

Vergaderjaar 1999–2000

26 442

Veteranenziekte

Nr. 14

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 27 april 2000

Hierbij informeer ik u over de resultaten van het nazorgtraject van de legionella-epidemie in Bovenkarspel, en over de resultaten van onderzoek naar de gezondheid van de betrokkenen uitgevoerd door het Instituut voor Psychotrauma, bureau Okapi, en de GGD Westfriesland.

1. Inleiding

Van 19 t/m 28 maart 1999 vond in Bovenkarspel (NH) de West-Friese Flora plaats. Tijdens het bezoek aan deze Flora is een groot aantal mensen besmet geraakt met de legionellabacterie, hetgeen heeft geleid tot de meest ernstige uitbraak van veteranenziekte die ooit in Nederland plaatsvond. Volgens de laatste gegevens (april 2000) zijn ten gevolge hiervan 195 mensen ernstig ziek geworden (legionella pneumonie), waarvan er 21 zeker of zeer waarschijnlijk ten gevolge van legionella zijn overleden. Dit aantal wijkt af van de eerdere berichtgeving omdat is gebleken dat bij 7 overledenen geen diagnostiek was verricht of geen legionella kon worden aangetoond.

Bij de bestrijding van de epidemie en de opvang van de slachtoffers is de lokale betrokkenheid groot geweest voor het ministerie van VWS is vanaf een vroeg stadium betrokken geweest bij deze epidemie, in samenwerking met o.a. de Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding (LCI), Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en de GGD-en. Daarbij ging het aanvankelijk vooral om het opsporen van de bron van de epidemie en het voorkomen van verspreiding. Tevens is veel aandacht besteed aan verscherping van wet- en regelgeving en het geven van voorlichting. Daarnaast kreeg ook de opvang van nabestaanden en slachtoffers aandacht. Tijdens de «markeringsbijeenkomst» op 28 juni 1999 heb ik de nabestaanden en slachtoffers toegezegd, dat er een nazorgtraject zou worden opgezet.

2. Nazorg

2.1. Doelstelling nazorgtraject

Doelstelling van het door mij gestarte nazorgtraject was:

stimuleren van lotgenotencontact via de Stichting (flora) Veteranenziekte

behoefte aan nazorg peilen; deze inventarisatie had betrekking op de hoeveelheid, duur en aard van de zorg. Vervolgens adequate zorg voor slachtoffers en nabestaanden organiseren, zoveel mogelijk binnen de reguliere structuren, waarbij vooral belangrijk was hiaten in reguliere zorg te signaleren en hierbij te bemiddelen. Hiertoe werd een regionaal aanspreekpunt bij GGD-en gecreëerd.

Gezondheidsklachten ten gevolge van de legionella-epidemie in kaart brengen.

Het nazorgtraject was bedoeld als aanvulling op de reguliere zorg zoals verleend door bijvoorbeeld huisarts of RIAGG.

2.2. Opzet nazorgtraject

Om de nazorg zo goed mogelijk te laten verlopen is een begeleidingscommissie samengesteld bestaande uit de Stichting (flora) Veteranenziekte, de GGD Westfriesland, bureau Okapi (dat de huisbezoeken door sociaal-verpleegkundigen van GGD-en coördineerde), het Instituut voor Psychotrauma en het ministerie van VWS. Doel van deze commissie was de verschillende onderdelen van het nazorgtraject op elkaar af te stemmen. De volgende activiteiten zijn uitgevoerd:

a. Stimuleren van lotgenotencontact

Via het Patiëntenfonds is aan de Stichting (flora) Veteranenziekte f 30 000,- beschikbaar gesteld, tbv het uitbrengen van een nieuwsbrief en het organiseren van lotgenotencontact op zowel landelijk als regionaal niveau. Op 6 november 1999 vond een lotgenotendag plaats in de Jaarbeurs in Utrecht; op 19 februari 2000, een jaar na de legionella-epidemie, organiseerde de stichting een herdenkingsbijeenkomst in Bovenkarspel, waar bijna 250 mensen aanwezig waren. Tijdens deze bijeenkomst vond de symbolische onthulling plaats van een bomentuin, die in de loop van 2000 zal worden aangelegd in het hart van Bovenkarspel als blijvende herinnering aan de legionella-epidemie.

b. Inventarisatie van behoefte aan nazorg en organiseren adequate zorg

Om de behoefte aan nazorg te inventariseren en ervoor te zorgen dat alle slachtoffers en nabestaanden van de legionella-epidemie adequate zorg werd en wordt verleend, functioneert de GGD als regionaal aanspreekpunt. In opdracht van het ministerie van VWS coördineerde bureau Okapi huisbezoeken en functioneerde als vraagbaak voor de GGD-en. Tevens organiseerde dit bureau een nascholingsdag voor sociaal-verpleegkundigen bij GGD-en en stelde een informatiepakket voor GGD-en samen.

Eind juli 1999 is aan alle slachtoffers en nabestaanden van de legionella-epidemie gevraagd of behoefte bestond aan contact met de sociaal-verpleegkundige van de regionale GGD. Hierop zijn 34 mensen door de GGD bezocht. Daarnaast waren in een eerder stadium al 32 mensen door de GGD Westfriesland bezocht. 3 personen komen in beide populaties

voor, dus zijn in totaal met 63 slachtoffers/nabestaanden op hun verzoek gesprekken gevoerd. Het doel van deze gesprekken was het bieden van zowel een luisterend oor als hulp bij het regelen van voorzieningen en inventariseren van gezondheidsklachten. Andere mensen die hiervoor in aanmerking kwamen hadden geen behoefte aan zo'n gesprek.

c. Het monitoren van gezondheidsklachten

Het volgen van gezondheidsklachten gebeurde op twee manieren. Allereerst werden, gecoördineerd door bureau Okapi, tijdens de huisbezoeken van sociaalverpleegkundigen van GGD-en, gezondheidsklachten bij slachtoffers en nabestaanden geïnventariseerd. Het ging daarbij zowel om lichamelijke klachten als om klachten van meer psychische aard zoals angst of stress. Daarnaast werd eind november 1999 door het Instituut voor Psychotrauma onderzoek gedaan naar de gezondheid en nazorg van de getroffen en van de legionella-epidemie.

Tenslotte werd door bureau Okapi via een enquête onder sociaalverpleegkundigen de gezondheidstoestand van betrokkenen ruim één jaar na de epidemie geïnventariseerd.

3. Rapportage nazorgtraject

Bovenstaande trajecten leidden tot de volgende drie rapportages:

de rapportage van het door bureau Okapi gecoördineerde landelijke nazorgtraject; hierin worden de lichamelijke en psychische gezondheidsklachten van betrokkenen, sociale gevolgen en de mate van verkregen hulp beschreven die uit de interviews van sociaal-verpleegkundigen naar voren kwamen

het rapport «nazorg veteranenziekte»; hierin beschrijft de GGD Westfriesland het Westfriesse nazorgproject, en de problemen en knelpunten die daarbij geconstateerd werden

het verslag van het door het Instituut voor Psychotrauma uitgevoerde onderzoek¹; dit beschrijft de resultaten van het onderzoek naar gezondheid en nazorg onder slachtoffers/nabestaanden van de legionella-epidemie.

3.1. Rapportage bureau Okapi

Opzet

Het ministerie van VWS heeft alle slachtoffers en nabestaanden van de legionella-epidemie schriftelijk gevraagd aan te geven of men behoefte had aan contact met de sociaal-verpleegkundige van de regionale GGD. Indien men dit wenste werd men aansluitend bezocht.

Indien nodig werd telefonisch contact gehouden, bemiddeld bij aanvullende zorg of een vervolfbezoek gebracht. In maart 2000 is door middel van een enquête onder sociaal-verpleegkundigen teruggekeken op het landelijke nazorgtraject en is de gezondheidstoestand van bezochte mensen na ruim één jaar in kaart gebracht.

¹ Ter inzage gelegd bij de afdeling Parlementaire Documentatie.

Resultaten eerste gesprekken slachtoffers en nabestaanden (augustus/september '99)

Naar aanleiding van het landelijke nazorgtraject van VWS zijn 34 mensen door de sociaal-verpleegkundige van de regionale GGD bezocht, verspreid over 20 GGD-en. Deze mensen hadden aangegeven zo'n bezoek op prijs te stellen.

Alle besmette slachtoffers ondervonden ten tijde van het gesprek (4 tot 7 maanden na de epidemie) nog lichamelijke gevolgen van de doorstane ziekte. Het vaakst genoemd werden moeheid, gebrek aan energie en haaruitval. Op psychisch gebied hadden vrijwel alle getroffen personen nog klachten; vooral herbeleving en concentratieverlies kwamen naar voren.

Ten tijde van de gesprekken kregen 17 mensen nog medische hulp van de huisarts, 14 personen van de longarts en 5 mensen van andere medische specialisten. De meeste respondenten ervoeren voldoende hulp uit professionele en sociale omgeving.

Enquête onder sociaal-verpleegkundigen (maart 2000)

Uit de enquête blijkt, dat met het merendeel van de patiënten het contact is afgerond. Sociaal-verpleegkundigen zijn van mening, dat patiënten momenteel voldoende zorg krijgen.

Eenderde van de bezochte patiënten is volgens de sociaal-verpleegkundige nagenoeg hersteld; van ongeveer de helft is de gezondheid matig tot redelijk. De overigen hebben een slechte gezondheid. De belangrijkste lichamelijke klachten zijn moeheid, slecht lopen en kortademigheid. Op psychisch gebied gaat het om concentratieproblemen en «moeilijk kunnen loslaten» van het gebeurde.

Conclusies en aanbevelingen bureau Okapi

Nazorg is een goede taak voor de GGD; zowel slachtoffers als nabestaanden die zijn bezocht door de GGD ervaren dit als zinvol en stellen prijs op deze vorm van nazorg.

GGD-en zijn bereid en in staat tot het uitvoeren van nazorg.

De organisatorische mogelijkheden van GGD-en zijn in een aantal gevallen beperkt. Er is een zeker spanningsveld tussen de landelijke regiefunctie van het ministerie en de gedecentraliseerde financiering van GGD-en. Als nazorg een structurele taak wordt van GGD-en zullen hierover afspraken met gemeenten moeten worden gemaakt.

Hoewel de besluitvorming over het starten van een landelijk nazorgtraject snel verlopen is heeft het een aantal maanden geduurd voordat de eerste gesprekken met de patiënten plaatsvonden.

Om in de toekomst nazorg snel op gang te brengen zijn randvoorwaarden nodig zoals maken van een duidelijke omschrijving van het begrip nazorg, het formuleren van criteria voor het starten van een nazorgtraject, het opstellen van een draaiboek nazorg en structurele afspraken met GGD-en over inhoud van nazorg en draaiboek.

3.2. Verslag nazorgproject GGD Westfriesland

Opzet

Daags na de markeringsbijeenkomst op 28 juni 1999, is de GGD Westfriesland begonnen met de opzet van een regionaal nazorgproject.

Doelen van dit project waren:

- aanbieden van een gesprek met een sociaal-verpleegkundige
- inventariseren van problemen en knelpunten
- zo nodig verwijzen en/of bemiddelen
- bewaken of verwijzing tot stand was gekomen
- eventueel coördineren van nazorg

Resultaten interviews slachtoffers

32 van de 41 benaderde personen zijn bezocht (76%). De negen personen die niet bezocht zijn, gaven telefonisch aan geen klachten te hebben. Tevens gaven deze mensen aan voldoende hulp en steun uit hun omgeving te krijgen.

Ten tijde van het interview, minimaal 4 maanden na de manifestatie van de eerste ziekteverschijnselen, hadden alle patiënten nog last van lichamelijke (vooral vermoeidheid, kortademigheid en haaruitval) of geestelijke klachten (met name geheugen- en concentratieproblemen). Het merendeel van de patiënten was ten tijde van het interview nog onder medische behandeling (huisarts en of specialist).

De meeste personen konden steun vinden voor de verwerking van hun problemen in hun sociaal netwerk. Een groot deel van hen had zelf professionele hulp ingeschakeld. Bij 12 mensen heeft de GGD bemiddeld voor aanvullende hulpverlening. De gesprekken zelf zijn door zowel patiënten als nabestaanden zeer positief gewaardeerd vanwege het feit dat er een luisterend oor was.

Conclusies

Sociaal-verpleegkundigen van de GGD zijn in voldoende mate getraind in het voeren van dergelijke intensieve en emotionele gesprekken. Verder is duidelijk, dat de GGD over voldoende expertise beschikt om een dergelijk onderzoek te coördineren en uit te voeren.

3.3. Verslag onderzoek Instituut voor Psychotrauma

Opzet onderzoek

Aangezien in Nederland nog nooit eerder een legionella-epidemie heeft plaatsgevonden was niets bekend van de gevolgen van deze ziekte op lange termijn. Daarom heb ik besloten een onderzoek onder de slachtoffers uit te laten voeren. Doel van het onderzoek was inzicht krijgen in de psychosociale gevolgen van de epidemie; ook zijn vragen over de lichamelijke gezondheid gesteld. Daarnaast is geïnventariseerd welke hulp de slachtoffers gekregen hebben.

Het ministerie van VWS heeft daartoe eind oktober 1999 alle (nabestaanden van) personen van wie op dat moment met zekerheid bekend was dat zij besmet waren geraakt met legionella (178 personen) aangeschreven met de vraag deel te nemen aan het onderzoek van het Instituut voor Psychotrauma (lvP). Aan degenen die het lvP toestemming hebben verleend (115 personen) is eind november 1999 een vragenlijst toegestuurd.

De enquête was opgebouwd uit de volgende onderdelen:

ervaringen met de legionella-epidemie

algemene lichamelijke en geestelijke gezondheid, 8 maanden na de legionella-epidemie

specifieke verwerkingsklachten

zorg, informatie en erkenning van de omgeving en hulpverleners, 6–8 maanden na legionella-epidemie

Uiteindelijk hebben 104 slachtoffers de enquête teruggestuurd (90% van degenen die toestemming hadden verleend). De gemiddelde leeftijd van de respondenten is ruim 62 jaar; 58% is man.

Conclusies onderzoek

Een belangrijk deel van de getroffenen geeft aan (in ieder geval) de eerste week zeer ernstig ziek te zijn geweest; 21% heeft op de intensive care gelegen. Gezondheidsklachten in de eerste week bestonden o.a. uit: hoge koorts, kortademigheid, hoesten, diarree en braken.

Meer dan de helft van de slachtoffers heeft 8 maanden na de epidemie nog ernstige gezondheidsklachten, vooral op het vlak van de geestelijke en sociale gezondheid, de psychologische verwerking van de gebeurtenis en de lichamelijke vitaliteit. 93% vindt dat de gezondheid slechter is dan een jaar tevoren; ter vergelijking: bij een willekeurige groep senioren is dit 20%.

Ruim de helft van de respondenten heeft intense herbelevings- en vermijdingsreacties, hetgeen een indicatie vormt voor een psychische verwerkingsstoornis (posttraumatische stress-stoornis).

Vrijwel alle getroffenen hebben in de periode van 6–8 maanden na de legionella-epidemie contact gehad met GGD, huisarts of medisch specialist; meer dan de helft van de respondenten meerdere malen. Naarmate men meer contacten of gesprekken heeft gehad met deze hulpverleners, blijkt men meer tevreden over de verleende steun. Getroffenen met een slechte mentale gezondheid (depressie en angsten) hebben vaker contact gehad met de huisarts dan mensen met een betere mentale gezondheid. Voor andere gezondheidsklachten bestond geen verband tussen ernst van gezondheidsklachten en frequentie van contact met hulpverleners.

Op basis van het onderzoek doet het Instituut voor Psychotrauma twee aanbevelingen:

Een vervolgonderzoek onder de getroffenen, aangezien veel getroffenen 8 maanden na de legionella-epidemie nog lijden onder een slechte gezondheidstoestand en er geen wetenschappelijk onderzoek bekend is naar de gevolgen van legionella op langere termijn.

Publicatie van de resultaten, om hulpverleners op de hoogte te stellen van de gevolgen van legionella.

Standpunt nazorg

De legionella-epidemie in Bovenkarspel heeft een grote invloed gehad. Uit alle rapportages blijkt, dat patiënten niet alleen aangeven in de eerste week ernstig ziek te zijn geweest, maar ook geruime tijd na de besmetting (4–8 maanden) nog last hebben van zowel lichamelijke als psychische klachten. Vooral vermoeidheid, kortademigheid, herbelevingsreacties en concentratieproblemen worden genoemd. De meeste getroffen personen hadden langdurig contact met hulpverleners.

De GGD-en blijken prima in staat nazorg te verlenen. Slachtoffers en nabestaanden die hebben deelgenomen stellen nazorg erg op prijs.

Ik onderschrijf de aanbeveling van het Instituut voor Psychotrauma dat het belangrijk is hulpverleners op de hoogte te stellen van het onderzoek door de resultaten te publiceren, bv. in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, omdat nog weinig bekend is over de lange termijn gevolgen van legionella. Bekendmaking van de resultaten vindt reeds plaats via deze brief, waarmee de rapporten openbaar zijn. Ze staan inmiddels ook op de website van het ministerie van VWS (www.min-vws.nl). Ook lange-termijnklachten zullen dan in de toekomst beter herkend en behandeld kunnen worden.

Voor betrokkenen en hun omgeving kan het belangrijk zijn dat er objectief onderzoek is gedaan naar hun klachten en dat er meerdere mensen dezelfde problemen hebben («erkenning», «hoort bij de ziekte»). Daarom is het belangrijk, dat alle respondenten die dat wensen een samenvatting van het onderzoek toegezonden krijgen. Ik heb dit reeds in gang gezet.

Ik onderschrijf het belang van onderzoek naar de lange termijn gevolgen van de legionella-epidemie. Inmiddels wordt met mijn steun door het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam onderzoek verricht naar de lange termijn gevolgen van de legionella-besmetting. Hierover zal naar verwachting aan het eind van dit jaar worden gerapporteerd. In afwachting daarvan acht ik op dit moment een vervolgonderzoek door het Instituut voor Psychotrauma niet zinvol.

Op basis van de conclusies van Okapi en GGD-Westfriesland constateer ik dat GGD-en een goede rol vervullen in de nazorg. Dit betreft het voeren van 1 à 2 gesprekken met als doel het bieden van een luisterend oor, doorverwijzen naar adequate zorg, hulp bij het regelen van voorzieningen en een vangnetfunctie.

Voor de Rijksoverheid zie ik geen direct uitvoerende taak. Het primaat ligt op lokaal niveau. Wel stimuleer ik dat nazorg tot stand komt. In de toekomst is het belangrijk dat nazorg zo snel mogelijk plaatsvindt. Ik zal daarom bevorderen, dat aan de randvoorwaarden daarvoor, zoals een duidelijke omschrijving van het begrip nazorg en de aanwezigheid van een draaiboek, in nauw overleg met GGD-en wordt voldaan. Ik zal hierover in overleg treden met de GGD-en.

5. Oprichting Stichting Fonds Slachtoffers Legionella

Tenslotte informeer ik u dat op 27 april 2000 de eerste bijeenkomst heeft plaatsgevonden van het bestuur van de Stichting Fonds Slachtoffers Legionella-epidemie (i.o.). De Stichting heeft ten doel uitvoering te (doen)

geven aan een uitkeringsregeling om een financieel gebaar te maken naar de slachtoffers van de epidemie.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers