



CODEBOEK

AIDS ONDERZOEK onder

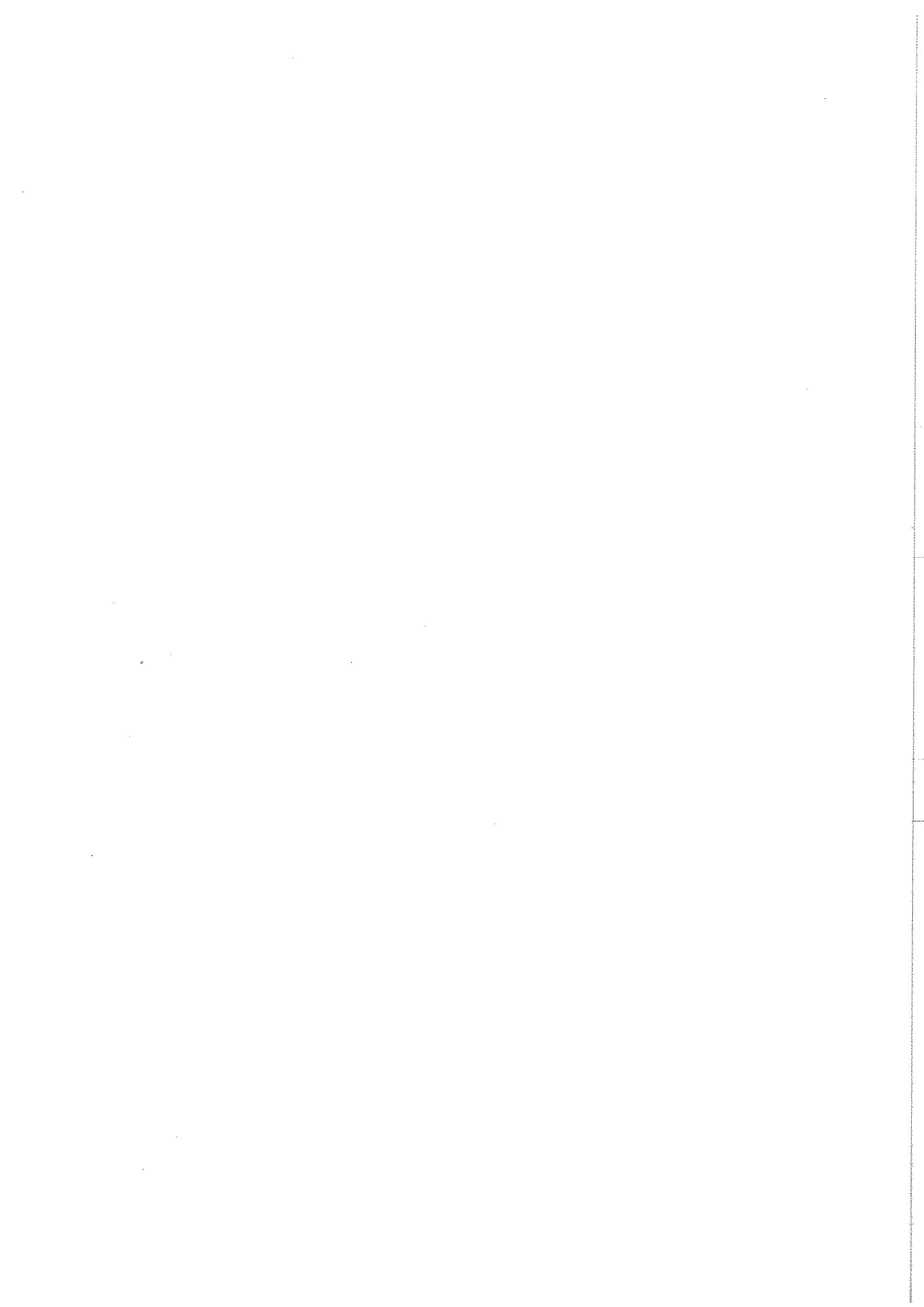
DRUGGEBRUIKERS

AOD

www.amsterdamcohortstudies.org

Prospectieve studie naar HIV-infectie bij druggebruikers in Amsterdam

Miranda Langendam *bepikt bijgewerkt door Anneke Krol*
Harry van Haastrecht *juli 2009*
december 1995



Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
2	Data-verzameling	3
2.1	Inleiding	3
2.2	Opsporingsroutine	3
2.3	Data-invoer en validatie	3
2.4	Beveiliging van bestanden met onderzoeksgegevens	4
3	De database	5
3.1	Opbouw	5
3.2	Overzicht invoerdocumenten naar tijdsperiode, protocol en bestand	5
3.3	Beschrijving invoerdocumenten en bestanden	7
4	Bewerking van de gegevens	16
4.1	Inleiding	16
4.2	Variabelen uit protocol 1 toegevoegd aan het hoofdbestand van protocol 2	16
4.3	Verwerking door SPSSPC van m.b.v. DBASE IV ingevoerde data	18
5	Zoeken op onderwerp	20
Figuren		
1	Schematische opbouw data-verzameling en databestand AOD (2e protocol)	22
2	Coderen van variabelen datum uitslag uit Drugs invoerdocument	23

Inhoud codeboeken: volgende pagina.

Codeboeken

Bestand	d-data	Codeboek	Codeboeknummer
	1e protocol		
tbl	AIDSD.DBF	(aidsd)	1.1
tbl	AIDSDLAB.DBF	(aidsdlab)	1.2
tbl	AIDSDUIT.DBF	(aidsuit)	1.3
tbl	EXTRA.DBF	(extra)	1.4
tbl	NLAB.DBF	(niab)	1.5
tbl	^{dru} ALGEMEEN.DBF	(algemeen)	2.1
	^{leenmalig} tbl uitval + tbl dru Aids en Dood		2.2
		(vaccinatie)	2.3
TOTAAL.DBF	tbl Drugedragheraad	(drugs)	3.1
	tbl Seks 1 g 6 12	(seksueel gedrag (kort))	3.2
	tbl lichOnderzoek	(lichaam)	3.3
	tbl medanamnese	(anamnese)	3.4
	tbl drutemp hiv	(virologie)	3.5
	tbl drutemp clb	(immunologie)	3.6
CLB.DBF	tbl clb		4.1
EVENTS2.DBF	tbl druevents cdc		5.1
	tbl druevents dood		
THER.DBF	tbl dru therapie		6.1
VROUW.DBF	(vrouw) → tbl medanamnese		7.1
VROUWFU.DBF	(anamnese vrouw) ↑		7.2
POLI.DBF	poli		8.1
PS.DBF	PS		9.1
PS2.DBF	PS4A		9.2
PS3.DBF	PM		9.3
tbl DETENTIE.DBF	(detentie)		10.1
tbl ADDRUGS.DBF	tbl (addrugs)		11.1
SEKS.DBF	seksueel gedrag (lang)		12.1
tbl OLVG.DBF	(hematologie)		13.1
Amc	tbl AMCHRV		

1 Inleiding

Dit codeboek beschrijft de inhoud en structuur van het onderzoeksbestand van het AIDS onderzoek onder druggebruikers (AOD).

Het AOD is in december 1985 van start gegaan met als doel het bestuderen van de prevalentie, incidentie en het natuurlijk beloop van HIV-infectie bij druggebruikers in Amsterdam. Daarnaast leent het onderzoek zich voor evaluatie van AIDS preventie maatregelen bij druggebruikers en het bestuderen van determinanten hiervan zoals HIV-risicogedrag.

Voorwaarden voor intrede in het onderzoek zijn het ooit hebben gebruikt van harddrugs en, voor HIV-positieven, vrij zijn van AIDS. Het tekenen van een informed consent, waarin onderzoeksvoorwaarden zoals bloedafname en lichamelijk onderzoek zijn opgenomen, behoort tot de voorwaarden voor deelname. Deelnemers kunnen eenmalig of meermalig (follow-up) deelnemen aan het onderzoek. In geval van deelname aan het vervolgonderzoek wordt gestreefd naar een periode van 4 maanden tussen bezoeken. Indien bij de vervolfbezoeken een ziekenhuisopname wordt gerapporteerd door een deelnemer, wordt de deelnemer gevraagd een informed consent te tekenen voor het opvragen van aanvullende klinische gegevens.

De inhoud van het informed consent is verschillende malen gewijzigd. Vanaf 1990 is informed consent gevraagd voor het testen van oude bloedmonsters, vanaf november 1994 is toestemming gevraagd gegevens bij de Centrale Methadon Registratie in Amsterdam op te vragen, en vanaf september 1995 wordt toestemming gevraagd om in verschillende ziekenhuizen klinische gegevens op te vragen, t.b.v. de klinische follow-up studie. Het huidige informed consent is opgenomen als bijlage bij dit hoofdstuk.

Aanvankelijk werden op 8 verschillende lokaties in Amsterdam - 7 methadon klinieken van de GG&GD en de avondpolikliniek voor geslachtsziekten voor verslaafde prostituées - bij deelnemers aan het onderzoek vragenlijsten en bloed afgenomen. Later kwamen hier het Amsterdamse Jellinekcentrum en de Haagse Emiliehoeve bij, beide voor beperkte duur. Daarnaast kan het voorkomen dat deelnemers worden bezocht in een Huis van Bewaring, gevangenis of afkickcentrum om aldaar geïnterviewd en onderzocht te worden.

Sinds 1 maart 1989 wordt lichamelijk onderzoek verricht en vond, na een reorganisatie, het onderzoek nog plaats op 3 vaste lokaties: wijkpost West, de avondpolikliniek op de Groenburgwal en de Centrale Post (GG&GD, Nieuwe Achtergracht, kamer 102). Vanaf 12 december 1991 resteerden nog 2 onderzoekslokaties, nadat om logistieke redenen wijkpost West als onderzoekslokatie was afgefallen. Tussen 1 september 1990 en 1 september 1991 is vanwege een te hoge werkdruk de intake van nieuwe deelnemers tijdelijk stopgezet.

Bloedbepalingen worden verricht in het Academisch Medisch Centrum (AMC), het Centraal Laboratorium voor de Bloedtransfusiediensten (CLB), het Streeklaboratorium van de GG&GD en in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG).

Het databestand is opgezet door en voor de participerende instanties, te weten de GG&GD, het AMC en het CLB. Het gemeenschappelijke bestand maakt het mogelijk dat genoemde instanties alle cohortgegevens kunnen inzien. Voor analyses en publicaties dient vooraf overleg plaats te vinden met de projectleider van de instantie waar de gegevens oorspronkelijk van afkomstig zijn.

De projectleiders zijn:

~~AMC: prof. dr J. Goudsmit (020-566-4853)~~

~~CLB: dr. F. Miedema (020-512-3314)~~

~~GG&GD: prof. dr. R.A. Coutinho (020-555-5223)~~

~~mevr. dr. J.A.R. van den Hoek (020-555-5384)~~

Dit codeboek is alleen bestemd voor de deelnemende instanties. Gebruik door derden van dit boek en de daarin opgenomen gegevens dient voorkomen te worden.

Vragen of opmerkingen over het codeboek kunnen gericht worden aan:
Miranda Langendam, tel 020-555.5514 / 5569 of
Harry van Haastrecht, tel 020-5555.5229

Het codeboek is op de volgende manier ingedeeld. In hoofdstuk 2 wordt de data-verzameling besproken, in hoofdstuk 3 de opbouw van de database. Daarna volgt hoofdstuk 4 over bewerking van de gegevens. In hoofdstuk 5 kan voor een aantal onderwerpen het bestand met bijbehorende codeboek opgezocht worden (bijv. uitval, AIDS). Daarna volgen de codeboeken.

OVEREENKOMST MET BETREKKING TOT HET ONDERZOEK NAAR HIV INFECTIE ONDER DRUGGEBRUIKERS

Ondergetekende, hierna te noemen participant,

NAAM :

GEBOORTEDATUM :

en de GG & GD, in persoon vertegenwoordigd door :

komen hierbij het volgende overeen:

1. Participant geeft zich als vrijwilliger op voor een onderzoek naar:

- de verspreiding van de infectie met het humaan immunodeficiency virus (HIV)
- de risicofactoren bij de verspreiding van HIV
- klachten en symptomen van een HIV infectie bij druggebruikers
- mogelijkheden van preventie van een HIV infectie

Het onderzoek zal worden uitgevoerd door de volgende instanties:

- GG & GD Amsterdam
- Universiteit van Amsterdam, Laboratorium voor humane Retrovirologie
- Centraal Laboratorium voor de Bloedtransfusiedienst, Laboratorium voor klinische Viro-immunologie te Amsterdam
- ziekenhuis Onze Lieve Vrouwe Gasthuis te Amsterdam en overige met de GG & GD binnen het kader van een samenwerkingsovereenkomst samenwerkende ziekenhuizen

2. Participant verklaart voldoende op de hoogte te zijn van de achtergronden, opzet en uitvoering van het onderzoek en houdt het recht voorbehouden deelneming aan het onderzoek te allen tijde te beëindigen.

3. Participant geeft toestemming voor het afnemen van bloed bij elk bezoek.

Participant gaat er mee akkoord dat het afgenomen bloed aangewend wordt voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van AIDS, zoals omschreven in het onderzoeksprotocol. Participant geeft tevens toestemming om bloed dat elders is afgenomen voor dit onderzoek te gebruiken.

Voorstellen tot het doen van onderzoek dat afwijkt van het protocol zullen ter beoordeling worden voorgelegd aan de medisch ethische commissie van de GG & GD.

- 4.
- a. De GG & GD verplicht zich op geen enkele wijze naam, adres, tel.nr. of enige andere informatie van participant te verspreiden of vrij te geven.
 - b. Er zal geen publikatie over dit onderzoek plaatsvinden van tot individuele personen herleidbare gegevens.
 - c. Gegevens over individuele participanten worden niet aan derden verstrekt, dan na schriftelijke toestemming van participant.

5. Als participant gedurende het onderzoek klachten of bezwaren heeft ten aanzien van de gang van zaken, dan kunnen deze worden voorgelegd aan de 'ombudsman' van het onderzoek:

Dhr. R Kerssemakers
Jellinek preventie en consultancy
Eerste Wetering plantsoen 8
1017 SK Amsterdam

6. De GG & GD zal informatie die voor de gezondheid van participant van belang is, zo snel mogelijk doen toekomen aan de participant.

7. Participant gaat ermee akkoord dat gegevens (omtrent ziekte en laboratoriumonderzoek) en materialen (bloed), die in het verleden verzameld zijn tijdens ziekenhuisopnamen en poliklinische bezoeken en in de toekomst nog verzameld zullen worden, worden toegevoegd aan het onderzoek. Dit betekent dat de naam van de deelnemer onder strikte voorwaarden gekoppeld wordt aan de ziekenhuis administratie van de met de GG & GD samenwerkende ziekenhuizen (OLVG, AMC), om na te gaan of ziekenhuisopname of polikliniekbezoek heeft plaats gevonden. Het door participant onthouden van toestemming hiervoor zal geen consequenties hebben voor zijn of haar behandeling.

*Participant gaat **wel / niet** akkoord met lid 7.*

*Participant wenst, indien contact met de onderzoeker(s) gedurende langere tijd achterwege blijft, **wel / niet** elk tweede jaar middels een schriftelijke kennisgeving herinnerd te worden aan lid 7 van deze overeenkomst.*

8. Persoonsgegevens van participant (naam, adres, tel.nr. en geboortedatum) zullen uiterlijk 3 jaar na beëindiging van het onderzoek door de GG & GD vernietigd worden.

Amsterdam, datum :

namens GG & GD

Participant

**AANVULLENDE OVEREENKOMST M.B.T. HET ONDERZOEK NAAR HIV-INFECTIE EN AIDS
ONDER DRUGGEBRUIKERS, GG & GD, SEKTOR VOLKSGEZONDHEID EN MILIEU, AMSTERDAM**

Ondergetekende hierna te noemen participant

Naam:

Geboortedatum:

en de GG & GD, sector Volksgezondheid & Milieu, project Onderzoek naar HIV-infectie en AIDS onder druggebruikers, hierna te noemen de onderzoekers, in persoon vertegenwoordigd door

Naam:

komen hierbij het volgende overeen:

1. Participant geeft toestemming aan instanties die over gegevens betreffende duur, aard, dosis en wijze van druggebruik door participant beschikken, om deze gegevens ter beschikking te stellen van de onderzoekers. Onder druggebruik wordt hier met name verstaan het gebruik van opiaten (waaronder methadon), cocaïne, amfetaminen, barbituraten en benzodiazepinen.
Participant geeft toestemming aan de Centrale Methadon Registratie te Amsterdam om gegevens inzake zijn/haar methadongebruik aan de onderzoekers ter beschikking te stellen. De betreffende gegevens zullen uitsluitend ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden, in vergelijkingen met zelf-gerapporteerd gedrag en bij het onderzoeken van relaties met HIV risico-gedrag.
2. De hierbij verleende toestemming geldt voor de duur van het onderzoek, ingaande 6 maanden vóór aanvang van deelname, tot maximaal 3 jaar na datum van dagtekening van deze aanvullende overeenkomst. De verleende toestemming kan ten allen tijde door participant worden ingetrokken.
3. De GG & GD verplicht zich op geen enkele wijze, tenzij onder code, de aldus verkregen gegevens te verspreiden, vrij te geven of op andere wijze te onthullen, anders dan aan de onderzoekers, tenzij met schriftelijk vastgelegde toestemming van participant. Na beëindiging van het onderzoek zullen de gegevens vernietigd worden. Een en ander conform het 'Privacyreglement onderzoeksproject HIV-infectie onder druggebruikers van de Gemeentelijke Geneeskundige en Gezondheidsdienst' zoals verschenen dd 21-8-1992 in het Gemeenteblad van de gemeente Amsterdam.

Amsterdam, datum:

namens de GG & GD Amsterdam:

Participant:

2 Data-verzameling

2.1 Inleiding

Tijdens het interview en lichamelijk onderzoek worden de gegevens numeriek gecodeerd op invoerdocumenten genoteerd. Nadat de gegevens (op een geautomatiseerd) systeem zijn ingevoerd, worden ze op de Centrale Post gearchiveerd. De op het computersysteem aangemaakte bestanden zijn beschikbaar voor statistische verwerking.

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen reguliere en niet-reguliere bezoeken. Bij een regulier bezoek worden in principe alle gegevens verzameld die volgens het onderzoeksprotocol verzameld dienen te worden. Bij een niet-regulier bezoek wordt op ad-hoc basis een beperkt deel van het gebruikelijke onderzoek verricht, bijvoorbeeld extra bloedonderzoek.

Alleen reguliere bezoeken worden doorgenummerd in de variabele NUMBEZ (nummer bezoek); niet-reguliere bezoeken houden hetzelfde volgnummer voor NUMBEZ als bij het voorafgaande reguliere bezoek, maar worden doorgenummerd in de variabele HER (herhalingscode).

Er kunnen chronologisch 2 onderzoeksprotocollen worden onderscheiden:

Protocol 1: van 4 december 1985 tot 29 maart 1989

Protocol 2: sinds 2 maart 1989 op de Centrale Post en vanaf 1 april 1989 ook op de Groenburgwal en wijkpost West.

Gedurende de maand maart 1989 liepen beide protocollen dus gelijktijdig, protocol 1 op de Groenburgwal en wijkpost West, en protocol 2 op de Centrale Post.

2.2 Opsporingsroutine

Om het aantal deelnemers in follow-up zo groot mogelijk te krijgen en te houden en de opsporing van deelnemers zo regelmatig, systematisch en eenduidig mogelijk te laten plaatsvinden is sinds 18 december 1991 een opsporingsroutine ingevoerd.

Als een deelnemer meer dan 5 maanden niet geweest is, niet is overleden en niet expliciet geweigerd heeft nog ooit aan het onderzoek te willen deelnemen, wordt het volgende ondernomen. Eerst wordt een deelnemer via de drugsafdeling of huisadres opgeroepen. Wanneer de deelnemer ook geen gehoor heeft gegeven aan een herinneringsoproep (na 7 maanden), wordt de Burgerlijke Stand van de laatst bekende woonplaats ingeschakeld voor informatie over de huidige verblijfplaats. Indien volgens de Burgerlijke Stand de deelnemer is vertrokken zonder bekende bestemming wordt eventueel de Centrale Persoonsregistratie in Den Haag ingeschakeld om achter de laatste verblijfplaats te komen.

2.3 Data-invoer en validatie

Invoer van de gegevens vindt plaats op de Centrale Post op een PS/2 model 70. Invoerprogrammatuur is geschreven in DBASE IV versie 1.0 en later aangepast aan de recentere versie 1.5.

Het doel van het valideren van onderzoeksgegevens is het signaleren en zo mogelijk verbeteren van fouten in de gegevens. Fouten kunnen systematisch of incidenteel zijn en kunnen betrekking hebben op (1) het niet registreren, coderen of invoeren van een gegeven, (2) het coderen en/of invoeren van een onmogelijke of zeer onwaarschijnlijke waarde en (3) het bestaan van inconsistente

gecodeerde/ingevoerde gegevens, d.w.z. gegevens die elkaar uitsluiten. Hoe sneller fouten gesignaleerd worden, des te sneller kunnen systematische fouten bij de bron worden aangepakt en des te groter de kans dat gemaakte fouten nog gecorrigeerd kunnen worden. Daarom wordt er naar gestreefd de tijd tussen verzamelen en valideren van (invoer)gegevens zo kort mogelijk te houden. Tijdens het invoeren van de gegevens controleert de voor de data-entry verantwoordelijke project-medewerker de invoerdocumenten globaal op niet-ingevoerde velden en onjuiste of inconsistente coderingen.

Voorts vindt tijdens de invoer een uitgebreide automatische validatie plaats. De juistheid van het deelnemernummer wordt gecontroleerd en vervolgens wordt nagegaan of bezoeknummer en datum bezoek van de betreffende deelnemer al eerder zijn ingevoerd, of de combinatie van deze drie sleutelgegevens klopt en of het eventueel een herhalingsbezoek betreft. Bij een onjuistheid in een van deze gegevens of in een combinatie van deze gegevens verschijnt een foutmelding op het scherm. Zolang de sleutelgegevens niet logisch kloppen is invoer van verdere gegevens niet mogelijk. Kloppen de sleutelgegevens en zijn deze al in het bestand aanwezig dan kunnen gegevens uit de verschillende invoerdocumenten worden gewijzigd of worden toegevoegd. Kloppen de sleutelgegevens, maar zijn ze nog niet in het bestand aanwezig, dan kan een nieuw invoerdocument met de nieuwe sleutelgegevens worden aangemaakt. Vervolgens kunnen de nieuwe gegevens worden ingevoerd. Niet alleen de sleutelgegevens worden gecontroleerd, ook de overige ingevoerde gegevens worden gecontroleerd op ontbrekende of onmogelijke waarden en inconsistenties.

Regelmatig vinden periodieke controles plaats:

- Ontbrekende invoerdocumenten: om de paar maanden wordt een listing geproduceerd van reguliere deelnemerbezoeken waarbij niet alle invoerdocumenten zijn ingevoerd; via dossieronderzoek wordt vervolgens gecontroleerd of er een verklaring is voor het ontbreken van deze invoerdocumenten of dat invoerdocumenten abusievelijk niet zijn ingevoerd
- Van sterfgevallen, HIV seroconversies en AIDS diagnoses worden lijsten bijgehouden in schriftjes: Door periodiek de ingevoerde gevallen te vergelijken met de inhoud van de schriftjes kunnen inconsistenties aan het licht treden die vervolgens worden nageplozen.

2.4 Beveiliging van bestanden met onderzoeksgegevens

Teneinde de privacy-'gevoeligheid' van de bestanden te beperken, worden geen persoonlijke gegevens als naam en adres van de deelnemers ingevoerd. De invoer-PC kan slechts worden gebruikt na het intoetsen van het juiste wachtwoord.

Om het gecorrumpereerd raken van bestanden (bv. door stroomuitval) op te vangen wordt er na elke invoer-sessie een backup gemaakt. De bijgewerkte bestanden worden hiertoe naar de server (een andere PC) gekopieerd. Tevens wordt dagelijks een backup van de bestanden op de server m.b.v. een tapestreamer. Een reeks van minimaal 1 jaar oude kopieën van de bestanden worden op tape in een brandvrije kluis bewaard.

Voorts is van toepassing het 'Privacy reglement onderzoeksproject HIV-infectie onder druggebruikers'.

3 De database

3.1 Opbouw

De database bestaat uit een reeks bestanden in DBASE IV die middels gemeenschappelijke sleutels (deelnemersnummer, bezoeksdatum, bezoeksnummer) simpel aan elkaar te koppelen zijn.

Een bestand bestaat uit de gegevens van één of meerdere invoerdocumenten, d.w.z. formulieren, waarop de verzamelde gegevens worden gecodeerd. In figuur 1 is de opbouw van de data-verzameling en het databestand schematisch weergegeven.

De belangrijkste bestanden zijn:

TOTAAL.DBF

Dit bestand bevat in principe alle gegevens die standaard bij elk regulier bezoek opnieuw vastgelegd worden; voor elk bezoek (regulier of niet-regulier) dat een deelnemer brengt bevat dit bestand een invoerdocument.

ALGEMEEN.DBF

Dit bestand bevat eenmalige gegevens die niet of nauwelijks bezoek-gebonden zijn, zoals geslacht, begin druggebruik; voor elke deelnemer bevat dit bestand één invoerdocument.

CLB.DBF

Dit bestand bevat CLB-bepalingen; voor elk bezoek van een deelnemer waarbij immunologische bepalingen verricht werden bevat dit bestand één invoerdocument.

EVENTS2.DBF

Elk geregistreerd klinisch event wordt gecodeerd een zogenaamd verzamel-invoerdocument; elke deelnemer kan 0 of meer events hebben.

De overige bestanden bevatten veelal gegevens die zijn verzameld in het kader van een kortlopende deelstudie of die uit de hoofdbestanden zijn verwijderd omdat ze niet of nauwelijks gebruikt werden. Er zijn ook bestanden met gegevens uit 'oude' invoerdocumenten die tegenwoordig niet meer geregistreerd worden.

3.2 Overzicht invoerdocumenten naar tijdsperiode, protocol en bestand

De volgende lijst geeft een overzicht van alle invoerdocumenten met bijbehorende bestanden die in de loop van het onderzoek zijn gebruikt. Tevens is aangegeven onder welk onderzoeksprotocol en in welke tijdsperiode de gegevens zijn verzameld.

naam	protocol	tijdsperiode	bestandsnaam
aidsd	1	4-12-'85 - 29-03-'89	AIDSD.DBF
aidsdlab	1	4-12-'85 - 28-02-'87	AIDSDLAB.DBF
aidsduit	1	6-10-'86 - 29-03-'89	AIDSDUIT.DBF
extra	1	14-09-'88 - 29-03-'89	EXTRA.DBF
jellinek	1	14-07-'87 - 4-08-'88	JELLINEK.DBF
nlab	1	18-05-'87 - 30-03-'89	NLAB.DBF

naam	protocol	tijdsperiode	bestandsnaam
algemeen	2	2-03-'89 - heden	ALGEMEEN.DBF
drugs	2	2-03-'89 - heden	TOTAAL.DBF
seks. gedrag kort	2	2-03-'89 - 9-11-'89 en 1-06-'90 - heden	TOTAAL.DBF
seks. gedrag lang	2	13-11-'89 - 31-05-'90 (deels ook in TOTAAL.DBF)	SEKS.DBF
lichaam	2	2-03-'89 - heden	TOTAAL.DBF
anamnese	2	2-03-'89 - heden	TOTAAL.DBF
anamnese vrouwen	2	25-07-'94 - heden	VRUWVFU.DBF
virologie	2	3-04-'89 - heden	TOTAAL.DBF
immunologie	2	2-03-'89 - heden	TOTAAL.DBF*
PS	2	2-03-'89 - 09-11-'89	PS.DBF
PS4A/PS4B	2	13-07-'89 - 09-11-'89	PS2.DBF
PM	2	01-06-'90 - 10-12-'90	PS3.DBF
uitval	2	01-12-'89 - heden	ALGEMEEN.DBF
events	2	18-05-'90 - heden 10-10-'94 - heden (AIDS in ALGEMEEN.DBF)	EVENTS.DBF EVENTS2.DBF
therapie	2	12-07-'90 - heden	THER.DBF
hematologie	2	13-05-'91 - 17-10-'91 10-10-'94 - heden	OLVG.DBF
addrugs	2	11-05-'92 - 5-7-'93	ADDRUGS.DBF
poli	1,2	periodiek	POLI.DBF
detentie	2	3-5-'94 - heden	DETENTIE.DBF
vrouw	2	18-7-'94 - heden	VRUW.DBF
vaccinatie	2	31-10-'94 - heden	ALGEMEEN.DBF

* met meer variabelen en preciezer: CLB.DBF, vanaf 1990

Van sommige invoerdocumenten zijn subsets van variabelen na verloop van tijd komen te vervallen, d.w.z. dat ze om uiteenlopende redenen niet meer werden geregistreerd. Deze subsets zijn dan veelal uit de hoofdbestanden verwijderd en worden in subbestanden bewaard.

3.3 Beschrijving invoerdocumenten en bestanden

Per bestand wordt een beschrijving van de invoerdocumenten gegeven, waarbij de nummers van de invoerdocumenten verwijzen naar de codeboeken. De bestanden van het eerste protocol zijn samengenomen.

1 BESTANDEN 1E PROTOCOL

1.1 Aidsd (bestand: AIDSD.DBF)

Algemene vragenlijst ingaande op socio-demografische karakteristieken, lichamelijke klachten, oraal druggebruik, spuitgedrag en seksueel gedrag (met name prostitutie). Werd bij elk (regulier) bezoek afgenomen. Er bestaan aparte versies voor 1e en vervolfbezoeken.

Aanvullingen die in de loop der tijd zijn aangebracht:

V100	heroïne snuiven (vraag 100)
DATUIT	datum uitslag van HIV-test vorige bezoek
HIVAG	HIV-antigeen status (alleen voor HIV-positieven); werd vanaf begin oktober 1987 (tussen 30-9-1987 en 7-10-1987) op de invoerkaart genoteerd
CORE	HIV anticore status (alleen voor HIV-positieven); werd evenals HIVAG vanaf begin oktober 1987 op de kaart genoteerd
PLBEZ	plaats bezoek = 9, Emiliehoeve te Den Haag; tussen oktober 1987 en januari 1989 werden 101 Haagse deelnemers geworven, uitsluitend voor een eenmalig onderzoek.

Zowel DATUIT, HIVAG, als CORE zijn ook met terugwerkende kracht ingevoerd (en eventueel bepaald).

1.2 Aidsdlab (bestand: AIDSLAB.DBF)

Eerste bezoek sera van groep van zo'n 310 deelnemers die op verschillende infecties als lues en hepatitis B werden nagekeken.

1.3 Aidsdui (bestand: AIDSDUIT.DBF)

Aantal gedetailleerde spuitvragen die tijdens de looptijd van het 1e protocol werden toegevoegd. Alleen te beantwoorden door deelnemers die tijdens de periode sinds het vorig bezoek (of afgelopen half jaar) nog gespoten hadden.

1.4 Extra (bestand: EXTRA.DBF)

Bevat dezelfde spuitvragen als het invoerdocument 'aidsdui' (opvolger van dat invoerdocument) maar tevens een aantal gedetailleerde vragen die ingaan op privé (i.t.t. prostitutie) seksueel gedrag. Werd bij alle deelnemers afgenomen.

Aanvullingen die in de loop der tijd zijn aangebracht:

V3A	partner eerder getest
V3B	uitslag van deze test

1.5 Nlab (bestand: NLAB.DBF)

Nieuw lab-invoerdocument waarin beperkt aantal AMC en CLB variabelen gecodeerd werden.

1.6 Jellinek (bestand: JELLINEK.DBF)

Aantal extra vragen die uitsluitend gesteld werden aan 26 deelnemers geworven via de Jellinek. Van dit invoerdocument is geen apart codeboek aanwezig.

BESTANDEN TWEEDE PROTOCOL

2 ALGEMEEN.DBF

2.1 Algemeen

Socio-demografische karakteristieken en druggebruiksgeschiedenis.

Deze gegevens worden alleen verzameld bij het eerste bezoek van een deelnemer volgens het 2e protocol. Korte tijd na aanvang van het 2e protocol werd het aantal vragen verkleind om de duur van het interview te bekorten. De looptijd van de oorspronkelijke volledige vragenlijst was tussen 2 en 22 maart 1989. Sommige oude variabelen uit de oorspronkelijke vragenlijst zijn hierbij samengevoegd en derhalve in ALGEMEEN.DBF gehercodeerd.

2.2 Uitval

Bevat uitvalcode en datum van uitval. Wordt ook met terugwerkende kracht ingevoerd. De datum van uitval wordt gecodeerd in de variabele ~~LATE~~ ('laatste levensteken'). Bij uitvalcode 1 (overleden), is ~~LATE~~ de datum van overlijden. *uitvdat*

Vanaf 18-12-1991 wordt op het uitval-invoerdocument een aantal extra gegevens bijgehouden: het systematisch opsporen van deelnemers wordt zo vastgelegd. Van deze extra gegevens worden ingevoerd: woonplaats (in Nederland) (variabele WOONPL) of (buiten)land (variabele LAND) en datum van laatste bericht van de Burgerlijke Stand (variabele BS). In combinatie met WOONPL <> 999 kan dit worden opgevat als een datum waarop de deelnemer geacht kan worden nog in leven te zijn.

2.3 Vaccinatie

Sinds 31-10-'94 komen HIV-geïnfecteerden en een geselecteerde groep HIV-negatieven (met een pneumonie of gebruik van broncho-dilaterende medicatie in de voorgeschiedenis) in aanmerking voor vaccinatie tegen pneumococcon pneumonie. De vaccinatie wordt, indien deelnemer daarmee akkoord gaat, toegediend op de Centrale Post. Op een apart invoerdocument wordt vastgelegd of deelnemer in aanmerking komt voor vaccinatie en of deze gevaccineerd is.

3 TOTAAL.DBF

3.1 Drugs

Druggebruikanamnese.

Na korte tijd werd het oorspronkelijke aantal vragen verkleind om de duur van het interview te verkorten (zie boven bij algemeen invoerdocument). Sommige oude variabelen zijn hierbij samengevoegd en derhalve in TOTAAL.DBF gehercodeerd. Per 20-1-1992 zijn de vragen V95 en V96 komen te vervallen en zijn de variabelen ADAM en V92B toegevoegd. Per 21 maart 1994 is variabele ADAM vervangen door PLAATS en is BSPLAATS toegevoegd.

Het coderen van de variabele 'datum uitslag HIV-test' gebeurd via een beslissingsboom, zie figuur 2.

3.2 Seksueel gedrag

Opvolger van vragen in 'extra'-invoerdocument over heteroseksuele privé-contacten. Bij de start van het 2e protocol werd korte tijd een uitgebreide versie afgenomen (codeboek 10.1). I.v.m. beperking van de interviewduur werd deze sterk ingekort. De eerste volledige versie werd alleen ingekort ingevoerd. Bij enkele personen (4) werd al in april 1990 weer een korte vragenlijst afgenomen.

Per 5 februari 1992 is de vragenlijst enigszins aangepast zodat ook seksueel contact met een gewezen vaste partner (indien geen huidige vaste partner) geregistreerd kan worden. Per 8 februari 1992 is een vraag toegevoegd: S3A, vaste partner wel/niet AOD-deelnemer.

3.3 Lichaam

Lichamelijk onderzoek gegevens.

Codering van vragen is \pm 15 mei 1989 veranderd. Gecodeerde waarden van voor die tijd zijn daarbij gehercodeerd (in TOTAAL.DBF).

M.i.v. 21-01-1991 zijn de volgende vragen komen te vervallen: M8, M15, M18, M41L t/m M46R. Deze vragen zijn verwijderd uit TOTAAL.DBF en in een apart bestand gestopt: LICHOUW.DBF.

3.4 Anamnese

Medische anamnese gegevens.

In de loop van de tijd zijn enkele methadonvragen toegevoegd: MA21B (duur in methadonprogramma; sinds mei 1990), MA21C (plaats verstrekking; sinds juni 1991) en MA21D (vorm methadon; sinds juli 1994).

Vanaf \pm 20-7-1993 wordt tijdstip van bloedafname (variabele UUR) op dit invoerdocument geregistreerd.

In juli 1994 werden enkele vragen speciaal voor vrouwelijke deelnemers toegevoegd. Op het eerste bezoek worden een aantal eenmalige vragen gesteld, genoteerd op invoerdocument 'vrouw' (codeboek 4.1) en ondergebracht in bestand VROUW.DBF. Bij follow up bezoeken worden de extra vragen genoteerd op het anamnese invoerdocument, deze worden in een aparte database-file ondergebracht (VROUWFU.DBF).

3.5 Virologie

Via het AMC verkregen virologische gegevens. Vanaf maart 1993 is het AMC uitslagen op eigen uitslagformulieren gaan produceren. Hierop zijn een aantal Western Blot bandjes vervallen, samengevoegd of toegevoegd.

HIV-antigeen

De status HIV-antigeen werd in het eerste protocol tot oktober 1988 door het AMC aangeleverd. Vanaf oktober 1988 werd de status door het AOD zelf gegenereerd op basis van de Optical Density en Cutoff waarden. M.i.v. 16 september 1992 werd door het AMC overgestapt naar een nieuwe wijze van HIV-antigeen bepalen, dezelfde methode die voor \pm 1 oktober 1988 ook gebruikt blijkt te zijn. De antigeen status kan vanaf 16 september 1992 niet meer direct afgeleid worden uit Optical Density en Cutoff en wordt door AMC weer apart op uitslagformulier gezet en ingevoerd. De HIV-antigeen concentratie is in het 2e protocol tot 15 september 1992 weergegeven in units, dit is een semi-kwantitatieve bepaling. Vanaf 16 september 1992 wordt de antigeen concentratie uitgedrukt in pg/ml, en valt een factor 5.75 lager uit.

Anti-core

In het eerste protocol is deze variabele overgenomen zoals door het AMC gespecificeerd. Van het begin van het tweede protocol tot 1 juli 1992 werd de status anti-core door het AOD zelf gegenereerd aan de hand van Optical Density (OD) en Cut-off (CO) waarden. Vanaf 1 juli 1992 zijn zowel status als titer van de anti-core onbekend, omdat de tot dan toe gebruikte test uit de handel genomen was. Vanaf ± juni 1993 werd weer een anti-core (p24) test uitgevoerd bij HIV-positieve deelnemers, met een nieuwe test. Deze test gaf geen uitsluitsel over de status anti-core en is niet vergelijkbaar met de oude test. Met terugwerkende kracht zou deze test ook toegepast worden op HIV-positieve bloedjes waar nog geen core bij bepaald was. Vanaf november 1994 werd de nieuwe test ook kwalitatief uitgevoerd en als statusvariabele (op grond van Cutoff en Optical Density) aangeleverd door het AMC.

Vanaf juli 1994 worden er geen core-titers meer bepaald door het CLB.

Uur bloedafname

Tussen 20-1-1992 en ± 20-7-1993 werd op dit invoerdocument ook het tijdstip van bloedafname geregistreerd (variabele UUR; zie 2.4).

Western Blot

Per 15 september 1994 zijn groot aantal (N = 139) Blot-uitslagen alsnog beschikbaar gekomen van ELISA-positieven waarbij de Blot-uitslag voordien ontbrak. Per die datum resteerden er nog 4 ELISA-positieven die (nog) niet geblot waren omdat er te weinig serum van beschikbaar was.

Fenotype (SI)

Vanaf november 1992 prospectief bepaald. Bij personen met SI is retrospectief het moment van de switch bepaald. Het fenotype is ook bepaald bij alle laatste bezoeken in het tweede protocol.

3.6 Immunologie

Immunologische gegevens, ingevoerd aan de hand van naar de GG&GD gestuurde uitslagen. Omdat bij vergelijking van de handmatig bij de GG&GD ingevoerde data en de door het CLB verstreekte data-bestanden invoerfouten (van de GG&GD) niet (meer) systematisch worden verbeterd en omdat de CLB-bestanden nauwkeuriger zijn (meer decimalen), verdient het CLB.DBF bestand voor analyses de absolute voorkeur.

Handmatige invoer en elektronische data-overdracht

Sinds 3 november 1987 werd bloed naar het CLB gestuurd, eerst bij uitzondering (met name bij makkelijk te prikken deelnemers), later veelvuldiger; vanaf 2 maart 1989 gebeurde dit systematisch bij alle deelnemers. Het uitslagformulier van het CLB werd als invoerdocument gebruikt zolang elektronische data-overdracht vanuit het CLB nog niet werd toegepast. Nadat in 1990 begonnen werd met het versturen van maandelijkse bestanden vanuit het CLB, werd handmatige invoer gecontinueerd omdat dit snellere beschikbaarheid van de gegevens voor statistische verwerking betekende. De CLB maandbestanden lopen namelijk geruime tijd achter.

Per 12-08-1991 is er op verzoek van het CLB overgestapt op het aanleveren van een extra buisje zogeheten EDTA bloed (3 cc.), met behulp waarvan het CLB bepaalde bepalingen nauwkeuriger zou kunnen verrichten. Met name CD4-waarden in de lagere regionen zullen hierdoor hoger uit kunnen vallen dan voorheen.

Variabelen die later - in de regel ook met terugwerkende kracht - zijn toegevoegd, werden niet meer handmatig ingevoerd, maar uitsluitend via file-transfer aan de database toegevoegd:

- per augustus 1991 percentages CD2, CD3, CD4, CD8 en CD19
- per november 1992 HIV-fenotype (SI/NSI) en aantal dagen waarna SI in kweek 'opkomt'; in de regel alleen bij HIV-positieven bepaald

Wijzigingen per 1-1-1994

Per 1-1-1994 zijn een aantal wijzigingen in CLB-gegevens doorgevoerd. CD2 (= variabele L13) en ALS (= variabele LC3) zijn komen te vervallen; anti-CD2/anti-CD28 is een nieuwe stimulatietest; PHA is onvergelijkbaar veranderd en een aantal T-cel variabelen is in het algemeen marginaal veranderd: CD8 zou iets stijgen, ratio CD4/CD8 zou iets dalen, anti-CD3 stijgt sterk, nl $\pm 25\%$. De stimulatietests worden niet meer ingevoerd maar louter langs elektronische weg (via datafiles) aan de database toegevoegd.

Immunologische bepalingen bij HIV-negatieven

In eerste helft 1994 is bij een groep van 23 spuiters die frequent geleend hadden nagegaan of cytotoxische antistoffen tegen HLA aanwezig waren. Gegevens zijn opgeslagen in CLBHLA.DBF (geen codeboek).

Uit bezuinigingsoverwegingen worden per 1-1-1995 niet meer standaard bij alle HIV-negatieven immunologische bepalingen te verrichten. Voor het groepje van 20 spuiters (3 waren er inmiddels geseroconverteerd of overleden) die een aantoonbaar hoog risico op een HIV-infectie hebben gelopen en waarbij eerder op HLA antistoffen was getest werd een uitzondering gemaakt. Daarnaast werd uit alle overige HIV-negatieven die regelmatig terug kwamen een random steekproef van N=50 getrokken waarbij immunologie gecontinueerd werd (file CLBCONTR.DBF, geen codeboek). Ook bleef immunologie standaard verricht worden bij het 1e bezoek van nieuwe deelnemers. Tenslotte werd voor nog een klein groepje (<10) een uitzondering gemaakt, nl. HIV-negatieven die recentelijk seroconverteerden voor hepatitis C.

Jobnummers

Sinds februari 1995 wordt door het CLB voor elke bloedafname een uniek jobnummer doorgegeven, wat kan helpen bij de communicatie over specifieke samples. In juli 1995 zijn retrospectief alle jobnummers bij de afname-data gezocht. Nagenoeg alle bloedafnamen zijn voorzien van een jobnummer.

4 CLB.DBF

4.1 Clb

Dit bestand bestaat uit door het CLB verstrekte data-bestanden met immunologische gegevens. De elektronische data-overdracht vindt 1x per maand plaats. Zie ook 3.6.

5 EVENTS2.DBF

5.1 Events

Aanvankelijk werden events op het medische anamnese invoerdocument gecodeerd en werden deze gegevens veelal als niet-reguliere bezoek gegevens toegevoegd aan bestand TOTAAL.DBF. Later werden events op een apart invoerdocument gecodeerd en in een apart bestand (EVENTS.DBF)

ingevoerd. 'Oude' events zijn naar het EVENTS.DBF bestand overgezet (geen codeboek).

Per 5 februari 1993 zijn enkele events toegevoegd: code 134, leveraandoening en code 139, onbekend; code 132 werd 'overige bekende doodsoorzaken'.

In de zomer 1994 werd de codering van event-gegevens herzien en werden o.a. 'syndromen' onderscheiden van 'verwekkers'. Vanaf oktober 1994 werden alle eventgegevens (ook met terugwerkende kracht) volgens het nieuwe format in EVENTS2.DBF ingevoerd.

De diagnose AIDS wordt nog wel op het event-invoerdokument genoteerd, maar wordt voortaan (en met terugwerkende kracht) opgenomen in ALGEMEEN.DBF. De datum van de diagnose AIDS in ALGEMEEN.DBF correspondeert met de datum van de AIDS-definiërende aandoening in EVENTS2.DBF.

6 THER.DBF

6.1 Therapie

Om profylactische en retrovirale therapieën vast te leggen is een speciaal therapie invoer document ingesteld. Ad hoc, naar aanleiding van nieuw ingevoerde therapieën, wordt de coderingslijst uitgebreid.

7 VROUW.DBF en VROUWFU.DBF

7.1 Vrouw (bestand: VROUW.DBF)

Bij vrouwen worden sinds 18-7-1994 eenmalig in het kader van de medische anamnese extra vragen afgenomen. De vragen hebben betrekking op zwangerschap en gynaecologische aandoeningen.

7.2 Anamnese vrouw (bestand: VROUWFU.DBF)

Bij follow up bezoeken van vrouwen worden de extra vragen genoteerd op het anamnese invoerdokument, maar in een aparte database-file ondergebracht.

8 POLI.DBF

8.1 Poli

Om de gegevens van AOD-deelnemers aan de gegevens van de SOA polikliniek te kunnen koppelen, wordt periodiek ingevoerd onder welke poliklinieknummers de AOD-deelnemers, die op de Groenburgwal komen, geregistreerd staan. De verpleegkundige werkzaam op de Groenburgwal is verantwoordelijk voor het doorgeven van de poliklinieknummers naar de Centrale Post. In verband met verbouwing en reorganisatie van de poliklinieken tussen januari 1990 en augustus 1991 zijn diverse 'soorten' nummers mogelijk, en meerdere nummers per persoon. Gegevens worden rechtstreeks vanaf lijsten ingevoerd, zonder gebruik te maken van een codeerformulier.

9 PS.DBF, PS2.DBF en PS3.DBF

9.1 PS (bestand: PS.DBF)

Psycho-sociale vragenlijst voor HIV-positieve deelnemers. Bestaat uit 4 korte tests, waaronder GHQ-30, Beck Depression Inventory en VOG-13. Om de interviewduur te beperken werd na korte tijd afname van een van deze tests (de Beck Depression Inventory) gestopt. Niet afgenomen aan de Groenburgwal.

9.2 PS4A en PS4B (bestand: PS2.DBF)

Psycho-sociale vragenlijst voor HIV-negatieve deelnemers. PS4A werd afgenomen bij spuiters en PS4B bij niet-spuiteren. Een eerste versie van de PS4 vragenlijsten werd snel vervangen door een iets gewijzigde tweede versie. De gegevens van de eerste versie zijn gehercodeerd naar tweede versie vorm.

9.3 PM (bestand: PS3.DBF)

Protectie-motivatie vragenlijst.

Werd niet afgenomen bij deelnemers die voor het eerst een bezoek binnen het 2e protocol brachten en bij deelnemers die tijdens dit bezoek voor het eerst een positieve uitslag kregen. Deelnemers die nog nooit een testuitslag gekregen hebben of wiens laatst ontvangen uitslag negatief was kregen versie A. Zij wiens laatst ontvangen uitslag positief was, kregen versie B.

10 DETENTIE.DBF

10.1 Detentie

Eenmalig afgenomen vragenlijst in de periode mei 1994 - december 1995 om HIV-risicogedrag tijdens perioden van detentie te onderzoeken. Voor een aantal deelnemers is de vragenlijst meer dan één keer afgenomen.

11 ADDRUGS.DBF

11.1 Addrugs

Om aan spuiten gerelateerd risicogedrag gedetailleerder te kunnen bestuderen en reeds lang gehanteerde vragen over delen/lenen van spuiten te valideren, werd tussen 11-5-1992 en 5-7-1993 een lijst met extra vragen afgenomen. Deze lijst bestaat mede uit open vragen die niet ingevoerd zijn, maar op aparte documenten bij elkaar (dus niet in de individuele deelnemersdossiers) bewaard worden. Omdat de extra vragen veel tijd in beslag namen, werden deze extra vragenlijst alleen afgenomen wanneer het spreekuur niet druk was.

12 SEKS.DBF

12.1 Seksueel gedrag (lange vragenlijst)

Oorspronkelijke lange vragenlijst over seksueel gedrag aan het begin van het 2e protocol. De eerste volledige versie werd alleen ingekort ingevoerd. Daarna slechts voor korte tijd afgenomen en ingevoerd: vanaf half november 1989 tot juni 1990.

13 OLVG.DBF

13.1 Hematologie

Om het voorkomen van trombopenieën na te gaan werd in 1991, voorlopig eenmalig, bloed afgenomen voor haematologische bepalingen, uitgevoerd door OLVG. Eerst werd een viertal variabelen ingevoerd. Later werd hier het aantal lymfocyten aan toegevoegd (i.v.m. vergelijking met CLB uitslagen) en weer later werden alsnog alle beschikbare variabelen ingevoerd (ter exploratie). Per 10-10-1994 werd opnieuw gestart met verrichten van hematologische bepalingen, vooral als service voor de deelnemers zelf en voor de drugsafdeling. Om organisatorische redenen echter alleen op de Centrale Post en niet aan de Groenburgwal. Deze gegevens worden niet ingevoerd.

99 AUTOMATISCH GEGENEREERDE VARIABELEN

De volgende variabelen worden automatisch gegenereerd binnen DBASE (dus niet als zodanig ingevoerd):

- PROTOCOL: aangemaakt als een nieuw bezoek invoerdocument wordt afgenomen
- SPUIT: ooit gespoten ja/nee; aangemaakt bij nieuw bezoek invoerdocument met waarde van SPUIT van het vorige bezoek. Als deze vorige waarde niet gelijk is aan 1 (ja, ooit gespoten) wordt de waarde vervangen door de waarde van SPUITV56
- SPUITV56: afgelopen periode gespoten (protocol 1) of (bij 1e bezoek) ooit gespoten ja/nee; wordt bij protocol 2 automatisch gegenereerd
- PROSTV56: in de afgelopen periode geprostitueerd (protocol 1) sinds 19-7-1989, met terugwerkende kracht)
- SEROCON: bezoeknummer t.o.v. seroconversie, wordt gegenereerd als variabele HIV wordt ingevoerd
- HER: herhalingsbezoek: krijgt zelfde SEROCON waarde als regulier bezoek met hetzelfde nummer bezoek, behalve als een HIV-positief herhalingsbezoek voorafgaat aan het eerste HIV-positieve reguliere bezoek, dan krijgt het herhalingsbezoek de serocon-waarde van het eerste HIV-positieve reguliere bezoek. Met name bij herhalingsbezoeken gaat automatisch genereren van SEROCON-waarden niet altijd goed; periodiek worden daarom SEROCON-waarden in het bestand nagelopen en indien nodig verbeterd.
- CORE: status anti-core; werd aangemaakt tijdens protocol 2 tot ± 1-7-'92, door CORE Optical Density (LA5) met Cutoff (LA6) te vergelijken (positief als $LA5 < LA6$). Dit gebeurde alleen zolang AMC geen status-variabele doorgaf. Buiten deze periode werd CORE status (voor zover beschikbaar) gewoon ingevoerd (zie ook beschrijving virologie).
- ENV: status anti-envelope; aangemaakt als var LA4 werd ingevoerd tijdens 2e protocol tot 31-7-1991 (als bij CORE, maar positief als $LA3 < LA4$, $OD < C$) (zie ook beschrijving virologie).
- HIVAG: status HIV-antigeen; werd aangemaakt tijdens 2e protocol tot 16-9-'92 (als bij CORE, maar positief als $LA7 > LA8$, $OD > C$). Zie ook bij beschrijving virologie.

Naast automatisch gegenereerde variabelen die in DBASE worden aangemaakt zijn er ook variabelen die bij het binnenhalen van een SPSS-system file worden aangemaakt. Het betreft voornamelijk het uitsplitsen van een datum in 3 aparte variabelen dag, maand en jaar. Zie codeboek 99.

Bestanden zonder codeboek

Er zijn een aantal bestanden die betrekking hebben op laboratorium-bepalingen waarvoor geen codeboek is. Hier volgt een beschrijving.

- NONANONB.DBF, NONANONB.MDX en NONANONB.DOC (sept 1989): gebaseerd op het AMC-bestand NONANONB.PRN met extra lab-bepalingen; HTLV-1, hep-B, hep-C.
- CRYO1291.CLB en CRYOFORM.CLB (jan '92): CLB-bestand met informatie over aantal opgeslagen ampullen serum/cellen.
- HDV.DAT (15 jan 1993): AMC-bestand met hepatitis-delta uitslagen.
- CLBCONTR.DBF bevat lijst met deelnemernummers (N=50) die geselecteerd zijn als HIV-negatieve controles voor CLB-bepalingen en datumveld met datum vanaf welke de deelnemers als controles gelden.
- CLBHLA.DBF bevat in eerste helft van 1994 op antistoffen tegen HLA geteste deelnemers (N=22), met bijbehorende datum bezoek en anti-HLA uitslag (allen 2 =negatief).
- DATUIT2.DBF bevat datum dat uitslag van HIV-test van 1e bezoek werd meegedeeld, voor zover dit gebeurde, bij intakes vóór 1 juli 1992 zonder vervolfbezoek, die niet eerder een testuitslag hadden vernomen, per 30 augustus 1993.

4 Bewerking van de gegevens

4.1 Inleiding

Wanneer in de analyse gegevens van het 1e protocol meegenomen worden moet rekening gehouden worden met verschillen tussen protocol 1 en 2. Paragraaf 4.2 geeft een overzicht van de variabelen die zijn toegevoegd en variabelen die zijn komen te vervallen. Paragraaf 4.3 geeft informatie over de wijze waarop DBASE en SPSSPC met 'blanks' en nullen omgaan.

4.2 Variabelen uit protocol 1 toegevoegd aan TOTAAL.DBF

Er is programmatuur beschikbaar om protocol 1 en 2 aan elkaar gelijk te maken (info: Erik van Ameijden). Wanneer er geen hercoderingen vermeld staan, is de informatie in beide variabelen hetzelfde.

VB: V73 uit AIDSD.DBF is toegevoegd aan TOTAAL.DBF als V77, V19 uit NLAB.DBF is toegevoegd aan TOTAAL.DBF als MA7.

TOTAAL.DBF		PROTOCOL 1		uit bestand	hercodering (prot2 = prot1)
naam	type	naam	type		
NUMMER	n10	NUMMER	n10	alle	
DATBEZ	d8	DATBEZ	d8	alle	
NUMBEZ	n2	NUMBEZ	n2	alle	
HER	n1	HERH	n1	NLAB.DBF	
HIV	n1	HIV	n1	AIDSD.DBF	
DATUIT	d8	DATUIT	d8	AIDSD.DBF	
V19	n4	V58	n1	AIDSD.DBF	(9 = 9999)
V20	n2	V59	n1	AIDSD.DBF	(9 = 99)
V35	n1	V47	n1	AIDSD.DBF	
V37	n1	V48	n1	AIDSD.DBF	
V38	n1	V49	n1	AIDSD.DBF	
V72	n3	V691	n3	EXTRA.DBF	
V73	n3	V692	n3	EXTRA.DBF	
V74	n3	V693	n3	EXTRA.DBF	(of: 'vrienden/kennissen' vs. 'vriend(in)')
V75	n3	V694	n3	EXTRA.DBF	(of: 'vreemden' vs 'kennissen')
V76	n1	V71	n1	AIDSD.DBF	
V77	n4	V73	n1	AIDSD.DBF	(9 = 9999)
V78	n2	V72	n1	AIDSD.DBF	(9 = 99)(> 1jr: V72 = 6,7; V78 = jaartal)
V81	n3	V73	n1	AIDSD.DBF	
V82	n3	V721	n3	EXTRA.DBF	(V721 in %; V82 in aantal keer)
V83	n3	V722	n3	EXTRA.DBF	(V722 in %; V83 in aantal keer)
V84	n3	V723	n3	EXTRA.DBF	(V723 in %; V84 in aantal keer)
V86	n2	V74	n1	AIDSD.DBF	
V87	n3	V751	n3	EXTRA.DBF	
V88	n3	V752	n3	EXTRA.DBF	
V90	n3	V753	n3	EXTRA.DBF	(V753 = V90 + V89)
V92	n1	V77	n1	AIDSD.DBF	

TOTAAL.DBF		PROTOCOL 1		uit bestand	hercoderingen
naam	type	naam	type		
S1	n1	V28	c1	AIDSD.DBF	(m = 1)(v = 2)(2 = 0)
S2	n1	V29	n1	AIDSD.DBF	
S4	n1	V31	n1	AIDSD.DBF	
S5	n1	V32	n1	AIDSD.DBF	
S8	n4	V3A	n4	EXTRA.DBF	
S9	n1	V3B	n1	EXTRA.DBF	
S18	n1	V1G	n1	EXTRA.DBF	(geen condooms, wel vag.sex: V1G = 5, S18 = 0)
S24	n1	V35	n1	AIDSD.DBF	
S25	n1	V36	n1	AIDSD.DBF	
S26	n1	V37	n1	AIDSD.DBF	
S27	n1	V38	n1	AIDSD.DBF	
S37	n1	V2G	n1	EXTRA.DBF	(geen condooms, wel vag.sex: V2G = 5, S37 = 0)
S43	n4	V79	n1	AIDSD.DBF	
S44	n2	V80	n1	AIDSD.DBF	
S46	n3	V86	n3	AIDSD.DBF	
S47	n4	V87	n1	AIDSD.DBF	
S57	n1	V92	n1	AIDSD.DBF	
L7	n4	V7	n4	NLAB.DBF	
L12	n3	V12	n3	NLAB.DBF	
L13	n2	V13	n2	NLAB.DBF	
L14	n2	V14	n2	NLAB.DBF	
L15	n2	V15	n2	NLAB.DBF	
L16	n2	V16	n2	NLAB.DBF	
L17	n3	V17	n3	NLAB.DBF	
L18	n1	V18	n1	NLAB.DBF	
L19	n1	V19	n1	NLAB.DBF	
MA1	n1	V2	n1	AIDSD.DBF	
MA2	n2	V3	n1	AIDSD.DBF	(2 = 0)(9 = 99)(V3 koorts = 1; MA2 is dagen koorts)
MA3	n1	V4	n1	AIDSD.DBF	
MA7	n1	V7	n1	AIDSD.DBF	
MA4	n1	V8	n1	AIDSD.DBF	
MA5	n1	V9	n1	AIDSD.DBF	
MA16	n1	V18	n1	AIDSD.DBF	
MA8	n1	V19	n1	AIDSD.DBF	
MA17	n1	V20	n1	AIDSD.DBF	
MA10	n1	V21	n1	AIDSD.DBF	
MA11	n1	V23	n1	AIDSD.DBF	
SPUITV56	n1	V56	n1	AIDSD.DBF	
PROSTV57	n1	V57	n1	AIDSD.DBF	
HIVAG	n1	HIVAG	n1	AIDSD.DBF	
CORE	n1	CORE	n1	AIDSD.DBF	

De volgende vragen zijn te komen vervallen in TOTAAL.DBF.

Vragen die deel uitmaakten van het ALGEMEEN invoerdocument, maar slechts korte tijd (2-22 maart 1989) zijn afgenomen: V4, V5, V10A, V10B, V14A, V14B, V15A, V15B. Deze variabelen zijn beschikbaar in bestand ALGPROT1.DBF (geen codeboek).

Vragen die deel uitmaakten van het LICHAAM invoerdocument, gedurende de periode 1-3-89 t/m 17-1-91: M8, M15, M18, M41L (n2), M41R (n2), M42L, M42R, M43, M44L, M44R, M45L, M45R, M46L, M46R. Deze variabelen werden eerst opgeslagen in TOTAAL.DBF, maar zijn nu beschikbaar LICHOU.DBF (geen codeboek) zitten.

4.3 Verwerking door SPSSPC van m.b.v. DBASE IV ingevoerde data

DBASE IV (t/m versie 1.1) maakt bij numerieke velden helaas geen onderscheid tussen 'blanks' en nullen, dus tussen een leeg veld en een met nullen gevuld veld. Als bij invoer van gegevens in DBASE over een veld heen wordt gesprongen (bv. met de <enter>-toets), zonder dat er eerst een nul is ingetikt, dan kán dat veld intern leeg blijven (geen 0 bevatten). Dit is niet denkbeeldig omdat als het veld een 0 mag bevatten, deze al op het invoerscherm te zien is en er dus al in lijkt te zitten. Dit kan problemen geven bij statistische verwerking van de ingevoerde gegevens met een extern pakket als SPSSPC. Variabelen die geen waarde bevatten (louter 'blanks') worden door SPSSPC als 'system-missing' opgevat, d.w.z. dat ze, als ze niet gehercodeerd worden, automatisch buiten alle analyses gehouden worden. Meestal is dit onwenselijk en dan dienen de 'system-missing' waarden dus eerst gehercodeerd te worden, bv. door het SPSS-commando:

if (sysmis(varx)) varx = 0.

In DBASE IV versie 1.5 kan het commando 'replace varx with 0 for isblank(varx)' gebruikt worden. Verschillende typen invoerdocumenten die in principe allemaal bij hetzelfde bezoek worden ingevuld, zitten allemaal in dezelfde database. Een niet ingevoerd invoerdocument krijgt standaard nullen of 'blanks'. Om onderscheid te kunnen maken tussen ingevoerde en niet ingevoerde invoerdocumenten heeft elk invoerdocument tenminste 1 variabele die bij het invoeren niet gelijk aan 0 mag zijn. De invoerdocumenten met bijbehorende variabelen die niet gelijk aan 0 kunnen zijn worden hieronder opgesomd (sommige invoerdocumenten hebben meer variabelen die niet gelijk aan 0 kunnen zijn):

Type invoerdocument	variabele
DRUGS	V17 (onderdak)
SEKSUEEL GEDRAG	S65 (o.i.v. drugs)
LICHAAM	M2 (gewicht)
MEDISCHE ANAMNESE	MA1 (vermoeidheid)
VIROLOGIE	HIV (HIV-status)
IMMUNOLOGIE	L12 (aantal lymfocyten)
ALGEMEEN	V3 (etniciteit)

Voorbeeld:

Als voor een analyse de valide waarden van V20 (= 'wanneer voor het laatst gespoten') geselecteerd moeten worden, dan kunnen de invalide nul-waarden van V20 als volgt behandeld worden (er vanuit gaande dat V17 geen system-missing waarden heeft):

if (V17=0) V20=99

In woorden: in elk geval waarbij het drugs-invoerdokument niet is afgenomen of ingevoerd (v17 = 0) moet V20 onbekend zijn.

Natuurlijk kunnen ook via SELECT en PROCESS IF commando's de valide waarnemingen geselecteerd worden.

N.B. Voor HIV geldt behalve voor een nul ook voor een negen dat alle variabelen uit het virologie-invoerdokument onbekend zijn.

5 Zoeken op onderwerp

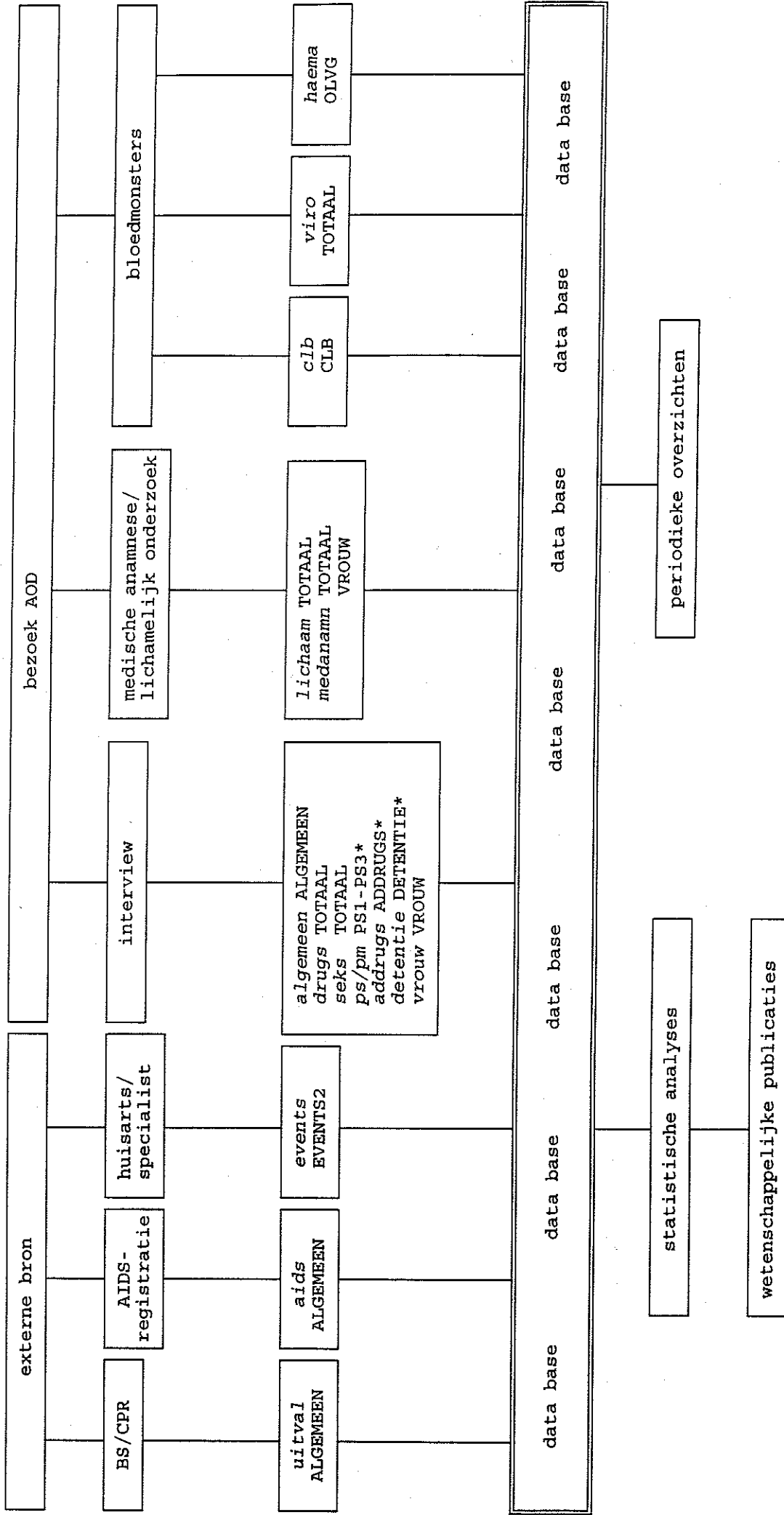
Onderwerp	Bestand	Codeboek	Nummer
AIDS-diagnose	ALGEMEEN.DBF tblaruAidsenDood	algemeen	2.1
AIDS-definiërende aandoening	EVENTS2.DBF tblDrueventsCDC	events	5.1
Detentie	DETENTIE.DBF	detentie	10.1
Doodsoorzaken	EVENTS2.DBF tblDrueventsDood	events	5.1
Druggebruik	TOTAAL.DBF	drugs	3.1
	ADDRUGS.DBF tblDruggedragherhaald	addrugs	11.1
Druggebruik (geschiedenis)	ALGEMEEN.DBF tblDruAlgemeeneenmalig	algemeen	2.1
Klinische events	EVENTS2.DBF tblDrueventsCDC	events	5.1
Hematologie	tblOLVG.DBF	hematologie	13.1
HIV-test voor intrede in cohort	EVENTS2.DBF	events	5.1
Immunologie	TOTAAL.DBF tblDrueventsCDC	immunologie	3.6
	CLB.DBF	clb	4.1
Jobnummers	tblDrutempCLB CLB.DBF	clb	4.1
Laatste levensteken	ALGEMEEN.DBF tblUitval	uitval	2.2
Lichamelijk onderzoek	TOTAAL.DBF tblLichOnderzoek	lichaam	3.3
Medische anamnese algemeen	TOTAAL.DBF tblMedanamnese	anamnese	3.4
Medische anamnese vrouwen	→ VROUW.DBF → VROUWFU.DBF	vrouw anamnese vrouw	7.1 7.2
Methadon	tblDruggedragherhaald TOTAAL.DBF tblMedanamnese ALGEMEEN.DBF tblDruAlgemeeneenmalig	drugs algemeen	3.1 2.1
Overleden	ALGEMEEN.DBF tblOruAidsenDood	uitval	2.2
Poli-nummers	POLI.DBF	poli	8.1
Prostitutie	TOTAAL.DBF	seksueel gedrag	3.2
Psycho-sociale karakteristieken	PS.DBF PS2.DBF PS3.DBF	PS PS4A PM	9.1 9.2 9.3
Seksueel gedrag	tblDruggedragherhaald TOTAAL.DBF tblSeksigg612	seksueel gedrag (kort) seksueel gedrag (lang)	3.2 12.1
SOA gediagnosticeerd	EVENTS2.DBF tblDrueventsCDC	events	5.1

vervolg volgende biz.

Onderwerp	Bestand	Codeboek	Nummer
SOA gerapporteerd	TOTAAL.DBF tblMedAnamnese	anamnese	3.4
Sociaal-demografische karakteristieken	ALGEMEEN.DBF tblDruAlgemeenEenmalig	algemeen	2.1
Therapie (anti-viraal)	THER.DBF tblTherapie	therapie	6.1
Uitval	ALGEMEEN.DBF tblUitval	uitval	2.2
Vaccinatie Pneumovax	ALGEMEEN.DBF	vaccinatie	2.3
Virologie	TOTAAL.DBF	virologie	3.5

tblDruTempHIV
tblAMCHRV

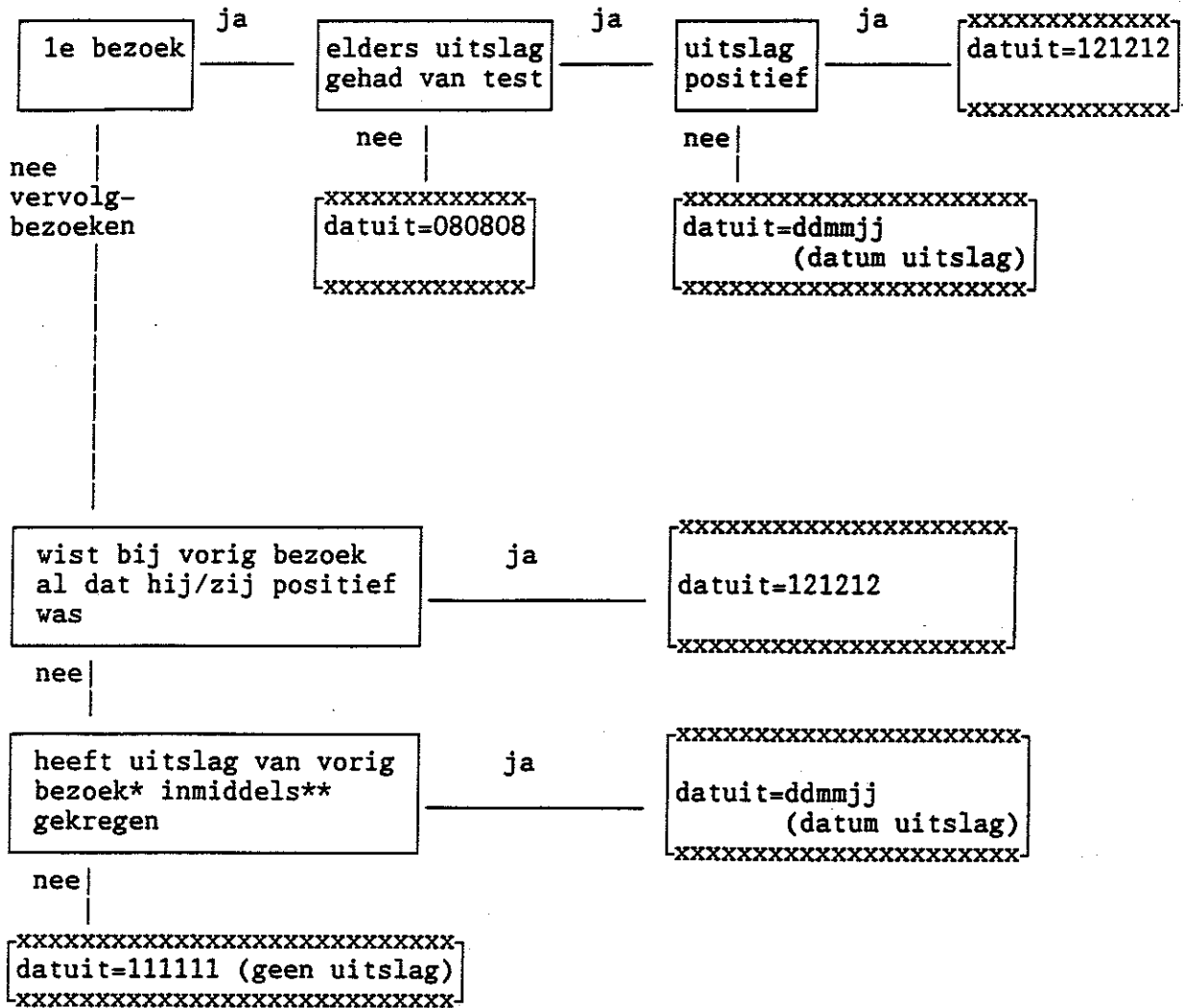
Figuur 1 Schematische opbouw data-verzameling AOD (2e protocol)



* kortlopende vragenlijsten
invoerdokument
DATABESTAND

Figuur 2

Coderen van variabele datum uitslag (datuit) uit Drugsrecord

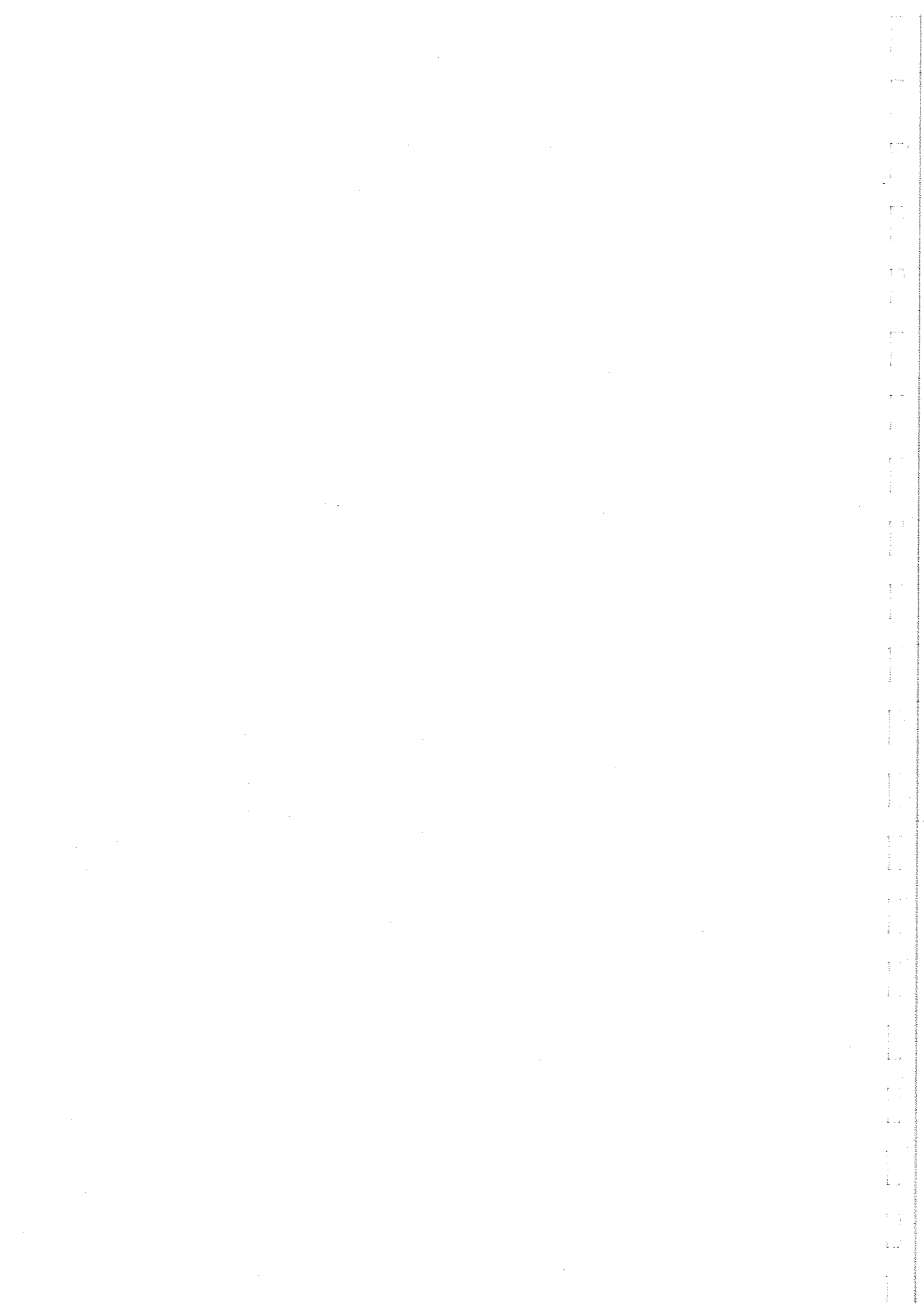


n.b. In gevallen waarin de beslissingsboom geen uitkomst biedt wordt datuit=090909 (onbekend)

* of onderzoek elders na het vorig bezoek

** huidige onderzoeksdag meegerekend

Codeboeken



Codeboeken

Voor elk bestand is een codeboek gemaakt. Omdat sommige bestanden bestaan uit verschillende invoerdocumenten, zijn er voor die bestanden verschillende codeboeken. De bestanden van het eerste protocol zijn apart genomen, daarna volgen de bestanden uit het 2e protocol (ALGEMEEN.DBF, TOTAAL.DBF, CLB.DBF, EVENTS2.DBF en overige) en de automatisch gegenereerde variabelen. Bij de automatisch gegenereerde variabelen staan ook de variabelen die aangemaakt worden t.b.v de SPSS-system files.

Per codeboek staat steeds het bestand, de relevante tijdsperiode en het nummer van het protocol vermeld. Per variabele wordt de naam, een omschrijving, het type variabele, de codering en betekenis van de codering weergegeven. Een variabele kan van het type 'n' (numeriek), 'd' (datum) of 'c' (character) zijn. Het cijfer achter het type geeft het aantal posities in de database aan. Wanneer een variabele decimalen heeft, komt dit tot uitdrukking in de codering (bijv. CD4 kan van 0.00 tot 99.98 lopen, 99.99 is de waarde voor missings).

In de tabel staan de bestanden met de invoerdocumenten.

Bestand	Invoerdocument/codeboek	Codeboeknummer
1e protocol		
AIDSD.DBF	aidsd	1.1
AIDSDLAB.DBF	aidsdlab	1.2
AIDSDUIT.DBF	aidsuit	1.3
EXTRA.DBF	extra	1.4
NLAB.DBF	nlab	1.5
JELLINEK.DBF	-	-
ALGEMEEN.DBF	algemeen	2.1
	uitval	2.2
	vaccinatie	2.3
TOTAAL.DBF	drugs	3.1
	seksueel gedrag (kort)	3.2
	lichaam	3.3
	anamnese	3.4
	virologie	3.5
	immunologie	3.6
CLB.DBF	clb	4.1
EVENTS2.DBF	events	5.1
THER.DBF	therapie	6.1
VROUW.DBF	vrouw	7.1
VROUWFU.DBF	anamnese vrouw	7.2
POLI.DBF	poli	8.1

vervolg volgende blz.

Bestand	Invoerdocument/codeboek	Codeboeknummer
PS.DBF	PS	9.1
PS2.DBF	PS4A	9.2
PS3.DBF	PM	9.3
DETENTIE.DBF	detentie	10.1
ADDRUGS.DBF	addrugs	11.1
SEKS.DBF	seksueel gedrag (lang)	12.1
OLVG.DBF	hematologie	13.1