodig was. Zo is een literatuurstudie uitgevoerd en nadien een empirisch kwalitatief onderzoek waarbij de disclosure processen van twaalf volwassen homo- en biseksuele mannen onderzocht werden aan de hand van semi-gestructureerde interviews.

Het Integrated Change Model, dat gebruikt wordt om ziekte- en gezondheidsgedragingen van mensen te verklaren, is in deze masterproef voor het eerst toegepast op disclosure van de hiv status aan partners. Het model is getest en kan als geslaagd beoordeeld worden: De verschillende concepten van het model komen allen duidelijk naar voor in de interviews. De beslissing om het al dan niet te zeggen wordt niet eenvoudigweg genomen. Er schuilt een gans proces achter, waarbij achtergrondvariabelen van de persoon, de hulpverlening, de verwachte gevolgen van disclosure, de motivationele factoren, de intentie en bekwaamheid- en hindernisfactoren belangrijke spelers zijn in de beslissing om zich al dan niet te uiten.

De causale relaties in het Integrated Change Model zijn moeilijk te bestuderen. De belangrijkste causale relaties zijn weergegeven in deel III en vindt u schematisch in bijlage 8. Het I Change Model moet echter eerder als een soort wiel gezien worden, waar de betrokkene zich doorheen kan bewegen, eventueel kan terugkeren, een sprong maken naar een ander concept, enz.

De empirische resultaten steunen de literatuur op veel vlakken. Zo treedt disclosure aan (potentiële) vaste partners nagenoeg altijd op en wordt dit bovendien vaak als vanzelfsprekend beschouwd (Sullivan, 2005; Gorbach et al., 2004; Klitzman, 1999). Wanneer het te vertellen, ervaart men als erg moeilijk. Indien er een vaste partner aanwezig is op het moment van de diagnose, treedt disclosure erg snel op. Bij vaste partners die men na de diagnose leert kennen, heeft men vaak enkele ontmoetingen nodig alvorens het te zeggen. De respondenten kennen verschillende redenen om het te vertellen aan vaste partners, redenen die grotendeels overeenkomen met de literatuur. Men verwacht in sommige gevallen een negatieve reactie. Dit weerhoudt hen echter niet om het te zeggen in tegenstelling tot wat de literatuur poneert (Zea et al., 2003).

De losse partners vormen, zowel in de literatuur als in de empirie, een heel ander verhaal. Disclosure treedt hier slechts in enkele gevallen op (Sullivan, 2005; Gorbach et al., 2004; Klitzman, 1999). De reden hiervoor heeft vaak te maken met de vrees om afgewezen te worden en omdat men de partner niet volledig vertrouwt, waardoor hij het zou kunnen doorvertellen. Ook achten zij disclosure niet noodzakelijk als het seksueel contact veilig gebeurt. Een erg belangrijke vaststelling is dat het soms niet wordt verteld, omdat men verwacht dat de partner ook leeft met hiv. Iemand die onveilig wil vrijen wordt soms als hiv positief gezien, omdat men een bewustzijn van de gevaren verwacht bij anderen. Als de hiv status toch bekend gemaakt wordt aan losse partners, dan heeft dat vaak te maken met het feit dat er expliciet naar gevraagd wordt of dat de partner eerst zelf vertelt over zijn positieve hiv status.

De disease progression theory en de consequence theory die Serovich (2001) onderzocht heeft, blijken niet echt van toepassing te zijn in dit onderzoek. Vooral de disease progression theory is geen goede theorie om disclosure aan partners te verstaan. Disclosure correleert in het onderzoek immers niet met het aantal jaren positief sinds diagnose. Nochtans bevestigt dit onderzoek de studie van Sullivan (2005) waarin disclosure minder optreedt onmiddellijk na positief getest te zijn. De consequence theory kan echter wel voor disclosure aan losse partners gelden, omdat men meer nadelige gevolgen ziet dan voordelige en het daarom niet zegt.

De respondenten hebben een goed inzicht gegeven in de wijze waarop disclosure kan gebeuren. Zo is het belangrijk om een rustige plaats te kiezen om het te vertellen. Bovendien kan men de partner ook de tijd geven om het te verwerken, aangezien het voor hem immers ook een hele schok kan zijn. Het meegeven van juiste informatie over de ziekte is ook aangewezen, vermelden respondenten.

De impact van disclosure is ruimer onderzocht geweest in dit onderzoek. De sociale impact van het vertellen komt voornamelijk positief naar voor. Vaste partners reageren overwegend positief in de zin dat de relatie steeds behouden blijft en soms zelfs wordt versterkt. Stigma is hier nauwelijks aanwezig. De losse partners reageren vaker negatief. De psychologische impact betreft voornamelijk een opluchting, zoals ook aangegeven door de literatuur, omdat met zulke informatie niet alleen te leven valt (Lane & Wegner, 1995). Gedeelde smart is halve smart. De impact op de gezondheid is miniem, hoewel disclosure het nemen van medicatie vergemakkelijkt. Bij disclosure aan vaste partners wordt er nadien soms zonder condoom

geveeën op verzoek van de partner, hoewel dan wel risicoreductiestrategieën worden gebruikt. Vaak wordt met condoom geveeën met de vaste partner. Aan de losse partners treedt eerder geen disclosure op, maar vindt men veilig seksueel gedrag wel erg belangrijk. De persoon met hiv kan echter mogelijk een periode meemaken waarin hij kwaad is op de ziekte en/of wraakgevoelens heeft ten opzichte van de persoon die hem geïnfecteerd heeft, waardoor onveilig seksueel contact plaatsvindt in combinatie met non-disclosure. Dit is in tegenspraak met de studie van Moskowitz en Roloff (2008) waarbij wraakgevoelens geen effect zouden hebben op condoomgebruik. Soms treedt er ook onveilig seksueel contact op samen met non-disclosure, omdat men een bewustheid van de gevaren verwacht in het homomilieu. Zoals gezien in de literatuur denkt de seronegatieve partner soms het omgekeerde: Indien de partner niets zegt, zal hij wel niet seropositief zijn (Klitzman, 1999). In dit onderzoek bestaat er dus geen rechtstreeks verband tussen disclosure en veilig seksueel contact. Zowel bij non-disclosure als disclosure kan er onveilig seksueel contact plaatsvinden.

Er zijn een aantal conclusies uit dit onderzoek naar voor gekomen die erg nuttig kunnen zijn voor de professionele hulpverlening. Zo haalt de literatuur twee zaken aan die belangrijk zijn om hulp te bieden aan mensen met hiv: hulp naar de persoon met hiv en de maatschappij informeren en sensibiliseren om discriminatie te verminderen (of te voorkomen) (Dowshen et al., 2009; Black & Miles, 2002; Carr & Gramling, 2004; Kalichman et al., 2003). Dit blijkt absoluut overeen te stemmen met het empirisch materiaal in dit kwalitatief onderzoek. Hoewel niet alle respondenten in dezelfde mate beroep doen op de professionele hulpverlening, vormt zij toch een belangrijke schakel in de aanvaarding van de ziekte. Belangrijk is dat zij een niet oordelende en ondersteunende houding biedt zonder enige vorm van discriminatie. Jammer genoeg wordt dit nog niet door elke respondent zo ervaren. Als we meer concreet naar disclosure kijken, zien we dat het advies van de hulpverlening sterk verschilt. Vaak halen zij de negatieve gevolgen aan van disclosure, wat door sommige respondenten geapprecieerd wordt, maar door anderen niet. Een positieve benadering is ook belangrijk, wat bevestigd wordt in de literatuur (Black & Miles, 2002). Daarnaast komt erg duidelijk naar voor dat respondenten hun serostatus vaak niet vertellen aan losse partners en dit ook absoluut niet willen. De hulpverlener moet erkennen dat disclosure aan een onbekend los contact, en soms ook aan anderen, niet vanzelfsprekend is en ook niet zozeer nodig, aangezien disclosure niet noodzakelijk leidt tot veiliger seksueel gedrag. Hierbij moet dan wel het belang van veilig seksueel gedrag benadrukt worden waarbij ook uitgelegd wordt wat dit juist inhoudt. Bovendien houdt een goede hulp ook een doorverwijzing in naar andere

hulpverlenende instanties zoals Sensoa of naar nuttige websites zoals aidsmap. Dit onderzoek bevestigt ook, net als Sullivan (2005) en Parsons et al. (2005), het belang van lotgenotencontact als mogelijkheid om disclosure te oefenen voor zij die dit moeilijk vinden. Het hiv café, een vorm van lotgenotencontact van Sensoa, is dus belangrijk, maar wordt echter niet door iedereen positief onthaald. Voor sommige respondenten is de drempel te hoog en de sfeer te gelaten. Belangrijk is een erkenning van de uniekheid van elke persoon inzake hulpverlening. De professionele hulpverlening kan rekening houden met verschillende achtergrondvariabelen om hun hulp af te stemmen op elk individu. Vooral beroep en wijze van infectie kwamen in dit onderzoek naar voor als belangrijke achtergrondvariabelen.

Daarnaast vormen discriminatie en stigmatisering onderwerpen die frequent werden aangehaald door de respondent. Vaak maken zij de vergelijking met kanker waarbij getroffen en als slachtoffer gezien worden die geen schuld verdienen in tegenstelling tot mensen die leven met hiv. Dit wordt ook aangehaald in de literatuur (Sontag, 1999; Fife & Wright, 2000). De respondenten vermelden het belang van meer openheid over hiv (en soa's algemeen) en correcte informatie over het transmissierisico, zowel in het homomilieus als de rest van de samenleving. In de media zou ook beter over hiv dan over aids gesproken worden, aangezien de meerderheid van de mensen leeft met hiv en niet met aids. Het woord aids kent bovendien een negatieve connotatie bij enkele respondenten.

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. Vooreerst hebben we te maken met een oververtegenwoordiging van hoger opgeleide respondenten. Bovendien waren de meesten tien jaar of minder positief. Daarnaast is de grote meerderheid gerekruteerd via Sensoa, wat ook een vertekening kan veroorzaken.

Dit onderzoek laat een aantal nieuwe vragen rijzen voor verder onderzoek. Eerst en vooral dient men het seksueel gedrag van seronegatieve MSM van naderbij te bestuderen. Hierbij is het belangrijk om hun verwachtingen van de partners serostatus te bevragen indien deze onveilig seksueel contact wilt/toestemt. Daarnaast is het ook belangrijk om de hulpverlening zelf aan het woord te laten, omdat in dit onderzoek enkel de zijde van de patiënt is belicht. Hierbij dient men ook de geografische verschillen inzake professionele hulpverlening verder uit te spitten. Er bestaan immers grote verschillen in de hulp die respondenten gekregen hebben.

## Bibliografie

Aids Fonds (s.d.). Wat is PEP?, (online), [http://www.aidsfonds.nl/hiv\\_en\\_aids\\_artikel/pep\\_watis](http://www.aidsfonds.nl/hiv_en_aids_artikel/pep_watis), gelezen op 12-02-2011.

AIDS.org (2011). Treatment after exposure to HIV, (online), <http://www.aids.org/topics/aids-treatment/treatment-hiv/>, gelezen op 12-02-2011.

Alonzo, A. A. & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science & Medicine* 41(3): 303-315.

AVERT (2011). HIV & AIDS stigma and discrimination, (online), <http://www.avert.org/hiv-aids-stigma.htm>, gelezen op 30-04-11.

Black, B. P. & Miles, M. S. (2002). Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *JOGNN Clinical Studies* 31(6): 688-697.

Borms R. & Block K. (2008). Handleiding seksuele counseling van mannen die seks hebben met mannen. Antwerpen: Sensoa.

Carr, R. L. & Gramling, L. F. (2004). Stigma: A Health Barrier for Women with HIV/AIDS. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 15(5): 30-39.

Ciccarone, D. H., Kanouse, D. E., Collines, R. L., Miu, A., Chen, J. L., Morton, S. C. & Stall, R. (2003). Sex Without Disclosure of Positive HIV Serostatus in a US Probability Sample of Persons Receiving Medical Care for HIV Infection. *American Journal of Public Health* 93(6): 949-954.

Cockerham, W.C. (2009). *Medical Sociology*. New Jersey: Prentice Hall, 432p.

Derlega, V. J., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J. & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Clinical Psychology* 23(6): 747-767.

deVries, H., Mesters, I., van de Steeg, H & Honing, C. (2005). The general public's information needs and perceptions regarding hereditary cancer: an application of the Integrated Change Model. *Patient Education and Counseling* 56: 154-165.

Dowshen, N., Binns, H. & Garofalo, R. (2009). Experiences of HIV-Related Stigma Among Young Men Who Have Sex with Men. *AIDS patient care and STDs* 23(5): 371-376.

Emlert, C. A. (2006). A Comparison of HIV Stigma and Disclosure Patterns Between Older and Younger Adults Living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs* 20(5): 350-358.

Fife, B. L. & Wright, E. R. (2000). The Dimensionality of Stigma: A Comparison of ITS Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior* 41(1): 50-67.

Gielen, A. C., McDonnell, K. A., Burke, J. G. & O'Campo, P. (2000). Women's Lives After an HIV-Positive Diagnosis: Disclosure and Violence. *Maternal and Child Health Journal* 4(2): 111-120.

Goffman, E. (1963). *STIGMA. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall Inc., 154p.

Gorbach, P. M., Galea, J. T., Amani, B., Shin, A., Celum, C., Kerndt, P. & Golden, M. R. (2004). Don't ask, don't tell: patterns of HIV disclosure among HIV positive men who have sex with men with recent STI practicing high risk behavior in Los Angeles and Seattle. *Sexually Transmitted Infections* 80: 512-517.

Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W. & DiFonzo, K. (2003). Stress, Social Support, and HIV-Status Disclosure to Family and Friends Among HIV-Positive Men and Women. *Journal of Behavioral Medicine* 26(4): 315-332.

Klitzman, R. L. (1999). Self-disclosure of HIV status to sexual partners: A qualitative study of issues faced by gay men. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association* 3(2): 39-49.

Lane, J. D. & Wegner, D. M. (1995). The Cognitive Consequences of Secrecy. *Journal of Personality and Social Psychology* 69(2): 237-253.

Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27: 363-385.

Moskowitz, D. A. & Roloff, M. E. (2008). Vengeance, HIV Disclosure, and Perceived HIV Transmission to Others. *AIDS and Behaviour* 12: 721-728.

NAMLIFE (s.d.). HIV, (online), <http://www.namlife.org/cms1254896.aspx>, gelezen op 02-02-2011.

NAM aidsmap (2008). Swiss experts say individuals with undetectable viral load and no STI cannot transmit HIV during sex, (online), <http://www.aidsmap.com/Swiss-experts-say-individuals-with-undetectable-viral-load-and-no-STI-cannot-transmit-HIV-during-sex/page/1429357/>, gelezen op 12-02-2011.

NAM aidsmap (2011). HIV Basics > HIV & AIDS, (online), <http://www.aidsmap.com/hiv-basics/HIV-AIDS/page/1412437/>, gelezen op 17-10-2010.

NAM aidsmap (2011). Anal sex, (online), <http://www.aidsmap.com/Anal-sex/page/1637224/>, gelezen op 17-10-2010.

NAM aidsmap (2011). Oral sex, (online), <http://www.aidsmap.com/Oral-sex/page/1637226/>, gelezen op 17-10-2010.

NAM aidsmap (2011). HIV, sex and the law, (online), <http://www.aidsmap.com/HIV-sex-and-the-law/page/1411926/>, gelezen op 18-10-2010.

Parker, R. & Aggleton, P. (2002). HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action, (online), <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcnceptlfrmwrk.pdf.>, gelezen op 17-10-2010. Washington DC: Population Council/Horizons, 28p.

Parsons, J. T., Schrimshaw, E. W., Bimbi, D. S., Wolitski, R. J., Gómez, C. A. & Halkitis, P. N. (2005). Consistent, inconsistent, and non-disclosure to casual sexual partners among HIV-seropositive gay and bisexual men. *AIDS* 19: 87-97.

Relf, M.V., Bishop, T. L., Lachat, M. F., Schiavone, D. B., Pawlowski, L., Bialko, M. F., Boozer, D. L. & Dekker, D. (2009). A qualitative analysis of partner selection, HIV serostatus disclosure, and sexual behaviors among HIV-positive urban men. *AIDS Education and Prevention* 21(3): 280-297.

Remien, R. H. & Rabkin, J. G. (2001). Psychological aspects of living with HIV disease. *The Western Journal of Medicine* 175(5): 332-335.

Rutledge, S. E. (2009). Formation of Personal HIV Disclosure Policies among HIV-Positive Men Who Have Sex with Men. *AIDS Patient Care and STDs* 23(7): 531-543.

Sasse, A., Verbrugge, R., Buziarsist, J. & Van Beckhoven, D. (2010). Epidemiologie van aids en hiv-infectie in vlaanderen. Toestand op 31 december 2009. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid: Brussel, 48p.

Sensoa (2007). Seks en relaties na de hiv diagnose. Gids voor de hiv-positieve homoman, (online), [http://www.sensoa.be/downloadfiles\\_shop/Seks\\_Relaties\\_na\\_hivdiagnose\\_heteroman.pdf](http://www.sensoa.be/downloadfiles_shop/Seks_Relaties_na_hivdiagnose_heteroman.pdf), gelezen op 03-05-2011.

Sensoa (2011). Minder dan 72 uur na het risico: overweeg PEP, (online), <http://www.mannenseks.be/index.php/watdoeiknarisico/pep.html>, gelezen op 12-02-11.

- Serovich, J. M., Kimberly, J. A. & Greene, K. (1998). Perceived Family Member Reaction to Women's Disclosure of HIV-Positive Information. *Family Relations* 47(1): 15-22.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education and Prevention* 13(4): 355-364.
- Serovich, J. M., Mason, T. L., Bautista, D. & Toviessi, P. (2006). Gay men's report of regret of HIV disclosure to family, friends, and sex partners. *AIDS Education and Prevention* 18(2): 132-138.
- Serovich, J. M., Lim, J-Y. & Mason, T. L. (2008). A Retest of Two HIV Disclosure Theories: The Women's Story. *Health & Social Work* 33(1): 23-31.
- Serovich, J. M., McDowell, T. L. & Graftsky, E. L. (2008). Women's Report of Regret of HIV Disclosure to Family, Friends and Sex Partners. *AIDS and Behaviour* 12: 227-231.
- Simoni, J. M. & Pantalone, D. W. (2004). Secrets and Safety in the Age of AIDS: Does HIV disclosure lead to safer sex? *Topics in HIV Medicine* 12(4): 109-118.
- Sontag, S. (1999). 'Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors', 133-149 in Samson, C. (eds.). *Health Studies, A Critical and Cross-Cultural reader*, Massachusetts: Blackwell Publishers Inc., 379p.
- Sowell, R. L., Seals, B. F., Philips, K. D. & Julious, C. H. (2003). Disclosure of HIV infection: how do women decide to tell? *Health Education Research Theory & Practice* 18(1): 32-44.
- Stein, M. D., Freedberg, K. A., Sullivan, L. M., Savetsky, J., Levenson, S. M., Hingson, R. & Samet, J. H. (1998). Sexual Ethics. Disclosure of HIV-Positive Status to Partners. *Archives of Internal Medicine* 158: 253-257.
- Stirratt, M. J., Remien, R. H., Smith, A., Copeland, O. Q., Dolezal, C. & Krieger, D. (2006). The Role of HIV Serostatus Disclosure in Antiretroviral Medication Adherence. *AIDS and Behaviour* 10: 483-493.
- Sullivan, K. M. (2005). Male Self-Disclosure of HIV-Positive Serostatus to Sex Partners: A Review of the Literature. *Journal of the association of nurses in AIDS care* 16(6): 33-47.
- Wolitski, R. J., Bailey, C. J., O'Leary, A., Gómez, C. A. & Parsons, J. T. (the Seropositive Urban Men's Study (SUMS)) (2003). Self-perceived responsibility of HIV-seropositive men who have sex with men for preventing HIV transmission. *AIDS and Behaviour* 7(4): 363-372.



Zea, M. C., Reisen, C. A., Poppen, P. J. & Diaz, R. M. (2003). Asking and telling: Communication about HIV status among Latino HIV-positive gay men. *AIDS and Behavior* 7(2): 143-152.

Zea, M. C., Reisen, C. A., Poppen, P. J., Bianchi, F. T. & Echeverry, J. J. (2005). Disclosure of HIV Status and Psychological Well-Being Among Latino Gay and Bisexual Men. *AIDS and Behavior* 9(1): 15-26.

# Bijlagen

## Bijlage 1: Vragenlijst interviews

### Ijsbreker:

Wie is er op de hoogte van uw serostatus? (peilen naar een huidige partner)

### Vraag 1

Op welke manier heeft u uw serostatus bekend gemaakt (tav partners)?

- Hoe is dit verlopen? (vraag naar feiten)
- Hoe heeft u dit ervaren? / Hoe was dit voor u? (vraag naar beleving)
- Was er een verschil tussen verschillende partners? (vanuit jezelf) Op welke manier speelde setting hierbij een belangrijke rol?
- Welke reacties heeft u gehad?
- Welke reacties had u verwacht? Wat maakt dat je dit (niet) verwachtte?
- Zou u het hem terug (op dezelfde manier) vertellen, als u alles weet wat u nu weet? Wat zou u anders doen? Wat maakt dat u dit nu anders zou aanpakken?
- Heeft u ervaringen waarbij u besloten had om het te zeggen tegen een partner, maar wanneer het moment zich voordeed u het toch niet heeft verteld? (Of omgekeerd: besloten niet te zeggen, maar uiteindelijk wel?) Hoe kunt u dit verklaren?

### Vraag 2

Wat waren de redenen/motieven om uw serostatus te vertellen?

Wat waren de redenen/motieven om uw serostatus niet te vertellen?

- Achte u zich in eerste instantie in staat om het te vertellen? Wat maakt dat u geloofde dat u er in zou slagen? Wat maakt dat u er niet in geloofde? Hoe komt dit?
- Op welke manier hebben anderen een invloed gehad op uw beslissing om het (niet) te vertellen?

### Vraag 3

Welke impact heeft het vertellen/niet vertellen gehad op uw leven met hiv?

- Sociale omgang met anderen
- Psychologisch welbevinden

- Gezondheid
- Seksueel leven (condoomgebruik)

**Vraag 4** (feiten,ervaringen)

Op welke manier hebben professionele hulpverleners een bijdrage geleverd in uw beslissing om het (niet) te zeggen?

- Hoe heeft u dat ervaren? Wat had u kunnen helpen?

**Vraag 5** (wensen)

Wat zou u kunnen helpen in uw beslissing om het al dan niet te zeggen?

- Wat? (ook peilen naar setting, reacties, info brochures, lotgenotencontact, website,...)
- Wie? (professionele versus niet professionele)

**Vraag 6**

-Leeftijd

-Beroep

-Opleiding

-Aantal jaren positief sinds diagnose

-Wijze van infectie

## **Bijlage 2: Rekruteringsbrief respondenten via Sensoa**

Beste,

13-12-2010

In 2011 studeer ik af als sociologe aan de Universiteit Antwerpen. Net zoals elke masterstudent, moet ook ik een eindwerk maken. Bij mij zal dit handelen over het thema *hiv en disclosure aan partners*. Het al dan niet vertellen van je hiv status aan partners kan immers een moeilijke beslissing zijn. Momenteel zijn er in België weinig tot geen onderzoeken die dit thema hebben bestudeerd. Met dit onderzoek hoop ik dan ook wat meer zicht te krijgen in wat er allemaal komt kijken bij het al dan niet meedelen van je serostatus.

### **Wie zoek ik?**

Ik ben op zoek naar **homoseksuele mannen** met hiv die de laatste zes maanden (een) partner(s) hebben gehad of nog steeds hebben en die openstaan voor een interview ( $\pm 1$ u). Het maakt niet uit of u wel, niet of gedeeltelijk u partner(s) heeft ingelicht. Met partner worden zowel vaste als losse relaties bedoeld.

De interviews zullen in **februari en maart** plaatsvinden. De exacte datum en plaats kunnen nog afgesproken worden. In het interview zullen we praten over hoe jij tot de beslissing bent gekomen om je status wel, niet of soms mee te delen, welke aspecten daarin een rol hebben gespeeld en hoe je dit hebt ervaren. Elk interview zal opgenomen en nadien geanalyseerd worden. Vanzelfsprekend gebeurt alles anoniem. Namen worden in geen geval in het onderzoek vermeld. Ik weet dat dit geen evident thema is om over te praten. Toch hoop ik op een positieve reactie, zodat het onderzoek van nut kan zijn voor iedereen die met hiv in contact komt. Elke deelnemer mag een leuke attentie verwachten.

Indien u dit wenst, kunt u ook aanwezig zijn bij de presentatie van dit onderzoek in juni en/of kan ik u de eindversie mailen. Dit onderzoek gebeurt in samenwerking met Wetenschapswinkel Antwerpen en Sensoa.

Indien u interesse hebt om mee te werken, dient u uw deelname te bevestigen via [positief@sensoa.be](mailto:positief@sensoa.be). Sensoa geeft mij vervolgens uw gegevens door, waarna ik u zal contacteren. Voor vragen kunt u ook steeds bij mij ([sara.debruyne@student.ua.ac.be](mailto:sara.debruyne@student.ua.ac.be) of 0496/498077) of bij Sensoa ([positief@sensoa.be](mailto:positief@sensoa.be)) terecht.

Alvast bedankt en hopen op een positieve reactie.

Sara De Bruyn

Ruth Borms

Masterstudent Sociologie

Sensoa

### **Bijlage 3: Informed Consent en rekruteringsbrief respondentent via ARC**

Beste,

Met deze brief willen we u uitnodigen om deel te nemen aan interviews voor een onderzoeksproject. Eerst geven we u achtergrondinformatie. Nadien leest u hoe het project precies in elkaar zit en wat we van deelnemers verwachten.

#### **Achtergrond**

De term disclosure kan vertaald worden als onthulling. Bij mensen met hiv spreekt men over disclosure wanneer zij hun serostatus bekend maken aan anderen. De beslissing echter om dit al dan niet te vertellen, blijkt niet eenvoudig te zijn.

Volgens het jaarrapport van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid werden in 2009 1135 nieuwe diagnoses van hiv-infecties vastgesteld, het hoogste aantal sinds het begin van de epidemie. Aangezien de epidemie steeds ernstiger wordt, is inzicht in het disclosure proces cruciaal. Omwille van de medicatie is hiv een chronische ziekte geworden, waardoor niet enkel een medische, maar ook een sociale invalshoek belangrijk wordt. Momenteel bestaan er geen gekende onderzoeken in België die het disclosure proces van mensen met hiv onderzocht hebben. Ook Sensoa zag dit onderwerp graag onderzocht. Dit onderzoek gebeurt dan ook in samenwerking met hen.

#### **Doelgroep geïnterviewden**

We zoeken voor de interviews meerderjarige Nederlandstalige homoseksuele mannen met een hiv-diagnose die de laatste zes maanden (een) partner(s) hebben gehad of nog steeds hebben. Het maakt niet uit of u wel, niet of gedeeltelijk uw status bekend heeft gemaakt. Met partner worden zowel losse als vaste partners bedoeld.

#### **Methode**

Interviews worden in februari, maart en april 2011 afgenomen. Duur: ± 1 uur. Naar afspraak en wens kunnen de interviews tijdens de dag of 's avonds plaatsvinden.

Er wordt een bandopname gemaakt.

Tijdens de interviews is er vooral aandacht voor uw persoonlijke verhaal: Hoe was het voor u om uw hiv status al dan niet bekend te maken? Welke redenen had u hiervoor? Welke impact heeft disclosure/non-disclosure gehad? Heeft u hulp gehad van hulpverleners in uw beslissing om het al dan niet te vertellen? Op welke manier zou u graag hulp hebben?

De standaardvragen voor de interviews worden opgesteld op basis van vroegere wetenschappelijke onderzoeken.

Er vinden geen bloedafnames, andere testen of onderzoeken plaats.

## **Anonimiteit**

De anonimiteit van alle deelnemers is volledig gegarandeerd. Alle gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld. De interviews worden geanonimiseerd. Dit wil zeggen dat uw naam en namen van mensen of plaatsen die u in het interview vermeldt in geen geval worden benoemd. Elk interview krijgt een nummer toegekend. Bovendien zijn de uitgeschreven geanonimiseerde interviews enkel toegankelijk voor de promotor van dit onderzoek, eventueel andere medebeoordelaars van deze scriptie, Sensoa, Wetenschapswinkel Antwerpen en mezelf. Zij worden in geen enkel opzicht publiek gemaakt. De transcripts van de interviews worden dus niet toegevoegd aan de versie die in de UA-bibliotheek terechtkomt. De inhoud van de interviews zal wel gebruikt worden in het empirisch gedeelte van dit onderzoek om juiste conclusies te kunnen maken. Persoonlijke verhalen zullen echter nooit herkenbaar of identificeerbaar zijn.

## **Teksten**

De tekst van de geluidsband wordt uitgeschreven, geanonimiseerd, gecodeerd en geanalyseerd door de onderzoeker die ook de interviews afneemt.

Er worden wetenschappelijke artikels opgesteld aan de hand van de inhoud van de interviews.

## **Informed consent: toestemmen met kennis van zaken**

Elke deelnemer wordt gevraagd vooraf zijn toestemming te geven door een ‘informed consent-formulier’ te ondertekenen. Dus een formulier dat wordt ondertekend ‘met kennis van zaken’.

Elke deelnemer krijgt vooraf een mondelinge toelichting door de arts of de sociaalverpleegkundige.

Het spreekt vanzelf dat een deelname volledig vrijwillig is. Indien u niet wilt deelnemen of indien u de deelname tijdens het interview zou willen onderbreken, heeft dat geen gevolgen voor uw behandeling in het ziekenhuis. Er zijn geen juiste of verkeerde antwoorden op de vragen die tijdens het interview aan bod komen. We zijn echter geïnteresseerd in uw eerlijke en persoonlijke verhalen en ervaringen.

Als dank voor uw medewerking wordt een leuke attentie voorzien.

U kan nadien ook steeds terecht bij Sensoa voor een gesprek of vragen.

### Contact Sensoa Antwerpen:

Kipdorpevest 48a | 2000 Antwerpen  
03-238 68 68

### Contact Sensoa Gent:

Meersstraat 138d | 9000 Gent  
09-221 07 22

Indien u interesse hebt om mee te werken, kunt u contact opnemen met de onderzoeker per mail (sara.debruyne@student.ua.ac.be) of per telefoon (0496/498077).

Alvast bedankt en hopen op een positieve reactie.

Sara De Bruyn

Masterstudent Sociologie

**‘Informed consent’-formulier: ‘Toestemmen met kennis van zaken’**

Interview-project: Hiv en disclosure aan partners
--

Hierbij bevestig ik dat:

\*Ik de informatietekst over het interviewproject heb gelezen en begrepen en dat een arts of sociaalverpleegkundige me voldoende mondelinge informatie heeft gegeven.

\*Ik weet dat de deelname aan het project op vrijwillige basis gebeurt.

\*Ik weet dat ik tijdens het interview vrij ben op bepaalde vragen niet te antwoorden, en dat ik de deelname aan het interview op elk moment kan onderbreken of stopzetten, zonder dat dit gevolgen zal hebben op mijn behandeling.

\*Ik weet dat al wat ik meedeel tijdens het interview confidentieel blijft tussen de interviewer en mezelf en dat de latere verwerking van de gegevens anoniem gebeurt.

\*Ik weet dat er geen bloedafnames of andere testen gebeuren.

\*Ik akkoord ga om deel te nemen aan het interviewproject.

-----

Naam deelnemer

-----

Handtekening deelnemer

Datum

-----

Naam onderzoeker/arts

-----

Handtekening onderzoeker/arts

Datum

## Bijlage 4: Open codes interview 5

Disclosure aan vaste partner	Werk als buddy invloed op disclosure: wou niet geïsoleerd komen te staan	Advies arts: verwerk het eerst zelf en vertel het alleen als je dit zelf belangrijk vindt
Onmiddellijk na diagnose disclosure aan vaste partner	Disclosure aan vaste partner vanzelfsprekend	Goed advies van artsen → heeft hem getemperd in zijn dwangmatige disclosure
Partner keuze gegeven om relatie al dan niet te beëindigen	Wil zo snel mogelijk disclosure	Niets gemist in professionele hulpverlening
Relatie versterkt na disclosure	Hoe langer wachten, hoe moeilijker disclosure	Negatieve ervaring met disclosure aan tandarts
Telefonisch gesprek dat hij wil praten, waarna partner langsgekomen is en vervolgens disclosure	Verrast van eigen durf in disclosure	Positieve ervaring met disclosure aan nieuwe tandarts
Disclosure erg moeilijk	Snel disclosure aan vaste partner	Onwetendheid tandarts
Wou zo snel mogelijk disclosure (niet alleen tegen partner, ook vrienden en familie)	Psychologische impact: dichter bij zichzelf gebracht	Disclosure zou gemakkelijker zijn zonder taboe
Reden (snel) disclosure: eerlijkheid	Impact: minder vooroordelen	Belang van therapeut
Advies arts Gasthuisberg: tegen zo weinig mogelijk mensen zeggen in eerste fase	Sociale impact: steun	Disclosure blijft moeilijk, hoewel het normaler en gemakkelijker wordt
Belang van disclosure aan partner	Belang van je probleem een naam te geven, zodat je het kan beheersen	Hiv ook positief naast negatieve ervaringen
Partner keuze gegeven om relatie al dan niet te beëindigen	Sociale impact: steun	Positieve reactie omgeving niet verwacht
Positieve reactie vaste partner	Sociale impact: vrienden bij gekregen	Seksuele impact: opnieuw leren omgaan met elkaar, niet gemakkelijk
Positieve reactie partner belangrijk in het proces van aanvaarding	Je krijgt vertrouwen door vertrouwen te geven	Seksuele impact: blokkering uit vrees voor besmetting vaste partner
Bereidde zich voor op een negatieve reactie	Belang van gesprekstherapie	Ongeremder naar derden toe dan naar eigen partner
Positieve reactie was een verrassing, hoewel achteraf wel logische reactie	Belang van professionele hulpverlening	Altijd condoomgebruik binnen vaste relatie
Positieve reactie vaste partner (voortzetting relatie)	Belang van lotgenotencontact (blijft belangrijk, niet enkel in begin)	Anaal contact veel minder
Partner enkele keren mee naar ziekenhuis in het begin	Gesprekstherapie gesterkt in disclosure proces	Altijd condoomgebruik (hoewel seksuele beleving is veranderd en dus minder condoom nodig)
Reden disclosure: seksueel (wil de ander niet besmetten)	Lotgenotencontact gesterkt in disclosure proces	Impact gezondheid: als medicatie bijwerkingen heeft, vergemakkelijkt disclosure de zaken
In het begin grote bezorgdheid over besmetting partner	Disclosure erg persoonlijk, elke situatie anders	Consequente inname medicijnen, of mensen het nu wisten of niet
Relatie versterkt na disclosure (partner en zichzelf beter leren kennen)	Advies arts Leuven: als je jezelf niet veilig voelt bij disclosure aan werk, doe dat dan ook niet	Door verbeterde medicatie (minder pillen op minder momenten van de dag) gemakkelijker ermee leven
Zou disclosure niet anders aanpakken	Advies arts: neem je tijd, verwerk het eerst zelf	Leeftijd: 56 jaar
Tegen bepaalde mensen beter geen disclosure	Hulpverlening in die periode discriminerend in kleine dingen	Werkloos, maar vroeger bediende
Sociale impact: geen expliciete negatieve reactie, wel soms verwatering relatie	Diagnose via telefoon niet goed	Opleiding: universitair
Zou nu niet meer zo dwangmatig zo snel en tegen zoveel mensen vertellen	Belang openheid en hulp (huis)arts, gevoel dat je over alles kan praten	12 jaar seropositief
Disclosure is eigen beslissing	Partner altijd welkom bij huisarts	Besmetting via homoseksueel contact
	Goed contact met huisarts	



## Bijlage 5: Axiale codering concept 1

Naam van het concept	<b>Gemiste hulp</b>
Definitie	Dit concept verwijst naar de zaken die de betrokkene gemist heeft in zijn disclosure proces.
Indicatoren	Wat zou kunnen helpen in de beslissing om het al dan niet te zeggen?
Eigenschappen/dimensies	Bijna iedereen is het erover eens dat twee zaken veranderd dienen te worden. Enerzijds dient er af en toe een verbetering van de hulpverlening te komen. Anderzijds moet het taboe rond hiv en aids in de maatschappij weggewerkt worden, dat er over hiv gepraat kan worden zoals over andere chronische ziekten zoals kanker. Andere respondenten vermelden dan weer niets gemist te hebben in hun disclosure proces.
Relaties tot andere concepten	Zij staat in relatie met de verkregen hulpverlening, maar daarnaast ook met de impact van disclosure.
Bemerkingen	Dit concept loopt in zekere mate samen met het concept <i>hulpverlening</i> . Indien een respondent bijvoorbeeld vertelt dat hij niet snel genoeg is doorverwezen naar andere instanties, is dit een eigenschap van de hulpverlening. Tegelijkertijd geeft hij te kennen dat hij dit anders wil zien, hoewel hij dit niet expliciet vermeldt. Eén code kan bijgevolg tot twee concepten behoren.
Subconcepten met codes van interviews	

<i>Verbetering hulpverlening</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hulpverlening moet geen advies geven, louter de persoon met hiv dirigeren tot hij/zij een eigen keuze maakt</li> <li>-Diagnose van hiv moet gepaard gaan met hulp van psycholoog</li> <li>-Behandeling op korte termijn, maar niet onmiddellijk na diagnose</li> <li>-Belang van persoonlijke benadering</li> <li>-Als je wil praten met lotgenoot, zou er iemand in het ziekenhuis aanwezig moeten zijn die dat kan</li> <li>-Belangrijk om te praten met iemand die homo is en hiv heeft over wat kan en niet kan op seksueel gebied</li> <li>-Psychologie van homo is anders, dus best ook homo psycholoog</li> <li>-Wil graag iemand bij zich om je te verbeteren op moment van disclosure</li> <li>-Wil graag dat arts UZ de details van hiv uitlegt aan potentiële vaste partner</li> <li>-Nood aan informatievoorziening aan artsen</li> <li>-Artsen moeten zelf voorstellen aan patiënten om zich te laten testen voor hiv of bij een vermoeden zelfs automatisch</li> <li>-Iemand die moeilijk veilig kan vrijen, meteen op medicatie zetten</li> <li>-Gemiste hulp: advies over wanneer disclosen</li> <li>-Goed advies zou zijn: disclosure aan sekspartners niet altijd mogelijk, maar wel belang van veilig seksueel contact (+ uitleg over wat veilige seks is)</li> <li>-Hulpverlening: te veel negatieve informatie over disclosure</li> <li>-PEP zou bij de apotheker te verkrijgen moeten zijn</li> <li>-Zwitserse standpunt over hiv dient verspreid te worden</li> <li>-Mensen gaan zich vaker laten testen wanneer kennis over Zwitserse statement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Verspreiding Zwitserse statement belangrijk voor leven met hiv (wordt minder besmettelijk aanzien)</li> <li>-Door risicoreductiestrategieën gaan mensen die reeds onveilig vrijen, nu gecontroleerd onveilig vrijen</li> <li>-Sensoa is goed, maar aan vernieuwing toe</li> <li>-Sensoa vroeger veel te beledend, nu al wel beter</li> <li>-Advies aan Sensoa: kom op televisie en vertel wat hiv is</li> <li>-Sensoa doet onvoldoende, verouderde manier van werken</li> <li>-Door verouderde manier van werking Sensoa, info op internet zoeken en zo verkeerde conclusies trekken</li> <li>-Samenkomst in verouderde zaal (hiv café) werkt niet, discotheek bv beter</li> <li>-Samenkomsten met hiv positieven moeten meer geïntegreerd zijn in samenleving (discotheek, koffiebar,...)</li> <li>-Hiv café moet verbeteren</li> <li>-Gelaten sfeer in hiv café</li> <li>-Hiv café vindt plaats in slecht lokaal</li> <li>-Sensoa (hiv café) jammer genoeg alleen in Antwerpen</li> <li>-Vreest dat hiv café in West-Vlaanderen niet lukt, omwille van het feit dat mensen niet durven komen</li> <li>-Gratis condooms, posters,... hebben geen nut</li> <li>-Twee boodschappen meegeven: veilig vrijen (condooms) en belang van soa test</li> <li>-Boodschap meegeven van soa test om het half jaar</li> <li>-Boodschap van condooms is verouderd, risicoreductiestrategieën noodzakelijk naast boodschap van condooms</li> <li>-Mannen blijven geen condooms gebruiken, waardoor kennis over correcte reductiestrategieën meegegeven moet worden</li> <li>-Sensoa moet groter publiek bereiken en niet enkel homo's</li> <li>-Betreurt de fusie van hulpverlening, omdat de drempel om hulp te gaan zoeken dan nog groter wordt</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>-CAW moet lokaal blijven</li> <li>-Sensoa moet zich meer verspreiden over Vlaanderen</li> <li>-Diagnose via telefoon niet goed</li> <li>-Negatieve ervaring met disclosure aan tandarts</li> <li>-Nood aan discretie van professionele hulpverleners</li> <li>-Doorverwijzing naar ziekenhuis Antwerpen kan sneller</li> <li>-Erg slecht contact met dokter ARC Brugge</li> <li>-Slechte ervaring ziekenhuis West-Vlaanderen</li> <li>-Geen informatie over hiv in ziekenhuis Tielt</li> <li>-Verpleegsters in ziekenhuis Tielt leken bang</li> <li>-Eerste hulp erg slecht (niets uitleg, niets doorverwijzing)</li> <li>-In vergelijking met andere ziektes, hiv ondervertegenwoordigd in affiches en zo bij arts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hulpverlening in die periode discriminerend in kleine dingen</li> <li>-Onwetendheid over besmettingsgevaar hiv in ziekenhuis Overpelt itt Leuven</li> <li>-Reden onwetendheid over besmettingsgevaar hiv in ziekenhuis Overpelt: andere prioriteiten</li> <li>-Nood aan meer jonge vrijwilligers in holebiverenigingen</li> <li>-Advies dokter was voldoende</li> <li>-Gesprekken met Sensoa medewerkers waren voldoende</li> <li>-Niets gemist in het hele kader rond disclosure</li> <li>-Eerder medische hulp en op gemak stellen, geen hulp rond disclosure</li> </ul>
<p><i>Verbetering maatschappij</i></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Taboe hiv is groot</li> <li>-Veel discriminatie voor mensen met hiv</li> <li>-Disclosure zou gemakkelijker zijn zonder taboe</li> <li>-Sociaal aspect van hiv erg belangrijk. Vragen rond relaties, hoe terug de draad oppikken. Medisch staan we er praktisch, sociaal niet</li> <li>-Maatschappij niet klaar voor hiv</li> <li>-Reden maatschappij niet klaar voor hiv: homoseksuele aangelegenheid</li> <li>-Reden maatschappij niet klaar voor hiv: onwetendheid over hiv</li> <li>-Onwetendheid hiv in Limburg</li> <li>-Onwetendheid maatschappij over besmettingswijze</li> <li>-Wordt niet genoeg gepraat over soa's algemeen</li> <li>-Zou meer 'hiv' moeten gebruiken ipv 'aids' in media</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Reactie van anderen alsof hiv eigen schuld is, moet veranderen</li> <li>-Belang van disclosure, omdat het openheid brengt in de maatschappij, minder taboe</li> <li>-Seksuele voorlichting moet beter in België, seks moet als basisbehoefte beschouwd worden</li> <li>-Er moet nog veel veranderd worden: belang van openheid, bespreekbaarheid in de samenleving</li> <li>-Meer taboe in Limburg dan in grootsteden</li> <li>-Mogelijke verbetering in West-Vlaanderen: openheid, bespreekbaarheid</li> <li>-Wat zou kunnen helpen bij disclosure: meer begrip, vooral in homowereld</li> <li>-Hiv heeft een gezicht nodig</li> </ul>

## Bijlage 6: Axiale codering concept 2

Naam van het concept	<b>Motivationale factoren</b>
Definitie	Dit concept verwijst naar de motivatie die de betrokkene ontwikkelt om al dan niet zijn serostatus bekend te maken aan partners.
Indicatoren	Wat waren de redenen/motieven om de serostatus (niet) te vertellen?
Eigenschappen/dimensies	De motivatie die iemand ontwikkelt, kan onderverdeeld worden in drie eigenschappen: de attitude van de betrokkene ten aanzien van disclosure, de invloed van anderen op disclosure en de zelfdoeltreffendheid.
Relaties tot andere concepten	De motivatie die de betrokkene ontwikkelt, bepaalt of hij al dan niet wil overgaan tot disclosure.
Subconcepten met codes van interviews	

<i>Eigen attitude</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Reden disclosure: eerlijkheid</li> <li>-Reden disclosure: gezondheid</li> <li>-Reden disclosure: bekommernis vaste partner</li> <li>-Reden disclosure: potentiële vaste partner</li> <li>-Reden disclosure: kan niet leven met de druk van geheim</li> <li>-Reden disclosure: wil relatie niet saboteren</li> <li>-Reden disclosure: verliefdheid</li> <li>-Reden disclosure: intimiteit</li> <li>-Reden disclosure: respect</li> <li>-Reden disclosure: openheid</li> <li>-Reden disclosure: vertrouwen</li> <li>-Reden disclosure: belang communicatie in relatie</li> <li>-Reden disclosure: steun</li> <li>-Reden disclosure: liever afwijzing in het begin van de relatie dan later</li> <li>-Reden disclosure: seksuele veranderingen (condoomgebruik)</li> <li>-Reden disclosure: geen moeilijkheden op de hals halen</li> <li>-Reden disclosure: je kan en wil medicatie en bijwerkingen niet verbergen</li> <li>-Reden disclosure: seksueel (wil de ander niet besmetten)</li> <li>-Disclosure vóór seks</li> <li>-Disclosure geen voorwaarde voor seks</li> <li>-Reden disclosure vóór seks: nooit de partner het gevoel van gevaar gegeven</li> <li>-Reden disclosure vóór seks: eerst beter leren kennen</li> <li>-Reden disclosure vóór seks: reactie vorige partner ('moest je het niet gezegd hebben en toch seks → relatie gedaan')</li> <li>-Reden non-disclosure: partner had zelf te veel grote problemen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Zou het zelf ook willen weten moest partner positief zijn</li> <li>-Reden non-disclosure: setting = anonieme seks</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: louter sekspartner</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: mensen onwetend over besmettingswijze</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: hoeft niet als seks veilig gebeurt</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: geen verliefdheid</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: afwijzing</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: geen vertrouwen</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: miniem gevaar om iemand te besmetten wegens ondetecteerbaar</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: je hebt er niets aan</li> <li>-Reden non-disclosure losse partner: bescherming ouders</li> <li>-Eerst zelf verwerken vóór disclosure</li> <li>-Belang van het probleem een naam te geven, zodat je het kan beheersen</li> <li>-Belang van controle over wie het weet en wie niet</li> <li>-Hoe dichter het contact hoe moeilijker disclosure</li> <li>-Reden disclosure fuck buddy: sinds hiv enkel seks met hiv+ partners</li> <li>-Reden disclosure fuck buddy: erg open over serostatus</li> <li>-Reden disclosure fuck buddy: geen problemen met geweten</li> <li>-Reden disclosure fuck buddy: wil geen seks met condoom</li> <li>-Reden non-disclosure losse partners: verwachting dat zij ook hiv hebben (bare back sites)</li> <li>-Setting doet er niet toe, sowieso non-disclosure aan losse partners</li> </ul>
<i>Invloed van anderen</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Disclosure is eigen beslissing</li> <li>-Disclosure is eigen beslissing, hoewel wel gesprekken hierover met anderen</li> <li>-Advies vriend: snel disclosure</li> <li>-Advies vrienden: eender wanneer disclosure (er is immers safe sex)</li> <li>-Vrienden zouden het zo snel mogelijk willen weten indien situatie zich voordoet</li> <li>-Werk als buddy invloed op disclosure: wou niet geïsoleerd komen te staan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Advies zus: non-disclosure omwille van grote problemen partner (advies gevolgd)</li> <li>-Vriend dwong hem tot disclosure aan partner</li> <li>-Advies beste vriendin: disclosure is persoonlijk en beslis je volledig zelf</li> <li>-Advies beste vriendin strookt met eigen mening</li> <li>-Advies vriend 'je moet het zeggen' vroeger opgevolgd, nu niet meer zo dwangmatig advies opvolgen, weet voor zichzelf dat hij het moet zeggen</li> </ul>
<i>Zelfdoeltreffendheid</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Achte zich in staat het te zeggen</li> <li>-Achte zich niet in staat het te zeggen aan losse partners</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Verrast van eigen durf in disclosure</li> </ul>

### Bijlage 7: Axiale codering concept 3

Naam van het concept	<b>Seksuele impact</b>
Definitie	De impact van (non-)disclosure op de seksuele beleving en de mate van veilig seksueel contact van de betrokkene.
Indicatoren	Welke seksuele impact veroorzaakt (non-)disclosure?
Eigenschappen/dimensies	De seksuele impact van disclosure heeft betrekking op twee zaken: de seksuele beleving en de veiligheid van het contact. De seksuele beleving verwijst naar een eventueel verschil in het seksueel leven van de betrokkene vóór en na disclosure. De veiligheid heeft betrekking op de impact van disclosure op de mate waarin de betrokkene al dan niet veilig seksueel contact aangaat. Hiermee wordt niet louter condoomgebruik mee bedoeld. Risicoreductiestrategieën zijn ook middelen om veiliger te vrijen.
Relaties tot andere concepten	Het gevolg van (non)-disclosure
Bemerkingen	Het blijkt moeilijk om het algemeen concept <i>impact</i> onder te verdelen in verschillende types (sociaal, psychologisch, gezondheid, seksueel). Zij zijn ongetwijfeld verweven met elkaar. Een perfect voorbeeld kan gegeven worden aan de hand van stigmatisering. Als iedereen je afwijst, heeft dat ongetwijfeld een sociale impact: Je relatie met anderen wordt afgebroken. Dit kan echter niet louter sociaal gezien worden, omdat deze afwijzing ook psychische gevolgen heeft en mogelijk ook gezondheidsmatige en seksuele gevolgen.
Subconcepten met codes van interviews	

<i>Veilig seksueel contact vaste partner en disclosure</i>	<i>Veilig seksueel contact losse partner en non-disclosure</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vóór 1 jaar: geen disclosure, wel safe sex</li> <li>-Seks met partner met hiv zonder condoom na raadpleging UZ</li> <li>-Altijd condoomgebruik binnen vaste relatie</li> <li>-Reden altijd condoomgebruik: wil anderen niet besmetten</li> <li>-Reden safe sex: geweten</li> <li>-80% veilig gevreeën met vaste partner, andere 20% keuze van partner + zelf ondetecteerbaar</li> <li>-Disclosure belangrijk als je seks hebt</li> <li>-Vóór disclosure altijd veilig seksueel contact</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Na enkele keren onveilige seks wel veilige seks zonder disclosure (mede omwille van eigen gezondheid)</li> <li>-Altijd veilig seksueel contact met losse partners (ook met seropositieven)</li> <li>-Zonder verliefdheid wel veilige penetratie zonder disclosure</li> <li>-Geen 100% zekerheid van veilige seks, maar toch 99,9%</li> <li>-Probeert altijd veilig te vrijen bij eenmalige contacten</li> <li>-Zowel bij penetratie als gepenetreerd worden meestal gebruik condoom</li> </ul>
<i>Onveilig seksueel contact vaste partner en disclosure</i>	<i>Onveilig seksueel contact losse partner en non-disclosure</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Onveilig seksueel contact in vaste relatie is partners beslissing</li> <li>-Geen condoomgebruik (als passieve partner) met seronegatieve vaste partner (partners beslissing)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vlak na diagnose onveilige seks zonder disclosure aan losse partners</li> <li>-2-3 keer seks zonder condoom</li> <li>-Reden onveilige seks zonder disclosure: wraak</li> <li>-Reden onveilige seks zonder disclosure: combinatie depressie en drank</li> <li>-Reden onveilige seks zonder disclosure: kwaadheid eigen besmetting</li> <li>-Reden geen condoomgebruik: verlangen</li> <li>-Reden geen condoomgebruik: in dark room spanning weg als je condoom moet gaan halen</li> <li>-Non-disclosure en geen condoomgebruik, omdat je weet (vermoedt) dat de andere positief is (sites)</li> <li>-Meestal condoomgebruik, maar soms vergeten</li> </ul>

<i>Verandering seksueel leven</i>	<i>Restcategorie</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Seksuele impact: begrip partner</li> <li>-Seksuele impact: angst partner, minder spontaan</li> <li>-Seksuele impact: de ziekte nooit volledig kunnen loslaten tijdens seks</li> <li>-Seksuele impact: diversifiëring seksualiteit</li> <li>-Veel minder reacties bij 'hiv+' op profiel</li> <li>-Disclosure aan losse partner vóór seks: geen seks nadien</li> <li>-Anaal contact veel minder</li> <li>-Seksuele impact hiv: opnieuw leren omgaan met elkaar, niet gemakkelijk</li> <li>-Seksuele impact: blokkering uit vrees voor besmetting vaste partner</li> <li>-Ongeremder naar derde toe dan naar eigen partner</li> <li>-Seksuele impact: grotere afstandelijkheid</li> <li>-Seksuele impact: geen seks meer na disclosure (wel verderzetting relatie)</li> <li>-Seksuele impact: disclosure geen effect op seksueel contact</li> <li>-Soms geen seks zodat je het niet moet zeggen</li> <li>-Door openheid serostatus bieden sommige sekspartners zichzelf aan</li> <li>-Altijd condoomgebruik (hoewel seksuele beleving is veranderd en dus minder condoom nodig)</li> <li>-Seks is ontspannender als partner hiv+ is</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Beide partners zijn verantwoordelijk voor al dan niet veilig seksueel contact</li> <li>-Heeft vermoeden dat iemand die wil penetreren zonder condoom, ook hiv heeft, aangezien in alle homo-aangelegenheden affiches hangen</li> <li>-Altijd condoomgebruik tijdens penetratie (nooit tijdens voorspel)</li> <li>-Denkt meer aan veiligheid partner dan veiligheid zichzelf</li> <li>-Disclosure geen effect op al dan niet condoomgebruik</li> <li>-Geen condoomgebruik bij seks hiv+ partners</li> <li>-Seks niet afgebroken na disclosure aan losse partner, nadien wel geen seks meer</li> </ul>

## Bijlage 8: Selectieve codering

→ Heeft invloed op

↔ Interdependentie

---→ Heeft een beperkte invloed op

---→ Heeft een invloed op voor losse partners, maar niet voor vaste

