

Gezondheidsmonitoring Getroffenen Vuurwerkcramp Enschede

Bestuurlijk en organisatorisch verslag

Auteurs:

Stuurgroep GGVE

Redactie:

P.A. van der Meijden

J. Roorda

Onderzoeksverslag

Redactie:

C.J. IJzermans

P.G. van der Velden

L. Grievink

Colofon:

Dit is het eindverslag van het project Gezondheidsmonitoring Getroffenen Vuurwerkramp Enschede.

Het project GGVE werd mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Uitgave: GGD Regio Twente

Exemplaren van dit rapport zijn te bestellen bij:

GGD Regio Twente, Postbus 1400, 7500 BK Enschede. Telefoon: 053 487 68 02

Of kunnen worden gedownload via www.ggve.nl

© 2006, GGD Regio Twente, Enschede. Auteursrechten voorbehouden. Overname van dit rapport (of gedeelten daarvan) is toegestaan, mits de bron wordt vermeld.

VOORWOORD

Voor u ligt het Bestuurlijk en Organisatorisch verslag en het Onderzoeksverslag van het project Gezondheidsmonitoring Getroffenen Vuurwerkramp Enschede (GGVE). Het project is opgezet naar aanleiding van de vuurwerkramp die op 13 mei 2000 in Enschede heeft plaatsgevonden. Dit verslag is een beknopte beschrijving van het verloop, de keuzes die zijn gemaakt ten aanzien van structuur en inhoud van het project en de overwegingen die daarbij een rol hebben gespeeld.

In Nederland was het de eerste keer dat direct na een ramp een dergelijk omvangrijk en langlopend gezondheidsonderzoek werd gestart. Het project had daardoor veel kenmerken van een pioniersorganisatie. Van meet af aan was duidelijk dat van de overheid een proactieve houding verwacht kon worden. De ramp vond plaats kort nadat de parlementaire enquêtecommissie zijn aanbevelingen had uitgebracht naar aanleiding van de ervaringen met de Vliegcramp Bijlmermeer. De nasleep van deze ramp leerde dat er gezondheidsproblemen kunnen ontstaan die lange tijd kunnen aanhouden. Voor de landelijke overheid was het duidelijk dat hiermee bij de nazorg in Enschede rekening moest worden gehouden. Daarnaast moest actief worden geanticipeerd op de mogelijkheid dat er onder de getroffen onzekerheid en wantrouwen zou kunnen ontstaan. Epidemiologisch onderzoek werd gezien als een belangrijk instrument om mogelijke blootstelling te onderzoeken en de gevolgen van de ramp te volgen.

Hiermee was het kader van het gezondheidsonderzoek vastgesteld, maar hoe dit precies gerealiseerd moest worden was onderdeel van een ontwikkelingsproces, dat soms onder hoge druk plaatsvond. Voortschrijdend inzicht zorgde ervoor dat tijdens het verloop van het project doelen werden bijgesteld, nieuwe initiatieven werden genomen, plannen werden aangepast of verlaten.

In vijf jaar tijd is enorm veel werk verzet. De GGVE heeft veel inzicht en onderzoeksgegevens opgeleverd. Behalve toegenomen kennis over de gezondheid na een ramp heeft het project naar de mening van veel betrokkenen in positieve zin bijgedragen aan de gezondheidsbeleving van bewoners. Zorgen over vermeende blootstelling aan schadelijke stoffen konden worden weggenomen. Het gezondheidsonderzoek heeft ook waardevolle informatie aangedragen waarvan beleidsmakers en zorgverleners in Enschede gebruik konden maken.

Dit verslag beschrijft veel aspecten die zich tijdens dit grootschalige gezondheidsonderzoek hebben afgespeeld. De auteurs hebben zich niet willen beperken tot een feitelijke omschrijving alleen. Met intern en extern bij het project betrokkenen is stilgestaan bij de aspecten die achteraf wellicht beter of anders hadden gekund. De stuurgroep GGVE hoopt dat zij met dit verslag een positieve bijdrage levert aan de voorbereiding en uitvoering van gezondheidsonderzoek bij onverhoopte toekomstige calamiteiten. De stuurgroep wil hierbij tevens haar grote waardering uitspreken voor allen die aan het project hun bijdrage hebben geleverd. De grote betrokkenheid en inzet van velen, vaak gedurende meerdere jaren, vormden de basis voor het succesvolle verloop van de GGVE.

Drs. Th.N.J. van Rijmenam
Interim-directeur GGD Regio Twente
Projectdirecteur GGVE

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	5
DEEL A BESTUURLIJK EN ORGANISATORISCH VERSLAG	9
1 Inleiding	10
1.1 Inhoud van het verslag	10
1.2 Hoe is het verslag opgebouwd?	10
2 De Vuurwerkramp Enschede	12
3 Het eerste gezondheidsonderzoek	14
3.1 Overwegingen bij het gezondheidsonderzoek	14
3.2 Opzet en doelstelling van het eerste gezondheidsonderzoek	15
3.3 Uitvoering van het eerste onderzoek	15
4 Opbouw en organisatie van het project GGVE	19
4.1 Opbouw van het project	19
4.2 Organisatie van het project	23
5 uitvoering van het project	28
5.1 Gezondheidsonderzoek (RIVM en IvP)	28
5.2 Monitoring-onderzoeken (NIVEL)	30
5.3 Jeugdgezondheidszorg studie (GGD)	33
5.4 Beloop-studie (Mediant/STOOGG)	34
5.5 Verdiepingsonderzoeken	35
5.6 Communicatie en voorlichting	36
6 Aandachtspunten	41
6.1 Toelichting	41
6.2 Ontwikkeling van het projectplan	41
6.3 Aansturing van het project	42
6.4 Inhoudelijke ontwikkeling van het onderzoek	43
6.5 Bestuurlijke betrokkenheid	44
6.6 Weerstand en twijfel vanuit het zorgveld	45
6.7 Vergunningplicht Wet Bevolkingsonderzoek	46
6.8 Deelname van reddingswerkers	46
6.9 Capaciteit en doorlooptijden	47

6.10	Knelpunten in de communicatie	47
6.11	Bruikbaarheid van de resultaten	48
7	Tot slot	50
	Bijlage 1: Gebruikte literatuur	51
	Bijlage 2: Geïnterviewde personen	54
	Bijlage 3: Samenstelling belangrijke organen binnen de GGVE	56
	Bijlage 4: Kerngegevens GGVE	58
	Bijlage 5: Overzicht van onderzoeksactiviteiten	59
	Bijlage 6: Lijst met afkortingen	62
	Bijlage 7: Communicatie GGVE	63
	DEEL B ONDERZOEKSVERSLAG	65
1	Inleiding	67
2	Gekozen designs en methodes	69
2.1	Monitoring in de huisartspraktijk/praktijk van de bedrijfsarts	70
2.2	Gezondheidsonderzoeken	72
3	Kenmerken Populaties	76
3.1	Monitoring in de huisartspraktijk	76
3.2	Bedrijfsartsenmonitoring	77
3.3	Gezondheidsonderzoeken	77
3.4	Koppeling monitoring bij huisartsen met drie gezondheidsonderzoeken	79
4	Gezondheidsproblemen	80
4.1	Volwassen bewoners	80
4.2	Kinderen	88
4.3	Reddingswerkers	92
5	Zorggebruik	98
5.1	Volwassen bewoners	98
5.2	Kinderen	101
5.3	Reddingswerkers	103
6	Resultaten ‘Koppelingsstudies’	104
6.1	Gezondheidsproblemen vóór de ramp als risicofactor	104

6.2	Factoren die samenhangen met GGz-gebruik	107
6.3	Overeenstemming tussen zelfgerapporteerde gezondheidsproblemen en symptomen en diagnoses zoals geregistreerd door de huisarts	108
6.4	Selectie van deelnemers eerste meting	111
6.5	Resultaten scholieren onderzoek en huisartsenmonitoring	111
6.6	Weinig bezoeken aan de huisarts na de ramp	112
6.7	PTSS en fysieke problemen	113
7	Nabeschouwing	114
7.1	Methoden van onderzoek	114
7.2	Resultaten	118
7.3	Tot slot	121
8	Gepubliceerde artikelen	123

DEEL A BESTUURLIJK EN ORGANISATORISCH VERSLAG

P.A. van der Meijden

J. Roorda

1 INLEIDING

1.1 Inhoud van het verslag

Het project Gezondheidsmonitoring Getroffenen Vuurwerkramp Enschede (GGVE) is direct na de vuurwerkramp (13 mei 2000) van start gegaan. De onderzoeksactiviteiten duurden tot eind 2005, de verslaglegging en kennisoverdracht werd tot medio 2006 voortgezet. Een zorgvuldige verslaglegging van de activiteiten van het project is van belang. Niet alleen ter documentatie en verantwoording van de verrichte activiteiten, maar vooral om de kennis en ervaring die in dit project zijn opgedaan, beschikbaar te stellen voor de toekomstige integrale nazorg na rampen.

De verslaglegging bestaat uit twee delen. Dit eerste deel richt zich op de bestuurlijke, procesmatige en organisatorische aspecten. Het tweede deel (Onderzoeksverslag) doet verslag van de inhoudelijke aspecten van de verschillende onderzoeken.

Beide verslagen vormen de basis voor een handreiking over de inhoud en de organisatie van gezondheidsonderzoek na rampen. Deze handreiking zal op basis van de ervaringen met gezondheidsonderzoeken bij verschillende rampen in Nederland en elders in de wereld onder verantwoordelijkheid van het Centrum voor Gezondheidsonderzoek na Rampen (CGOR) tot stand komen.

1.2 Hoe is het verslag opgebouwd?

In dit verslag is onderscheid gemaakt in het projectbeloop tussen het eerste gezondheidsonderzoek en de ontwikkeling en uitvoering van het verdere project. Het eerste gezondheidsonderzoek (hoofdstuk 3) dat direct na de ramp is uitgevoerd, kan worden gezien als de acute fase van het project. Er moest voor dit onderzoek vooral snel gehandeld en gewerkt worden met geïmproviseerde oplossingen. Na afronding van het eerste gezondheidsonderzoek heeft het vervolg van het project vorm gekregen. De opbouw en verdere ontwikkeling van de organisatie is beschreven in hoofdstuk 4. De meer specifieke aspecten die verband houden met de verschillende onderzoeken hebben in hoofdstuk 5 een plaats gekregen.

Het verslag is opgesteld aan de hand van notulen en jaarverslagen. Daarnaast is een aantal sleutelpersonen geïnterviewd over het verloop van het project. Dit waren

enerzijds mensen die betrokken zijn (geweest) bij de uitvoering en anderzijds mensen die als bestuurder of als gebruiker (van onderzoeksresultaten) met het project te maken hebben gehad. (Voor een overzicht van de geïnterviewden zie bijlage 2) Uiteraard was het niet mogelijk om alle meningen van alle geïnterviewden op te nemen. Wanneer opvattingen en meningen regelmatig terugkwamen en deze aansloten bij een onderwerp dat ook in de verslagen frequent aan de orde was, zijn deze meegenomen in dit verslag.

Het verslag wordt afgesloten met een opsomming van aandachtspunten (hoofdstuk 6). Deze is bedoeld als handreiking aan personen, instanties en instellingen die zich bezig houden met (de voorbereiding op) volgend gezondheidsonderzoek.

De cijfers die u tussen haakjes in de tekst aantreft, verwijzen naar de gebruikte literatuur die in bijlage 1 staat vermeld.

2 DE VUURWERKRAMPE ENSCHEDE

Op 13 mei 2000 explodeerde een opslagplaats met vuurwerk in Enschede. De explosies en de daarop volgende brand verwoestten de omliggende woonwijk Roombeek (40 ha). Als gevolg van de ramp zijn 23 mensen overleden en raakten bijna duizend mensen gewond. Ruim 10.000 bewoners moesten voor één of meer dagen hun woning verlaten en ruim 1200 bewoners zijn hun woning en persoonlijke bezittingen geheel kwijtgeraakt. Voor de bestrijding van de ramp, de opvang van slachtoffers en de eerste herstelwerkzaamheden zijn naar schatting 8000 reddingswerkers ingezet, afkomstig uit respectievelijk Enschede en omgeving, de rest van Nederland en het buitenland (voornamelijk Gronau, Duitsland). Het Kabinet verklaarde de ramp in Enschede tot Nationale Ramp en bood de gemeente Enschede ondersteuning aan.



Vrijwel direct na de ramp was het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) betrokken bij de organisatie van de nazorg. Op grond van de in 1999 verschenen conclusies en aanbevelingen van de parlementaire enquêtecommissie Vliegcramp Bijlmermeer (1) was duidelijk dat de Minister van VWS haar directe verantwoordelijkheid ten aanzien van de nazorg invulling moest gaan geven.

Een delegatie van VWS heeft de gemeente Enschede ondersteund met de oprichting van een Informatie en Adviescentrum (IAC). Vervolgens werd op 18 mei 2000 dr. R.R.R. Huijsman-Rubingh door Minister E. Borst-Eilers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangesteld als Coördinator Nazorg Vuurwerkramp Enschede. Zij kreeg van de Minister de volgende opdrachten:

1. Het nagaan óf, en zo ja welke argumentatie er was om een gezondheidsonderzoek onder de getroffen en uit te voeren
2. Het opzetten van een Informatie & Adviescentrum (IAC)
3. Het tot stand brengen van integrale psychosociale nazorg
4. Het (op termijn) opzetten van een kenniscentrum voor gezondheidsonderzoek (later opgericht als CGOR) en een voor psychosociale nazorg (later opgericht als Stichting Impact).

De Coördinator Nazorg werd ondersteund door een drietal adviseurs: prof. dr. B.P.R. Gersons, hoogleraar psychiatrie AMC/De Meren uit Amsterdam, dr. ir. E. Lebet, epidemioloog van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en dr. J. Meulenbelt, internist-toxicoloog van het Nationale Vergiftigingen Informatiecentrum van het RIVM.

3 HET EERSTE GEZONDHEIDSONDERZOEK

3.1 Overwegingen bij het gezondheidsonderzoek

Na technologische (man-made) rampen hebben veel getroffen personen behoefte aan duidelijkheid over de oorzaak en de mogelijke gevolgen van de ramp en kan er wantrouwen jegens de autoriteiten ontstaan. Gevoelens van onzekerheid over blootstelling aan mogelijk schadelijke stoffen kunnen ertoe leiden dat mensen allerlei onverklaarde klachten toeschrijven aan de ramp. Dit verband is ook moeilijk uit te sluiten, maar er moet voorkomen worden dat er verkeerde koppelingen worden gemaakt. Huiduitslag kan bijvoorbeeld ontstaan door stress als gevolg van de ramp, maar kan ook door de persoon worden toegeschreven aan blootstelling met stoffen die bij de ramp zijn vrijgekomen. Wanneer deze klachten niet serieus worden genomen, leidt dit gemakkelijk tot een verdere toename van angst en zorgen (2-5).

De parlementaire enquêtecommissie Vliegcramp Bijlmermeer heeft daarom onder meer aanbevolen dat bij een ramp een epidemiologisch onderzoek moet worden gestart (1). De ervaringen met deze vliegcramp hebben geleerd dat het van belang is om snel gegevens vast te leggen over de mogelijke blootstelling van getroffen personen, omdat het anders achteraf bijzonder moeilijk is om gezondheidsklachten in verband te brengen met de blootstelling.

Direct na de ramp zijn in Enschede milieumetingen verricht door een meetwagen van het RIVM. Hoewel pas in een later stadium over de uitkomsten zou worden gerapporteerd, werd al snel duidelijk dat er geen gezondheidsrisico's voor getroffen personen hoefden te worden verondersteld (6). Er werd echter gevreesd dat de risicoschatting op basis van deze metingen niet toereikend zou zijn om de getroffen personen gerust te stellen. Men ging er vanuit dat getroffen personen in de toekomst gezondheidsklachten aan de vuurwerkcramp zouden toeschrijven en later alsnog om een specifiek gezondheidsonderzoek zouden vragen wanneer onvoldoende aandacht aan de ongerustheid zou worden besteed (7). Mocht dit, zoals bij de Vliegcramp Bijlmermeer, het geval zijn, dan kan dit verband in een later stadium niet meer worden onderzocht, omdat het achteraf niet mogelijk is om betrouwbaar vast te stellen op welke wijze getroffen personen aan de ramp zijn blootgesteld.

Gezien de omvang van de vuurwerkcramp en de ervaringen met andere recente rampen (de Vliegcramp Bijlmermeer, de Herculesramp, de Faro-ramp en de Legionellobesmetting in Noord Holland) besloot het ministerie van VWS al vrij snel dat er voor langere tijd in specifieke nazorg voor getroffen personen moest worden

voorzien. Om deze zorg goed te laten aansluiten bij de problemen en behoeften van de getroffen personen was informatie gewenst over hun gezondheidstoestand en hun gebruik van de zorg. De Minister van VWS koos voor een proactieve benadering: het eerste gezondheidsonderzoek werd gestart vóórdat zich specifieke gezondheidsproblemen of risico's hadden aangediend. Op voorhand bestond het voornemen om het eerste gezondheidsonderzoek te laten volgen door meer gezondheidsonderzoeken en studies, waaronder monitoring van gezondheidsproblemen door gebruik te maken van bestaande registratiesystemen.

3.2 Opzet en doelstelling van het eerste gezondheidsonderzoek

Het gezondheidsonderzoek bestond uit de afname van bloed en urine en het invullen van een omvangrijke vragenlijst over de betrokkenheid bij de ramp, (emotionele) ervaringen met de ramp en de psychische en lichamelijke gezondheid. Het onderzoek was erop gericht om bij een grote groep getroffen personen gegevens en materiaal te verzamelen. Om mogelijk verhoogde concentraties van schadelijke stoffen in het lichaam te kunnen vaststellen was het nodig om zo snel mogelijk bloed en urine af te nemen. Het gezondheidsonderzoek had vooral tot doel om op groepsniveau conclusies te trekken over de blootstelling aan toxische stoffen en over gezondheidsklachten die gerelateerd zouden kunnen worden aan de ramp.

Voorafgaand aan het eerste onderzoek is na intensief overleg een definitieve set van stoffen bepaald waarop gemeten zou worden. De motivering voor de keuze van de stoffen is vastgelegd in het eerste rapport. Er is afgesproken de bloed- en urinemonsters ten minste tien jaar te bewaren, zodat deze, indien nodig, ook na een lange periode nog beschikbaar zouden zijn voor onderzoek.

3.3 Uitvoering van het eerste onderzoek

Vorbereiding

Direct na haar benoeming nam de Coördinator Nazorg, mevrouw Huijsman-Rubingh, de voorbereiding van het gezondheidsonderzoek ter hand. Het RIVM werd gevraagd een onderzoek voor te bereiden naar de blootstelling aan schadelijke stoffen en de gezondheidstoestand van getroffen personen. Daarnaast werd contact gezocht met het Instituut voor Psychotrauma (IvP). De Coördinator Nazorg had de dagelijkse leiding over de voorbereiding en uitvoering van het gezondheidsonderzoek en rapporteerde de voortgang direct aan de Minister, die ook betrokken was bij belangrijke beslissingen. De adviseurs leverden een grote

inhoudelijke bijdrage aan de voorbereiding van het gezondheidsonderzoek. Dr. Lebret en dr. Meulenbelt gaven leiding aan de werkzaamheden van het RIVM: het blootstellingsonderzoek en het gezondheidskundige deel van het onderzoek. Prof. Gersons was nauw betrokken bij het onderzoek naar de psychische gevolgen van de ramp.

De inhoudelijke voorbereiding was in handen van diverse teams: op het RIVM te Bilthoven werd het bloed- en urineonderzoek voorbereid en werd gewerkt aan de vragenlijst voor het onderzoek naar blootstelling en lichamelijke klachten. Bij het Instituut voor Psychotrauma (IvP) in Zaltbommel werd de vragenlijst voor het onderzoek naar de psychische gevolgen samengesteld. Daarbij werd mede gebruik gemaakt van de vragenlijsten van het Medisch Onderzoek Vliegcramp Bijlmermeer (MOVB). Daar er bloed werd afgenomen is het onderzoeksvoorstel tevens met spoed door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van TNO in Leiden getoetst. Hier past een woord van dank voor de snelheid waarmee de METC het onderzoeksvoorstel heeft beoordeeld en becommentarieerd.

De besluitvorming omtrent het gezondheidsonderzoek liep vertraging op omdat zowel de gemeente Enschede als de huisartsen er aanvankelijk afwijzend tegenover stonden. Binnen het college van Burgemeester en Wethouders was men van mening dat getroffen onnodig zouden worden belast en dat de onzekerheid over de uitkomsten de angst onder getroffen alleen maar zou kunnen vergroten. Bovendien was men terughoudend tegenover activiteiten die op voorhand de nadruk zouden leggen op mogelijke lichamelijke en psychische gezondheidsklachten (8).

Enkele Enschedese huisartsen bekritiseerden het gezondheidsonderzoek, omdat ze van mening waren dat het onderzoek onnodig angst en twijfel onder getroffen zou zaaien.

Toen uiteindelijk toch besloten was het onderzoek uit te voeren, vond de Coördinator Nazorg het belangrijk dat het voldoende werd ingebed in het lokale gezondheidsbeleid. Ze vroeg daarom de GGD Regio Twente om op te treden als houder van het onderzoek. De GGD stemde hiermee in en participeerde actief in de praktische voorbereiding. In het verdere verloop raakte de GGD steeds nauwer betrokken bij de andere aspecten van de uitvoering.

Uitvoering

De getroffen bewoners zijn (voor zover mogelijk) schriftelijk uitgenodigd om aan het gezondheidsonderzoek deel te nemen. Waar mogelijk zijn de reddingswerkers via hun werkgever benaderd. Maar er bevonden zich ook veel passanten in het getroffen gebied (o.a. winkelende mensen in het kader van moederdag de volgende

dag). Aan deze groep zijn er oproepen via de media gedaan. Daarnaast waren er nog de vele vrijwilligers en professionele hulpverleners van elders uit Nederland en uit Duitsland. Ook voor hen werden advertenties en oproepen in de media geplaatst. Potentiële deelnemers konden zich via een telefonische helpdesk aanmelden en informatie krijgen.

Het gezondheidsonderzoek was gepland van 31 mei tot en met 4 juni 2000. Deze periode omvatte hemelvaartsdag en een weekend. Later is de onderzoeksperiode uitgebreid tot 7 juni, om vooral de reddingswerkers gelegenheid te bieden aan het onderzoek mee te doen.

“Aan u die zich voor het gezondheidsonderzoek op Vliegbasis Twenthe heeft ingezet,

Wat is er nodig om een grootschalig gezondheidsonderzoek te houden? Zo’n half miljoen kopietjes, drie tenten, 135 GSM-tjes, 80 computers en zo’n 30.000 broodjes. Maar vooral: heel veel mensen die het beste van zichzelf geven. (.....) Ondergetekenden, die verantwoordelijk waren voor dit project, zijn trots op u en geroerd door uw warmte en betrokkenheid. Wij hebben ons achteraf afgevraagd hoe het mogelijk was om deze operatie in vijf dagen uit de grond te stampen. Het antwoord is onverwacht simpel: een gezonde combinatie van inzet en saamhorigheid. (.....)”

Uit de brief van mw dr R.R.R. Huijsman-Rubingh, Coördinator Nazorg en operationeel leiders Miranda Diependaal en Max de Ruiter

De praktische organisatie van het eerste onderzoek vroeg een enorme inspanning. Er werd een team geformeerd dat de voorbereiding ter hand nam. De faciliteiten moesten toegerust zijn om maximaal 9000 personen in vijf dagen te kunnen onderzoeken, waarbij een onderzoek zo’n anderhalf tot twee uur per persoon zou duren. Er werd daartoe een onderzoekscentrum bij vliegbasis Twenthe ingericht. Daarnaast moesten de communicatie met de deelnemers en de logistiek worden georganiseerd. Het maken en vertalen van folders en vragenlijsten in de verschillende talen was daarbij een enorme klus. De gehele operatie moest in ongeveer tien dagen worden voorbereid. De opzet van het onderzoekscentrum is beschreven in een aparte rapportage (9).

Voor de uitvoering van het onderzoek werd een beroep gedaan op heel veel vrijwilligers en beroepskrachten. Behalve medisch, administratief en laboratoriumpersoneel, waren er bijvoorbeeld instructeurs, gastvrouwen, tolken en psychosociale medewerkers actief. De uitvoering van het onderzoek leverde geen noemenswaardige problemen op en achteraf werd het onderzoek door getroffenen positief beoordeeld (10).

In totaal hebben 4192 mensen aan het eerste onderzoek deelgenomen. Deelnemers onder de 18 jaar (313 personen) hebben geen vragenlijst ingevuld. Ruim de helft (56%) van de deelnemers was beroepsmatig bij de ramp betrokken, bijna 40% was bewoner en 3% is als passant aangemerkt. Van 2% kon de betrokkenheid niet worden vastgesteld.

Het ministerie van VWS wilde, ondanks een negatief advies van de stuurgroep hierover, reddingswerkers die geen kans hadden gezien naar Vliegbasis Twenthe te komen, toch de mogelijkheid bieden bloed- en urinemonsters te laten afnemen. De monsters werden bij de eigen Arbo-dienst afgenomen van waaruit ze via de post werden opgestuurd. Dit bleek geen succes: onderweg zijn veel buisjes gebroken, waardoor nogal eens bloederige en sterk riekende enveloppen en doosjes werden ontvangen.

Rapportage

Al tijdens de voorbereidingen van het gezondheidsonderzoek was met de gemeente overeengekomen dat binnen zes weken (nog voor de zomervakantie) een eerste rapportage zou worden uitgebracht. Binnen deze termijn was het echter niet mogelijk om alle gegevens te verwerken en te analyseren en daarom werd een steekproef getrokken uit alle ingevulde vragenlijsten. Op 19 juli konden de eerste voorlopige resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd. Er verschenen twee rapportages: het eerste (van het RIVM) over de analyse van de bloed- en urinemonsters (11), het tweede (van het IvP) over de psychische gezondheid van getroffen bewoners, passanten en reddingswerkers (12). Tenzelfdertijd werden ook resultaten van de milieumeting door het RIVM gerapporteerd (6).

De eerste bekendmaking van de resultaten, aan de bewoners, vond plaats in de Dickmanhal in Enschede. Daarna volgde een persconferentie in het stadhuis. Voor de hulpverleners was er een aparte toelichting. Naast de gepresenteerde rapporten verscheen een publiekssamenvatting in verschillende talen (Engels, Duits, Turks en Arabisch) die bij het IAC verkrijgbaar was.

Dankzij de grote inzet van velen is het gelukt om zowel de uitvoering van het onderzoek als de eerste rapportage in zo'n korte periode te realiseren. Dit gold met name de onderzoekers: zij moesten zich zowel op onderzoek, analyse en verslaglegging richten als met de opbouw van het vervolgtraject aan de slag gaan.

4 OPBOUW EN ORGANISATIE VAN HET PROJECT GGVE

Na het eerste gezondheidsonderzoek kwam er tijd om het vervolg vorm te geven: er moest besloten worden over de verschillende deelprojecten die na het eerste gezondheidsonderzoek moesten worden uitgevoerd en de beoogde projectstructuur moest ontwikkeld worden. Deze fase van plannen, ontwikkelen en afstemmen heeft ongeveer een jaar geduurd.

4.1 Opbouw van het project

Algemeen

Nadat het veldwerk van het eerste gezondheidsonderzoek was afgerond, vond er regelmatig overleg plaats tussen de Coördinator Nazorg Vuurwerkcramp Enschede, haar adviseurs en vertegenwoordigers van de GGD Regio Twente en het ministerie van VWS. Daarbij kreeg het vervolg van het project langzamerhand vorm. Er ontstond het idee om het gezondheidsonderzoek naar de psychosociale gevolgen van de ramp zoals dat direct na de ramp was uitgevoerd, met tussenpozen gedurende langere tijd voort te zetten. Daarnaast wilde men door middel van een monitoring van de gegevens van zorgverleners (met name huisartsen) informatie verzamelen over de gezondheid van getroffenen. Door de gezondheid van de getroffenen over een langere tijd en vanuit verschillende invalshoeken (vanuit de getroffenen zelf en vanuit hun zorgverleners) te volgen, zou er een gedegen beeld ontstaan. De opzet van de Nederlandse gezondheidszorg, waarbij gezondheidsgegevens over in principe iedere inwonende bekend zijn bij de eigen huisarts, bood een wereldwijd unieke gelegenheid om een vergelijking te maken tussen de gezondheid van getroffenen voor en na een ramp.

Een werkgroep bestaande uit de directeur GGD, de projectmanager en een externe beleidsmedewerker deed voorstellen over de op te zetten projectorganisatie. Om de projecten te kunnen ontwikkelen moesten uiteenlopende activiteiten worden ondernomen:

- het formeel verlenen van de opdracht;
- het selecteren van de onderzoeksinstituten;
- het ontwikkelen van de deelprojecten;
- het inrichten van de projectorganisatie;
- het organiseren van de Planning & Control;
- het organiseren van de communicatie;

- het implementeren van de activiteiten.

De Coördinator Nazorg verzocht de verschillende onderzoeksinstituten om voorstellen in te dienen voor (vervolg-)onderzoek. Het ministerie van VWS formuleerde wensen ten aanzien van de doelen, looptijd en kosten van het project.

Opdrachtverlening

Het ministerie van VWS was de opdrachtgever van het gezondheidsonderzoek en koos de GGD Regio Twente vanwege zijn lokale inbedding als opdrachtnemer (hoofdaannemer). Gezien de politieke gevoeligheid van het onderwerp wenste het ministerie zicht te houden op de uitvoering ervan. De Coördinator Nazorg speelde dan ook een centrale rol in de ontwikkeling van het project. Samen met haar adviseurs legde ze contacten met potentiële onderzoeksinstituten en overlegde ze over de mogelijke invulling van het onderzoek.

De GGD was nauw betrokken bij de inhoudelijke ontwikkeling van het project en diende daarnaast vooral de organisatie vorm te geven. Het werd van belang geacht dat alle onderzoeksactiviteiten als één project werden gebundeld en vervolgens ook als zodanig herkenbaar zouden zijn. Het feit dat een GGD als opdrachtgever optrad, was voor landelijke onderzoeksinstituten een nieuwe samenwerkingsvorm, tot dan toe hadden deze altijd een directe relatie met het ministerie.

Na de ervaring die met het eerste gezondheidsonderzoek was opgedaan, lag het voor de hand om het project samen met de betrokken instituten (RIVM en IvP) verder uit te werken. Voor de monitoringprojecten waarbij gebruik werd gemaakt van bestaande registraties (zoals van de huisartsen) werd enige tijd gezocht naar een goede partner. De vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit van Amsterdam had ervaring met vergelijkbaar onderzoek na de Vliegkamp Bijlmermeer. Daarnaast werden contacten gelegd met het NIVEL (Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg) en de vakgroepen Huisartsgeneeskunde van de Radboud Universiteit Nijmegen en de Vrije Universiteit Amsterdam. De monitoring werd ondergebracht bij het NIVEL dat de heer dr. C.J. IJzermans van het Academisch Medisch Centrum (AMC) als projectleider aantrok.

Om informatie over kinderen te kunnen verzamelen had de Coördinator Nazorg al in de eerste week na de ramp de afdeling Jeugdgezondheidszorg (JGZ) van de GGD Regio Twente gevraagd om een voorstel voor monitoring te ontwikkelen. Deze afdeling kende op dat moment een personeelstekort, waardoor de onderzoeksopzet enige tijd op zich liet wachten. Dit onderzoek is daardoor met enige vertraging van start gegaan.

In een relatief laat stadium deed Mediant, instelling voor geestelijke gezondheidszorg in Twente, een voorstel voor een beloopstudie onder getroffenen die binnen de GGZ (met name binnen de speciaal opgerichte afdeling Mediant Nazorg Vuurwerkcramp) werden behandeld. Mediant bracht dit onderzoek onder bij een gerelateerde stichting genaamd STOOGG (Stichting bevordering wetenschappelijk Onderzoek en Onderwijs in de GGZ Twente, een samenwerkingsverband van Mediant, Universiteit Twente en het RIBW Twente).

Een punt dat bijzondere aandacht binnen de opdrachtverlening heeft gehad, betrof een mogelijke Europese aanbestedingsprocedure. Vanwege de vereiste spoed en de benodigde specifieke kennis werd vastgesteld dat de regels voor Europese aanbesteding niet op het project van toepassing waren.

Doelstellingen & projectplannen

Het werd al snel duidelijk dat het belang van nazorg voor getroffenen van de ramp uitgangspunt diende te zijn voor de verdere invulling van het project. De monitoring moest hieraan een bijdrage leveren door getroffenen en zorgverleners informatie te verstrekken over de ontwikkelingen in de gezondheid van de bevolking. Daarnaast werd ook onderkend dat de onderzoeken nieuwe wetenschappelijke kennis zou opleveren alsmede informatie ten behoeve van landelijk en lokaal beleid.

Er werd een Raamwerk geschreven waarin de algemene doelen en opzet van het project werden beschreven en een overzicht werd gegeven van de verschillende deelprojecten. Ook de projectstructuur, de globale projectplanning en de wijze van rapporteren en communiceren over de resultaten werden hierin beschreven. De eerste versie hiervan was in oktober 2000 gereed, waarna de definitieve versie in maart 2001 werd vastgesteld.

Voor de afzonderlijke deelprojecten werden aparte projectplannen geschreven waarin activiteiten, planning, prestaties en benodigde middelen werden uitgewerkt. In het voorjaar van 2001 werden het Raamwerk en de verschillende deelprojectplannen vastgesteld. Daarbij is er toen bewust voor gekozen om het onderzoek met vier jaar te verlengen. Na die tijd zou er een tussentijdse evaluatie van het onderzoek plaatsvinden, op basis waarvan besloten kon worden of het onderzoek al dan niet verlengd zou worden. Dit is ook als zodanig gebeurd: eind 2004 heeft de tussentijdse evaluatie plaatsgehad, waarna de dataverzameling van het project verlengd is tot eind 2005.

In het Raamwerk zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- A. Het zorginhoudelijk doel:** informatievoorziening ten behoeve van het optimaliseren van de hulpverlening:
1. Het verkrijgen van inzicht in de gezondheidssituatie van getroffen en (trends in) klachtenpatronen.
 2. Het signaleren van risicogroepen.
 3. Het kunnen anticiperen op een zich ontwikkelende hulpvraag en het hier op inrichten van voorzieningen.
 4. Het monitoren van effecten van interventies (wat is het effect van de nazorg).
 5. Het ondersteunen en erkennen van het individuele leed van de getroffen (erkennen van gezondheidsklachten in relatie tot de ramp).
- B. Het beleidsmatig doel:** informatievoorziening ten behoeve van het beleid:
6. Het instellen, aanpassen en coördineren van passende voorzieningen.
 7. Het coördineren en verspreiden van informatie over de gevolgen van de ramp.
 8. Het formuleren van draaiboeken, protocollen e.d. voor vergelijkbare situaties in de toekomst.
- C. Het kennis- en leerdoel:** informatievoorziening ten behoeve van het vergroten van kennis en inzicht in de gevolgen van een ramp en in de behoefte aan en organisatie van nazorg:
9. Het vergroten van inzicht in de mechanismen die bestaan tussen het meemaken van een (vuurwerk)ramp en welbevinden en gezondheid.
 10. Het vergroten van kennis over de gevolgen van een ramp onder getroffen en hulpverleners alsmede de mogelijkheden om de negatieve gevolgen te kunnen beperken ten behoeve van bestuurlijke en operationele voorbereiding.

Belangrijk bleek ook dat de getroffen aan de hand van de rapporten konden zien hoe hun persoonlijke gesteldheid zich verhield tot die van de andere getroffen.

4.2 Organisatie van het project

Organisatieschema

Voor het project werd een organisatieschema opgezet (zie figuur 1).

De Coördinator Nazorg werd de voorzitter van de stuurgroep. Ook haar adviseurs werden stuurgroepleden, evenals de directeur GGD Regio Twente (die tevens projectdirecteur werd). De stuurgroep werd bijgestaan door de projectmanager, een communicatieadviseur en secretariële ondersteuning die de stuurgroepvergaderingen bijwoonden.

Bij de ontwikkeling van het project is er nadrukkelijk voor gekozen om de verantwoordelijkheid voor de uitvoering bij de GGD Regio Twente te leggen. De reden was dat de GGD toch al een belangrijke rol speelt in de regie van de nazorg na rampen. Daarmee lag het voor de hand om de GGD ook verantwoordelijk te maken voor het uitvoeren van gezondheidsonderzoek. Bovendien is de GGD goed ingebed in de lokale situatie en kan daardoor een grote bijdrage leveren aan het afstemmen van het onderzoek op de lokale behoeften en de lokale omstandigheden.

Figuur 1: Organisatieschema



Binnen de GGD Regio Twente werd een projectbureau ingericht, dat enerzijds de projectmanager ondersteunde bij de sturing en coördinatie van activiteiten en

anderzijds de onderzoeksinstellingen behulpzaam was bij de uitvoering van onderzoeken. In het bureau waren de volgende functies aanwezig: de projectmanager, een beleidsmedewerker, een senior-onderzoeker (epidemioloog), een communicatieadviseur, een GVO-functionaris, twee gezondheidsvoorlichters, een datamanager en een projectcontroller. De mensen werden ofwel gedetacheerd vanuit andere organisaties, ofwel extern ingehuurd.

Het projectbureau had in feite een dubbelrol. Enerzijds was het (namens de GGD) verantwoordelijk voor het (doen) uitvoeren van de onderzoeksactiviteiten door de onderzoeksinstellingen, dus sturend. Anderzijds was het er ter ondersteuning van diezelfde onderzoeksinstellingen. Bij het opstellen van het Raamwerk waren de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden (TBV's) van de verschillende partijen nog onvoldoende uitgewerkt en vastgelegd. Dit leidde vooral in de hectische beginfase wel tot verwarring en discussies. Nadat de subsidievoorwaarden vanuit VWS bekend waren geworden, moesten de TBV's in 2003 alsnog verder worden uitgewerkt en vastgelegd, omdat de voorwaarden vereisten dat de verantwoordelijkheid van de GGD Regio Twente sterker werd geborgd. In een addendum op het Raamwerk werd dit geregeld. De onderzoeksinstellingen hadden inmiddels al wel een eigen autonome positie ingenomen, zodat de discussie over de TBV's toch nog wel eens opspeelde.

Deze situatie bemoeilijkte een eenduidige aansturing van de onderzoekers door de GGD Regio Twente. In 2004 was er een wisseling van projectmanager waarbij gelijktijdig een splitsing in deze functie werd aangebracht: de nieuwe projectmanager werd procesmanager en één van de projectleiders werd onderzoeksmanager van het project.

Financiering

In het najaar van 2000 kregen de projectplannen van de onderzoeksinstellingen zover vorm dat tot goedkeuring en implementatie ervan kon worden overgegaan. De projectplannen werden vastgelegd door middel van een contract tussen het ministerie van VWS en de GGD Regio Twente (de hoofdaannemer) en vervolgens via contracten tussen de GGD en de onderzoeksinstellingen (het IvP, NIVEL en STOOOG/Mediant). Het RIVM werd als rijksinstituut direct door het ministerie betaald.

Bij het verlenen van de subsidie ging de Minister grotendeels akkoord met de ingediende voorstellen. Het ministerie garandeerde de financiering tot en met 2004, daarna zou op basis van een tussentijdse evaluatie over de verdere voortzetting van het project worden beslist. Het duurde relatief lang voordat de opdrachtgever de mondelinge toezeggingen schriftelijk bevestigde, hetgeen voor de onderzoeksinstellingen, die langer lopende verplichtingen moesten aangaan om de

projectplannen te kunnen uitvoeren, tot een onzekere situatie leidde. De eerste subsidiebrief kwam medio 2001 beschikbaar.

Relatie met de nazorg in Enschede

Het onderzoek was onderdeel van een integrale benadering om de nazorg van getroffen personen goed te regelen. Afstemming en relatie met andere (na-)zorgverleners was daarbij van belang. Bij de start van het project waren er nog geen structurele contacten tussen de GGVE en de andere activiteiten van de nazorg. De Coördinator Nazorg onderhield frequent bestuurlijk contact met de verschillende partijen van de nazorg. Dit betrof echter geen formeel of structureel overleg. Het projectbureau was bovendien bij de GGD in Almelo gevestigd, dus op afstand van de plaats waar de ramp had plaatsgevonden. De aangetrokken GVO-functionaris en de twee gezondheidsvoorlichters werden daarom ondergebracht bij het IAC in Enschede. Zij voerden zowel werkzaamheden uit ten behoeve van de nazorg aan getroffen personen als voor het gezondheidsonderzoek. De taken van de GVO-functionaris waren onder meer het opbouwen en onderhouden van contacten met uiteenlopende functionarissen en organisaties die betrokken waren bij de nazorg na de vuurwerkramp en het bijdragen aan een goede afstemming en samenwerking tussen deze organisaties.

Akkedeer-overleg

Op het gebied van nazorg waren er vier processen parallel gaande: de gezondheidsmonitoring, het Informatie- & Adviescentrum, het Project Sociale Wederopbouw en de psychosociale nazorg vuurwerkramp (verenigd in Stichting Consense). De leidinggevendenden van deze verschillende projecten wilden tot afstemming komen over de te volgen koers voor de nazorg. In een vroege fase startten de Coördinator Nazorg, de projectdirecteur GGVE en de directeur IAC een informeel overleg. Het hoofd van het project nazorg vuurwerkramp (later Consense) was daar bij gelegenheid ook bij. Men bracht elkaar op de hoogte van de activiteiten en informeerde elkaar over signalen vanuit de nazorg en de getroffen personen. Doelstelling was een uitwisseling op bestuurlijk niveau en ‘met de benen op tafel’. Het werd Akkedeer-overleg gedoopt, en had - hoewel informeel - gedurende langere tijd een nuttige functie.

Inbedding van het onderzoek

Wetenschappelijke en maatschappelijke adviescommissies

Voor de onafhankelijke externe toetsing van de onderzoeken werd door het ministerie van VWS een wetenschappelijke adviescommissie (WAC) ingesteld. De WAC adviseerde over de wetenschappelijke kwaliteit van de projecten en toetste of

de plannen, ideeën en gedachten voldeden aan de ‘state of the art’ van de wetenschap.

De WAC werd samengesteld uit onafhankelijke personen uit diverse relevante wetenschapsgebieden. De commissie kon aanvullende expertise inschakelen als dat nodig werd geacht. De WAC-leden hebben het als een nadeel ervaren dat ze pas in maart 2001 bij het project werden betrokken. Zij hadden liever gezien dat zij vooraf over de hoofdrichting hadden kunnen adviseren. Bij de vervolgonderzoeken van het project was dit wel het geval.

Om de maatschappelijke relevantie van de onderzoeken te kunnen toetsen werd tevens een maatschappelijke klankbordgroep (MKG) ingesteld. De leden van deze groep waren afkomstig uit de verschillende hulpverleningsdiensten en uit de groep bewoners van het rampgebied. De MKG is op 27 september 2001 geïnstalleerd. De groep had tot doel om signalen vanuit de getroffen en door te geven en het onderzoek en de resultaten te beoordelen vanuit de optiek van getroffen. De MKG kon tevens gevraagd en ongevraagd relevante zaken aandragen. De inbreng van de MKG was waardevol en heeft regelmatig geleid tot aanpassingen in de uitvoering van onderzoek, het opnemen van nieuwe gezichtspunten, aanpassingen in de publieksversies en het ‘verder brengen’ van de resultaten binnen de eigen doelgroepen.

Zowel de wetenschappelijke adviescommissie als de maatschappelijke klankbordgroep werd voorgezeten door mevrouw Poortenaar-Sikkema, destijds voorzitter van GGD Nederland.

Toetsing

Onderzoeksvoorstellen en rapportages werden ter advisering aan de wetenschappelijke adviescommissie en de maatschappelijke klankbordgroep voorgelegd, alvorens ze door de stuurgroep werden vastgesteld. Bovendien werden de onderzoeken die het vervolg waren op het eerste gezondheidsonderzoek voorgelegd aan een medisch ethische toetsingscommissie (METC).

Privacy-beleid

De privacy van deelnemers vormde een belangrijk onderwerp bij de voorbereiding van de onderzoeken en de privacy-aspecten van de verschillende deelonderzoeken werden uitvoerig door juristen geanalyseerd en getoetst (13).

Alle deelnemers hebben door middel van een toestemmingsverklaring een akkoord gegeven voor het gebruiken van hun gegevens voor vervolgonderzoek. Bij het eerste gezondheidsonderzoek is afgesproken dat alle gegevens en lichaamsmaterialen (bloed en urine) gedurende tien jaar worden bewaard. Voor de monitoring-onderzoeken moest naast de Wet Bescherming Persoonsgegevens ook rekening worden gehouden met de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). In overleg met de Registratiekamer (later College Bescherming Persoonsgegevens) werd een oplossing gevonden.

5 UITVOERING VAN HET PROJECT

5.1 Gezondheidsonderzoek (RIVM en IvP)

Afronding eerste gezondheidsonderzoek

Na presentatie van de eerste, voorlopige resultaten (juli 2000) van het eerste gezondheidsonderzoek werd in april 2001 de volledige rapportage afgerond. Er verschenen twee rapporten: één over de analyse van bloed en urine en één over de gegevens uit de vragenlijsten (14;15). De resultaten kwamen in belangrijke mate overeen met de eerdere bevindingen. Bij het verschijnen van het rapport werden een persbericht en een publiekssamenvatting uitgebracht. Hierbij werden de deelnemers tevens geïnformeerd over het verdere verloop van het project.

Aangezien er bij het eerste bloed- en urineonderzoek geen bijzonderheden waren aangetroffen, was er geen aanleiding om dit onderzoek te herhalen. Wel bestond de wens om het bloed- en urineonderzoek bij een controlepopulatie uit te voeren. Er was namelijk een groot gebrek aan referentiegegevens van de onderzochte concentraties elementen. Een onderzoeksvoorstel hiervoor werd voorgelegd aan de METC, die dit echter afwees omdat de belasting voor deelnemers te groot zou zijn in verhouding tot de wetenschappelijke waarde.

Selectie van stoffen op basis van:

- resultaten milieu-kwaliteitsmetingen
- stoffen in vuurwerk
- screening activiteiten bedrijfsterreinen

Gekozen:

Ba (barium)
Cd (cadmium)
Cr (chrom)
Cu (koper)
Ni (nikkel)
Pb (lood)
Sb (antimoon)
Sr (strontium)
Ti (titanium)
Zn (zink)

Aan het einde van de vragenlijst werd aan de deelnemers gevraagd om in eigen bewoordingen te beschrijven wat de meeste indruk op hen had gemaakt. Bij de analyse bleek dit een aanvulling op de (statistische) informatie die in de rapporten werd beschreven. Hierop werd besloten om deze antwoorden –aangevuld met enkele interviews– te verwerken tot een boekwerk dat aan de bewoners kon worden aangeboden. Het IvP heeft dit project uitgevoerd; het boekwerk (“Blijvende herinneringen”) werd in september 2001 aan alle deelnemers en getroffen en aangeboden (16).

“Ik was verlamd door angst. De meeste indruk heeft gemaakt dat ik niet kon geloven dat ik hier levend en heelhuids uit ben gekomen. Ik kan nog steeds niet geloven dat ik er persoonlijk bij ben geweest. Het was net een nachtmerrie, een film; verschrikkelijk. Met geen pen te beschrijven. Maar ik leef en ik blijf positief denken ondanks deze verschrikkelijke ervaring. Dit mag nooit meer gebeuren.”

Uit: Blijvende herinneringen

Tweede en derde meting

Halverwege 2001 werd begonnen met de voorbereiding van het tweede gezondheidsonderzoek. Het veldwerk vond eind 2001 plaats en de resultaten kwamen in april 2002 beschikbaar. De deelname aan de tweede meting stond onder druk toen bleek dat de gemeente Enschede een eigen monitor wilde uitvoeren. Hierbij werden getroffen en in ongeveer dezelfde periode telefonisch ondervraagd. Na overleg bleek het mogelijk om voldoende duidelijk te maken dat het om twee heel verschillende onderzoeken ging. Bovendien is er tussen beide onderzoeken twee maanden tussentijd ontstaan. Er zijn geen aanwijzingen dat de response van het gezondheidsonderzoek negatief is beïnvloed door het bijna gelijktijdig verrichten van de gemeentelijke monitor.

Bij aanvang van het tweede gezondheidsonderzoek werd door de gemeente Enschede een discussie gevoerd over de afbakening van het rampgebied. Een deel van de stad werd niet als officieel rampgebied aangemerkt, terwijl het wel ernstig beschadigd was. Dit leidde tot verontwaardiging bij bewoners en tot aandacht in de media. Daarop maakte de gemeente Enschede bekend dat iedereen die zich getroffen voelde, zich als zodanig kon laten registreren en tevens de gelegenheid moest krijgen om alsnog aan het gezondheidsonderzoek deel te nemen. Om aan de wens van de gemeente tegemoet te komen, heeft de GGVE het gezondheidsonderzoek opengesteld voor nieuwe instroom, hoewel hier zeker methodologische bezwaren tegen bestonden. Uiteindelijk meldden zich 117 nieuwe deelnemers aan voor het tweede gezondheidsonderzoek. Over hen werd afzonderlijk gerapporteerd.

Bij het tweede en derde gezondheidsonderzoek werden referentiegroepen (controlegroepen) gezocht. Deze groepen dienden te bestaan uit mensen die zo veel mogelijk vergelijkbaar waren met de getroffen en reddingswerkers, maar géén ramp hadden meegemaakt. Als referentiegroep voor de getroffen bewoners werd een groep inwoners uit Tilburg gekozen. Die voor de reddingswerkers werd geselecteerd uit de brandweer van Utrecht, de ambulancediensten van Utrecht en Midden Brabant en de politiekorpsen Noord-Oost Gelderland.

Om uitval van deelname te beperken werd voor een persoonlijke benadering gekozen: voordat een vragenlijst werd verstuurd werden de deelnemers zoveel mogelijk eerst telefonisch benaderd. Uiteindelijk leidde dit bij zowel het tweede als het derde onderzoek tot een hoge respons (resp. 75% en 70%).

Naar aanleiding van de rapportage van de tweede meting werd een werkconferentie voor zorgverleners georganiseerd, met als doel de resultaten te vertalen naar de zorgverlening.

Het derde gezondheidsonderzoek werd begin 2004 uitgevoerd. Hiervoor werden alle deelnemers die aan het eerste en/of het tweede onderzoek hebben deelgenomen opnieuw uitgenodigd.

De eerste resultaten van het derde gezondheidsonderzoek werden in juli 2004 mondeling aan zorgverleners gepresenteerd. Het definitieve rapport kwam in oktober 2004 beschikbaar.

5.2 Monitoring-onderzoeken (NIVEL)

Naar aanleiding van de uitkomsten van een uitgevoerde haalbaarheidsstudie (20) werden door het NIVEL verschillende monitoring-onderzoeken uitgevoerd. De monitoring bij huisartspraktijken was daarbij het meest omvangrijk. De andere onderzoeken hadden betrekking op ambulancepersoneel, brandweer, politie en personeel van de gemeente Enschede (uitgevoerd in samenwerking met de Arbo Unie Oost-Nederland) en op de instroom in de GGZ (uitgevoerd bij Mediant Nazorg Vuurwerkcramp). De vele vrijwilligers die tijdens de ramp snelle en langdurige inzet hebben gepleegd, zijn niet als specifieke groep onderzocht. Gezien hun inzet verdient het aanbeveling om hen bij een volgende ramp wel als aparte groep te onderkennen en te onderzoeken.

Monitoring bij de huisartsen

In Enschede bestonden ten tijde van de ramp 60 huisartsen. Na de ramp vormde de plaatselijke huisartsenvereniging (DHV) een commissie om de huisartsen bij de nazorg te ondersteunen. Een belangrijke eerste stap was te zorgen dat zoveel mogelijk huisartsen bereid waren om aan de monitoring deel te nemen. Tijdens een bijeenkomst van de Enschedese huisartsen in december 2000 verzorgde het NIVEL hierover een voorlichting. Doel, opzet en implicaties voor de huisartsen werden uiteengezet en een huisarts die de Bijlmerramp had meegemaakt, vertelde hoe belangrijk monitoring is voor de nazorg. Uiteindelijk besloten 44 huisartsen om

aan de monitoring mee te doen (in deze praktijken was 89% van alle getroffen en ingeschreven).

Bij de verdere ontwikkeling en uitvoering van de monitoring bleef er intensief contact met de deelnemende huisartsen bestaan. Alle huisartsen werden getraind in het gebruik van het classificatiesysteem ICPC (International Classification of Primary Care).

Het NIVEL zond de huisartsen iedere drie maanden feedback over de registratie (het aantal contacten en de meest gestelde nieuwe diagnoses). Daarnaast onderhield het NIVEL intensief contact met de huisartsencommissie voor de nazorg.

De implementatie van de monitoring kende enkele knelpunten. In de eerste plaats moest van de bij de huisartsen ingeschreven patiënten worden bepaald wie wel en wie niet door de ramp getroffen waren. Hiervoor werd in de eerste plaats gebruik gemaakt van een indeling die de huisartsen zelf hadden gemaakt op basis van de postcode en de informatie waarover de huisarts beschikte. Daarnaast werd de database van het IAC gebruikt om te bepalen wie door de ramp getroffen was. Toen deze gegevens gecombineerd werden, bleek dat er een relatief grote groep was die ofwel alleen bij de huisartsen ofwel alleen bij het IAC als getroffen stond geregistreerd. Slechts die patiënten die zowel bij de huisarts als bij het IAC waren ingeschreven, zijn in het onderzoek betrokken.

In de tweede plaats bleken de huisartsen verschillende automatiseringssystemen te gebruiken, waarvan er één niet geschikt was om de gegevens aan het NIVEL te leveren. Om dit te verhelpen werd een specifiek programma ontwikkeld, deze software was in het voorjaar van 2001 gereed.

Een derde knelpunt betrof het beschermen van de privacy. De hele monitoring was zodanig opgezet dat het NIVEL uitsluitend geanonimiseerde gegevens kreeg aangeleverd. Ook over de koppeling van de gegevens van het IAC en de administratie van de huisartsen moesten goede privacy-afspraken worden gemaakt. Hiervoor werd een procedure ontwikkeld waarbij de koppeling werd verzorgd door iemand die niet aan het NIVEL was verbonden.

De registratie ging op 7 mei 2001 van start. Daartoe getrainde medische studenten hebben patiëntgegevens van voor de ramp zo gecodeerd, dat deze ook aan het onderzoek beschikbaar konden worden gesteld.

Vanaf oktober 2002 heeft de Werkgroep Onderzoek Kwaliteit van de Radboud Universiteit Nijmegen eens per kwartaal de zogenaamde 'uitspoel' van de gegevens uit de huisartsenbestanden verzorgd. Iedere drie maanden werd een presentatie verzorgd aan alle deelnemende huisartsen. Daarbij kwamen de algemene ontwikkelingen aan de orde of werden gegevens over een specifiek thema belicht.

Dit gaf de huisartsen op overzichts niveau een bevestiging van hetgeen zij in hun praktijk zagen en leverde zicht op (patronen van) problemen. Bovendien was de termijn tussen onderzoek en presentatie van resultaten kort. De huisartsen hebben deze werkwijze als prettig ervaren, hetgeen onder meer blijkt uit het feit dat in de vijf jaar monitoring geen enkele huisarts de deelname heeft beëindigd.

In mei 2003 en april 2005 heeft het NIVEL in twee schriftelijke tussenrapportages de resultaten van de huisartsenmonitoring aan een breder publiek gepresenteerd (17;18). Medio 2006 volgde het eindrapport (19).

Monitoring bij de Arbo-diensten

De huisartsenmonitoring was niet geschikt om de gezondheid van de reddingswerkers te volgen, omdat velen van hen niet in Enschede woonden. Er werd daarom gezocht naar een mogelijkheid om via Arbo-diensten informatie over deze groep te verzamelen. Het bleek dat de bedrijfsartsen van Arbo Unie Oost-Nederland vrijwel alle reddingswerkers uit Twente in zorg hadden en bovendien allen met hetzelfde automatiseringssysteem werkten. Via de Arbo Unie is de betreffende werkgevers gevraagd welke medewerkers bij de ramp zijn ingezet. Vanaf medio 2001 kwamen gegevens uit deze monitoring beschikbaar. Dit betrof met name informatie over (langdurig) ziekteverzuim en de oorzaken ervan. Al snel bleek dat er weinig gegevens beschikbaar waren over het ziekteverzuim van leden van de vrijwillige brandweer, terwijl het daarbij om een relatief grote groep reddingswerkers ging. Daarop werd besloten om halverwege 2004 bij deze groep alsnog een apart vragenlijstonderzoek uit te voeren. De Arbo-monitoring was toen al afgesloten.

Monitoring bij de overige instellingen

Voor de monitoring bij andere zorgverleners werd een haalbaarheidsstudie uitgevoerd (20). Op basis hiervan werd een monitoring mogelijk geacht bij de GGZ-instellingen, de apothekers en het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO). De registratie bij de geestelijke gezondheidszorg startte halverwege 2002, aan het eind van dat jaar konden de eerste resultaten aan de zorgverleners worden gerapporteerd. Bij deze monitoring bleek het (vanzelfsprekend) niet mogelijk om een goede controlegroep te vormen. Immers, de afdeling Nazorg Vuurwerkcramp van Mediant was een rampspecifieke zorginstelling, zonder cliënten met wie de getroffen en vergeleken konden worden. Een complicerende factor was gelegen in het feit dat over veel cliënten eenduidige diagnoses in de registraties ontbraken.

Ondanks aanhoudende inzet van het NIVEL is de monitoring bij de apothekers niet van de grond gekomen. Het bleek bijzonder moeilijk om de gegevens van de verschillende apothekers te ontsluiten. Daarop is samenwerking gezocht met de Stichting Farmaceutische Kengetallen. Deze kon wel gegevens leveren, maar die konden niet worden gekoppeld aan het bestand van het IAC. Hierdoor kon niet worden vastgesteld wie wel of niet getroffen was.

Bij het RIO kon de monitoring niet worden uitgevoerd, omdat het aantal cliënten te gering was om betrouwbare informatie over getroffenen te kunnen leveren.

5.3 Jeugdgezondheidszorg studie (GGD)

De afdeling Jeugdgezondheidszorg van de GGD Regio Twente verricht Preventieve Gezondheidsonderzoeken (PGO's) onder kinderen van het basis- en voortgezet onderwijs. Bij het onderzoek wordt systematisch een aantal waarnemingen vastgelegd. Daarnaast wordt geregistreerd welke opvallende zaken zijn vastgesteld (bevindingen) en in hoeverre dit leidt tot een verwijzing of een uitgebreid advies (verrichtingen). In Enschede werden in de periode na de ramp alle kinderen uit groep 2 door een arts onderzocht. De kinderen uit groep 4 en 7 werden door een verpleegkundige gezien.

De gegevens uit de PGO's vormden de basis voor een monitoring van de gezondheid van kinderen, waarbij gedurende langere tijd de klachten en het beloop ervan gevolgd konden worden. Zorgverleners en scholen zouden op basis van de uitkomsten zo nodig maatregelen kunnen treffen. De monitoring binnen de JGZ werd gebaseerd op drie soorten gegevens. Om te beginnen vulden alle ouders een korte vragenlijst in, waarin vragen werden gesteld over de medische geschiedenis en over het gedrag van het kind. Daarnaast werden in het medische dossier de onderzoeksgegevens zelf vastgelegd. Tot slot werden de uitkomsten van het onderzoek (de bevindingen en verrichtingen) geregistreerd.

Ten tijde van de vuurwerkramp was de administratie van de JGZ nog niet geautomatiseerd. Bovendien moest de vragenlijst voor de ouders worden aangepast. Het was van belang om in deze lijst vragen over de betrokkenheid bij de vuurwerkramp op te nemen en de vragen over het welbevinden van het kind aan te passen.

Binnen de JGZ ontstonden in de twee schooljaren na de ramp capaciteitsproblemen. Toen deze waren opgelost, kon vanaf het begin van 2002

met de monitoring worden gestart bij groep 2 en groep 4 van het basisonderwijs. Omdat er tijdelijk geen PGO's in het voortgezet onderwijs werden uitgevoerd, is de gezondheid van getroffen leerlingen onderzocht met behulp van een anoniem vragenlijstonderzoek.

Op de Bonifatiusschool vindt een deel van het project van Dorien Boekhout plaats. Het betreft hier twee groepen van resp. vijf kinderen van 8 en 9 jaar. Deze kinderen hebben allemaal de ramp meegemaakt. Een van de jongens heeft daarna ook nog zijn moeder verloren. Deze kinderen werden op school als moeilijk ervaren, ze spraken weinig. Dorien Boekhout is met deze kinderen gaan schilderen. Ze wilden mij hun schilderijen laten zien en ze wilden er over vertellen. Ik vond het indrukwekkend om deze kinderen precies te horen vertellen wat ze als vijfjarige hadden meegemaakt. Bloedende mensen, glas, weggelopen honden. De schilderijen lieten aan de linkerkant het gevaar zien en rechts weer het goede kinderleven. Sinds deze activiteit praten de kinderen weer en worden ze niet meer als moeilijk ervaren.

Uit een verslag van een bezoek van Berthold Gersons aan Enschede

De leerprestaties van de getroffen kinderen zijn apart onderzocht. Voor dit onderzoek werd aan de ouders van getroffen en niet-getroffen kinderen toestemming gevraagd om de resultaten op de basisschool voor het onderzoek te gebruiken. Het ging hierbij om de uitkomsten van testen uit het CITO-volgsysteem. De eerste resultaten van het monitoring-onderzoek werden eind 2002 gerapporteerd, die van de uitkomsten van het onderzoek naar schoolprestaties in 2004 (21). De resultaten uit de JGZ monitoring vormden tevens een belangrijke basis voor de werkconferentie die het GGVE vier jaar na de ramp heeft georganiseerd over de zorg voor kinderen.

5.4 Beloop-studie (Mediant/STOOGG)

Door Mediant werd na de ramp een apart centrum ingericht om getroffen en van de vuurwerkramp te kunnen behandelen (Mediant Nazorg Vuurwerkramp / MNV). Binnen dit centrum werd door de Stichting bevordering wetenschappelijk Onderzoek en Onderwijs in de GGz Twente (STOOGG) een interventiestudie opgezet onder getroffen en die bij hen in behandeling kwamen. Door omstandigheden werd de studie later omgezet in een beloopstudie, met als doel meer inzicht te krijgen in het beloop van klachten van cliënten.

Het projectplan werd in 2001 door de stuurgroep vastgesteld, waarna het veldwerk van start kon gaan. De uitvoering van het onderzoek kende verschillende

problemen: zo bleef het aantal deelnemers ver achter bij de verwachtingen en bleek het moeilijk om de behandeling van de cliënten goed te beschrijven. Bovendien kampte het onderzoek met een gebrek aan wetenschappelijke begeleiding. Na een periode waarin werd gepoogd deze problemen op te lossen, besloot de stuurgroep eind 2003 het onderzoek niet langer meer onder de verantwoordelijkheid van de GGVE te laten vallen. STOOGG heeft het onderzoek onder eigen verantwoordelijkheid afgerond en er over gerapporteerd.

De monitoring die het NIVEL bij MNV uitvoerde, en waarbij de kerngetallen over het MNV werden verzameld, liep wel nog door tot eind 2004.

5.5 Verdiepingsonderzoeken

Dieptestudie

Het projectplan van het IvP voorzag in onderzoek naar vóórkomen en beloop van psychopathologie. Daarnaast bestond de wetenschappelijke wens om meer inzicht te krijgen in de relatie tussen concentratiestoornissen, de cortisolconcentratie in speeksel en het ontstaan en blijven bestaan van psychische problemen. Deze vraagstellingen zijn vertaald in een dieptestudie naar psychiatrische problematiek. Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers van AMC/de Meren, onder verantwoordelijkheid van het IvP. Het veldwerk werd in belangrijke mate door het projectbureau van de GGD Regio Twente uitgevoerd. Het bleek niet eenvoudig om het veldwerk binnen de geplande tijd te realiseren en bovendien viel de deelname tegen.

Aansluitend aan het tweede gezondheidsonderzoek hebben in 2002 ruim 200 getroffen en geparticipeerd. Het onderzoek werd in 2004 herhaald. In de tussenliggende periode werd door de deelnemers een vragenlijst ingevuld. De resultaten worden in wetenschappelijke artikelen gepubliceerd.

Kinder- en gezinstudie

Een tweede deelonderzoek betrof een specifiek onderzoek naar kinderen en gezinnen. De aanleiding voor dit onderzoek was een bevinding uit het tweede gezondheidsonderzoek. Hieruit bleek dat 40% van de getroffen gezinnen meldde dat de ramp nog steeds een negatieve invloed op het gezinsfunctioneren had. Voor het onderzoek werden jongste kinderen geselecteerd van ouders die aan het tweede gezondheidsonderzoek hadden deelgenomen. Bij deze groep kinderen werd een controlegroep samengesteld van kinderen uit Enschede die de ramp niet van dichtbij hadden meegemaakt. Het onderzoek werd tussen oktober en december

2002 uitgevoerd. De resultaten werden in oktober 2003 gepresenteerd (22). Aan de deelnemers is een publieksversie met de resultaten gestuurd.

Kwalitatief onderzoek onder Turkse allochtonen

Onder allochtonen werd specifiek onderzoek verricht. Gezien het feit dat de meeste getroffen allochtonen een Turkse achtergrond hadden, werd besloten tot een kwalitatief onderzoek onder Turkse migranten. Hiervoor werden via het IAC 46 Turkse getroffen en geïnterviewd die nog niet eerder aan het gezondheidsonderzoek hadden meegedaan. Het veldwerk van dit onderzoek startte in het voorjaar van 2003; het rapport kwam in 2004 beschikbaar (23).

Kindstudie

Er bestond binnen het GGVE behoefte aan meer inzicht in de gezondheid van de getroffen kinderen, jaren na de ramp. Alle beschikbare onderzoeksgegevens waren tot dan toe via de ouders verzameld. Er was geen onderzoek uitgevoerd waarbij de kinderen zelf naar hun gezondheid werd gevraagd. Daarom is een vragenlijstsonderzoek uitgevoerd onder kinderen die eerder een periodiek gezondheidsonderzoek (PGO) bij de JGZ hadden gehad. Een groep van 2359 getroffen en niet-getroffen kinderen werd gevraagd om deelname. Nadat de ouders toestemming hadden gegeven, vulden de kinderen op school een vragenlijst in en werd aan de ouders gevraagd om ook een vragenlijst in te vullen. Uiteindelijk hebben 928 kinderen en 834 ouders een vragenlijst ingevuld. Het onderzoek werd in het voorjaar van 2005 uitgevoerd, de resultaten kwamen in het najaar van 2005 in de vorm van publicaties beschikbaar. Aan alle deelnemende kinderen en hun ouders is een publieksversie met de resultaten gestuurd.

5.6 Communicatie en voorlichting

Algemeen

Verscheidene partijen voelden een verantwoordelijkheid voor de communicatie over het gezondheidsonderzoek. In de eerste plaats had het ministerie van VWS als opdrachtgever van het project een verantwoordelijkheid ten aanzien van de beleidsmatige vertaling van de resultaten.

De GGD Regio Twente diende als uitvoerder zorg te dragen voor de communicatie naar burgers en zorgverleners in Enschede. Tot slot was het voor de onderzoekers en hun instituten van belang dat er zoveel mogelijk getroffen en aan de onderzoeken deelnamen, dat de deelnemers goed werden geïnformeerd en dat de resultaten correct werden gecommuniceerd.

Gezien de vele deelnemende partijen bleek de taakverdeling op het gebied van communicatie een complex proces. Bij het eerste gezondheidsonderzoek coördineerde de Directie Voorlichting en Communicatie (DVC) van het ministerie van VWS alle activiteiten op het gebied van de communicatie. Nadat de GGD als hoofdaannemer was benoemd, werd de uitvoering van de communicatie bij het projectbureau ondergebracht, met een intensieve afstemming met het ministerie. De rol van de verschillende partijen ten aanzien van de communicatie is nader uitgewerkt in een communicatieplan.

Communicatie rondom het eerste onderzoek

Het gezondheidsonderzoek trok uiteraard veel aandacht van de media. Het feit dat direct na een ramp een grootschalig gezondheidsonderzoek werd uitgevoerd was in Nederland een nieuw fenomeen. De Minister van VWS hechtte zeer veel waarde aan een goed verloop van het onderzoek en ook de Tweede Kamer stelde veel belangstelling in de organisatie van de nazorg in Enschede. De Coördinator Nazorg hield de Minister daarom dagelijks op de hoogte. Voor de communicatie kon zij over een eigen persvoorlichter beschikken en werd zij ondersteund door de Directie Voorlichting en Communicatie van het ministerie.

Communicatie middelen ingezet bij het eerste gezondheidsonderzoek:

- **Pers (free publicity):** krant, radio, TV
- **Advertenties**
- **Direct mail:** uitnodigingsbrief, publiekssamenvatting
- **BewonersMagazine**
- **Telefonische helpdesk en IAC**
- **Persoonlijk contact, overleg**
- **Voorlichtingsbijeenkomsten**
- **Internet**
- **Reguliere informatievoorziening aan Tweede Kamer**
- **Artikelen in vakbladen, bijdragen aan congressen**
- **Wetenschappelijk rapportage**
- **Rondleidingen bij het eerste gezondheidsonderzoek**

Een bijzonder aspect vormde de aankondiging van het onderzoek aan de getroffen. Bij de voorbereiding was niet bekend wie door de ramp was getroffen en wie als reddingswerker was ingezet. Bovendien was het veelal moeilijk om de getroffen bewoners, passanten en reddingswerkers direct te bereiken. Bij het eerste gezondheidsonderzoek werd daarom een groot aantal communicatiemiddelen ingezet. De communicatie via de pers nam hierbij (gepland en ongepland) een belangrijke plaats in. Daarnaast werden verschillende doelgroepen op uiteenlopende wijze van informatie voorzien: door middel van advertenties in dagbladen, een telefonische helpdesk, persoonlijke contacten, rondleidingen bij het gezondheidsonderzoek, internet, voorlichtingsavonden, artikelen in vaktijdschriften of publiekssamenvattingen (zie bijlage 7).

Communicatiedoelstellingen

Bij de communicatie over het gezondheidsonderzoek waren drie -deels overlappende- doelen te onderscheiden. In de eerste plaats was er sprake van projectcommunicatie. Deze had tot doel om bekendheid te geven aan het gezondheidsonderzoek en hiervoor draagvlak te verwerven.

Een tweede aspect betrof procescommunicatie die vooral gerelateerd was aan de uitvoering van het onderzoek en die tot doel had om zo veel mogelijk deelnemers aan het onderzoek mee te laten doen en hen goed te informeren over de bedoeling van - en de gang van zaken tijdens het onderzoek

Tot slot was er de communicatie over de resultaten, waarbij het op consistente wijze bekend maken van de conclusies van het onderzoek voorop stond. Tijdens de uitvoering van het project GGVE is een groot scala aan communicatiemiddelen ingezet (zie bijlage 7).

Uitvoeringsaspecten Projectcommunicatie

Om de herkenbaarheid van het project te vergroten werd een huisstijl ontwikkeld die bij alle communicatie werd gebruikt. In het voorjaar van 2002 werd een website opgezet die naast algemene informatie over het project ook verwijzingen naar de onderzoeksrapporten bevatte. In het voorjaar van 2004 werd de website uitgebreid met een Engelstalige Scientific Corner die bestaat uit wetenschappelijke achtergronden en een overzicht van de wetenschappelijke artikelen.

Om het project onder de aandacht van getroffen en zorgverleners te houden werden in het Bewonersmagazine (een speciale maandelijks uitgave voor de getroffen van de vuurwerkcramp, uitgegeven door het IAC en de gemeente Enschede) maandelijks één of meer artikelen over de GGVE gepubliceerd. Over de start van nieuwe onderzoeken en over rapportages zijn regelmatig persberichten verschenen, die zorgvuldig met de coördinator nazorg en de afdeling DVC van het ministerie werden afgestemd.

De huisartsen werden voorafgaand aan het verschijnen van de resultaten van de drie gezondheidsonderzoeken ingelicht. Daarnaast werden het college van B en W van Enschede, de Stichting Maatschappelijke Dienstverlening Enschede Haaksbergen, Mediant, de belangenvereniging van getroffen (BSVE) en andere partijen ook informeel geïnformeerd door de frequente rondgang die de Coördinator Nazorg samen met prof. dr. Gersons maakte langs genoemde instanties.

Uitvoeringsaspecten Procescommunicatie

Om de verschillende onderzoeken tot een succes te kunnen maken, was een zo groot mogelijke deelname van getroffen en zorgverleners van essentieel belang.

Bij de start van de gezondheidsonderzoeken werden alle deelnemers steeds eerst schriftelijk en vervolgens ook telefonisch of via persoonlijk contact benaderd. Bij de werving voor het tweede gezondheidsonderzoek werden deelnemers via posters en een grote advertentie in een huis aan huis krant nog extra gestimuleerd om deel te nemen aan het gezondheidsonderzoek.

Om de getroffen en te informeren over het feit dat hun gegevens anoniem werden gebruikt voor de huisartsenmonitoring, en dat ook hun inschrijving bij het IAC voor deze monitoringonderzoeken werd gebruikt, werden posters bij deelnemende huisartsen opgehangen en is een artikel in het Bewonersmagazine geplaatst. Bij de Arbo Unie Oost- Nederland en bij Mediant Nazorg Vuurwerkkramp werden eveneens posters opgehangen. Er waren tevens folders beschikbaar waarin e.e.a. werd uitgelegd.

Uitvoeringsaspecten van communicatie van de resultaten

De resultaten van de gezondheidsonderzoeken zijn in openbare rapportages beschreven, die ook via het internet beschikbaar werden gesteld. Bij de gezondheidsonderzoeken waarbij deelnemers een vragenlijst hadden ingevuld, ontvingen alle deelnemers een publiekssamenvatting van de onderzoeksresultaten. Voor andere getroffen en werd deze samenvatting via het IAC en internet beschikbaar gesteld. Na het eerste en het tweede gezondheidsonderzoek werd tevens een informatieavond voor getroffen en georganiseerd waarin de resultaten werden toegelicht.

Communicatie met de nazorg

Goede wederzijdse communicatie met de verschillende partijen die betrokken waren bij de nazorg vormde een belangrijke voorwaarde om de doelen van het project te kunnen verwezenlijken.

De feitelijke overdracht van resultaten kwam pas medio 2002 op gang toen de resultaten van het tweede gezondheidsonderzoek werden gepubliceerd. Dit verschaft de zorgverleners achteraf een bevestiging van hetgeen zij al binnen hun praktijken hadden gesignaleerd, terwijl zij juist in het eerste jaar na de ramp behoefte hadden aan actuele gegevens vóóraf. Om dit euvel te ondervangen werden bij het tweede en derde gezondheidsonderzoek kort na de uitvoering de ‘voorlopige resultaten’ aan de zorgverleners gepresenteerd. Bij het tweede gezondheidsonderzoek werd een aparte werkconferentie georganiseerd om de implicaties van de resultaten voor de zorgverlening te bespreken. Een vergelijkbare bijeenkomst is in 2004 voor het onderwijs georganiseerd om de resultaten van de onderzoeken bij kinderen uit te wisselen.

Nadat de huisartsenmonitoring van start was gegaan, werden de resultaten uit de monitoring ieder kwartaal met de registrerende huisartsen besproken. Vanaf 2003 werden deze resultaten ook aan andere zorgverleners bekend gemaakt, zowel schriftelijk (rapportages) als door middel van presentaties.

Onderzoekers van het GGVE hebben een aantal keren informatie geleverd over specifieke onderwerpen. Dit gebeurde veelal op verzoek van de projectleiders van Consense; zij werden ook betrokken bij het formuleren van de vraagstelling voor het tweede en derde gezondheidsonderzoek.

De onderzoekers hebben voorafgaand aan de derde meting aan de zorginstellingen gevraagd aan welke informatie zij behoefte hadden. Waar dit onderzoekstechnisch mogelijk was, zijn enkele van hun vragen opgenomen in de vragenlijsten.

Wetenschappelijke artikelen

Naast rapportages voor de opdrachtgever en de zorgverleners, is er gewerkt aan een fors aantal wetenschappelijke publicaties. Deze bieden de mogelijkheid om de resultaten van het onderzoek (nogmaals) aan een wetenschappelijk forum te verantwoorden. De onderzoekers hebben met name het laatste jaar van het GGVE project (2005) gebruikt om zich volledig te richten op het genereren van wetenschappelijke kennis uit de verzamelde gegevens, hetgeen heeft geleid tot veel publicaties in (internationale) vaktijdschriften.

Reviewconferentie

In november 2003 is door het GGVE samen met CGOR een internationale Reviewconferentie georganiseerd, waarin de resultaten die tot dan toe bekend waren, naar voren werden gebracht. Daar kreeg het GGVE veel lof uit de wetenschappelijke wereld vanwege de snelheid waarmee het onderzoek was opgezet, de gekozen methodologie en de betrokkenheid van de grote hoeveelheid partijen.

6 AANDACHTSPUNTEN

6.1 Toelichting

In dit hoofdstuk wordt een aantal aandachtspunten benoemd. Dit zijn aspecten die geen waardeoordeel kennen, maar die tijdens de ontwikkeling van het project (soms als intrinsiek gevolg van het feit dat het nu eenmaal een pioniersorganisatie betrof) wél een kwestie bleken. Daarbij moet worden opgemerkt dat bij zo'n groot en langdurig project als het GGVE, met zoveel betrokkenen, niet elk aandachtspunt door iedereen hetzelfde beleefd zal worden.

Bovendien moeten alle punten worden gezien in het besef dat er bij zo'n grootschalig project verschillende fasen zijn met elk hun eigen dynamiek. Denk aan de hectische opstartfase, vervolgens de opbouw- en consolidatiefase en tot slot de afrondingsfase.

Onderstaande aandachtspunten kwamen naar voren uit o.a. verslagen en notulen en uit de interviews die in 2005 ten behoeve van deze eindrapportage zijn gevoerd met een aantal direct betrokkenen. De lijst is niet uitputtend en ook niet als zodanig bedoeld, maar biedt wel een aantal handreikingen voor (de voorbereiding op) volgende rampen.

6.2 Ontwikkeling van het projectplan

Het ontwikkelen van een plan voor een dergelijk groot project met zoveel actoren bleek een tijdrovende bezigheid. De aandacht van een beperkte groep medewerkers moest worden verdeeld over verschillende activiteiten (het afronden van het eerste onderzoek, het uitwerken van de rapporten, het voorbereiden van vervolgonderzoeken). In het begin lag de prioriteit bij het opgestart krijgen van de onderzoeken. Pas in tweede instantie kon, naast de inhoudelijke ontwikkeling van het project, aandacht geschonken worden aan de ontwikkeling van het project- en organisatieplan. Het feit dat er verschillende onderzoeksinstituten participeerden die hun projectplannen op elkaar moesten afstemmen, kostte natuurlijk ook tijd. Sommige instellingen konden of wilden bovendien geen financiële verplichtingen aangaan zonder dat de schriftelijke subsidiebeschikking van VWS was verkregen. De instemming en financiering van VWS kwamen na veertien maanden rond, waardoor sommige projecten pas vanaf dat moment van start zijn gegaan: een ongewilde vertraging.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Meer afstemming tussen de deelprojecten om het onderzoek ook op inhoud tot een geheel te smeden.
- Planning en financiering in een korte periode realiseren, met een geconcretiseerde begrotingsronde, waarbij het ministerie de randvoorwaarden aangeeft waarbinnen de begroting opgezet moet worden.
- Het opzetten van een dergelijk traject kan voor een groot deel in de voorbereidende fase voor volgende rampen geschieden. Dit geldt ook voor het schrijven van concept projectplannen en het ontwikkelen van een concept projectstructuur.

6.3 Aansturing van het project

Bij het project waren veel partijen betrokken en aangezien het een pioniersorganisatie betrof, is een groot aantal zaken al werkend ontwikkeld. Om te beginnen dienden alle onderzoeken op elkaar te worden afgestemd en bovendien aan te sluiten bij de behoeften en praktijk van Enschede. De projectstructuur die werd gekozen kende derhalve ook veel afstemmingsoverleg. De opdrachtgever (VWS) hechtte er veel belang aan nauw betrokken te blijven bij het project. Daartoe werd de Coördinator Nazorg, namens VWS, voorzitter van de stuurgroep. De directeur GGD Regio Twente was stuurgroeplid en projectdirecteur. De dagelijkse aansturing van het project werd opgedragen aan de projectmanager. Daarnaast hadden de projectleiders van deelnemende onderzoeksinstelling een eigen verantwoordelijkheid voor de wetenschappelijke kwaliteit van hun onderzoeken en moesten zij voldoen aan de richtlijnen van hun instituut. Doordat stuurgroepleden en projectleiders daarnaast ook op andere vlakken gelieerd waren (bijvoorbeeld doordat een aantal stuurgroepleden als leidinggevende of adviseur nauw betrokken was bij de onderzoeksinstituten) liepen de communicatie- en besluitvormingslijnen binnen het project soms door elkaar. Het vergde vaak energie de verschillende visies en belangen op elkaar af te stemmen. Eén en ander gold met name voor de planning en organisatie van het onderzoek en de communicatie van resultaten.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

Naast het ontwikkelen van de organisatiestructuur, van meet af aan ook aandacht besteden aan de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden en aan de (besluitvormings-)processen binnen de projectorganisatie. Voorbeelden van aspecten die goed moeten worden uitgewerkt zijn:

- vaststellen hoe het bewaken van de kwaliteit van onderzoek en resultaten verloopt;
- bepalen wie de eindregie heeft over de communicatie en presentatie van resultaten;
- in geval van een stuurgroep, de relatie tussen de stuurgroep en de projectorganisatie beschrijven, inclusief afspraken over het omgaan met verschillen van inzicht;
- ontwikkelen van een aantal kernprofielen en –competenties van de personen/functies, die kunnen wisselen in de verschillende fasen van het project;
- formele opdrachtverlening door middel van contracten,
 - het kunnen vergelijken van verschillende offertes opdat kennis en doelmatigheid geoptimaliseerd kunnen worden,
 - op voorhand zoveel mogelijk vaststellen welke producten binnen welke termijn gerealiseerd en opgeleverd moeten worden;
- vaststellen of inhoudsdeskundige adviseurs en de stuurgroepleden in persoon al dan niet dezelfde moeten zijn;
- vaststellen van de formele relatie tussen de hoofdaannemer en de onderaannemers;
- vaststellen hoe per fase van het project de aansturing het beste gerealiseerd kan worden. In de verschillende fasen kunnen verschillende aansturingsmodellen en competenties nodig zijn.

6.4 Inhoudelijke ontwikkeling van het onderzoek

Nadat het eerste gezondheidsonderzoek was afgerond, kregen het RIVM en het IvP het verzoek om op korte termijn voorstellen te doen voor het vervolg van het gezondheidsonderzoek. Daarnaast werd het NIVEL verzocht een plan te maken voor de monitoring. Het Raamwerk was echter nog niet gereed. Daarmee waren tevens de doelstellingen van de GGVE en de voorwaarden en ‘opbrengsten’ waaraan de onderzoeksvoorstellen zouden moeten worden getoetst nog niet volledig uitgekristalliseerd. Er was echter tijdsdruk en alle partijen hadden de behoefte de onderzoeken op korte termijn ter hand te nemen. Daarnaast was er in die fase nog onduidelijkheid over de wijze waarop de nazorg als geheel ontwikkeld zou worden, en hoe de GGVE daarin paste.

In de projectplannen waren veel activiteiten nog niet tot in detail gepland of uitgewerkt. De haalbaarheid van sommige plannen was op voorhand nog niet duidelijk. Dit leverde bij de uitvoering van de verschillende onderzoeken frequent

obstakels of discussies op. Sommige deelprojecten konden niet of slechts in beperktere opzet worden uitgevoerd. Op andere momenten moesten de onderzoeksopzet en -doelstellingen -soms substantieel- worden bijgesteld.

De centrale doelstelling van het project was het leveren van informatie ten behoeve van de hulpverlening aan getroffen. Hoewel de onderzoeken deze informatie konden leveren, is er onvoldoende stilgestaan bij de vraag welke informatie op welke momenten aan de zorgverleners en beleidsmakers moest worden verstrekt en op welke wijze de interactie met de zorgverleners moest worden georganiseerd. Met name in de eerste jaren is het project door zorgverleners als een wetenschappelijk onderzoek ervaren dat te weinig aanknopingspunten voor de praktijk bood.

Voorts kon achteraf worden vastgesteld dat het afnemen van (fysiek) laboratoriumonderzoek beter onafhankelijk van (psychosociaal) vragenlijstonderzoek kan worden gedaan. Het eerste moet zo snel mogelijk na blootstelling aan mogelijke gevaarlijke stoffen worden uitgevoerd. Het tweede blijft juist beter na enige weken tot maanden te kunnen plaatsvinden.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Intensieve sturing geven aan de ontwikkeling van projectplannen en onderzoeksvoorstellen.
- Daarbij tevens aandacht schenken aan vragen omtrent de te realiseren activiteiten, de gewenste kwaliteiten en de vereiste deskundigheden.
- Zorgen voor een zorgvuldige beoordeling van de wetenschappelijke kwaliteit in relatie tot de voorgestelde onderzoeksbegrotingen.

6.5 Bestuurlijke betrokkenheid

Binnen het ministerie van VWS werd snel besloten om de gemeente Enschede te ondersteunen bij de coördinatie van de integrale psychosociale nazorg, waaronder het IAC en het Gezondheidsonderzoek.

Binnen het college van B&W van de gemeente Enschede bestonden echter aanvankelijk nogal wat bedenkingen tegen dit laatste omdat men van mening was dat de getroffen onnodig zouden worden belast en dat onzekerheid over de uitkomsten de angst onder de getroffen alleen maar zou kunnen vergroten. Bovendien was men terughoudend tegenover activiteiten die op voorhand de nadruk zouden leggen op mogelijke lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen. Onder druk van de rijksoverheid heeft het gemeentebestuur uiteindelijk medewerking verleend, maar men wilde geen

verantwoording dragen voor de activiteiten (8). De gemeente Enschede voelde zich door de (ongevraagde) ondersteuning overvallen. Dit zorgde aanvankelijk voor weerstand, hetgeen de snelheid van uitvoeren van het eerste gezondheidsonderzoek vertraagd heeft.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Oog voor de positie van alle betrokken partijen en de mogelijke (bestuurlijke) gevoeligheid die een dergelijk hectisch proces met zich meebrengt.
- Dit kan al tijdens de voorbereiding op rampen gebeuren, wanneer mensen en relaties niet onder druk staan zodat in rust aandacht kan worden besteed aan de verschillende opvattingen van rijksoverheid, lokaal openbaar bestuur en (na)zorgverleners.

6.6 Weerstand en twijfel vanuit het zorgveld

Bij de uitvoering van het eerste gezondheidsonderzoek is er van verschillende kanten inhoudelijke twijfel geuit of zijn er vragen gesteld. De twijfel kwam onder meer voort uit het feit dat het in Nederland de eerste keer was dat kort na een ramp een grootschalig gezondheidsonderzoek werd uitgevoerd. Voor het ministerie van VWS was het van belang om gevolg te geven aan de aanbevelingen van de parlementaire enquêtecommissie Vliegcramp Bijlmermeer, om zodoende toch de mogelijk latere gevolgen vanaf het begin te kunnen volgen.

De Enschedese huisartsen bekritiseerden het gezondheidsonderzoek, omdat ze van mening waren dat het onderzoek onnodig angst en twijfel onder getroffen en zou zaaien. In de media werd het standpunt van de huisartsen breed uitgemeten. Ook het tijdschrift Medisch Contact liet zich kritisch uit over het gezondheidsonderzoek (24). Inhoudelijke argumenten en politieke en maatschappelijke argumenten liepen tijdens de discussies door elkaar. Het is niet ondenkbaar dat deze openbare discussie een negatieve invloed heeft gehad op het aantal deelnemers dat meedeed aan de eerste meting.

De commissie Oosting, die overigens niet zelf informatie heeft ingewonnen bij de GGVE, stelde in zijn rapport o.a. dat de uitgevoerde blootstellingsevaluatie geen informatie opleverde waarmee een gerichte behandeling van slachtoffers kon plaatsvinden. Ze vond de waarde van het psychologische onderzoek vooral een wetenschappelijke. De commissie had echter wel veel waardering voor de wijze waarop het onderzoek is uitgevoerd en ze oordeelde positief over de plannen voor

vervolgonderzoek en de wijze waarop allochtonen en kinderen in het vervolgonderzoek werden betrokken(25).

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Rekening houden met het gegeven dat de politieke realiteit en de inhoudelijke argumentatie uit elkaar kunnen lopen.
- In de afweging over het wel of niet opstarten van gezondheidsonderzoeken of nazorgprojecten, spelen zowel (zorg-)inhoudelijke, bestuurlijke als politieke factoren een rol. Een strikte scheiding is nu eenmaal niet mogelijk. Alle partijen, ook de wetenschappelijk onderzoeksinstellingen, dienen zich hiervan bewust te zijn.

6.7 Vergunningplichtig Wet Bevolkingsonderzoek

Na afronding van het eerste gezondheidsonderzoek is geïnformeerd of het vergunningplichtig was in het kader van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). Een commissie van de Gezondheidsraad heeft deze vraag onderzocht. Deze commissie heeft vastgesteld dat het blootstellingsonderzoek wel moest worden gezien als een bevolkingsonderzoek omdat er zgn. invasieve handelingen waren verricht (bloedonderzoek). Het was echter niet vergunningplichtig, omdat het niet voldeed aan de daarvoor opgestelde criteria (gebruik van ioniserende straling, bevolkingsonderzoek naar kanker of naar ernstige ziekten waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is) (26).

6.8 Deelname van reddingswerkers

Het gezondheidsonderzoek werd opgezet als een epidemiologisch onderzoek waarbij het niet mogelijk zou zijn om met het verzamelde materiaal betrouwbare uitspraken te doen over individuele risico's. Vanuit dit oogpunt zou het voldoende zijn geweest wanneer slechts een deel van alle getroffen en reddingswerkers aan het onderzoek had deelgenomen. De werkgevers van de verschillende groepen hulpverleners (naast uit Enschede veelal afkomstig uit de rest van Nederland en uit Duitsland) waren echter van mening dat alle ingezette reddingswerkers de gelegenheid moesten krijgen om hun bloed en urine te laten onderzoeken. Deze mening werd gedeeld door de Minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK).

Door de hulpverleningsdiensten en het ministerie van BZK werd aangedrongen op het aanbieden van gezondheidsonderzoek bij de hulpverleningsdiensten zelf. Het onderzoek vroeg echter om kwalitatief hoogwaardige laboratoriumprocedures. Dit

maakte het logistiek onwenselijk om het onderzoek op meer plaatsen aan te bieden. Hoewel de stuurgroep er tegen was, is uiteindelijk toch besloten reddingswerkers een mogelijkheid te bieden het onderzoek bij de eigen Arbo-dienst te laten uitvoeren. Hiervoor zijn ruim 600 onderzoekspakketten verspreid. Om redenen zoals in paragraaf 3.3.2. vermeld, bleek dit achteraf geen gelukkige keuze.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- De rol en inzetbaarheid van de Arbo-diensten en werkgeversorganisaties bezien, en hen bij de besluitvorming en inrichting van een eventueel gezondheidsonderzoek betrekken.

6.9 Capaciteit en doorlooptijden

Het gezondheidsonderzoek heeft een bijzondere inspanning van veel organisaties en hun medewerkers gevraagd en is succesvol verlopen. Bij de opzet van het eerste onderzoek was aanvankelijke uitgegaan van analyse van alle gegevens ineens. Voor deze analyse waren de benodigde tijd en middelen gepland. Er ontstond echter al snel de wens en daarmee grote druk, om met een snelle, voorlopige analyse te komen. Het doen van een steekproef, de data-entry van vragenlijstgegevens en het verwerken van bloed- en urinemonsters vroeg om extra tijd en middelen die aanvankelijk niet waren voorzien. Eind 2000 waren alle bloedmonsters verwerkt.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Vóóraf inzicht hebben in de consequenties die de verschillende onderzoeksopzetten hebben voor de capaciteitsplanning en doorlooptijd. Dit inzicht kan dan worden meegewogen bij de besluitvorming over (de aard van) het uit te voeren gezondheidsonderzoek.

6.10 Knelpunten in de communicatie

Een belangrijk onderdeel van de communicatie werd gevormd door uitleg over de aard van het epidemiologisch onderzoek. Aangezien individuele terugkoppeling niet mogelijk was, had deelname beperkt individueel nut, men zou zich hooguit in de algemene uitkomsten kunnen herkennen. Een zo groot mogelijke deelname was echter van belang om de uitkomsten zeggingskracht te geven. Ondanks het feit dat vooraf duidelijk was gecommuniceerd dat er geen individuele terugkoppeling zou plaatsvinden, waren er toch mensen die dit wél verwachtten, en dus teleurgesteld werden.

Bij de communicatie van de resultaten van het eerste gezondheidsonderzoek bleek het lastig de verantwoordelijkheden te verdelen. VWS had contractueel vastgelegd dat met het ministerie moest worden afgestemd indien resultaten naar buiten werden gebracht. Onderzoekers dragen echter altijd eigen wetenschappelijke verantwoordelijkheid voor de juiste verwoording van hun resultaten. Er ontstond derhalve nog wel eens discussie over de vraag hoe de resultaten het beste vertaald en in een persbericht of publieksversie verwoord konden worden.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Zorgen voor een duidelijke verantwoordelijkheidsverdeling van de communicatie: wie is de feitelijke ‘eigenaar’ van de gegevens, wie mag wanneer waarover communiceren en wie is eindverantwoordelijk voor de communicatie(-strategie).
- Eén en ander bij voorkeur zo concreet mogelijk vastleggen in de contracten met de verschillende (onderzoeks-) instellingen.

6.11 Bruikbaarheid van de resultaten

De uitvoering van de meeste onderzoeken is pas anderhalf jaar na de ramp van de grond gekomen. Hierdoor kwamen pas na bijna twee jaar nieuwe gegevens over de gezondheid van getroffen personen beschikbaar. Dit terwijl de meeste gezondheidseffecten naar verwachting plaatsvinden in de eerste zes maanden na een ramp. Een en ander heeft er mede toe geleid dat het gezondheidsonderzoek door de zorgverleners en de gemeente Enschede aanvankelijk als weinig waardevol werd ervaren. De perceptie was er een van een wetenschappelijk doel. De gemeente nam niet deel aan de ontwikkeling van de GGVE, en het IAC en de zorgverleners voelden zich hooguit betrokken bij de operationele ontwikkeling van het onderzoek. In latere fases van de GGVE werden de snelheid van de feedback en de bruikbaarheid van het onderzoek voor gemeente en zorg verbeterd.

De noodzaak tot snel handelen wordt onderstreept door de nasleep van de grote brand bij afvalverwerker ATF in Drachten. De brand vond plaats op vrijwel hetzelfde moment (12 mei 2000) als de vuurwerkramp, maar in Drachten is geen gezondheidsonderzoek verricht. De werknemers van ATF schreven voortdurend klachten toe aan de blootstelling aan stoffen die tijdens de brand waren vrijgekomen. Ruim vier jaar na de brand werd (alsnog) onderzoek uitgevoerd.

Aanbevelingen voor een volgend gezondheidsonderzoek

- Zorgen voor een zo kort mogelijke tijdsperiode tussen het onderzoek en de terugkoppeling van de resultaten. Hierdoor kunnen de resultaten ook daadwerkelijk gebruikt worden voor het optimaliseren van de nazorg aan getroffen.

7 TOT SLOT

Het project GGVE is direct na de vuurwerkramp van start gegaan en het was daarmee de eerste keer in Nederland dat er zo snel na een ramp begonnen werd met een dergelijk omvangrijk onderzoeksproject. Gezien de uitzonderlijk korte voorbereidingstijd is het een bijzondere prestatie te noemen dat zo'n groot onderzoek in zulke korte tijd is gerealiseerd. Bij de aanvang is bovendien aangegeven dat de ervaringen die met dit project zouden worden opgedaan nadrukkelijk moeten dienen om de organisatie van gezondheidsonderzoek na onverhoopt toekomstige rampen te verbeteren.

In vijf jaar tijd is veel werk verzet, en zijn (inter)nationaal aansprekende resultaten gerealiseerd. Het project GGVE heeft daarbij uiteenlopende doelen nagestreefd. Het bleek in de loop van het project een uitdaging om de verschillende doelen van het gezondheidsonderzoek te verenigen.

Bij de ontwikkeling van het gezondheidsonderzoek zijn verschillende fasen te onderscheiden die ook een verschillende aansturing vragen. De acute fase vraagt om doorpakken en direct handelen. Het is van belang dat in deze fase de nadruk ligt op operationeel management, met een duidelijke rol en taakverdeling. Bij de ontwikkeling van het project staat het uitdenken van een inhoudelijk samenhangend en realiseerbaar onderzoeksprogramma centraal. Dit vereist een sturing die strategisch van aard is en management dat in staat is om verschillende kwaliteiten te mobiliseren en te laten samenwerken. Bij de uitvoering staat projectmanagement op de voorgrond, waarbij het implementeren van de geformuleerde doelen prioriteit heeft.

Dit deelrapport heeft een beschrijving gegeven van de bestuurlijke en organisatorische processen, en daarbij ook een aantal aandachtspunten benoemd. De stuurgroep GGVE vertrouwt erop dat het rapport een bijdrage levert aan de voorbereiding, ontwikkeling en uitvoering van een volgend gezondheidsonderzoek.

BIJLAGE 1: GEBRUIKTE LITERATUUR

1. Parlementaire enquêtecommissie Vliegramp Bijlmermeer. Een beladen vlucht. 's Gravenhage: SDU uitgevers; 1999.
2. Gersons BPR, Carlier I, IJzermans CJ. 'In de spiegel der emoties' : onvoorziene lange termijn gevolgen van de Bijlmervliegramp. MGv 2000;55:876-88.
3. Yzermans CJ, Gersons BPR. The chaotic aftermath of an airplane crash in Amsterdam. In: Havenaar JM, Cwikel JG, Bromet EJ, editors. Toxic turmoil: Psychological and Societal consequences of ecological disasters. New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers; 2002. p. 85-99.
4. Havenaar JM, van den Brink W, Savelkoul J. Psychologische gevolgen van giframpen. TSG 1999;77(3):140-50.
5. Donker GA, Yzermans CJ, Spreuwenberg P, van der Zee J. Symptom attribution after a plane crash: comparison between self- reported symptoms and GP records. Br J Gen Pract 2002 Nov;52(484):917-22.
6. Mennen MG, Kliest JJG, van Bruggen M. Vuurwerkramp Enschede: Metingen van concentraties, verspreiding en depositie van schadelijke stoffen: rapportage van het milieuonderzoek. Bilthoven: RIVM; 2001. Report No.: 609022 002.
7. Lebre E. Onderzoeksplan Inventarisatie blootstelling en gezondheidstoestand getroffen vuvurwerkramp Enschede. 2000. Bilthoven, RIVM.
8. Mans J, Rosenthal U, Van Gils A, Muller E. De Vuurwerkramp van Enschede, Bestuurlijke vertellingen. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker; 2004.
9. Basisplan logistiek collectief gezondheidsonderzoek; Aan de hand van ervaringen aan de vuurwerkramp in Enschede in mei 2000. Utrecht: Nederlands Instituut voor Urgentiegeneeskunde; 2002.
10. Commissie onderzoek vuurwerkramp. De Vuurwerkramp: C Praktische hulpverlening. Enschede, Den Haag: 2001.
11. Lebre E, Staatsen B, Cuijpers C, Meulenbelt J. Eerste rapportage over stoffen in bloed en urine Gezondheidsonderzoek Vuurwerkramp Enschede. Bilthoven: RIVM; 2000. Report No.: 630830 001.
12. Van der Velden PG, Kleber RJ, van Oostrom I, Gersons BPR. Eerste rapportage Gezondheidsonderzoek Enschede. Zaltbommel: IVP; 2000.

13. Franken WJ, Bartels JC. Rapport inzake privacyaspecten t.b.v. de wetenschappelijke onderzoeken in het kader van de gezondheidsmonitoring voor slachtoffers en hulpverleners die betrokken zijn geweest bij de vuurwerkramp Enschede. Utrecht: Deloitte & Touche Juridisch adviseurs; 2001. Report No.: 010513/WF/MD.
14. RIVM projectteam gezondheidsonderzoek vuurwerkramp Enschede. Vuurwerkramp Enschede: Stoffen in bloed en urine; rapportage van het gezondheidsonderzoek. Bilthoven: RIVM; 2001. Report No.: 630930 003.
15. Van Kamp I, van der Velden PG. Vuurwerkramp Enschede: Lichamelijke en geestelijke gezondheid en ervaringen met de ramp; rapportage van het gezondheidsonderzoek. Bilthoven/Zaltbommel/Almelo: RIVM, IVP, GGD Twente; 2001. Report No.: 630930 002 / 99 2001 2.
16. Van der Ploeg E, Dorrestein AM, van der Velden PG, Kleber RJ. Blijvende herinneringen aan de dag van de vuurwerkramp op 13 mei 2000 in Enschede. Den Haag, Enschede: Ministerie van VWS / Gemeente Enschede; 2001.
17. IJzermans CJ, Dirkzwager AJE, den Ouden DJ, Kerssens JJ, Donker GA, ten Veen PMH, et al. Monitoring gezondheid getroffen Vuurwerkramp Enschede. Utrecht: NIVEL; 2003.
18. IJzermans CJ, Dirkzwager AJE, Kerssens JJ, ten Veen PMH, Luyten-de Thouars YCH. Monitoring in de huisartspraktijk van de gezondheid van getroffen van de Vuurwerkramp in Enschede: een tweede tussenrapportage. Utrecht: NIVEL; 2005.
19. IJzermans CJ, Dirkzwager AJE, Kerssens JJ, Cohen-Bendahan CCC, ten Veen PMH. Gevolgen van de vuurwerkramp Enschede voor de gezondheid; Eindrapport van de monitoring in de huisartspraktijk. Utrecht: NIVEL; 2006.
20. Ten Hoopen AJ, IJzermans CJ. Haalbaarheidsonderzoek monitoring gezondheidsgevolgen Enschedese vuurwerkramp bij zorginstellingen. Nijmegen/Utrecht: Medische Informatiekunde UMC St Radboud/NIVEL; 2001.
21. Smilde-van den Doel DA, Wolleswinkel-van den Bosch JH. Cognitief en sociaal-emotioneel functioneren van basisschoolleerlingen voor en na de vuurwerkramp in Enschede. Rotterdam / Enschede: Pallas Health Research and consultancy en GGD Regio Twente; 2004.
22. Dorrestein AM, van der Velden PG, Kleber RJ, Gersons BPR. De Vuurwerkramp Enschede, een vergelijkend onderzoek bij de getroffen kinderen en gezinnen. Zaltbommel: IVP; 2003 Oct 1. Report No.: 99 2003 1.

23. Drogendijk AN, van der Velden PG, Kleber RJ, Gersons BPR. Leidende en misleidende verwachtingen, een kwalitatief onderzoek onder Turkse getroffensten van de vuurwerkramp Enschede omtrent psychosociale nazorg. Zaltbommel: IVP; 2004. Report No.: 99 2004 1.
24. Crul BVM. Enschede. Medisch Contact 2000 Jun 9;55(23).
25. Commissie onderzoek vuurwerkramp. De vuurwerkramp, eindrapport. Enschede, Den Haag; 2001: pag 158-159.
26. Gezondheidsraad: commissie BVO. Wet bevolkingsonderzoek: gezondheidsonderzoek vuurwerkramp Enschede. 2001. Publicatienummer 2001/03WBO.

BIJLAGE 2: GEÏNTERVIEWDE PERSONEN

Mw. Dr. R.R.R. Huijsman-Rubingh	Coördinator Nazorg ministerie van VWS, voorzitter stuurgroep GGVE
Mw. Dr. E. Borst-Eilers	voormalig Minister van VWS
Drs. J.G.A. Derks	directeur GGD Regio Twente tot april 2006, projectdirecteur GGVE tot april 2006, stuurgroeplid GGVE tot april 2006
Prof. Dr. B.P.R. Gersons	hoogleraar Psychiatrie AMC/de Meren, adviseur van de Coördinator Nazorg, stuurgroeplid GGVE,
Dr. E. Lebret	hoofd Centrum Milieu-Gezondheid Onderzoek, RIVM, adviseur van de Coördinator Nazorg, stuurgroeplid GGVE
Dr. J. Meulenbelt	hoofd Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum van het RIVM, adviseur van de Coördinator Nazorg, stuurgroeplid GGVE
Mw. Dr. W.A.H.J. van Stiphout	projectmanager GGVE van november 2000 tot december 2003, S.T.I.P. training en advies
Mw. Dr. ir. L. Grievink	projectleider RIVM
Dr. P.G. van der Velden	projectleider IvP
Prof. Dr. R.J. Kleber	Hoofd onderzoek IvP, bijzonder hoogleraar Psychotraumatologie Universiteit Utrecht.
Dr. C.J. IJzermans	projectleider NIVEL, onderzoeksmanager GGVE
Dhr. Drs C. Smit	Projectleider monitoring Jeugdstudie, GGD Regio Twente
Mw. Th. Poortenaar	voorzitter van de WAC en MKG, voormalig voorzitter GGD Nederland.
Mw. Drs. M. Morsink	communicatieadviseur GGVE van mei 2001 tot mei 2002, afdeling communicatie GGD Regio Twente
Mw. E. Hoogers	GVO-functionaris, voorzitter werkgroep preventie binnen Consense, medewerker projectbureau GGVE
Dhr. M. de Ruiter	operationeel leider van het eerste gezondheidsonderzoek, Adviesbureau Crisiscontrol

Mw. Drs. N. Stolk	communicatie en persvoorlichting namens VWS bij het eerste gezondheidsonderzoek (als adviseur van Deloitte en Touche), ministerie van BZK
Dhr. J.H.A. Goudt	wethouder Gemeente Enschede
Dhr. F.J. Kessels, arts	Bedrijfsarts Arbo Unie Oost-Nederland
Mw. Drs. J. Noltes- Beverdam	directeur Huisartsendienst Twente-Oost
Mw. Mr. J. Peters - La Brijn	directeur IAC en vanaf 2004 voorzitter van het platform Nazorg, MKG lid vanaf 2004
Dhr. Drs. H.J. Janssen	Voorzitter Raad van Bestuur Mediant
Dhr. P.B. Deursen	Circuitmanager Volwassenen Ambulante Behandeling (waaronder Nazorg Vuurwerkkramp)
Dhr. H.J. Broekman, arts	huisarts in Enschede, oud- voorzitter van de nazorgcommissie van de huisartsen namens de Regionale Huisartsenvereniging Enschede

BIJLAGE 3: SAMENSTELLING BELANGRIJKE ORGANEN BINNEN DE GGVE

Stuurgroep

Mw. Dr. R.R.R. Huijsman-Rubingh (voorzitter)	Ministerie van VWS
Drs. J.G.A. Derks (projectdirecteur)	GGD Regio Twente
Prof. Dr. B.P.R. Gersons (adviseur)	AMC/De Meren
Dr. E. Lebret (adviseur)	RIVM
Dr. J. Meulenbelt (adviseur)	Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum RIVM
Drs. P.A. van der Meijden (projectmanager)	Van der Meijden Organisatieadvies & Interimmanagement
Dr. C.J. IJzermans (onderzoeksmanager)	NIVEL

Projectgroep

Dr. C.J. IJzermans (voorzitter)	NIVEL
Drs. P.A. van der Meijden	Van der Meijden Organisatieadvies & Interimmanagement
Drs. J. Roorda, MPH	GGD Regio Twente
Drs. K. Smit	GGD Regio Twente
Dr. P.G. van der Velden	IvP
Mw. Dr. ir. L. Grievink	RIVM

Wetenschappelijke adviescommissie

Mw. T. Poortenaar-Sikkema (voorzitter)	voormalig voorzitter GGD Nederland
Mw dr. Y.R. van Rood	LUMC, afdeling Psychiatrie
Dr. C.J. IJzermans, onderzoeksmanager	NIVEL
Drs. P.A. van der Meijden, projectmanager	Van der Meijden Organisatieadvies & Interimmanagement
P.B. Wulp, arts	Arbeidsinspectie Regio Noord
Dr. J.M. Havenaar	GGZ Buitenamstel, locatie Oldenaller
Prof. dr. W. Passchier	Gezondheidsraad
Prof dr. H. Crebolder (lid vanaf maart 2004)	Universiteit van Maastricht, emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde

Prof. dr. C. van Weel (lid t/m dec.
2002)

Radboud Universiteit Nijmegen,
hoogleraar huisartsgeneeskunde

Maatschappelijke klankbordgroep

Mw. T. Poortenaar-Sikkema
(voorzitter)

GGD Nederland, voormalig voorzitter

P.A. van der Meijden,
projectmanager

Van der Meijden Organisatieadvies &
Interimmanagement

Mw. K. Muntenaar

Ambulance Oost

S. Bosman

BSVE

J.F. Tijkotte

Brandweer Regio Twente

D. de Vivo

BSVE

Mw. G. Ay

Gezondheidscentrum Noord

W. Otten

Politie Twente

J. Joosten

BSVE

Mw. J. Peters - La Brijn

Gemeente Enschede

BIJLAGE 4: KERNGEGEVENS GGVE

Doorlooptijd project: van mei 2000 tot juni 2006

Totale kosten van het project: € 11.993.000

3 gezondheidsonderzoeken

12500 getroffen en voor wie de verschillende gezondheidsonderzoeken beschikbaar waren

4 verdiepingsstudies

2 jeugd gerelateerde studies

3 monitoring studies

koppelingsonderzoek

2 werkconferenties

tientallen bijdragen nationale en internationale

congressen/symposia/werkconferenties/cursussen/opleidingen etc.

BIJLAGE 5: OVERZICHT VAN ONDERZOEKSACTIVITEITEN

1. Afronding van de eerste gezondheidsmeting

(uitvoering door RIVM, IvP en GGD Regio Twente)

- Rapportage van de metingen van alle bloed- en urinemonsters;
- Rapportage over de betrokkenheid bij de ramp en de geestelijke gezondheid van allen die de vragenlijsten hebben ingevuld;
- Rapportage over de gezondheidstoestand van de deelnemers aan het onderzoek;
- Beschrijving groep getroffen.
- Verzamelen van aanvullende informatie:
- non-respons onderzoek om na te gaan welke groepen wel en welke niet hebben meegedaan aan het eerste gezondheidsonderzoek;
- het verzamelen van referentiegegevens in een controlegroep: hiervoor zijn op hoofdlijnen de onderzoeksmethoden van de eerste meting gehanteerd: bloed- en urineonderzoek naar lichaamsbelasting met elementen, en een vragenlijstsonderzoek naar lichamelijke en geestelijke gezondheid.

2. Follow-up onderzoek bij volwassenen

2.a. Follow-up onderzoek bij volwassenen naar lichamelijke en psychische klachten en aandoeningen

(uitvoering door RIVM/ IvP)

De deelnemers aan het eerste gezondheidsonderzoek werden na 18 maanden en na vier jaar opnieuw uitgenodigd voor vragenlijstsonderzoek naar:

- Lichamelijke klachten en aandoeningen;
- Psychische klachten;
- Sociale en cognitieve verwerking;
- Specifieke kenmerken van de problematiek van allochtonen;
- Werkgerelateerde problematiek;
- Het gebruik van zorgvoorzieningen.

2.b. Follow-up Psychische aandoeningen (Dieptestudie)

(uitvoering door AMC de Meren, in opdracht van IvP)

2.c. Kwalitatief onderzoek onder Turkse getroffen

(uitvoering door IvP)

3. Onderzoek naar kinderen en gezinsfunctioneren

3.a. Follow-up studie naar problematiek bij kinderen en gezinsfunctioneren (uitvoering door IvP)

Een groep kinderen en hun ouders werd in de tijd gevolgd. Deze groep werd samengesteld via de ouders die aan de eerste meting hebben deelgenomen.

3.b. Reguliere monitoring binnen de Jeugdgezondheidszorg (uitvoering door GGD Regio Twente)

Er werd gebruik gemaakt van de reguliere onderzoeken die de afdeling Jeugdgezondheidszorg van de GGD Regio Twente bij kinderen tussen de 4 en 18 jaar verzorgt. Normaliter verricht de JGZ een preventief gezondheidsonderzoek (PGO) voor leerlingen van groep 2 en 7 van het basisonderwijs en klas 2 van het voortgezet onderwijs. In het kader van de nazorg werd in Enschede ook een PGO in groep 4 aangeboden.

3.c. Onderzoek naar schoolprestaties

(uitvoering door Pallas Health research in opdracht van GGD Regio Twente)

3.d. Kindstudie

(uitvoering door GGD Regio Twente en NIVEL)

Onderzoek dat vijf jaar na de ramp is verricht, als vragenlijst-onderzoek bij de kinderen zelf, en bij de ouders.

4. Monitoring door huisartsen

(uitvoering door NIVEL)

Via de belangrijkste zorgverleners in de eerste lijn werden gedurende vijf jaren alle gezondheidsproblemen geïnventariseerd van alle bij de vuurwerkramp betrokkenen. Daarbij ging het om gegevens zoals die door de huisarts werden geregistreerd. Het onderzoek had een retrospectief en een prospectief deel.

5. Monitoring in de overige gezondheidszorg

De volgende activiteiten zijn verricht om via andere zorgverleners informatie over getroffen en te kunnen verzamelen.

5.a. Haalbaarheidsstudie voor monitoring in de gezondheidszorg

(uitvoering door NIVEL)

5.b. Monitoring via de Arbo-diensten
(uitvoering door NIVEL)

5.c. Monitoring bij Mediant (MNV)
(uitvoering door NIVEL)

6. Monitoring in de GGZ-hulpverlening
(uitvoering door Mediant / STOOGG)

Dit onderzoek richtte zich op het beloop van de klachten van cliënten van het behandelprogramma Nazorg Vuurwerkkramp, en is buiten verantwoordelijkheid van de GGVE voltooid.

BIJLAGE 6: LIJST MET AFKORTINGEN

AMC	Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
ARBO	Arbidsomstandigheden
BSVE	Belangenvereniging Slachtoffers Vuurwerkramp Enschede
BZK	(Het ministerie van) Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CGOR	Centrum voor Gezondheidsonderzoek na Rampen
DHV	Districts Huisartsenvereniging
DVC	Directie Voorlichting en Communicatie (van het ministerie van VWS)
GGD	Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst
GGVE	Gezondheidsmonitoring getroffen en vuurwerkramp Enschede
GVO	Gezondheidsvoorlichting en –opvoeding
IAC	Informatie- en adviescentrum
ICPC	International Classification of Primary Care
IvP	Instituut voor Psychotrauma
JGZ	Jeugdgezondheidszorg
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
METC	Medisch Ethische Toetsingscommissie
MOVb	Medisch Onderzoek Vliegkramp Bijlmermeer
MKG	Maatschappelijke Klankbordgroep
MNV	Mediant Nazorg Vuurwerkramp
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg
PGO	Preventief Gezondheidskundig Onderzoek
RIBW	Regionale Instelling Beschermende Woonvormen
RIO	Regionaal Indicatieorgaan
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
STOOGG	Stichting bevordering wetenschappelijk Onderzoek en Onderwijs in de GGZ Twente, een samenwerkingsverband van Mediant, Universiteit Twente en het RIBW Twente
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAC	Wetenschappelijke Adviescommissie
WBO	Wet op het bevolkingsonderzoek
WBP	Wet Bescherming Persoonsgegevens
WGBO	Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst

BIJLAGE 7: COMMUNICATIE GGVE

Ingezette communicatiemiddelen bij eerste gezondheidsonderzoek

Aan:	Over Project	Onderzoek (proces)	Resultaten
Algemeen Publiek	1,2		1,7
Getroffen bewoners	1,3	1,2,3,5	1,3,4,5,7,8
Getroffen passanten	1,2	1,2,5	1,4,5,7,8
Reddingswerkers	1,2,3*	1,2,3*	1,4,8
Deelnemers gezondheidsonderzoek		3,5	3,7,8
Werkgevers reddingswerkers:			
Korpsleiding, commandanten, directies AHV	1,3,10	1,3,6	3,8,11
Arbo-diensten	1,10	3,6,	3,8,11
Burgemeesters	1,3,10	1,3	3,8,11
Ministerie Binnenlandse zaken	1,3,10	1,3	3,8,11
Zorgverleners in Enschede	1,6		1,6,10
Gemeente Enschede	1,6,12		1,3,6,7,11
Beleidsverantwoordelijken (Ministeries, Inspecties)	1,6,9,10,12		1,3,6,8,9,11
Wetenschappers en professionals	1,10,11,12		1,8,10,11
Tweede kamer	1,9,12		1,9,11

* Indirect aangeschreven, via de werkgever

Ingezette media bij communicatie eerste gezondheidsonderzoek:

1. Pers (free publicity): krant, radio, TV
2. Advertenties
3. Direct mail: uitnodigingsbrief, publiekssamenvatting
4. BewonersMagazine
5. Telefonische helpdesk en IAC
6. Persoonlijk contact, overleg
7. Voorlichtingsbijeenkomsten
8. Internet
9. Reguliere informatievoorziening aan kamer
10. Artikelen in vakbladen, bijdragen aan congressen
11. Wetenschappelijk rapportage
12. Rondleidingen bij het eerste gezondheidsonderzoek

Ingezette communicatiemiddelen bij de verdere uitvoering GGVE

Aan:	Over Project	Onderzoek (proces)	Resultaten
Algemeen Publiek	1	1,	1
Getroffenen	1,4	2,4,5	1,4,7,8
Reddingswerkers	1,4	4	4
Deelnemers gezondheidsonderzoek	3,5	3,5	3,5,7
Werkgevers reddingswerkers	3,6,7,8	3,6,7,8	3,6,7,8
Zorgverleners in Enschede	6,7		6,7,8,12,13
Gemeente Enschede	3,6,7,8	6,7,8	3,6,7,8,12,13
Beleidsmakers (gemeenten, Rijk, GGD, GHOR)	6,8,10,11		6,8,10,11,12
Wetenschappers en professionals	8,10,11		8,10,11,12
Tweede kamer	1,9	1,9	1,9

Ingezette media bij communicatie eerste gezondheidsonderzoek:

1. Pers (free publicity): krant, radio, TV
2. Advertenties, Publicksposters
3. Direct mail: uitnodigingsbrief, publickssamenvatting
4. BewonersMagazine
5. Telefonische helpdesk en IAC
6. Persoonlijk contact, overleg
7. Voorlichtingsbijeenkomsten
8. Internet (w.o. www.ggve.nl)
9. Reguliere informatievoorziening aan kamer
10. Artikelen in vakbladen, bijdragen aan congressen
11. Cursussen
12. Wetenschappelijk rapportage
13. Werkconferenties

DEEL B ONDERZOEKSVERSLAG

CJ IJzermans

NIVEL

L Grievink

RIVM

PG van der Velden

IvP

1 INLEIDING

In dit wetenschappelijk deel van het eindrapport Gezondheidsmonitoring Getroffenen Vuurwerkramp Enschede worden opzet en resultaten gepresenteerd van verschillende onderzoeken die in de loop van de periode 2000-2005 onder de vlag van GGVE werden uitgevoerd, geanalyseerd en gepresenteerd. Twee onderzoeksdesigns voerden hierbij de boventoon:

- onderzoek onder de getroffen bevolking en onder hulpverleners zelf ('gezondheidsonderzoek'), meestal met behulp van vragenlijsten; er werden drie metingen georganiseerd drie weken, 18 en 45 maanden na de vuurwerkramp
- onderzoek ('monitoring') onder de getroffen bevolking en over hulpverleners, waarbij gebruik gemaakt werd van bestaande registratiesystemen (huisartsen, bedrijfsartsen en de staf van Mediant Nazorg Vuurwerkramp MNV), over de periode 13 mei 1999 t/m 12 mei 2005.

Aan het eind van de onderzoeksperiode werden de onderzoeksbestanden van deze twee benaderingswijzen ineen geschoven voor een deel van de (zwaar) getroffen bevolking en werd het zogenaamde koppelingsonderzoek uitgevoerd.

Op kleinere schaal vond onderzoek plaats onder schoolkinderen in de periode 2002-2005, onder leden van de vrijwillige brandweer, onder kinderen (en hun gezinnen), onder allochtonen en onder mensen met psychiatrische problematiek.

De belangrijkste resultaten passeren in dit verslag nog eens de revue. Deze gegevens werden al eerder gepresenteerd in rapporten die vooral waren bedoeld om de nazorg in Enschede een impuls te geven. Er werden sessies georganiseerd met regionale zorgverleners na verschijning van rapporten van het gezondheidsonderzoek en over de monitoring kregen de betreffende zorgverleners regelmatig feedback aangaande ontwikkelingen in morbiditeit en zorggebruik van 'hun' patiënten ('kwartaalrapportages').

Om de lezer een indruk te geven wat er is gepubliceerd, is een CD bijgesloten met alle verschenen rapporten en een lijst van de verschenen, of binnenkort te verschijnen wetenschappelijke artikelen. De kwantiteit van deze output is niet gering (peildatum 2006): 10 rapporten, 23 gepubliceerde wetenschappelijke artikelen (acht in Nederland en 15 internationaal), 5 inmiddels geaccepteerde (allen internationaal) en nog eens 23 ingezonden artikelen (allen internationaal).

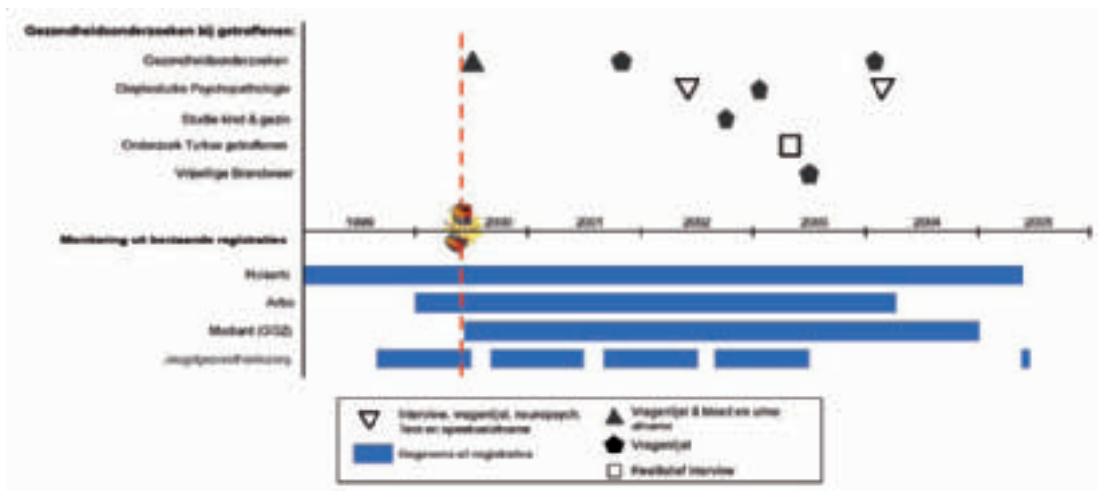
De opbouw van dit onderzoeksverslag is als volgt. In hoofdstuk 2 worden de gekozen designs en onderzoeksmethoden nader belicht en in hoofdstuk 3 worden de kenmerken samengevat van de onderzoekspopulaties, ofwel de mensen die deelnamen aan gezondheidsonderzoek en/of werden gevolgd via monitoring.

In hoofdstuk 4 wordt gerapporteerd over de gezondheidsproblemen van getroffen en niet-getroffen mensen. Er worden twee vergelijkingen gemaakt: a) tussen de gezondheidsproblemen bij dezelfde getroffen en niet-getroffen mensen voor en na de ramp en b) tussen de gezondheidsproblemen bij dezelfde getroffen en niet-getroffen mensen van dezelfde leeftijd en hetzelfde geslacht. In hoofdstuk 5 staat het zorggebruik centraal, met nadruk op bezoek aan de huisarts en aan de geestelijke gezondheidszorg. Hoofdstuk 6 beschrijft in het kort de 12 uitgevoerde ‘koppelingsstudies’, waarbij gegevens van gezondheidsonderzoek en van monitoring bij de huisartsen aan elkaar werden geknoopt. Dit deel van het rapport eindigt met een nabeschuiving.

2 GEKOZEN DESIGNS EN METHODES

In de Gezondheidsmonitoring Getroffenen Vuurwerkkramp Enschede zijn verschillende typen gezondheidsonderzoek toegepast. Het tijdstip waarop gegevens werden verkregen en de duur van de dataverzameling varieerde daarbij aanzienlijk. In figuur 2.1 zijn de verschillende onderzoeken op een tijdsbalk uitgezet. Boven de tijdsas staan de zogenaamde cross-sectionele projecten met een eenmalige (soms herhaalde) gegevensverzameling, zoals het gezondheidsonderzoek met drie metingen bij de getroffenen en de hulpverleners zelf. Onder de as zijn de longitudinale projecten uitgezet, waarbij de informatie over getroffenen via bestaande registraties werd verkregen; de lange duur van de monitoring bij de huisartsen (6,4 jaar) springt hier in het oog.

Figuur 2.1 Typen Onderzoek GGVE uitgezet op tijdsas 1999-2005



Hieronder worden de methoden van twee typen onderzoek kort toegelicht:

- Monitoring in de huisartspraktijk/Monitoring in de praktijk van de bedrijfsarts/ Arbo-dienst
- Drie gezondheidsonderzoeken bij getroffenen en hulpverleners zelf (inclusief vergelijkingsgroepen)

Voor meer informatie over de dieptestudie psychopathologie wordt verwezen naar Meewisse e.a. (2005). De studie Kind- en Gezin werd ontsloten door Dorresteyn e.a. (2003). Over het project van de Jeugdgezondheidszorg rapporteerden Smit (2004) en Smilde e.a. (2005). Het kwalitatief onderzoek onder Turkse getroffen

werd uitgevoerd door Drogendijk e.a. (2004). Het vragenlijstonderzoek bij de vrijwillige brandweer in de zomer van 2003 wordt weergegeven in het artikel van Morren e.a. (2005). In een patiëntcontrole onderzoek worden ten slotte de gezondheidsproblemen van de patiënten die na de ramp bij de GGZ-instelling Mediant waren ingeschreven, vergeleken met de gezondheidsproblemen van niet-getroffen huisartspatiënten (den Ouden e.a, 2005).

2.1 Monitoring in de huisartspraktijk/praktijk van de bedrijfsarts

Gegevensverzameling

De duur van de registratie in de huisartspraktijk, waarover hier wordt gerapporteerd is van 1,4 jaar voor tot 5 jaar na de ramp (1 januari 1999 t/m 12 mei 2005).

Huisartsen hebben patiënt- en contactgegevens geautomatiseerd geregistreerd in een Huisarts Informatie Systeem (HIS). Voor deelname aan de monitoring is het noodzakelijk dat de huisarts per contact de gezondheidsproblemen van patiënten elektronisch codeert en registreert met de International Classification of Primary Care (ICPC). De aan de huisarts gepresenteerde gezondheidsproblemen worden met de ICPC geregistreerd in codes voor klachten/symptomen en voor diagnoses. In Enschede namen 44 van de 60 huisartsen (73%) deel aan de monitoring; zij hadden samen 89% van de getroffen en in hun bestanden. Redenen voor huisartsen om niet deel te nemen waren: geen tot zeer weinig getroffen en in de praktijk (N=9), bevreesd voor extra werk (N=4), geen geautomatiseerd systeem (N=1), een informatiesysteem dat niet ontsloten kon worden (N=2). De deelnemende huisartsen werkten in 30 praktijken, de niet deelnemende in 10.

De privacy van de patiënten werd gewaarborgd doordat het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) uitsluitend geanonimiseerde gegevens ontving van de Werkgroep Onderzoek Kwaliteit (WOK) van het St. Radboud UMC in Nijmegen. De procedure was afgestemd met de (toenmalige) Registratiekamer. De WOK spoelde de gegevens eens in het kwartaal uit bij de deelnemende huisartspraktijken.

De gegevensverzameling bij de bedrijfsartsen van de Arbo-Unie Oost Nederland (regio Twente) verliep vergelijkbaar. Hier werd gebruik gemaakt van zogenaamde CAS codes om klachten en diagnoses te classificeren. Alle bedrijfsartsen uit de genoemde regio namen deel. Gegevens werden centraal verzameld en geanonimiseerd naar het NIVEL doorgestuurd. Morbiditeit en zorggebruik werd voor de monitoring bijgehouden voor de periode 1 januari 2000 t/m 31 maart 2004.

Zowel in de huisartspraktijk als in die van de bedrijfsarts werd éénmalig een grote hoeveelheid retrospectieve gegevens opgehaald, respectievelijk voor de periode 1 januari 1999 t/m oktober 2001 en 1 januari 2000 t/m maart 2002. Het betrof hier gegevens uit de periode voor de ramp (de zogenaamde baseline gegevens) en uit de periode tussen de ramp en het moment waarop het onderzoek werd gefinancierd, respectievelijk de betrokken groepen getroffen en ingezette hulpverleners waren geïdentificeerd.

Groepen Getroffen

Getroffenen van de ramp werden op twee manieren geregistreerd: zij werden door een aantekening in het dossier van de huisarts onmiddellijk na de ramp gemarkeerd, gebaseerd op de postcode van hun adres op 13 mei 2000, de rampdatum, en/of meldden zichzelf in de eerste jaren na de ramp aan bij het Informatie en Advies Centrum (IAC). Door vergelijking met het (GBA) bestand van de gemeente bleek dat iedereen uit de binnenring (huis vernield of zwaar beschadigd) en 99% uit de buitenring (huis beschadigd, maar niet verplicht voor langere tijd verhuisd) in het IAC bestand was opgenomen. Van de alle getroffen uit de binnenring die bij het IAC bekend waren, zijn 924 getroffen (69%) in de 30 huisartspraktijken (44 huisartsen) gevonden. Voor de buitenring waren 3.137 van de 4.089 (77%) getroffen gevonden.

In eerdere tussenrapportages over de huisartsenmonitoring werd een indeling in twee groepen getroffen gehanteerd:

1. De dubbel gemarkeerde getroffen (3.909 personen, van wie 3.311 volwassenen), ofwel degenen die zowel door de huisarts gemarkeerd zijn, als ingeschreven zijn bij het IAC.
2. De enkel gemarkeerde getroffen (5.983 personen, van wie 5.067 volwassenen), ofwel getroffen die óf alleen door de huisarts geïdentificeerd zijn óf alleen bij het IAC geregistreerd staan.

In dit rapport wordt, om praktische (overzichtelijkheid) en wetenschappelijke (zekerheid over het getroffen-zijn) redenen, alleen gerapporteerd over de mensen die zowel door de huisarts als door het IAC gemarkeerd zijn als getroffen (dubbel gemarkeerden). In alle artikelen, waarin de gegevens van de huisartsgegevens zijn betrokken (bijv. de koppelingsstudies) wordt ook alleen over deze groep gerapporteerd. Omdat de monitoring bij de bedrijfsartsen van de Arbo-Unie pas in de herfst van 2001 kon beginnen werden vooral retrospectieve gegevens opgehaald. Eén van de redenen voor deze late start was dat het nagenoeg onmogelijk bleek om precies in beeld te krijgen welke leden van brandweer, politie, ambulancediensten en (betrokken) gemeentediensten waar, wanneer en hoe waren ingezet tijdens en na de ramp.

Referentiegroep

De getroffen en van de ramp worden over dezelfde periode vergeleken met een referentiegroep van niet-getroffen personen uit dezelfde huisartspraktijken in Enschede (N=10.031, waarvan N=7.350 volwassenen). Er werd voor gekozen niet met een landelijke referentiegroep te vergelijken, omdat de gezondheidsproblemen en het zorggebruik in Enschede al voor de ramp afweken van landelijke gegevens. Het gebruik van een groep referentie personen uit dezelfde huisartspraktijken heeft als voordeel dat er minder regionale en culturele verschillen zullen zijn en minder vertekening door verschillen tussen huisartsen (interdokter variatie).

Voor de monitoring bij de bedrijfsartsen werd gebruik gemaakt van een controlegroep van een Arbo-Unie uit een andere (anoniem te blijven) stad. Hierbij ging het om medewerkers van brandweer, politie en ambulancediensten.

Gegevens

Omdat de ICPC meer dan 600 verschillende codes bevat, werden de gezondheidsproblemen in 15 clusters gepresenteerd. Voorbeelden van gebruikte clusters: lichamelijk onverklaarde klachten (MUPS ofwel Medical Unexplained Physical Symptoms), psychische problemen, symptomen van het bewegingsapparaat en chronische aandoeningen. Naast gegevens over zorggebruik (het aantal contacten met de praktijk per patiënt in een bepaalde periode) en gezondheidsproblemen, werden ook leeftijd, geslacht en verzekeringsvorm (ziekenfonds/particulier) genoteerd door de huisarts. Bij het IAC werd ook de etniciteit (land van herkomst van getroffene zelf of van één van diens ouders), de woonsituatie (alleenstaand, wel/geen partner, wel/geen kinderen) en of het woonhuis ten tijde van de ramp in de binnenring, buitenring of erbuiten stond, geregistreerd.

Ook bij de bedrijfsartsen werden de verschillende CAS codes geclusterd, hier in de hoofdstukken van de CAS. Leeftijd, geslacht en het aantal dienstjaren waren bekend.

2.2 Gezondheidsonderzoeken

Gegevensverzameling

Er werd drie maal een gezondheidsonderzoek uitgevoerd onder getroffen en hulpverleners.

1. Het eerste gezondheidsonderzoek werd tussen 31 mei en 7 juni 2000 op de vliegbasis Twenthe uitgevoerd bij bewoners van het getroffen gebied, hulpverleners en passanten. In dit onderzoek (2,5-3,5 week na de ramp) werd

bloed en urine afgenomen om mogelijke blootstelling aan schadelijke stoffen te bepalen en werden vragenlijsten ingevuld.

2. Ruim 18 maanden na de ramp (november 2001 - januari 2002) is voor het tweede gezondheidsonderzoek bij dezelfde personen een vragenlijst, na eventuele telefonische motivatie, toegestuurd. Bij de tweede meting is ook een vergelijkbare groep van niet-getroffen volwassenen uit Tilburg onderzocht.
3. Bijna vier jaar na de ramp (januari - maart 2004) werd het derde en laatste gezondheidsonderzoek uitgevoerd, waarvoor alle getroffen en die aan het eerste en/of het tweede onderzoek hadden deelgenomen, opnieuw werden uitgenodigd, inclusief de vergelijkingsgroep uit Tilburg. Hen werd na een telefonisch gesprek een vragenlijst toegestuurd of er werd er een aan huis afgegeven.

Voor het tweede en derde onderzoek was het gedurende 1 tot 2 weken mogelijk voor getroffen en om naar inloopcentra in Enschede te komen voor hulp bij het invullen van de vragenlijst.

Details over de benadering van getroffen en de personen uit de vergelijkingsgroepen voor het tweede en derde gezondheidsonderzoek staan beschreven in de rapporten (zie bijlage CD).

Getroffen en

Alle deelnemers aan de onderzoeken waren 18 jaar en ouder op het moment van de ramp. Tijdens het eerste gezondheidsonderzoek hebben 3.792 personen een vragenlijst ingevuld, waarvan ruim de helft (N=2.014) als hulpverlener (professioneel of vrijwillig) bij de ramp betrokken was geweest, 40% bewoner was (N=1.567) en 3% (N=130) passant.

Direct na de ramp was het moeilijk vast te stellen wie als getroffene aangemerkt kon worden. Het was niet duidelijk hoe groot het aandeel bewoners was ten opzichte van de totale groep getroffen bewoners. Om toch een idee te krijgen welk percentage van de bewoners deelnam aan het eerste gezondheidsonderzoek, werd het rampgebied (binnen- en buitenring) als uitgangspunt genomen, zoals vastgesteld door de lokale autoriteiten. Van alle volwassen bewoners binnen dit rampgebied (N=4.456) had 26% (N=1.171) deelgenomen aan het eerste onderzoek. Daarmee bleek dat bijna 400 personen uit het eerste gezondheidsonderzoek niet uit het officiële rampgebied afkomstig waren, maar zichzelf wel als zodanig hadden benoemd in de vragenlijst. Ruim 90% van deze 400 personen woonde wel dicht in de buurt van de buitenring en 9% had schade aan het huis. Deze 400 personen waren vaker reddingswerker, en man, met een leeftijd jonger dan 45 jaar.

Voor de hulpverleners liepen de schattingen van de deelnemerspercentages uiteen van 8% (EHBO-ers) tot 45% (brandweer). Dit zijn slechts schattingen, omdat er veelal geen goede registraties waren van wie, wanneer en hoe lang, was ingezet.

Bovendien waren er geen registraties van de vele vrijwillige hulpverleners, zoals EHBO-ers en buschauffeurs die gewonden hebben vervoerd.

In het eerste gezondheidsonderzoek gaven 3.733 personen (98%) toestemming om opnieuw benaderd te mogen worden (d.m.v. een toestemmingsverklaring) voor vervolgonderzoek. Op het tweede onderzoek reageerden 2.851 personen: 64% van de passanten (N=82), 71% van de getroffen bewoners (N=1.115) en 80% van hulpverleners (N=1.605).

Aan het derde gezondheidsonderzoek namen 2.590 getroffen (70%) deel; 66% (N=995) van de bewoners en 72-81% van medewerkers van politie, ambulance en brandweer (N=1.188).

Personen uit vergelijkingsgroepen

Uit het eerste gezondheidsonderzoek bleek dat er voor vragenlijstgegevens niet altijd goede referentiewaarden bestonden. Daarom werd voor het tweede gezondheidsonderzoek besloten om een vergelijkingsgroep voor de getroffen bewoners te creëren. Er werd gekozen voor Tilburg, omdat deze stad in historisch en economisch opzicht (kledingindustrie), qua bevolkingsopbouw en algemene gezondheidstoestand grote overeenkomsten met Enschede vertoont. Door vergelijking van persoonskenmerken (geslacht, leeftijdsklassen en land van herkomst) werd uit de gemeentelijke basis administratie (GBA) een steekproef getrokken van 1.600 personen die overeenkwam met de getroffen bewoners. In totaal hebben 830 personen deelgenomen (52%). Van de 830 personen hadden er 644 toestemming gegeven voor benadering van vervolgonderzoek; hiervan heeft bijna iedereen (N=589) opnieuw deelgenomen.

Voor de hulpverleners konden waarden voor vragenlijstgegevens (bepaald voor de algemene bevolking) ook niet goed als referentiewaarden worden gebruikt, met name omdat hulpverleners gemiddeld jonger en gezonder zijn dan de algemene bevolking. Daarom is ook voor hen een vergelijkingsgroep (politie, ambulance, en brandweer) samengesteld. Van de gevraagde brandweerlieden uit regio Utrecht namen er 132 (49%) deel, van de politie uit Noord en Oost Gelderland 149 (60%) en van de Regionale Ambulance Voorziening Utrecht en Midden Brabant 116 (53%). Voor het derde gezondheidsonderzoek is de vergelijkingsgroep reddingswerkers niet opnieuw benaderd voor onderzoek en werden de gegevens van het tweede onderzoek gebruikt.

Gegevens

Details over de gebruikte vragenlijstinstrumenten in alle drie de onderzoeken zijn uitgebreid beschreven in de drie rapporten (zie bijlage CD). De vragenlijsten in het eerste gezondheidsonderzoek bevatten, naast vragen over demografische kenmerken, vooral vragen over de ervaringen met de ramp, mate van betrokkenheid ('blootstelling') en de gezondheidstoestand. In het tweede onderzoek werd ook gevraagd naar sociaal functioneren (inclusief werk en gezin), zorggebruik en zorgbehoefte. De vragenlijst uit het derde onderzoek kwam overeen met die van het tweede onderzoek.

3 KENMERKEN POPULATIES

3.1 Monitoring in de huisartspraktijk

De in tabel 3.1 weergegeven kenmerken gelden voor mensen die zowel als getroffen bekend waren bij het IAC als door de huisartsen waren gemarkeerd in het patiëntenbestand.

Tabel 3.1: Achtergrondkarakteristieken uit de huisartsenmonitoring (gegevens per 13-05-2000)

Percentages	< 18 jaar tijdens ramp		18 jaar en ouder tijdens ramp	
	Getroffenen	Referentie	Getroffenen	Referentie
	N=598	N=2.681	N=3.311	N=7.350
Man	53,8	45,6	52,8	45,7
Leeftijd				
0-4	27,9	26,9		
5-14	56,5	56,2		
15-17	15,6	16,9		
18-24			12,7	13,9
25-44			41,9	41,8
45-64			29,6	30,4
65+			15,8	13,9
Particulier verzekerd	23,6	37,5	24,0	33,1
Woonsituatie*	NVT	NB		NB
Alleen zonder kinderen			32,7	
Alleen met kinderen			6,1	
Partner met kinderen			34,1	
Partner zonder kinderen			13,9	
Etniciteit		NB		NB
Nederlands	65,1		74,5	
Duits	2,0		5,1	
Turks	15,4		7,5	
Overig Europa	3,3		2,9	
Overig wereld	14,2		9,8	
Niet naar huisarts geweest in onderzoeksperiode	2,3	5,7	1,6	5,5

NB: Niet beschikbaar, informatie afkomstig uit IAC

* Percentages tellen niet op tot 100%, overige gegevens hiervan ontbraken

Uit tabel 3.1 blijkt dat de leeftijd van de getroffen groep en hun referenties goed overeenkomt voor zowel de jongeren als volwassenen. De personen uit de referentie groep zijn vaker vrouw en particulier verzekerd en vaker niet naar de huisarts geweest.

3.2 Bedrijfsartsenmonitoring

In Enschede werden 1.403 ingezette hulpverleners van brandweer, politie en ambulances gevolgd via de bedrijfsarts: gemiddelde leeftijd 41 jaar, vrouw 15%, aantal jaren werkervaring 13,5 (SD 10).

3.3 Gezondheidsonderzoeken

Selectieve deelname

Ervan uitgaande dat getroffen bewoners alleen in de binnen- en buitenring woonden, blijkt 26% van de bewoners deel te hebben genomen aan het eerste onderzoek. De deelnemers zijn vaker vrouw, in de leeftijdsgroep 25-64 jaar, allochtoon en minder vaak alleenstaand vergeleken met niet-deelnemers. Verder blijkt door koppeling aan het bestand van de huisartsenmonitoring dat deelnemers meer gezondheidsproblemen (1 jaar voor en na de ramp) hebben gepresenteerd aan de huisarts dan de niet-deelnemers aan het gezondheidsonderzoek.

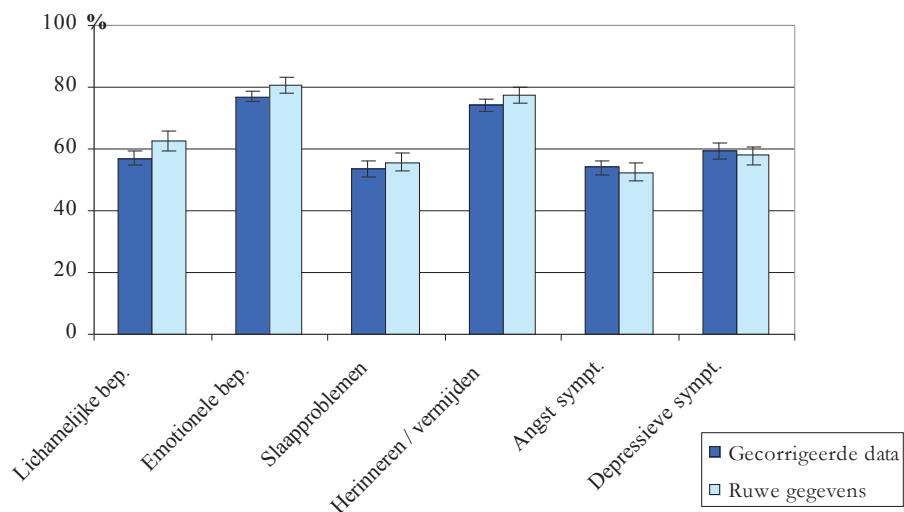
Figuur 3.1 laat zien dat selectie in demografische en gezondheidskenmerken niet leidt tot andere schattingen voor de prevalenties van gezondheidsproblemen. Met andere woorden de selectie was niet zo groot dat de resultaten erdoor werden vertekend.

Over de drie gezondheidsonderzoeken was er ook uitval van getroffen bewoners. Bewoners die alleen aan het eerste onderzoek hadden deelgenomen (vergeleken met de deelnemers die aan 2 of 3 onderzoeken deelnamen) waren relatief vaak man, in de leeftijdsgroep van 18-24 jaar, met een lage (basisschool) opleiding, en een niet-westerse achtergrond.

Kenmerken vergeleken

Uit tabel 3.2 blijkt dat de achtergrondkenmerken niet noemenswaardig verschillen tussen de getroffen bewoners en de bewoners uit Tilburg (vergelijkingsgroep).

Figuur 3.1: Ruwe en gecorrigeerde percentages getroffen bewoners met een gezondheidsprobleem (gerapporteerd op een vragenlijst) drie weken na de ramp; correctie door imputatie missende waarden



Tabel 3.2: Achtergrondkenmerken van getroffen bewoners en de vergelijkingsgroep bewoners

Percentages	Getroffenen	Vergelijkingsgroep Tilburg
	Deelname alle 3 onderzoeken N=815	Deelname 3e onderzoek N=640
Man	43,1	43,9
Leeftijd		
18-24	3,4	6,6
25-44	42,8	44,2
45-64	41,1	37,3
65+	12,6	11,9
Opleidingsniveau		
Basis	14,2	16,1
Laag	33,7	34,8
Middelbaar	32,7	31,0
Hoog	19,4	18,2
Allochtonen	16,3	17,7
Betaald werk	57,5	57,3
Life events (1 of meer), in afgelopen jaar	42,9	44,5

3.4 Koppeling monitoring bij huisartsen met drie gezondheidsonderzoeken

Voor de koppelingsstudies werden, afhankelijk van de vraagstellingen, verschillende bestanden aan elkaar gekoppeld. Voor het onderzoek naar de voorspellende invloed van het aan de huisarts presenteren van psychologische problemen vóór de ramp, op de gezondheidsproblemen na de ramp zijn de gegevens van de huisarts (1 jaar voor de ramp en 3,5 jaar na de ramp) gekoppeld aan het eerste en tweede gezondheidsonderzoek. Voor het artikel over psychologische problemen voor de ramp en rampkenmerken als risicofactoren van PTSS zijn de gegevens van de huisarts (1,5 jaar voor de ramp) gekoppeld aan het eerste, tweede en derde gezondheidsonderzoek. Dezelfde gegevens zijn aan elkaar gekoppeld om te kijken naar de vraag of getroffen en die voor de ramp een chronische aandoening hadden ook meer functionele beperkingen en psychologische problemen na de ramp in vergelijking tot getroffen en die voor de ramp geen chronische aandoening hadden. De demografische kenmerken zijn steeds redelijk eenduidig: 42% is man, de gemiddelde leeftijd is 44 jaar, 50% heeft middelbaar of hoger onderwijs genoten, 26% heeft een particuliere verzekering, ongeveer 17% is van allochtone afkomst en 15% woont alleen.

In het algemeen kan worden gesteld dat de onderzoekers gebruik maakten van elkaars sterke mogelijkheden. Zo maakten de onderzoekers van de drie metingen gezondheidsonderzoek vooral gebruik van de gegevens van de monitoring van voor de ramp. De onderzoekers van de monitoringsprojecten maakten vooral gebruik van vragenlijsten die bij de drie metingen werden afgenomen, van de blootstellinggegevens en van de achtergrondgegevens van de getroffen en.

Er werden ook nog koppelingen gemaakt met andere bestanden: monitoring bij de huisartsen met monitoring bij de bedrijfsarts, met de monitoring van Mediant (GGZ) en met resultaten van het JGZ scholenonderzoek.

4 GEZONDHEIDSPROBLEMEN

In de gezondheidsonderzoeken en de huisartsenmonitoring is een zeer breed scala van gezondheidsproblemen uitvoerig bestudeerd. Zo is niet alleen gekeken naar karakteristieke verwerkingsreacties- en problemen, zoals herbelevings- en vermijdingsreacties en de zogenaamde posttraumatische stress-stoornis (PTSS), maar ook naar andere, al dan niet ernstige gezondheidsproblemen, vooral ook lichamelijke symptomen. Voorbeelden zijn angstgevoelens en depressieve gevoelens, slaapproblemen, problemen van nek, rug, buik en aandoeningen al dan niet van chronische aard en symptomen waarvoor geen medische oorzaak kon worden vastgesteld (MUPS).

Wat beide onderzoeken bijzonder maakt is dat grotendeels dezelfde gezondheidsproblemen door de tijd heen ook bij niet-getroffenen zijn geïnventariseerd om zodoende beter zich te krijgen op het beloop en de ernst van gezondheidsproblemen bij de getroffen. Bovendien leverde de huisartsenmonitor gegevens over de gezondheid van vóór de ramp.

Voor gedetailleerde informatie wordt verwezen naar desbetreffende rapporten of publicaties (zie CD in bijlage).

4.1 Volwassen bewoners

Onder volwassen bewoners wordt hier verstaan bewoners van Enschede die getroffen zijn door de ramp en die ten tijde van de ramp 18 jaar of ouder waren. Sommige bewoners bleken ook als hulpverlener actief te zijn geweest bij de reddingswerk-activiteiten tijdens de ramp. Omdat zij in ieder geval bewoner waren, worden zij hier ingedeeld onder de groep bewoners.

Resultaten gezondheidsonderzoeken

Onderzoek na rampen toont aan dat gezondheidsproblemen na verloop van tijd afnemen en dat maar een deel van de getroffen kampt met chronische klachten. Meestal ontwikkelt een (flinke) minderheid van alle getroffen burgers PTSS of andere psychische of fysieke gezondheidsproblemen.

Dit patroon doet zich ook voor bij de getroffen bewoners in Enschede. In figuur 4.1 en 4.2 is voor een vijftal klachten het beloop van klachten in de vier jaren na de ramp weergegeven. Daarbij is ook aangegeven hoeveel procent van de mensen uit de vergelijkingsgroep dergelijke klachten had. De vergelijkingsgroep nam niet deel aan de eerste meting.

A. Autochtone bewoners

Figuur 4.1 toont een duidelijke afname van klachten in de periode tussen de eerste meting (2-3 weken) en de tweede (18 maanden na de ramp). Toch hebben de autochtone bewoners 18 maanden na de ramp significant meer klachten dan niet-getroffenen van dezelfde afkomst.

Bijna vier jaar na de ramp zijn de verschillen een stuk kleiner. Dat wil zeggen: van deze klachten hebben getroffen en zonder zware schade aan het huis alleen meer fysieke rolbeperkingen (25% vs 17%). Dit ligt anders bij autochtone getroffen en met zware schade aan het huis. Zij hebben meer depressieve klachten (34% vs 21%), angstgevoelens (28% vs 14%), lichamelijke klachten (25% vs 16%) en fysieke rolbeperkingen (36% vs 17%). Ook wat andere (niet-getoonde)

gezondheidsproblemen betreft zijn de verschillen tussen getroffen en zonder zware schade aan het huis en de vergelijkingsgroep veel geringer, dan tussen de getroffen en met zware schade aan het huis en de vergelijkingsgroep.

Met andere woorden, bijna vier jaar na de ramp zijn gezondheidsproblemen bij autochtone getroffen en met zware schade aan het huis nog steeds niet op een “normaal” niveau.

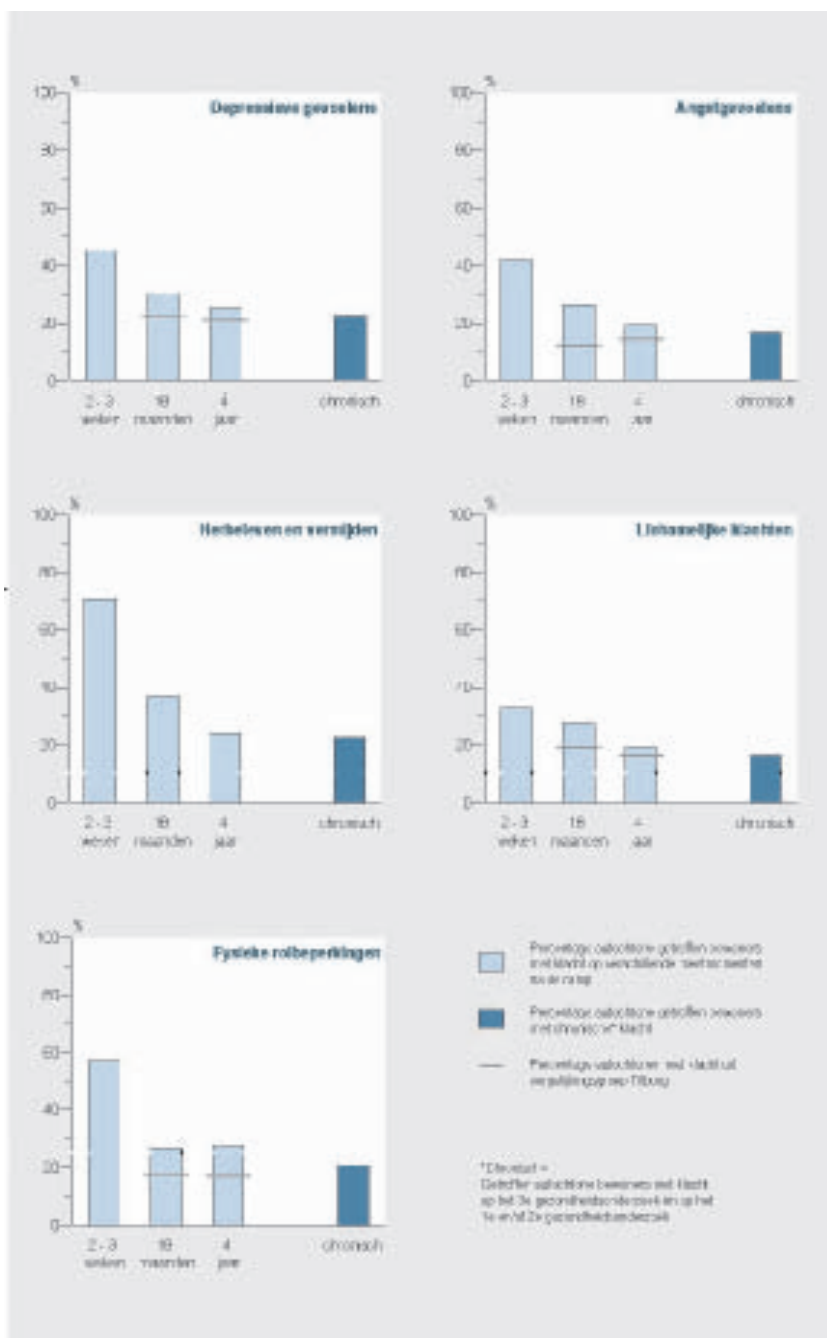
Figuur 4.1 (zie volgende pagina) laat verder zien dat bij overgrote meerderheid van de getroffen en (rampgerelateerde) klachten vier jaar na de ramp van chronische aard zijn.

B. Allochtone bewoners

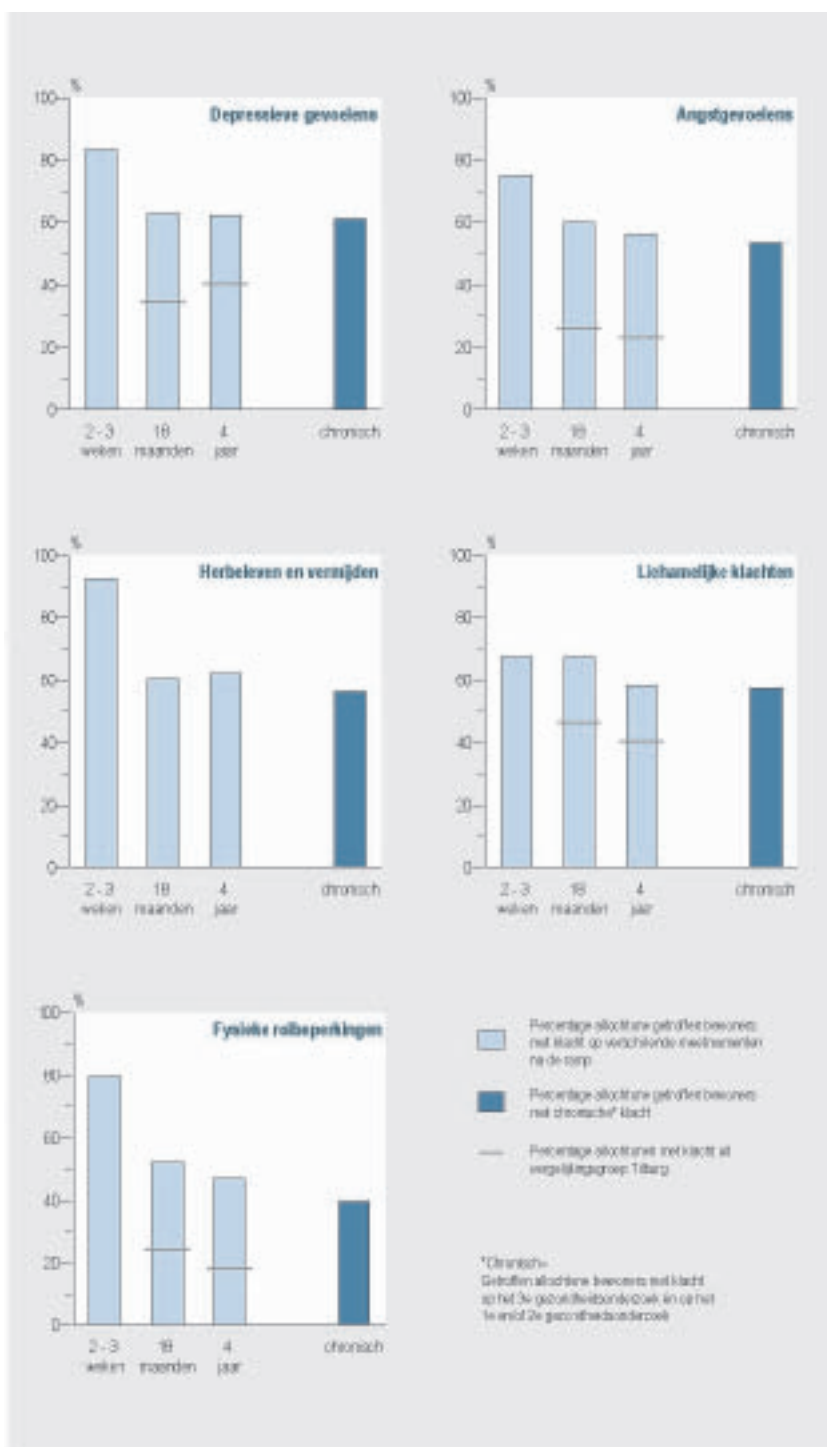
Figuur 4.2 biedt een overzicht van klachten bij de allochtone getroffen en allochtonen uit de vergelijkingsgroep. Ook hier nemen klachten duidelijk af in de periode 2-3 weken tot 18 maanden na de ramp, maar ze zijn beduidend vaker aanwezig dan bij de autochtone getroffen en niet-getroffen allochtone bewoners.

Na vier jaar is het verschil tussen getroffen en niet-getroffen allochtonen nog steeds groot. Allochtone getroffen en met zware schade aan het huis hebben meer gezondheidsproblemen dan allochtone getroffen en zonder zware schade aan het huis. Op haar beurt heeft de laatste groep weer meer gezondheidsproblemen dan allochtonen uit de vergelijkingsgroep. Wat bijvoorbeeld depressieve gevoelens betreft, zijn de percentages achtereenvolgens 77%, 59% en 40%.

Figuur 4.1 Overzicht van klachten bij de autochtone getroffen en autochtonen uit de vergelijkingsgroep



Figuur 4.2 *Overzicht van klachten bij de allochtone getroffen en allochtonen uit de vergelijkingsgroep*



Wijken de gevolgen van de vuurwerkramp voor de gezondheid nu erg af van die van andere rampen? Vergelijking van de gevonden percentages gezondheidsproblemen met die van andere studies is lastig vanwege grote verschillen in gebruikte meetinstrumenten, tijdstippen waarop metingen zijn verricht, verschillen in rampkenmerken en karakteristieken van de getroffen. Met de nodige voorzichtigheid is wel vergelijking mogelijk en voor de eenvoud beperken wij ons tot PTSS. Een recente meta-analyse van studies naar het voorkomen van PTSS na rampen komt tot de voorzichtige schatting dat tussen de 30-40% van de direct getroffen PTSS zal ontwikkelen.

Wat de getroffen autochtone en allochtone bewoners in Enschede betreft, heeft 24% te kampen gehad met (zelfgerapporteerde) PTSS (2e en/of 3e meting gezondheidsonderzoek). Omdat de diagnose PTSS formeel pas na 1 maand kan worden vastgesteld en de eerste meting 2-3 weken na de ramp plaatsvond is niets bekend over het voorkomen van PTSS in de periode tussen de 1e en de 2e meting (bij de monitoring in de huisartspraktijk was PTSS niet in het classificatiesysteem opgenomen). Gezien het hoge aantal getroffen en herbelevings- en vermijdingsreacties rapporteerde (74%) 2-3 weken na de ramp, is te verwachten dat ongeveer 30% van alle getroffen op enig moment in de vier jaar na de ramp PTSS had.

Resultaten monitoring

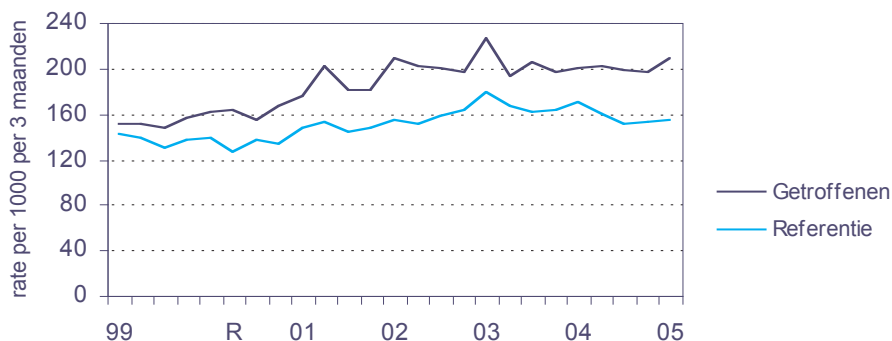
A. In de huisartspraktijk

De monitoring in de huisartspraktijk heeft een looptijd gehad van bijna 6,5 jaar: van 1 januari 1999 t/m 12 mei 2005. De gegevens van de eerste periode (1999 t/m 2001) werden retrospectief verkregen, terwijl de gegevensverzameling erna prospectief was. Ieder kwartaal werden de gegevens uitgedraaid uit de huisarts informatiesystemen, waarna zo spoedig mogelijk feedback volgde aan de 44 deelnemende huisartsen. Voor dit eindrapport worden uitsluitend resultaten gepresenteerd over bewoners die zowel bij het Informatie en Advies Centrum als getroffen bekend waren als bij de huisarts als zodanig gemarkeerd (N=3.909). De referentiegroep bestaat uit niet-getroffen bewoners uit dezelfde huisartspraktijken (N=10.031).

In de totale onderzoeksperiode presenteerden deze 13.940 mensen samen 371.680 problemen aan hun huisarts, ofwel gemiddeld 26,7 problemen per persoon. Daarbij gaat het vooral om chronische aandoeningen (25% van alle problemen), lichamelijk onverklaarde klachten (MUPS, 24%) en psychische problemen (11%). In de figuren 4.3 t/m 4.7 is het verloop in de tijd te zien van de prevalenties van de meest

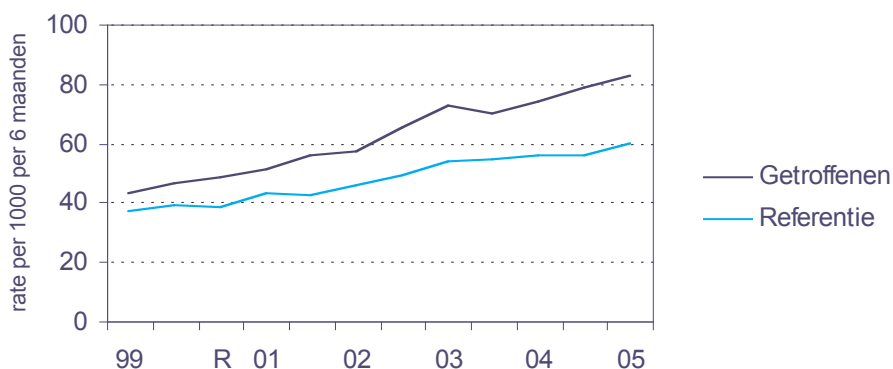
voorkomende groepen symptomen, problemen en aandoeningen voor de getroffen en de niet-getroffen.

Figuur 4.3 Prevalenties chronische aandoeningen per 1.000 getroffen en niet-getroffen bewoners uitgezet per kwartaal.

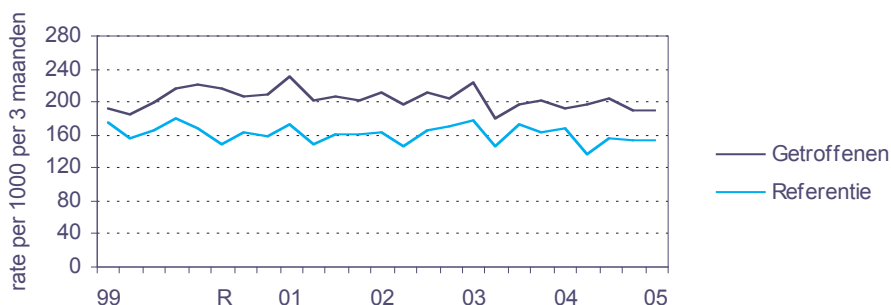


In figuur 4.3. is duidelijk zichtbaar dat het aantal contacten voor chronische aandoeningen na de ramp voor beide groepen is gestegen, voor getroffen is de stijging echter sneller en naar een hoger niveau. Eén op de vijf getroffen heeft met chronische problematiek te maken. Daarbij gaat het met name om ‘hypertensie’ (figuur 4.4), ‘diabetes’ en chronische rugproblemen. Ook wordt een onmiskenbaar verschil tussen de twee groepen geconstateerd voor cardiologische problemen in het algemeen en vaatproblematiek in het bijzonder. In figuur 4.4 valt met name de situatie aan het einde van de onderzoeksperiode op: vijf jaar na de ramp lopen de verschillen in prevalentie tussen de twee groepen steeds verder uiteen.

Figuur 4.4 Prevalenties hypertensie per 1.000 getroffen en niet-getroffen bewoners uitgezet per kwartaal.

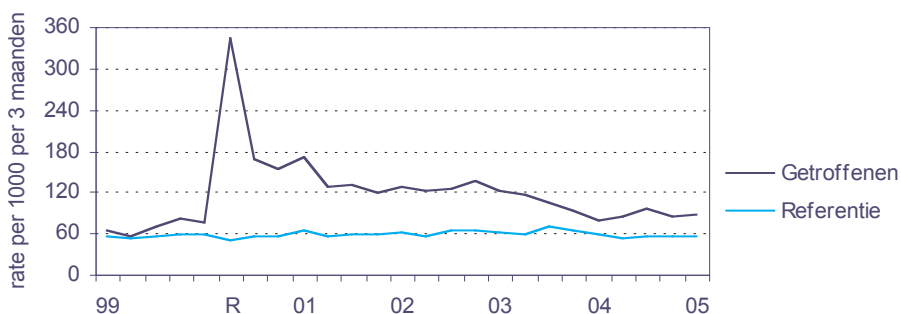


Figuur 4.5 Prevalenties lichamelijk onverklaarde klachten (MUPS) per 1.000 getroffen en niet-getroffen bewoners uitgezet per kwartaal.



In de eerste periode na de ramp was het aandeel lichamelijk onverklaarde klachten (MUPS) onder de getroffen groter dan onder de niet-getroffenen, terwijl het aantal symptomen nauwelijks steeg. Anders dan na de vliegcrash Bijlmermeer spelen deze symptomen in Enschede een minder prominente rol. In de figuur is duidelijk te zien dat er al vóór de ramp verschil bestond tussen de getroffen en niet-getroffen bewoners in het voorkomen van MUPS. Dat verschil werd vervolgens na de ramp nooit (significant) groter.

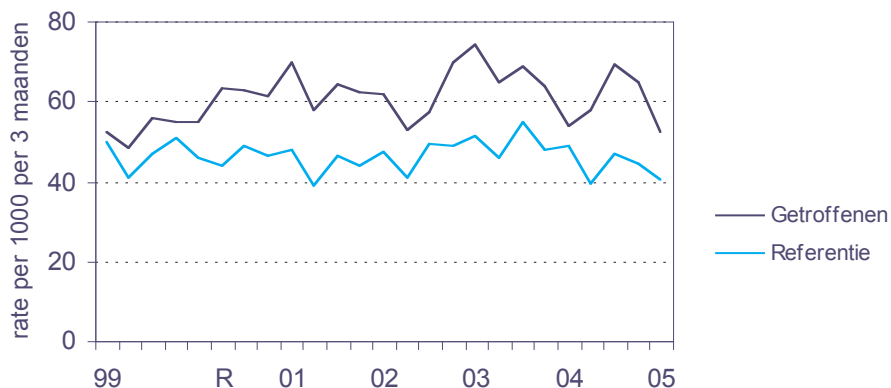
Figuur 4.6 Prevalenties psychische problemen per 1.000 getroffen en niet-getroffen bewoners uitgezet per kwartaal.



Bij de getroffen populatie steeg het aantal psychische problemen na de ramp: bijna 6x zo veel problemen als ervoor. Tot 1,5 jaar na de ramp is er vervolgens een scherpe daling van het aantal problemen, terwijl de daling in het verdere verloop van de tijd langzamer verloopt.

In de huisartspraktijk gaat het hierbij in eerste instantie niet zozeer om PTSS als wel om stressreacties, depressie, slaapproblemen en angstig/nerveus gevoel.

Figuur 4.7 Prevalenties symptomen en aandoeningen van maag- en darmstelsel per 1.000 getroffen en niet-getroffen bewoners uitgezet per kwartaal.



Terwijl er voor de ramp nauwelijks verschillen zijn tussen de twee groepen in het vóórkomen van symptomen en aandoeningen van het spijsverteringskanaal, blijft de trend voor de niet-getroffenen vlak en die van de getroffenen steeds 20 prevalentie-punten per kwartaal hoger.

Ook voor de klacht ‘hoofdpijn’ blijven de prevalenties onder de getroffenen hoger dan voor de ramp en hoger dan bij de niet-getroffenen. Voor symptomen van het bewegingsapparaat geldt een ander beloop: onmiddellijk na de ramp wordt vaak nek- en schouderpijn aan de huisarts gepresenteerd. Na drie jaren gaat het om lage rugpijn. De analogie met de psychische problemen is opvallend: angst en nekpijn in de eerste periode na de ramp en depressie en lage rugpijn na enige jaren.

Er wordt geconcludeerd dat er een groep getroffenen is die vijf jaren na de ramp nog een andere morbiditeit aan de huisarts presenteert dan hun niet-getroffen stadsgenoten: meer psychische problemen, meer chronische aandoeningen en symptomen van spijsverteringskanaal en bewegingsapparaat.

B. Mediant Nazorg Vuurwerkcramp (MNV)

Na de ramp hebben 1.702 getroffenen zich tot 1 januari 2004 gemeld bij deze speciaal voor opvang van getroffenen van de Vuurwerkcramp ingestelde afdeling van de RIAGG. Hun gemiddelde leeftijd was 39 jaar, er waren relatief meer allochtonen (39% van de cliënten) dan autochtonen en iets meer mannen. Mensen uit de binnenring, met de hoogste blootstelling, zoals verlies van huis en

persoonlijke bezittingen, kwamen veel vaker bij MNV dan andere groepen getroffen.

De meest voorkomende redenen voor aanmelding in % waren:

PTSS	34,2
PTSS klachten	9,3
Aanpassingsstoornis	18,5
Sociale problematiek	13,5
Depressie	11,8
Angst	8,5
Slaapproblemen	6,6

De huisarts was in de helft van de gevallen de verwijzer en een kwart van de aanmelders kwam op eigen initiatief. Uit koppeling met het bestand van de huisartsenmonitoring bleek dat mensen die bij MNV in behandeling waren veel vaker bij de huisarts kwamen dan andere getroffen. Ook kwamen zij vaker bij de huisarts na de ramp dan ervoor. Daarbij ging het vooral om psychische problemen en MUPS, in het bijzonder symptomen van het bewegingsapparaat

4.2 Kinderen

Resultaten gezondheidsonderzoek

Uit het tweede gezondheidsonderzoek bleek dat 40% van de ouders een negatieve invloed van de ramp op het gezinsleven constateerde. Dat vormde aanleiding voor een extra onderzoek (de ‘Kind en Gezin Studie’), specifiek gericht op ouders en kinderen, dat circa 2,5 jaar na de ramp is uitgevoerd. Daarbij werden getroffen kinderen en gezinnen vergeleken met niet-getroffen kinderen en gezinnen uit Enschede. De non-respons analyse van dit onderzoek toonde aan dat de deelnemende getroffen ouders representatief waren voor alle ouders die aan het eerste en tweede gezondheidsonderzoek hadden deelgenomen.

Het onderzoek maakte onderscheid tussen getroffen kinderen van 4-11 jaar (N=56) en kinderen van 12-18 jaar (N=50). Voor de eerste groep vulden de ouders een vragenlijst in, omdat deze niet geschikt waren voor kinderen. Voor de tweede groep werd zowel aan de ouders als aan de kinderen gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Het ging steeds om het jongste of enige kind van het gezin. De controlegroep van niet-getroffen kinderen en hun ouders (N=123) werd op dezelfde wijze opgezet.

Volgens de ouders kampte 46% van de kinderen in de leeftijd 4-11 jaar met klachten, behorend bij een posttraumatische stress-stoornis. Met de gebruikte vragenlijst kon geen (‘full blown’) PTSS worden vastgesteld. Van de kinderen in de

leeftijd van 12-18 jaar rapporteerde 37% dit soort klachten. Opvallend was dat volgens het oordeel van de ouders 27% van de kinderen hiermee te kampen hadden. Er was derhalve een onderschatting door de ouders van de problematiek bij hun kinderen.

Volgens de getroffen ouders hadden de kinderen echter niet opvallend meer gedrags- en emotionele problemen dan niet-getroffen kinderen. Dat gold voor beide leeftijdsgroepen. Daarbij moet worden aangetekend dat een deel van de gedrags- en emotionele problemen waarschijnlijk al vóór de ramp speelde. Om een zo compleet mogelijk beeld van de gezondheidstoestand van jonge kinderen te verkrijgen, werden aan hun leerkrachten dezelfde vragen voorgelegd. Zij constateerden bij de getroffen kinderen in de schoolsituatie meer gedrags- en emotionele problemen. Het ging hierbij volgens de leerkrachten met name om angstig/depressief gedrag, lichamelijke problemen en in zich zelf gekeerd zijn.

Resultaten monitoring in de huisartspraktijk

In de monitoring in de huisartspraktijk konden 1.287 kinderen worden gevonden onder alle getroffen: 752 van 4-12 jaar oud en 535 van 13-18 jaar. Twee controlegroepen werden geformeerd van respectievelijk 1.371 en 918 niet-getroffen kinderen.

Voor de ramp waren de prevalenties voor psychische problemen voor beide 4-12 jarige groepen hetzelfde (22 per 1.000 kinderen per jaar). Na de ramp steeg de prevalentie bij de getroffen kinderen naar 209 (1e jaar) en 73 (2e jaar). Bij de oudere kinderen (13-18) bestonden al verschillen voor de ramp: 55 per jaar voor de (later) getroffen tegen 24 bij de leeftijdgenoten. Na de ramp steeg de prevalentie bij de getroffen kinderen naar 275 (1e jaar) en 129 (2e jaar), terwijl de prevalentie van de controlegroep verdubbelde naar 44 en 50.

Bij de jongste kinderen gaat het hierbij om stressreacties, slaapproblemen en angstige gevoelens. Ook somatische problemen werden vaker aan de huisarts gepresenteerd: nek, schouder en rugpijn, met name in het tweede jaar na de ramp en buikpijn. Bij de pubers en adolescenten: stressreacties, angstproblemen en pijn van de nek, schouder en rug.

Resultaten specifieke kinderstudie op scholen

In aanvulling op de reguliere zorg van de GGD Twente werd 3 jaar na de ramp extra onderzoek uitgevoerd onder ouders en leerkrachten van schoolkinderen die ten tijde van de ramp 4-9 jaar oud waren. Het onderzoek had betrekking op gegevens van één jaar vóór tot drie jaar na de ramp. De ramp bleek nauwelijks invloed te hebben gehad op het cognitief functioneren van de getroffen kinderen. In een aantal gevallen presteerden deze kinderen zelfs beter. Niet direct na de ramp,

maar na twee tot drie jaar werd een effect van het getroffen zijn op het sociaal emotioneel functioneren gevonden bij jongere getroffen meisjes (4-7 jaar) en wat oudere jongens (8-12 jaar).

Gedurende de eerste drie schooljaren na de ramp werd de gezondheid van getroffen en niet-getroffen kinderen gemonitord door de afdeling JGZ van de GGD. In totaal werden 1.727 getroffen en 8.041 niet-getroffen kinderen onderzocht. De groep getroffen kinderen vertoonde meer gedrags- en emotionele sociale problemen dan de niet-getroffenen, al waren de verschillen niet groot en niet consistent.

Onder adolescenten werd onderzoek uitgevoerd naar de leefstijl. Een groot percentage (37%) van de 3.031 onderzochte leerlingen gaf aan zich als getroffen door de ramp te beschouwen. Deze jongeren gebruikten onder andere meer alcohol dan niet-getroffenen en volgden vaker dan niet-getroffenen een lager onderwijstype dan hun advies bij het verlaten van de basisschool.

Vijf jaar na de ramp heeft een onderzoek plaatsgevonden onder kinderen die eerder door de JGZ gezien waren. Doel van dit onderzoek was de prevalentie van psychische problematiek vijf jaar na de ramp vast te stellen en onderzoek te doen naar eventuele rapportageverschillen tussen kinderen en hun ouders. Een derde doelstelling betrof het verloop van psychische problematiek bij diegenen bij wie deze problematiek tijdens een van de JGZ-onderzoeken was vastgesteld.

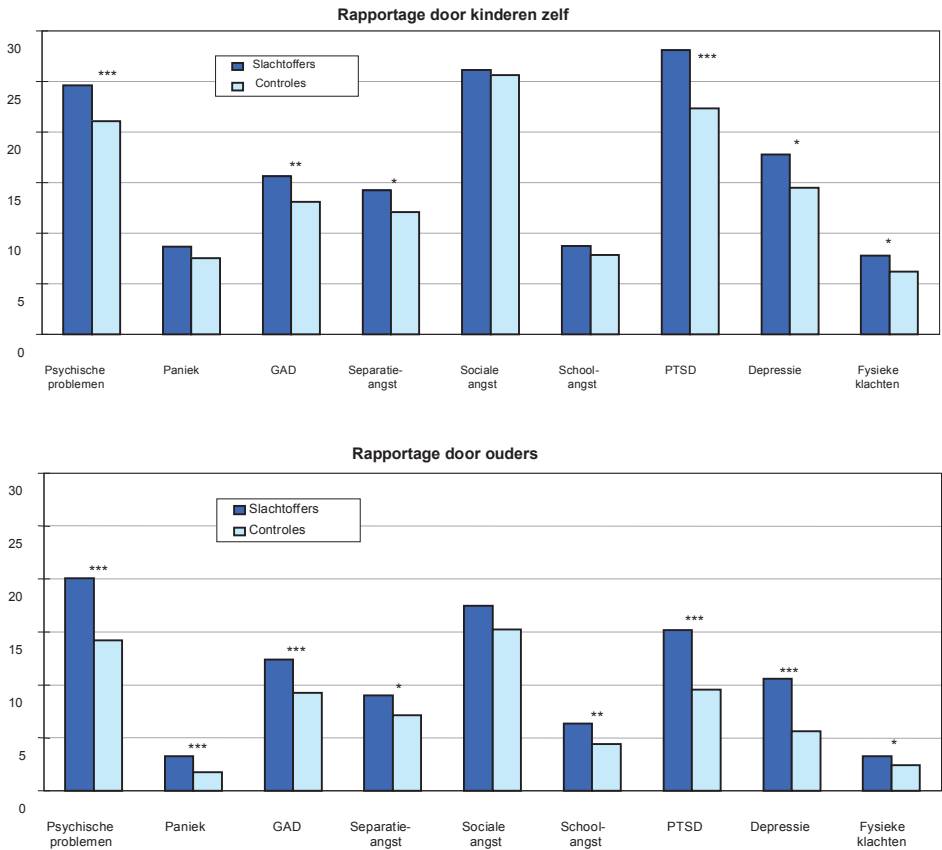
Alle getroffen kinderen die op het moment van onderzoek in groep 6 of hoger zaten, hun ouders, en een steekproef van niet-getroffen kinderen en hun ouders werden uitgenodigd. 779 Ouder-kind paren deden uiteindelijk mee aan het onderzoek: 264 getroffen (respons percentage 34,6%) en 515 niet-getroffen (responspercentage 32,3%).

Vijf jaar na de ramp rapporteerden getroffen kinderen en hun ouders meer psychologische problemen, angst, depressie, posttraumatische stress-reacties en lichamelijke symptomen dan (ouders van) niet-getroffen kinderen. Met name voor gedragsproblemen en hyperactiviteit zijn deze verschillen pregnant. Tevens bleek dat het schadelijke effect van de vuurwerkramp in termen van gezondheid groter was naarmate kinderen minder tevreden waren met de sociale steun die zij van hun omgeving ontvingen. Kinderen die bij een eerder onderzoek psychologische problematiek vertoonden hadden deze symptomen bij dit follow-up onderzoek meestal nog, onafhankelijk van de tussenliggende tijdsperiode.

Terwijl het aanvankelijke JGZ onderzoek voor wat de gevolgen van de ramp betreft werd afgenomen bij de ouders van de kinderen, werden bij de follow-up ook de kinderen zelf betrokken. Uit een vergelijking van de antwoorden van de ouders met die van de kinderen bleek dat de kinderen meer problemen rapporteerden dan hun ouders. In figuur 4.8 is duidelijk te zien dat de ouders voor alle

gezondheidsproblemen minder problematiek rapporteren dan kinderen zelf ($p < 0,001$).

Figuur 4.8 Gemiddelde scores van kinderen en (hun) ouders voor verschillende gezondheidsproblemen op een schaal 0-100.



* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

GAD: Generalized Anxiety Disorder symptoms

4.3 Reddingswerkers

Resultaten gezondheidsonderzoeken

Uit diverse studies over rampen blijkt steeds dat getroffen reddingswerkers veel minder met ernstige gezondheidsproblemen kampen dan getroffen burgers. Een recente meta-analyse komt tot de schatting dat tussen de 10-20% van de reddingswerkers die getroffen zijn bij een ramp, te kampen krijgt met PTSS. Dit patroon deed zich ook na de vuurwerkramp in Enschede voor. Als voorbeeld nemen we PTSS onder de getroffen brandweer en politie uit Enschede en van buiten Enschede. Achttien maanden en bijna vier jaar na de ramp had van de brandweer 3,1% en 1,8%, PTSS, terwijl de cijfers 0,8% en 0,9% waren voor brandweerblieden van buiten Enschede. Voor de politie waren deze percentages respectievelijk 3,2% en 3,8% en <0,01% en 0,2%.

Vergelijking met niet-getroffen reddingswerkers

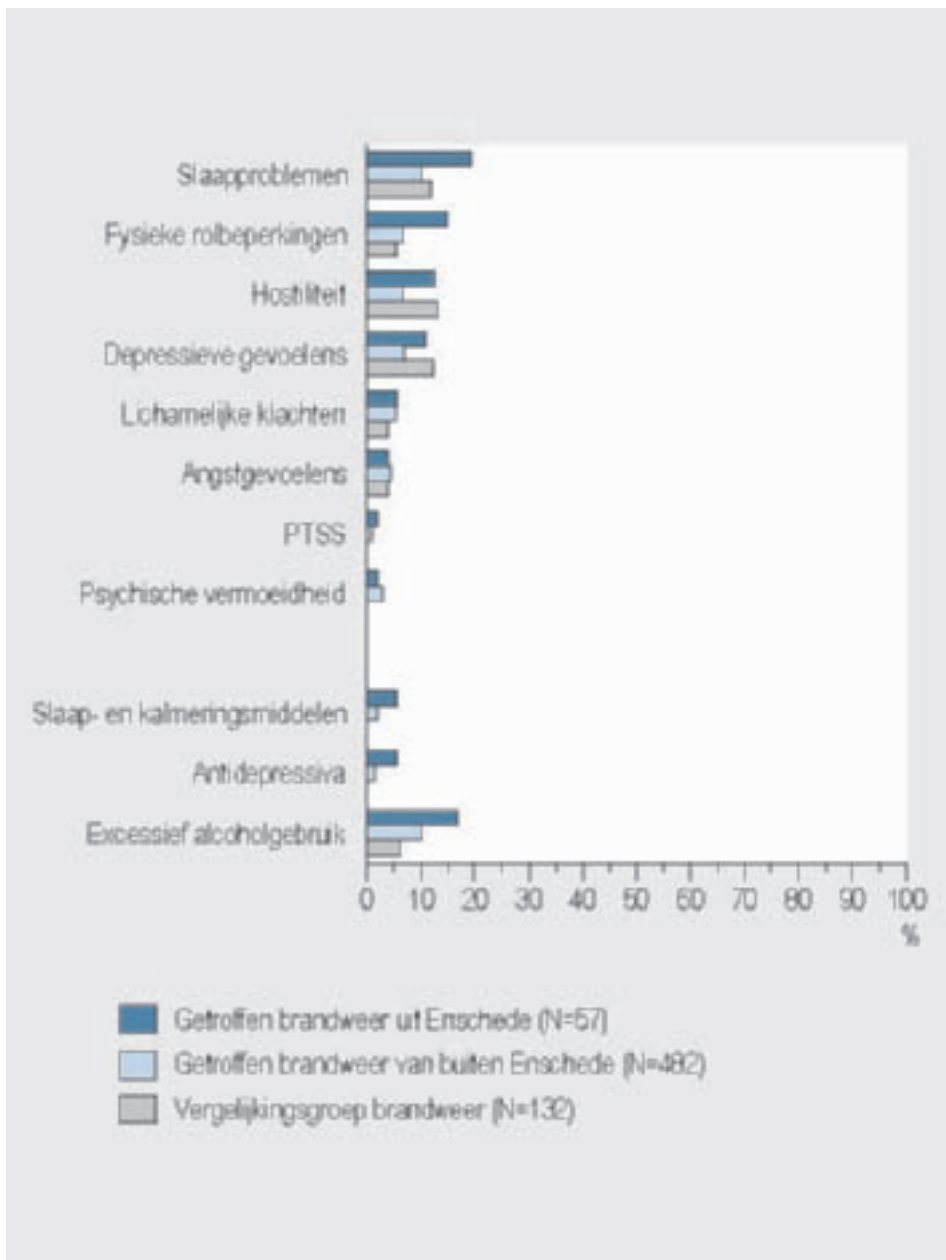
Ook uit de vergelijking met politie- en brandweerpersoneel dat niet betrokken was bij de vuurwerkramp, bleek dat de hoeveelheid rampgerelateerde gezondheidsproblemen bij getroffen hulpverleners beperkt van aard was. Achttien maanden na de ramp deden zich vooral verschillen voor tussen reddingswerkers uit Enschede en de niet-getroffen reddingswerkers (de controle groep).

Brandweermensen uit Enschede hadden na 18 maanden meer last van angst- (14%) en depressieve gevoelens (24%) dan de vergelijkingsgroep (4 resp. 13%). Dezelfde problemen komen bij politiemensen uit en van buiten Enschede relatief weinig voor. Achttien maanden na de ramp zijn er geen duidelijke verschillen tussen de bij de ramp ingezette groep ambulancemedewerkers en de vergelijkingsgroep.

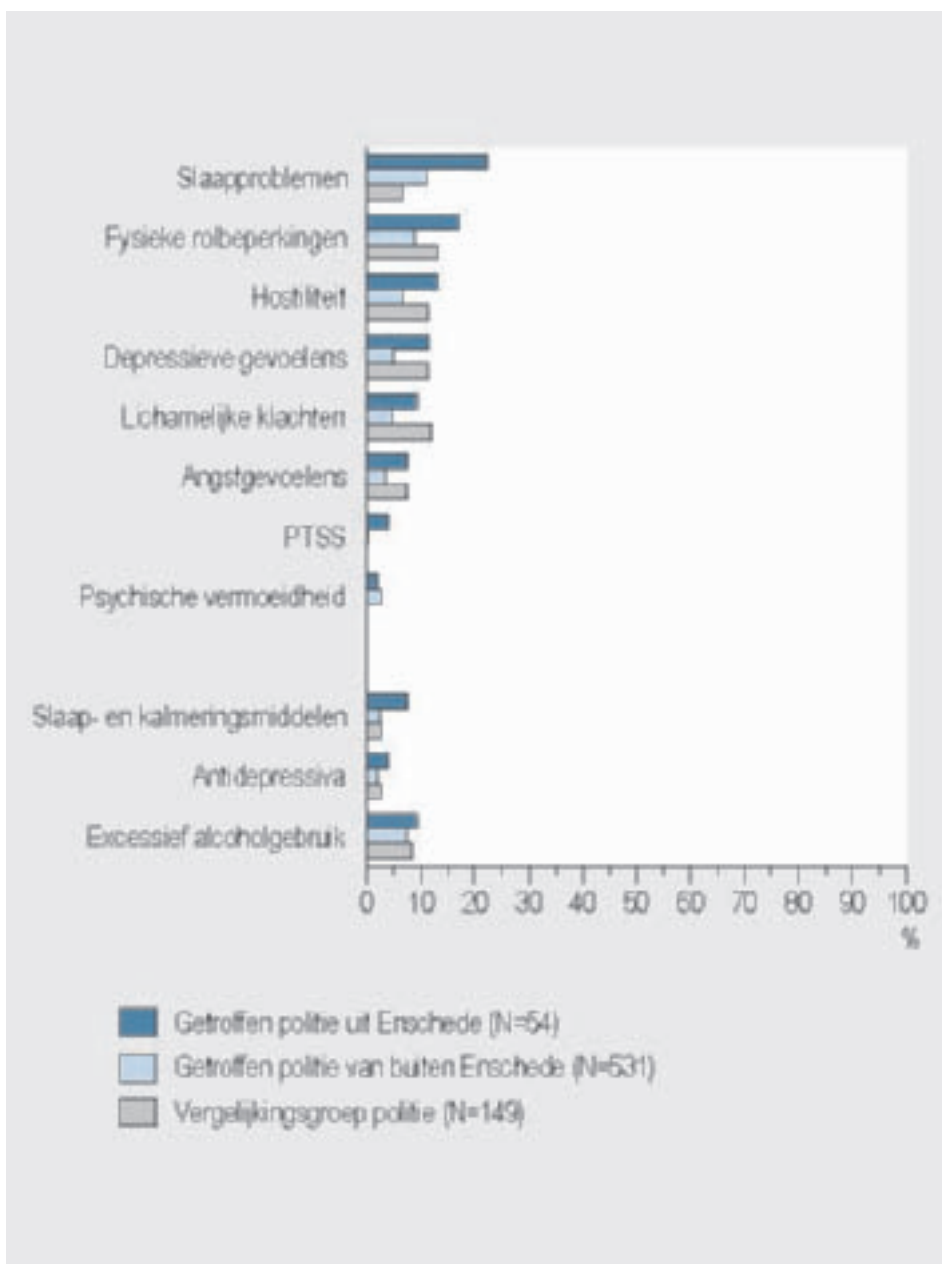
Vanwege de beperkte verschillen in gezondheid tussen de getroffen reddingswerkers en de vergelijkingsgroep van reddingswerkers, is het onderzoek onder de vergelijkingsgroep bij de derde meting achterwege gelaten. Ter illustratie worden in onderstaande figuren 4.9 verschillende gezondheidsproblemen weergegeven van de reddingswerkers bijna vier jaar na de ramp.

Van alle reddingswerkers uit Enschede had 4% te kampen met PTSS 18 maanden of bijna vier jaar na de ramp. Circa 36% rapporteerde veel herbelevings- en vermijdingsreacties kort na de ramp. Vermoedelijk ligt bij deze groep het percentage getroffen met PTSS onder of net in de “normale” range. Bij alle reddingswerkers afkomstig van buiten Enschede is ramp-gerelateerde PTSS vrijwel afwezig.

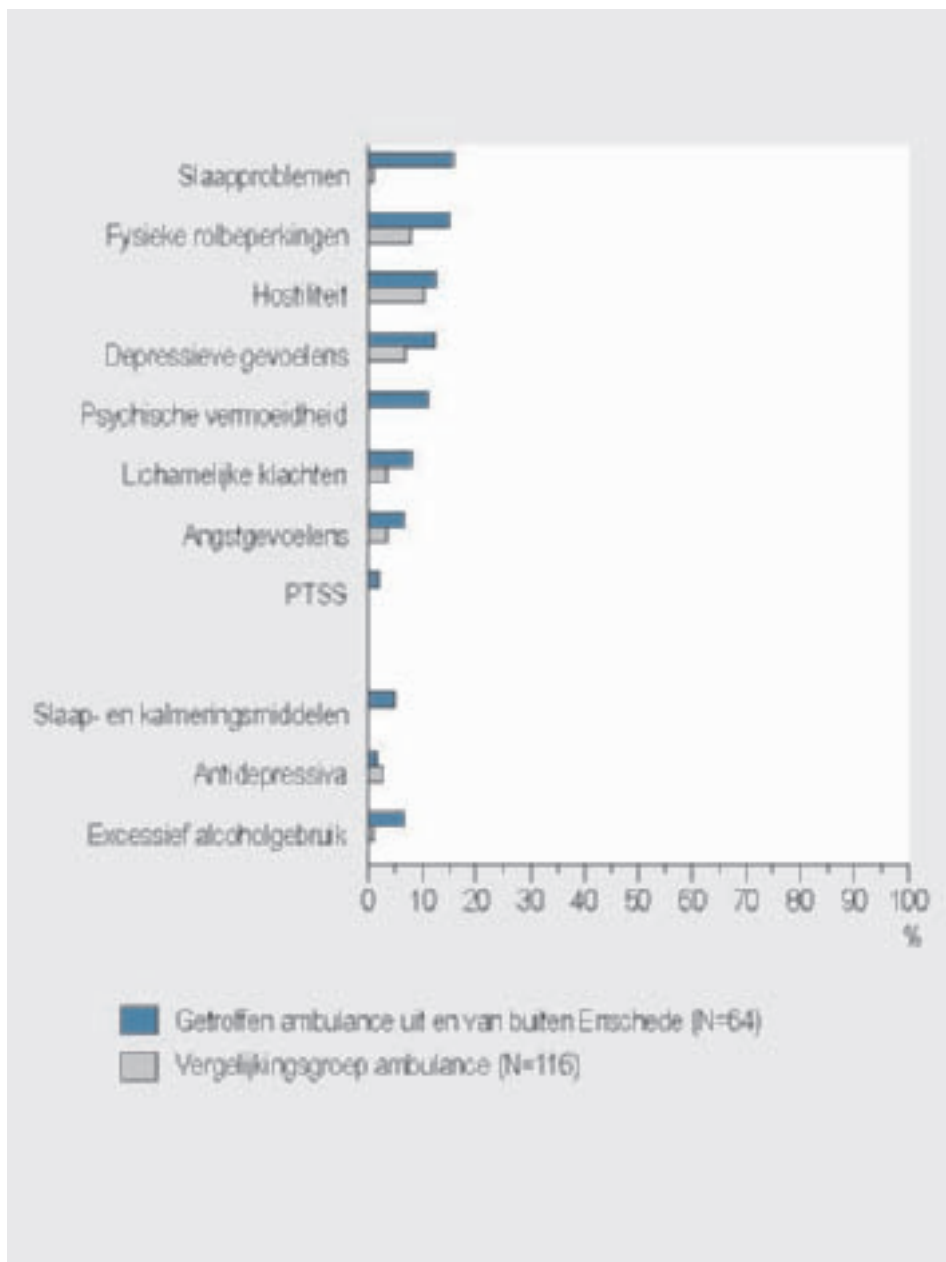
Figuur 4.9 Resultaten voor resp. de brandweer, politie en ambulancepersoneel voor verschillende uitkomsten (zie tekst)



Figuur 4.9 (vervolg) Resultaten voor resp. de brandweer, politie en ambulancepersoneel voor verschillende uitkomsten (zie tekst)



Figuur 4.9 (vervolg) Resultaten voor resp. de brandweer, politie en ambulancepersoneel voor verschillende uitkomsten (zie tekst)



Monitoring bij de bedrijfsarts

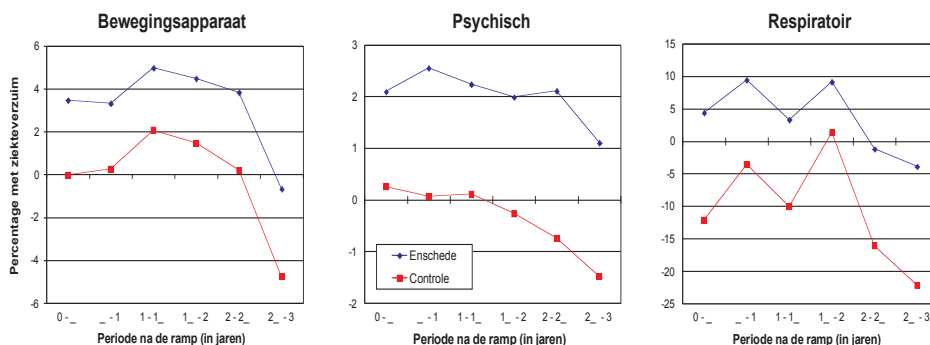
Gebruik makend van de elektronische dossiers van bedrijfsartsen van de Arbo Unie Oost-Nederland waren gegevens beschikbaar van 1.403 reddingswerkers (brandweer, politie en ambulancepersoneel). Een controlegroep werd in een andere, vergelijkbare regio gevonden (N=1.650). De onderzoeksperiode was van 6 maanden voor tot 36 maanden na de ramp.

De ingezette reddingswerkers presenteerden onmiddellijk na de ramp meer psychische problemen en meer symptomen van bewegingsapparaat en luchtwegen, vergeleken met henzelf voor de ramp en met leden van de controlegroep. In het 2e jaar na de ramp werden neurologische problemen vaker gepresenteerd.

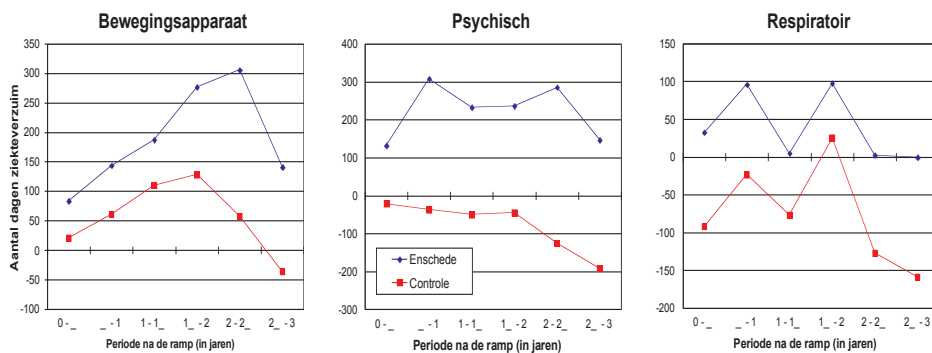
In figuur 4.10 is de ontwikkeling van het ziekteverzuim weergegeven voor drie groepen problemen, symptomen en aandoeningen. De verschillen tussen ingezette reddingswerkers en hun controles zijn het grootst voor psychische problemen, met name in de eerste twee jaren na de ramp. In figuur 4.11 is het aantal dagen ziekteverzuim weergegeven per 100 reddingswerkers in dagen uitgedrukt voor dezelfde klachtengroepen. Nog 2-3 jaar na de ramp bleven incidenties, prevalenties en het aantal dagen ziekteverzuim verhoogd bij de bij de ramp ingezette reddingswerkers.

Separaat werd door het NIVEL een studie uitgevoerd onder leden van de vrijwillige brandweer in Twente (12 van de 14 korpsen). Door de dood van vier collega's werd het korps uit Enschede spoedig na de ramp teruggetrokken en namen de vrijwilligers veel taken over. Van de Vliegcramp Bijlmermeer was bekend dat vrijwilligers net zo goed problemen kunnen ontwikkelen na een ramp, naast een gevoel van gebrek aan erkenning. Drie jaren na de ramp werd daarom een enquête uitgedeeld die door 317 vrijwilligers werd ingevuld en teruggestuurd; driekwart van hen (77,4%) was ook daadwerkelijk ingezet bij de ramp. De volgende symptomen werden frequent genoemd: 'moeheid', 'slaapproblemen', 'angstig gevoel', 'nek- en schouderpijn', 'hoesten', 'benauwdheid', 'keelpijn' en 'pijn van de borstkas'. De genoemde problemen werden door de vrijwilligers aan de vuurwerkcramp gerelateerd of toegeschreven (er werd gecorrigeerd voor andere ingrijpende gebeurtenissen).

Figuur 4.10 Toename van de prevalentie van ziekteverzuim (in periodes van zes maanden) ten opzichte van voor de ramp voor reddingswerkers uit Enschede en controles.



Figuur 4.11 Toename van het aantal dagen ziekteverzuim ten opzichte van voor de ramp, per 100 personen gepresenteerd per 6 maanden.



5 ZORGGEBRUIK

Zorggebruik omvat het gebruik van hulpverleningsinstellingen of -personen, zoals de huisarts, bedrijfsarts, het maatschappelijk werk, medisch specialisten, fysiotherapeuten en de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). Speciaal voor Enschede is nog gekeken naar de (niet-medische) hulp van de Belangenvereniging Slachtoffers Vuurwerkkramp Enschede.

Dit hoofdstuk richt zich op het gebruik van de huisarts en van de GGz. Voor informatie over het gebruik van de andere zorgverleners wordt verwezen naar de rapporten over de tweede en derde meting van het gezondheidsonderzoek. Alvorens het zorggebruik te beschrijven, moet worden gewezen op de vele activiteiten, waaronder publiekscampagnes, in Enschede om getroffen en met (psychische) klachten te motiveren (GGz) hulp te zoeken.

5.1 Volwassen bewoners

Gezondheidsonderzoeken

Gebruik GGz

Bij het laatste gezondheidsonderzoek is gevraagd of men in de gehele periode 13-mei 2000 tot en met het laatste gezondheidsonderzoek (januari-februari, 2004) ooit contact heeft gehad met het Mediant Nazorgteam Vuurwerkkramp (MNV) in Enschede, lokale GGz instellingen en/of vrijgevestigde psychologen of psychiaters. Wat het totale GGz gebruik in de vier jaren na de ramp betreft, had 64% van de autochtone getroffen en met zware schade aan het huis, 24% van de autochtone getroffen en zonder zware schade aan het huis en 17% van de autochtonen uit de vergelijkingsgroep gebruik gemaakt.

Bij de groep allochtonen zijn deze percentages respectievelijk 73%, 40% en 13%. De verschillen binnen de groep autochtonen en allochtonen zijn steeds statistisch significant.

Het frequentere gebruik van de GGz onder getroffen allochtonen blijkt te kunnen worden toegeschreven aan het (grote) verschil in klachten. Uit aanvullende analyses is gebleken dat als rekening wordt gehouden met deze verschillen in klachten (en andere factoren zoals demografische kenmerken), beide groepen getroffen en in dezelfde mate gebruik maken van de GGz en dit type zorg beide groepen dus in dezelfde mate heeft bereikt.

Gebruik GGz in relatie tot psychische klachten

Uit diverse studies blijkt dat, zoals te verwachten, het gebruik van de GGz na een schokkende gebeurtenis sterk samenhangt met het vóórkomen van psychische problemen. Uit de gezondheidsonderzoeken blijkt dat ook in Enschede te gelden. Van alle getroffen en met PTSS 18 maanden na de ramp heeft bijvoorbeeld 64% contact gehad met de GGz in de periode 6-18 maanden na de ramp; van alle getroffen en zonder PTSS 23%.

In hoeverre getroffen en met psychische problemen meer of minder gebruik hebben gemaakt van de GGz dan niet-getroffen en met dezelfde psychische problemen, is binnen de groep autochtonen nader onderzocht. Getroffen en met ernstige angstige en depressieve gevoelens blijken respectievelijk ruim 2 (51 vs 28%) en 1,5 maal (51 vs 34%) zo vaak gebruik te hebben gemaakt van de GGz in de periode 6-18 maanden na de ramp dan niet-getroffen en met dezelfde problemen. In 12 maanden voorafgaand aan de derde meting blijken getroffen en met depressieve klachten vaker contact te hebben gehad met de GGz (36 vs 22%) dan niet-getroffen en met deze klachten, maar met betrekking tot ernstige angstklachten zijn er geen verschillen. Getroffen en met chronische psychische problemen blijken even vaak gebruik te hebben gemaakt van de GGz als niet-getroffen en met deze problemen. De uitkomsten lijken erop te wijzen dat mensen met psychische problemen na een ramp eerder gebruik maken van de GGz dan onder normale omstandigheden. Waarschijnlijk speelden de activiteiten in Enschede hierbij een rol die er op waren gericht om getroffen en met problemen te stimuleren hulp te zoeken.

Een grote meerderheid van alle getroffen bewoners met ernstige psychische problemen heeft op enig tijdstip gebruik gemaakt van de GGz. Zo bleek dat 83% van alle getroffen en met (zelfgerapporteerde) PTSS vier jaar na de ramp op enig moment gebruik heeft gemaakt van de GGZ, terwijl 40% van deze getroffen en met PTSS vier jaar na de ramp nog contact had.

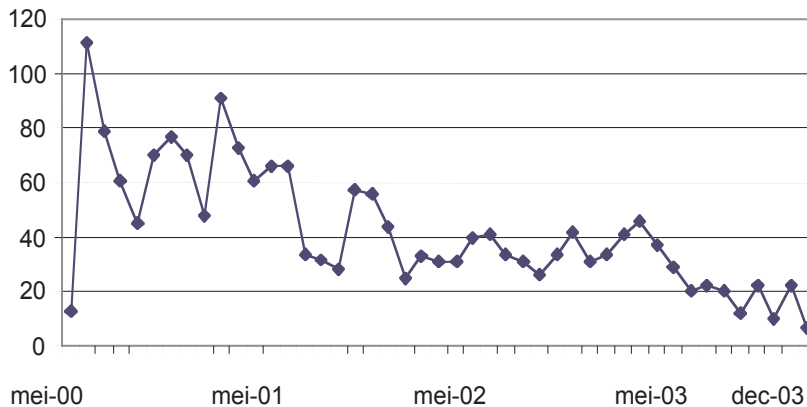
Bijzonder weinig rampenstudies hebben het gebruik van de GGz gedocumenteerd en het gebruik gerelateerd aan problemen na de ramp. Voor zover bekend, zijn er geen studies die het gebruik van de GGz na een ramp door de getroffen en hebben vergeleken met GGz gebruik in dezelfde periode door niet-getroffen en.

Vergelijking met de spaarzame literatuur over GGz gebruik na een ramp, en in bredere zin na een schokkende gebeurtenis, leert dat in Enschede mensen met ernstige psychische problemen vermoedelijk eerder hulp zijn gaan zoeken. Een opvallend afwijkend gegeven is dat allochtonen niet minder gebruik hebben gemaakt van de GGz dan autochtonen.

Mediant Nazorg Vuurwerkkramp (MNV)

In figuur 5.1 is duidelijk te zien dat de hoofdmoot van de aanmeldingen bij MNV in de periode onmiddellijk na de ramp plaatsvond.

Figuur 5.1. Verloop van de aanmeldingen bij Mediant Nazorg Vuurwerkkramp (alleen eerste inschrijvingen) (N= 1.076).

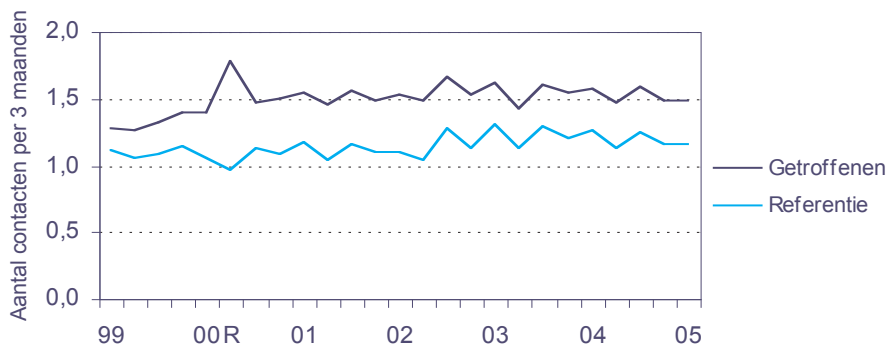


Zoals in hoofdstuk 4 al aangegeven, waren mannen, allochtonen en mensen die vroeger in de binnenring woonden relatief in de meerderheid. Toen de Monitoring bij MNV sloot op 1 januari 2004 waren er nog 347 mensen in behandeling (incl. herhaalinschrijvingen). Hiervan was de meerderheid vrouw, allochtoon en een derde ervan woonde in de binnenring.

Monitoring in de huisartspraktijk

Figuur 5.2 laat het verloop zien van het gemiddeld aantal contacten met de huisarts voor zowel de getroffen en de referentiegroep. In de vier kwartalen voorafgaand aan de ramp gaan de getroffen ten opzichte van de referentiegroep gemiddeld reeds vaker naar de huisarts. In het eerste kwartaal na de vuurwerkkramp is er een toename zichtbaar in het gemiddeld aantal contacten met de huisarts voor de getroffen van de ramp. Na dit eerste kwartaal neemt het aantal contacten per kwartaal binnen de groep getroffen af, maar blijft gedurende de vijf jaren na de ramp op een hoger niveau dan ervoor.

Figuur 5.2. Aantal contacten per kwartaal voor getroffen en referentiegroep



Nadere analyses laten zien dat in het eerste jaar na de ramp het gemiddelde zorggebruik van getroffen personen significant meer stijgt dan het zorggebruik van de referentiegroep. Dit geldt zowel voor de getroffen personen die door de ramp hun huis zijn verloren als voor de overige getroffen personen. In het vijfde jaar na de ramp is de stijging in het aantal contacten ten opzichte van de periode voor de ramp nog significant groter voor getroffen personen die hun huis niet hebben verloren dan voor de referentiegroep. Voor zowel de jongeren (tot 15 jaar) als de ouderen van 65+ jaar zijn er na de ramp minder duidelijke veranderingen in het aantal contacten zichtbaar. Specifieke verschillen tussen mannen en vrouwen zijn er niet met betrekking tot zorggebruik na de ramp.

5.2 Kinderen

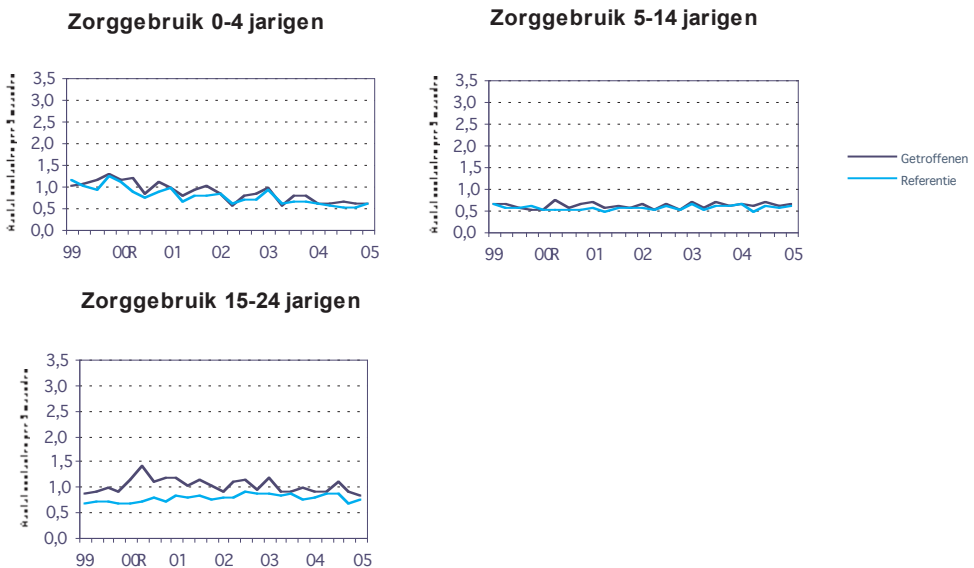
Gezondheidsonderzoek

In het gezondheidsonderzoek bij kinderen en gezinnen 2,5 jaar na de ramp, is de zorgconsumptie beknopt geïnventariseerd. Gekeken is in hoeverre kinderen en adolescenten, die 30 maanden na de ramp nog met sterke posttraumatische stressreacties kampten, gebruik hadden gemaakt van de geestelijke gezondheidszorg. Hoewel het om een relatief kleine groep in dit onderzoek ging (25 kinderen van 4-11 jaar en 13 oudere adolescenten van 12-18 jaar), had een derde van deze kinderen, in de 12 maanden voorafgaande aan het onderzoek, contact gehad met Mediant, een vrijgevestigd psycholoog of psychiater, of een maatschappelijk werker.

Monitoring in de huisartspraktijk

Wanneer we de effecten van de ramp op het zorggebruik per leeftijdsgroep bekijken valt op dat bij de kinderen jonger dan 15 jaar (tijdens de ramp) nauwelijks een reactie is te zien. In de grafieken van figuur 5.3 is bij hen geen duidelijke piek zichtbaar, zoals bij de volwassenen (figuur 5.2) wel te zien was direct na de ramp. Voor de oudere kinderen, pubers en adolescenten is dit effect wel weer te zien. Tot ca. drie jaren na de ramp blijft het zorggebruik van deze groep verhoogd en neemt daarna af tot het niveau van voor de ramp. Dit effect wordt gedeeltelijk veroorzaakt door een gelijktijdig stijgen van het zorggebruik van de referentiegroep.

Figuur 5.3. Zorggebruik bij de huisarts, 1 januari 1999 t/m 12 mei 2005 voor drie groepen kinderen, uitgezet in perioden van drie maanden



5.3 Reddingswerkers

Gezondheidsonderzoeken

Van de politie en brandweer uit Enschede heeft respectievelijk 21% en 26% in de 12 maanden voor het tweede gezondheidsonderzoek gebruik gemaakt van de GGZ. Voor het ingezette ambulancepersoneel was dit getal 15%. Bij de leden van de vrijwillige brandweer maakte 13% gebruik van de GGZ in de eerste drie jaren na de ramp, 59% bezocht de huisarts, 31% een bedrijfsarts, 27% een medisch specialist en 24% een fysiotherapeut.

6 RESULTATEN ‘KOPPELINGSTUDIES’

Er zijn nauwelijks studies over rampen voorhanden die de beschikking hadden over prospectief verkregen gegevens over de lichamelijke en psychische gezondheid vóór de ramp. De meeste rampenstudies die de invloed van de gezondheidsproblemen op de gezondheidsstatus ná een ramp hebben bestudeerd, hebben gebruik gemaakt van retrospectief verkregen informatie. Dergelijke informatie is vatbaar voor allerlei vertekeningen. Over de invloed van gezondheidsproblemen vóór de ramp op aantal en verloop van problemen erna is dus weinig bekend.

Door de koppeling van de resultaten van drie metingen van het gezondheidsonderzoek met de resultaten van de huisartsenmonitoring kon in deze leemte worden voorzien. Onderstaande resultaten hebben dus betrekking op de getroffen en die aan (één van) de gezondheidsonderzoeken hebben deelgenomen én waarvan een elektronisch medisch dossier beschikbaar was bij een Enschedese huisarts. In het bestand van de huisarts ging het daarbij uitsluitend om mensen die zich ook als getroffen hadden aangemeld bij het IAC.

6.1 Gezondheidsproblemen vóór de ramp als risicofactor

Dirkzwager, Grievink, Van der Velden & Yzermans. A prospective study of risk factors for psychological and physical health problems after a man-made disaster.

In dit artikel is onderzocht of gezondheidsproblemen ná de ramp voorspeld kunnen worden door persoonskenmerken, aan de ramp gekoppelde ervaringen en het al dan niet gepresenteerd hebben van psychische problemen vóór de ramp. Er konden 994 getroffen en geïncludeerd worden voor deze studie.

Het presenteren van psychische problemen voor de ramp bleek een sterke voorspeller te zijn voor zowel psychische als fysieke problemen na de ramp. Daarnaast liepen mensen met rampgebonden ervaringen een groter risico op problemen na de ramp, zoals getroffen en die gedwongen waren te verhuizen, maar ook getroffen en die tijdens de ramp meer stressvolle ervaringen hadden meegemaakt. Er was zowel na drie weken (1e meting) als na 18 maanden (2e) een sterke relatie met de ervaren kwaliteit van leven en de fysieke en sociale (on-)mogelijkheden, zoals gemeten met het instrument RAND-36 (zie tabel 6.1). Mensen met psychische problemen voor de ramp presenteerden erna meer symptomen van het spijsverteringskanaal en het bewegingsapparaat.

Tabel 6.1 Odds Ratio's voor relatie van enige kenmerken voor en tijdens de ramp met kwaliteit van leven (RAND-36), N=994

Na 3 weken	Algemene gezondheid	Pijn in lichaam	Sociaal functioneren	Fysieke belemmering	Emotionele belemmering
Allochtoon	6,9***	7,8***	3,3***	3,7***	2,1*
Veel meegemaakt tijdens ramp	1,6***	1,6***	1,2**	1,5***	1,6***
Gedwongen verhuizing	1,2	1,2	1,9**	1,9*	1,7
Psychische problemen voor de ramp	2,3**	2,5***	1,9**	2,3**	1,7
Na 1,5 jaar	Algemene gezondheid	Pijn in lichaam	Sociaal functioneren	Fysieke belemmering	Emotionele belemmering
Allochtoon	3,7***	2,6***	3,8***	2,4***	1,7*
Veel meegemaakt tijdens ramp	1,4***	1,5***	1,2*	1,3**	1,3**
Gedwongen verhuizing	2,3***	1,8**	1,7*	1,4	1,7*
Psychische problemen voor de ramp	1,6	2,8***	2,3**	2,5***	2,2**

*** p<0,001, ** p<0,01, *p<0,05

In tabel 6.1. zijn enige statistisch significante relaties weergegeven tussen zelfgerapporteerde problemen na de ramp en rampgebonden kenmerken, etniciteit en al dan niet psychische problemen aan de huisarts gepresenteerd voor de ramp. De relaties zijn 1,5 jaar na de ramp minstens even sterk of sterker dan drie weken erna.

Van der Velden, Grievink, Yzermans, Drogendijk, Kleber. The predictive value of actual pre-disaster psychological problems for post-disaster PTSD and severe intrusions and avoidance reactions: a prospective study.

Een analyse werd uitgevoerd in hoeverre psychische klachten vóór de ramp, demografische kenmerken (waaronder migranten-status) en rampervaringen (relocatie en mate blootstelling aan ramp) samenhangen met het vóórkomen van PTSS en van herbeleavings- en vermijdingsreacties. Hierbij bleek dat getroffen en met psychische problemen vóór de ramp, een bijna twee maal zo hoge kans hadden

op PTSS 18 maanden en bijna vier jaar na de ramp. Daarbij is rekening gehouden met verschillen in demografische kenmerken en in rampervaringen.

Getroffenen met psychische problemen vóór de ramp reageerden heftiger op schade aan het huis of blootstelling aan de ramp dan getroffenen die géén psychische problemen vóór de ramp hadden.

Inzicht in risicofactoren zoals psychische klachten vóór de ramp, is van belang om vroegtijdig die getroffenen te kunnen detecteren die een hoge kans lopen op ernstige klachten na een ramp. Daarom is aanvullend onderzocht of voorspeld kon worden welke getroffenen PTSS hadden ontwikkeld, met alle informatie over demografische kenmerken, psychische problemen voor de ramp en rampervaringen. Uit deze analyses bleek dat getroffenen die 18 maanden en vier jaar na de ramp PTSS(symptomen) hadden, in beperkte mate juist konden worden voorspeld.

Van den Berg, van der Velden, Yzermans, Stellato, Grievink. Health-related quality of life and mental health problems after a disaster: are chronically ill survivors more vulnerable to health problems?

De hypothese werd onderzocht of getroffenen die voor de ramp leefden met een of meer chronische aandoeningen meer functionele beperkingen en mentale problemen rapporteerden na de ramp.

Uit de analyses bleek dit het geval: getroffenen met een chronische ziekte voor de ramp hadden inderdaad na de ramp meer problemen met sociaal functioneren, hun algemene gezondheid, met lichamelijke pijn en fysieke rolbeperkingen. Zij rapporteerden echter niet meer depressieve en angstige gevoelens of symptomen van PTSS.

Om te onderzoeken of chronisch zieken na de ramp anders reageren dan niet chronisch zieken is nagegaan of de chronisch zieke getroffenen een ander beloop van hun problemen hadden na de ramp dan andere getroffenen. Uit de analyses bleek geen verschil.

Ten slotte is bestudeerd of de combinatie van een chronische aandoening met bepaalde rampervaringen voor extra problemen heeft gezorgd. Er is bijvoorbeeld geanalyseerd of chronisch zieken die hun huis zijn kwijt geraakt meer mentale problemen en functionele beperkingen rapporteerden dan chronisch zieken die hun huis niet zijn kwijt geraakt. De resultaten van deze analyses laten niet meer problemen zien onder de chronisch zieken met deze ervaringen.

Ook al hebben chronisch zieken getroffenen meer functionele beperkingen dan getroffenen zonder een chronische aandoening, de resultaten geven geen indicatie dat de chronisch zieken een speciale risico groep zijn voor gezondheidsproblemen

na een ramp. Dit onderzoek kon echter niet uitsluiten dat de chronisch zieken al vóór de ramp meer functionele beperkingen hadden.

6.2 Factoren die samenhangen met GGz-gebruik

Zeer weinig rampenstudies hebben zich gericht op factoren die samenhangen met het gebruik maken van de geestelijke gezondheidszorg na een ramp. Tot op heden heeft geen enkele studie, met behulp van prospectief verkregen informatie over de psychische gezondheid van vóór een ramp, bestudeerd in hoeverre deze klachten samenhangen met GGz gebruik ná een ramp.

Van der Velden, Yzermans, Grievink, Kleber, Drogendijk, den Ouden, Gersons. Correlates of Mental Health Services utilization after a disaster in the short and long term.

Eerst werd onderzocht in hoeverre demografische kenmerken, psychische problemen vóór de ramp (19%), rampervaringen en PTSS (24%) en ernstige psychische klachten (57%) op enig moment na de ramp, samenhangen met het gebruik van de GGz in de vier jaren na de ramp.

Uit deze analyses bleek dat, wanneer rekening wordt gehouden met alle andere factoren, jongeren (55%), alleenstaanden (57%), getroffen en met psychische problemen vóór de ramp (61%) en algemene psychische problemen na de ramp (56%), veelvuldiger gebruik maakten van de GGz dan respectievelijk ouderen (37%), samenwonenden (47%), en getroffen zonder problemen vóór (45%) of ná de ramp (26%). Er waren in dit verband geen verschillen tussen bijvoorbeeld mannen en vrouwen, allochtonen en autochtonen, getroffen met en zonder zware schade aan het huis of een relatief hoge blootstelling aan de ramp.

Aansluitend is de groep getroffen bestudeerd die in de afgelopen vier jaar op enig moment te kampen had met PTSS en/of ernstige algemene psychische klachten.

Ook hier bleken ouderen minder vaak gebruik te hebben gemaakt van de GGz (29%) in deze periode dan jongeren (34%, < 35 jaar). Getroffen met psychische klachten voor de ramp en getroffen die op enig moment kampen met algemene psychische klachten én PTSS bleken respectievelijk ruim 2 en 2,5 maal zoveel gebruik gemaakt te hebben van de GGz.

Den Ouden, van der Velden, Grievink, Morren, Dirkzwager, Yzermans. Use of mental health services among disaster survivors: predisposing factors.

In deze studie werd gezocht naar factoren die kunnen voorspellen of er na de ramp gebruik gemaakt werd van ambulante zorg voor psychische problemen. Naast een

koppeling van gegevens van de monitoring in de huisartspraktijk met die van de 1e en de 2e meting wordt hier ook gebruik gemaakt van gegevens van Mediant Nazorg Vuurwerkramp (MNV). Dit materiaal werd geanalyseerd voor twee perioden (0-18 en 19-36 maanden na de ramp) voor 339 getroffen en waarvan al het bovengenoemde materiaal beschikbaar was en voor 1.197 vergelijkbare getroffen die echter geen gebruik van MNV maakten.

Het bleek dat jongeren, allochtonen (vooral Turken), werklozen en ziekenfondsverzekerden vaker gebruik maakten van MNV; vier kenmerken die onderling samenhangen. Ook het verlies van huis en persoonlijke bezittingen en het gewond geraakt zijn tijdens de ramp speelden een rol. Voor de tweede periode (19-36 maanden na de ramp) bleef de risicofactor verlies van huis en persoonlijke bezittingen gelden. Opvallend is dat vrouwelijk geslacht geen risicofactor was, zoals in de algemene bevolking.

In de eerste periode na de ramp werd MNV bezoek voorspeld door het door de huisarts diagnosticeren van een chronische aandoening of een symptoom van het bewegingsapparaat voor de ramp. Kenmerken uit de eerste periode na de ramp die MNV-gebruik in de tweede periode voorspelden, waren psychische problemen (met name post traumatische stress symptomen en hostiliteit) en symptomen van het bewegingsapparaat.

6.3 Overeenstemming tussen zelfgerapporteerde gezondheidsproblemen en symptomen en diagnoses zoals geregistreerd door de huisarts

Drogendijk, Dirkezwager, Grievink, van der Velden, Marcelissen, Kleber. The correspondence between persistent self-reported posttraumatic problems and General Practitioners' reports after a major disaster.

Huisartsen spelen een cruciale rol in de herkenning van psychische problemen en daarmee ook in doorverwijzing naar de GGZ. Daarom is onderzocht in hoeverre zelfgerapporteerde psychische problemen, waaronder posttraumatische klachten, na een ramp overeenkomen met de problemen en diagnoses die door de huisartsen zijn geregistreerd.

Deze analyses werden gedaan onder getroffen bewoners die zowel aan meting 1 en 2 hadden deelgenomen als ook geregistreerd waren in de huisartsenmonitor.

De 'correspondentie-ratio' onder getroffenen die hun huisarts bezochten tot 1,5 jaar na de ramp was 60% voor herbelevings- en vermijdingsreacties, 73% voor algemene psychische klachten en minder dan 20% voor depressieve klachten,

angstklachten of slapeloosheid. Voor alle duidelijkheid: het gaat hierbij om getroffen enen die op beide metingen deze klachten rapporteerden.

De mate van zelfgerapporteerde posttraumatische en psychische problemen, het aantal bezoeken aan de huisarts en de mate van rampervaringen voorspelde een hogere rapportage van posttraumatische klachten en algemene psychische problemen door de huisarts.

Er bleek een redelijk grote overeenkomst te zijn tussen de zelfrapportage en door huisartsen geregistreeerde algemene psychische en posttraumatische problemen die door de getroffen enen op beide tijdstippen werden gerapporteerd (2-3 weken en 18 maanden na de ramp), maar niet voor klachten die door getroffen enen op één van de metingen werden gerapporteerd.

Van den Berg, Yzermans, van der Velden, Stellato, Lebrecht, Grievink. Do survivors seek medical care for self-reported symptoms after a disaster? A comparison between self-reports and GP data.

Bij deze studie stonden drie vragen centraal: a. presenteren getroffen enen hun zelf gerapporteerde problemen aan de huisarts, b. hebben getroffen enen die medische hulp zoeken een slechtere gezondheid en/of meer problemen dan diegene die geen hulp zoeken en c. hoeveel symptomen zijn, na diagnosticeren door de huisarts, wel of niet medisch verklaard?

Voor dit deelonderzoek konden gegevens van 887 getroffen enen gebruikt worden. De meerderheid van de zelfgerapporteerde klachten (71-84%) werd niet aan de huisarts gepresenteerd. Alleen problemen die zowel bij de 1e als bij de 2e meting waren gerapporteerd, werden relatief wat vaker aan de huisarts gepresenteerd. Getroffen enen die wel hun problemen aan de huisarts presenterden hadden geen slechtere gezondheid of meer problemen dan diegene die hun problemen niet presenterden. De meerderheid van de wel gepresenteerde symptomen bleef medisch onverklaard (56-91%).

Kerssens, van der Velden, van den Berg, Dorn, Yzermans. The course of self-reported health problems and symptoms presented in general practice after a man-made disaster.

Ook voor deze studie werd gebruik gemaakt van de resultaten van de monitoring in de huisartspraktijk (drie perioden, 0-9, 10-18 en 19-27 maanden na de ramp) en van de twee eerste gezondheidsonderzoeken na 3 weken en 18 maanden. Er werden 1.077 getroffen enen gevonden waarvan gegevens beschikbaar waren. In deze studie werd het beloop in de tijd vergeleken van zelfgerapporteerde klachten die aan de ramp zijn toegeschreven en aan de huisarts gepresenteerde symptomen. Iets minder dan de helft (45%) van deze getroffen enen rapporteerde zelf geen enkele klacht bij de gezondheidsonderzoeken, 20% alleen bij de 1e meting en 13% alleen bij de 2e

meting. Dat betekent dat 23% van deze getroffen personen zelf klachten presenteerde bij beide metingen. Daarbij ging het met name om psychische problemen ('stress', 'angstig' en 'slaapproblemen'), moeheid en hoofdpijn. Tussen de 1e en de 2e meting steeg het aantal psychische problemen. Over het algemeen schreven de getroffen personen bij de 1e meting andere problemen toe aan de ramp dan bij de 2e.

In de huisartspraktijk werden vooral psychische problemen gepresenteerd, al liep de prevalentie over de drie perioden terug van 39% in de eerste naar 20% in de derde periode.

Vervolgens werden de resultaten van de gegevensbronnen gecombineerd. Van de 139 getroffen personen die zelf bij de 1e meting psychische problemen rapporteerden, presenteerde 46% zo'n probleem aan de huisarts in de periode 0-9 maanden na de ramp, 25% in de periode 10-18 en nog eens 21% in de periode 19-27 maanden (zie tabel 6.2.).

Na de 2e meting waren deze cijfers resp. 53, 42 en 39%. Voor de problemen van het bewegingsapparaat was het verval in de tijd gering, hetgeen het relatief chronische karakter van met name (lage) rugpijn onderstreept.

Tabel 6.2. Percentage personen dat vergelijkbare problemen aan de huisarts presenteerde als bij de 1e meting in vragenlijsten gerapporteerd

Percentages	0-9 maanden	10-18 maanden	19-27 maanden	Aantal	p<
Psychisch	46,0	25,2	20,9	139	***
Algemeen ('moe')	16,5	19,8	15,4	91	n.s.
Neurologisch	15,5	10,7	9,5	84	n.s.
Bewegingsapparaat	54,0	42,9	38,1	63	n.s.
Luchtwegen	40,0	33,8	25,0	80	*
Oor	34,8	0,0	8,7	23	**
Spijsverteringskanaal	29,6	7,4	11,1	27	n.s.
Huid	52,9	14,7	23,5	34	*
Hart/Vaten	12,0	0,0	12,0	25	n.s.

* p<0,05 ** p<0,01 *** p<0,001 Wald test statistics

Er werd geconcludeerd dat het beloop in de tijd van zelfgerapporteerde problemen verschilt van dat van aan de huisarts gepresenteerde problemen. Bij de 2e meting werden meer problemen gerapporteerd dan bij de 1e meting. De prevalentie van aan de huisarts gepresenteerde problemen loopt juist af.

6.4 Selectie van deelnemers eerste meting

Grievink, van der Velden, Yzermans, Roorda, Stellato. The importance of estimating selection bias on prevalence estimates shortly after a disaster. (zie ook paragraaf 3.3 van dit rapport)

Resultaten van de monitoring in de huisartspraktijk worden hier ingezet om te bepalen welke selectie van de getroffen inwoners van Enschede wel (26) of niet (74) meedeed aan de 1e meting. Er werd vooral nagegaan of deze selectie invloed had op de geschatte prevalenties.

Mensen met een partner, vrouwen, allochtonen en getroffen met een leeftijd 45-64 jaar deden meer mee dan anderen. Bovendien hadden deelnemers zowel voor als na de ramp meer contacten met de huisarts. Door het toepassen van een zogenaamde multiële imputatie techniek kon worden geconcludeerd dat er weliswaar een selectieve deelname aan de 1e meting was, maar dat er geen invloed was op de prevalentie schattingen.

6.5 Resultaten scholieren onderzoek en huisartsenmonitoring

Cohen-Bendahan, Morren, Smit & Yzermans. Longitudinal impact of disaster on children's general health.

In deze studie werd gebruik gemaakt van de monitoring in de huisartspraktijk en van het materiaal dat door de afdeling JGZ van de GGD Twente werd verzameld bij schoolkinderen (leeftijd tijdens de ramp 3,6-10,6 jaar; gemiddeld 5,9). Na de koppeling van beide bestanden resteerden 259 getroffen kinderen en een controlegroep van 432 niet-getroffen kinderen. Er werd nagegaan of de getroffen kinderen op termijn meer (gedrags-)problemen presenteerden en hoe de relatie tussen deze eventuele zelfgerapporteerde problemen en door de huisarts geregistreerde gezondheidsproblemen was.

Getroffen kinderen hadden na de ramp meer gedragsproblemen, maar presenteerden niet meer klachten aan de huisarts, terwijl de uitgangssituatie voor beide groepen kinderen voor de ramp dezelfde was. Gedragsproblemen vertalen zich derhalve niet in bezoek aan de huisarts.

De resultaten werden vervolgens vergeleken met die van de follow-up studie van GGD Twente en NIVEL in de zomer van 2005. Daarbij bleek dat de gedragsproblemen nog steeds bestonden en waren versterkt.

6.6 Weinig bezoeken aan de huisarts na de ramp

Donker, Grievink, van der Velden, Kerssens, Yzermans. Infrequent attenders in general practice; a longitudinal study in general practice using medical records and self-reported distress and functioning after a major disaster.

Omdat na rampen relatief veel aandacht wordt besteed aan mensen met gezondheidsproblemen, werd een koppelingsartikel gewijd aan mensen die de ervaring van een ramp niet vertalen in frequent bezoek aan de huisarts. Er werd gebruik gemaakt van de 1e en 2e meting van het gezondheidsonderzoek en van de monitoring in de huisartspraktijk (1 jaar voor en 2 jaren na de ramp); 922 getroffen personen werden geïnccludeerd. De bezoekers aan de huisartspraktijk werden verdeeld in mensen die weinig kwamen (drie maal of minder in de 24 maanden na de ramp voor mannen en vier maal voor vrouwen) en diegene die vaker kwamen. Mensen die na de ramp weinig contact met de huisarts hadden, kwamen voor de ramp ook al minder. Het profiel van de getroffen personen die weinig contact hadden was: jonger, particulier verzekerd, minder getroffen door de ramp in termen van verlies van bloedverwanten of vrienden, maar niet minder in termen van materieel verlies. De niet-frequente bezoekers hadden voor de ramp gemiddeld 1,8 contact erna 3,6, terwijl de andere groep gemiddeld respectievelijk 5,4 en 14,0 contacten had. De verschillen tussen frequente en niet-frequente bezoekers van de huisarts waren 18 maanden na de ramp voor alle schalen van de Symptom Checklist 90 (depressie, angst, slaapproblemen, fobie, somatisatie en hostiliteit) en voor alle schalen van de RAND-36 (sociaal functioneren, fysieke en sociale rolbeperkingen, pijn, algemene gezondheid, vitaliteit, mentale gezondheid en fysiek functioneren) statistisch significant.

Opvallende conclusie was dat deze mensen weliswaar minder contact met hun huisarts hebben, maar dat zij, als ze wel komen, dezelfde aard van problemen presenteren. De neiging van deze groep mensen om geen of weinig hulp te zoeken is door de ramp niet beïnvloed: zij kunnen het blijkbaar zelf.

6.7 PTSS en fysieke problemen

Dirkzwager, van der Velden, Grievink, Yzermans. Disaster-related posttraumatic stress disorder and physical health.

In deze koppelingsstudie werd de relatie onderzocht tussen PTSS en fysieke symptomen. Omdat PTSS bij de eerste meting niet kon worden vastgesteld (PTSS kon op zijn vroegst 4 weken na de ramp worden gediagnosticeerd) werd gebruik gemaakt van de zelfgerapporteerde resultaten van de 2e meting. Zowel zelfgerapporteerde als door de huisarts vastgelegde fysieke symptomen werden gebruikt voor een populatie van 891 getroffen. Hiervan voldeed 18% aan de criteria voor PTSS; zij rapporteerden meer pijn, problemen met fysiek functioneren, ervoeren hierdoor beperkingen in hun leven en hadden minder energie dan getroffenen zonder PTSS. Getroffenen met PTSS 1,5 jaar na de ramp hadden een twee maal zo hoge kans op (hart- en) vaatproblemen en meer problemen van de luchtwegen, het spijsverteringskanaal, de huid, het bewegingsapparaat en hadden vaker hoofdpijn. Ook werd gekeken naar problemen die in de periode na de 2e meting waren ontstaan: getroffenen met PTSS hadden wederom een grotere kans op vaatproblemen dan getroffenen zonder PTSS. Hier gaat het uitsluitend om nieuwe vaatproblemen, zoals arteriosclerose, spataderen en gezwollen enkels. Studies met een vergelijkbaar design zijn alleen onder Amerikaanse veteranen uitgevoerd en niet onder een door een ramp getroffen bevolking.

7 NABESCHOUWING

Het in Enschede door de overheid ingezette beleid was in aanvang sterk bepaald door de ervaringen die werden opgedaan met de nasleep van de Bijlmerramp. De gevolgen van de mediahype rond de Parlementaire enquête (1998-99) en de aanbevelingen van deze commissie inspireerden beleidsmakers tot een andere aanpak. Daarbij stond - naast het instellen van een Informatie en Adviescentrum en het nastreven van integrale psychosociale nazorg – het uitvoeren van langjarig wetenschappelijk onderzoek centraal als peiler van het beleid.

Met de vier deelnemende onderzoeksinstellingen werd overeengekomen dat het onderzoek primair was bedoeld om de nazorg in Enschede te optimaliseren. De plaatselijke zorgverleners moesten daarom met zekere regelmaat op de hoogte worden gesteld van de resultaten van dit onderzoek. Zo presenteerden onderzoekers van het NIVEL drie tot vier maal per jaar de resultaten van een eerder kwartaal aan de Enschedese huisartsen en organiseerde de GGD Twente een symposium over de gevonden resultaten van een studie van de afdeling Jeugd Gezondheidszorg. Het Instituut voor Psychotrauma en het RIVM informeerden steeds zo snel mogelijk na iedere studie – in het eerste geval zelfs binnen zes weken - de zorgverleners over de gevonden resultaten.

7.1 Methoden van onderzoek

In dit eindrapport zijn de resultaten van de diverse studies samengevat. Er werden voornamelijk twee typen onderzoek toegepast en later werden de bestanden van beide typen ook nog samengevoegd.

Onderzoek bij de getroffen mensen zelf

Er werden door bewoners en ingezette hulpverleners (vrij lange) vragenlijsten ingevuld 3 weken, 18 en nog eens 45 maanden na de ramp. Het eerste onderzoek was een logistieke krachtsinspanning, vooral omdat bij de deelnemers ook bloed en urine werd afgenomen. Dat was ook de reden dat de vliegbasis Twenthe als locatie voor het onderzoek werd ingericht. Hoewel dit snelle onderzoek mede was bedoeld om geruststelling te geven over het niet vrijkomen van schadelijke stoffen bij de ramp, bleef, mede juist door deze snelheid, de respons van de ‘eerste meting’ aan de lage kant, vooral onder autochtone en jongere bewoners. Later bleek bij een nadere analyse van de non-respons dat er weliswaar een selectie van de getroffenenen deelnam, maar dat de gevonden percentages gezondheidsproblemen hierdoor

nauwelijks werden beïnvloed. Kinderen konden niet meedoen bij deze eerste meting, omdat onderzoek bij henzelf complexer van aard was. Een tweede, herhaalde meting vond plaats na 18 maanden, waarbij afname van bloed en urine niet werd herhaald. Dat tijdstip van afname werd gekozen, omdat eventuele chroniciteit van de gevolgen voor de gezondheid zich dan af begint te tekenen. Zeker ook door het uitvoeren van nog een herhaalde meting, bijna vier jaar na de ramp is het beloop van gezondheids- en welzijnsproblemen goed in kaart gebracht. Bij de overgrote meerderheid van getroffen en met rampgerelateerde problemen bleken deze problemen 4 jaar na de ramp chronisch van aard te zijn. Ook vanuit een internationaal wetenschappelijk oogpunt heeft de toevoeging van vergelijkingsgroepen van niet-getroffen bewoners, kinderen en reddingswerkers een grote meerwaarde voor het gezondheidsonderzoek en de monitoring bij de huisartsen en bedrijfsartsen (zie paragraaf hieronder) gehad. Daardoor kon voor diverse gezondheidsproblemen goed bepaald worden in hoeverre deze in een bepaalde periode na de ramp meer voorkwamen dan “normaal”.

Inmiddels wordt (in 2006) een opzet voorgesteld waarbij zo snel mogelijk na een ramp de blootstelling (zowel fysiek als psychisch) wordt vastgesteld en pas na enige maanden uitgebreid onderzoek met vragenlijsten plaats zal vinden. Onmiddellijk na een ramp zijn getroffen gericht op andere zaken dan op deelname aan onderzoek, zeker als, zoals in dit geval, er weerstand tegen bestaat bij belangrijke groepen in de gemeente. Of bij een onderzoek snel na een ramp moet worden gestreefd naar deelname van zo veel mogelijk getroffen, of dat kan worden volstaan met een rationeel getrokken steekproef is afhankelijk van de bijzonderheden van de betreffende ramp, zoals omvang, aard van de blootstelling en de (soort en hoeveelheid) getroffen.

Onderzoek naar getroffen mensen, gebruik makend van bestaande registratiesystemen

Er werd gebruik gemaakt van bestaande registratiesystemen van huisartsen en bedrijfsartsen. Bovendien werd bijgehouden welke getroffen waarom en hoe lang stonden ingeschreven bij de specifieke GGZ instelling Mediant Nazorg Vuurwerkramp.

Het opstarten van deze monitoring projecten heeft lang geduurd, maar kon uiteindelijk toch een bijdrage leveren aan de (kwaliteit van de) nazorg. Bij de opstart van de monitoring waren problemen met de financiering, met het opzetten van de infrastructuur, maar vooral met het bepalen van de status van getroffen bewoner, resp. ingezette hulpverlener, vertragende factoren. Uitgangspunt was steeds dat een bewoner die zichzelf als getroffen zag ook als zodanig werd behandeld. Bij het Informatie en Advies Centrum van de gemeente kon men zich als getroffen

inschrijven, wat 12.500 mensen deden. Bovendien werden mensen tijdens de ramp woonachtig in de binnen- of in de buitenring (rondom de rampplek) actief door het IAC als getroffen aangemerkt. Ook de huisartsen wezen mensen als getroffen aan in hun patiëntenbestand, soms doordat de ramp in de spreekkamer werd besproken, maar meestal op grond van de postcode op de datum van de ramp. Tussen deze twee bestanden bleek (verrassenderwijs) een matige overeenkomst te bestaan. Toen de monitoring in de huisartspraktijk herfst 2001 kon starten leverde de onduidelijkheid wie getroffen was (en wie niet) nog een extra vertraging op. Met het oog op de privacyregels moesten de getroffenen handmatig opgezocht worden in IAC- en huisartsenbestand. In dit eindrapport is verslag gedaan over getroffenen die zowel bij huisarts als bij het IAC als zodanig bekend waren. De hier gebruikte groep bevat alle inwoners van de binnenring en een meerderheid van die van de buitenring.

Bij onderzoek na een volgende ramp is snelle registratie van getroffenen en ingezette hulpverleners tijd- en kostenbesparend. Bovendien wordt nazorg pas echt gevoed door longitudinaal onderzoek als gegevens eerder dan na 1,5 jaar beschikbaar komen. De technische mogelijkheden om materiaal uit de huisartspraktijk snel te verwerven zijn inmiddels duidelijk toegenomen. In verband met bioterrorisme, pandemieën en hittegolven wordt geëxperimenteerd met ‘uitspoel’ eens in de week, of zelfs per dag.

De animo onder zorgverleners om mee te doen aan onderzoek was buitengewoon groot: 75% van de huisartsen, alle bedrijfsartsen van de Arbo Unie Oost-Nederland en de gehele staf van MNV. De betrokkenheid van de zorgverleners wordt nog sterker uitgedrukt door de vermelding dat geen van hen zich terugtrok binnen de langjarige onderzoeksperiode.

Na een volgende ramp moet onderzoek dat gebruik maakt van bestaande registraties, in het bijzonder dat van de huisartsen, zeker plaatsvinden. Het is daarbij niet noodzakelijk om onmiddellijk na de ramp te beginnen; het materiaal kan immers relatief eenvoudig retrospectief worden verkregen. Wil monitoring echter van invloed zijn op de nazorg, dan is een start binnen drie maanden na de ramp aangewezen. Net zoals bij onderzoek met vragenlijsten is het daarbij niet geheel duidelijk of met een steekproef van huisartspraktijken kan worden volstaan. Momenteel is het advies om zo veel mogelijk getroffenen in kaart te brengen

Koppeling van beide typen onderzoek

Het koppelen van de bestanden van beide typen gezondheidsonderzoek werd ingegeven door de ogenschijnlijk aanwezige complementariteit.

Mogelijke nadelen van gezondheidsonderzoek waarbij gewerkt wordt met schriftelijke vragenlijsten die bij de getroffenen zelf worden afgenomen zijn:

mogelijke selectieve uitval (wie doet wel mee en wie niet?), de invloed van het geheugen ('recall bias'), het formeren van een controlegroep (kost extra tijd) en de presentatie van de belangrijkste resultaten (kost altijd enige tijd). Monitoring bij zorgverleners heeft als mogelijke nadelen: het opzetten van de infrastructuur vergt enige tijd en er zijn geen gegevens beschikbaar over blootstelling en maar weinig over de achtergrond van de getroffen. Een meerderheid van de betrokken zorgverleners moet geautomatiseerd werken; omdat hier niet aan werd voldaan kon een voorgenomen monitoring bij het maatschappelijk werk niet worden uitgevoerd. Tegenover deze nadelen zijn verschillende voordelen te noemen.

Gezondheidsonderzoek onder de getroffen zelf is snel op te zetten, zoals in Enschede bleek, en geeft een volledige momentopname van de ervaren gezondheid in de we(e)k(en) voor de meting, geeft snel informatie over fysieke en psychische blootstelling, biedt de mogelijkheid sociaal-psychologische en gedragsmatige risicofactoren te onderzoeken en is een duidelijk signaal aan de getroffen (hoewel de stelling dat een onderzoek bijdraagt aan geruststelling onbewezen is). Monitoring door gebruik te maken van bestaande registratiesystemen belast de getroffen niet, levert gegevens van voor de ramp ('nul-meting'), levert snel een referentiegroep en als daar behoefte aan is een landelijke controlegroep, is longitudinaal van karakter en verschaft het oordeel van een zorgverlener tegenover de zelfrapportage bij onderzoek bij de mensen zelf.

De combinatie van beide typen longitudinaal onderzoek die door de onderzoekers van GGVE, ook in internationaal opzicht, voor het eerst werd uitgevoerd, maakt het mogelijk gebruik te maken van elkaars sterke punten, waardoor de nadelen kleiner worden of verdwijnen. Zonder de resultaten van deze koppelingsstudies was belangrijke informatie onbekend gebleven.

Bij een ramp in de toekomst moet deze koppeling van gezondheidsonderzoek en monitoring tevoren worden ingepland en eerder plaatsvinden. In dit project is dat na 5 jaren gebeurd, omdat de onderzoekers in beslag werden genomen door regelmatige en spoedige rapportages aan opdrachtgever en zorgverleners. Gezien de hier opgedane ervaringen is een relatief snelle koppeling van verschillende bestanden bij gezondheidsonderzoek na een toekomstige ramp goed te realiseren.

Groepen getroffen

Het gezondheidsonderzoek en de monitoring projecten hebben zich vooral gericht op volledige populaties, maar hebben ook meerdere groepen getroffen uitgelicht. Hierbij ging het om: (school-)kinderen, adolescenten, gezinnen, allochtonen (voornamelijk van Turkse origine), getroffen die noodgedwongen moesten verhuizen, mensen met psychische problemen voor de ramp, chronisch zieken, getroffen die de huisarts weinig bezoeken, getroffen die gebruik maakten van de GGZ, getroffen met een Posttraumatische stressstoornis, mannen en vrouwen,

brandweer -, politie- en ambulancepersoneel, alsmede werkers van gemeentelijke diensten en vrijwillige brandweerlieden. Daarnaast werd onderzoek verricht naar specifieke risicofactoren die ook van belang kunnen zijn bij toekomstige rampen zoals peri-traumatische emoties, acculturatie, optimisme en rookgedrag.

7.2 Resultaten

Het unieke van de gezondheidsonderzoeken en van de monitor projecten is, zoals eerder vermeld, dat beide studies gebruik hebben gemaakt van vergelijkingsgroepen. Daarmee kon voorkomen worden dat bepaalde percentages gezondheidsproblemen hun eigen leven gingen leiden. Uit meta-analyses van gezondheidsonderzoek na rampen is immers duidelijk geworden dat studies zonder vergelijkingsgroepen tot hogere schattingen van problemen komen dan vergelijkende studies. Naast controle- en referentiegroepen hadden de onderzoekers, via de monitoringsprojecten, de beschikking over gegevens over de gezondheid van getroffen en van vóór de ramp. Ook hierdoor konden prevalenties van gezondheidsproblemen na de ramp beter worden geïnterpreteerd.

Hoofdlijnen

Zonder de resultaten van de voorafgaande hoofdstukken te herhalen, kan worden gesteld dat de getroffen en als groep de eerste jaren, en vooral de eerste 1,5 jaar na de ramp, meer gezondheidsproblemen vertoonden dan “normaal”. Het beloop van klachten is echter niet voor alle (sub-)groepen van getroffen en gelijk. Allochtonen en getroffen en die hun huis en persoonlijke bezittingen verloren bleken steeds de groepen waarbij klachten vaker en langduriger voorkwamen. Uit de huisartsenmonitoring bleek daarbij aanvullend dat allochtonen al voor de ramp (veel) vaker bij de huisarts kwamen, met (veel) meer gezondheidsproblemen en dat de invloed van de ramp voor allochtonen niet extra veel groter was dan voor autochtonen. Het extra effect van het verlies van huis en persoonlijke bezittingen op zorggebruik en morbiditeit doofde na vier jaren uit.

Ook getroffen en die psychische problemen hadden vóór de ramp, die tijdens de ramp veel hadden meegemaakt en die psychische problemen presenteren in de eerste weken na de ramp, bleken deel uit te maken van belangrijke risicogroepen. Met uitzondering van allochtonen bleek slechts een (kleine) minderheid van de getroffen en met zeer ernstige gezondheidsproblemen te kampen te hebben. Dat gold ook voor het posttraumatische stress syndroom (PTSS), dat in Enschede op termijn relatief weinig werd vastgesteld, vergeleken met studies over de gevolgen van andere rampen. Bij getroffen en, volwassenen en kinderen, die op een later moment met problemen kampen waren deze problemen in meerderheid van

chronische aard. In de huisartsenmonitoring viel de toename van chronische ziekten onder de getroffen op, vergeleken met niet-getroffen mensen uit dezelfde huisartspraktijk van dezelfde leeftijd en geslacht. Daarbij ging het vooral om hypertensie, diabetes en chronische aandoeningen van de rug. Vijf jaren na de ramp liepen de prevalenties tussen de beide groepen nog steeds verder uiteen. Er werd een samenhang gevonden tussen het voorkomen van depressie en van klachten van de rug bij dezelfde personen. Die samenhang deed zich vooral voor in het 3e en 4e jaar na de ramp. In de periode onmiddellijk na de ramp werd juist de combinatie van angst en nekpijn relatief vaak gezien. In Enschede werden niet meer lichamelijk onverklaarde klachten (MUPS) gevonden dan in de algemene bevolking, maar wel iets meer dan bij de niet-getroffen inwoners uit de stad; er is mogelijk een samenhang met de relatief ‘rustige’ nasleep van de vuurwerkramp.

Het is de vraag waaraan deze bevindingen kunnen worden toegeschreven. Had de ramp bijvoorbeeld toch niet zo’n grote, langer durende impact? Heeft de breed ingezette zorgverlening hierbij een positieve en belangrijke rol gespeeld? Was er voldoende serieuze aandacht en erkenning? Was de veerkracht of zelfredzaamheid van de getroffen bewoners in Enschede groter dan elders? In de volgende paragraaf worden mogelijke verklaringen geopperd en beschouwd, omdat er geen specifiek (evaluatie-) onderzoek naar werd uitgevoerd.

Mogelijke verklaringen

Circa drie weken na de ramp vulden de getroffen een reeks vragen in die betrekking had op specifieke posttraumatische symptomen. Maar liefst zo’n 75% had hiermee te kampen. In de huisartspraktijk steeg het zorggebruik aanzienlijk en werd een veelvoud aan psychische problemen gediagnosticeerd. Deze uitkomst wijst erop dat de ramp bij zeer velen een grote impact had.

De uitgevoerde longitudinale studies bieden niet de mogelijkheid om de effecten van de geboden hulp door huisartsen, IAC of de geestelijke gezondheidszorg goed te evalueren, omdat dat buiten de doelstellingen van deze studies viel. Daarentegen hebben deze studies veel inzicht opgeleverd over het gebruik en het bereik van de huisarts en de GGz en dat is, afgezet tegen de relatief spaarzame onderzoeken over zorggebruik na rampen, een belangrijke toevoeging. Ongeveer 45% van de getroffen had ooit enig contact met de GGz in de vier jaren na de ramp tegen 17% bij niet-getroffenen. Maar liefst 99,5% van de getroffen had ooit een contact met de huisarts in een periode van vijf jaren na de ramp. Het zorggebruik van de getroffen (als groep) bleef lang na de ramp verhoogd.

Getroffenen met ernstige psychische problemen maakten vaker gebruik van de GGz dan niet-getroffenen met dezelfde problemen. Opvallend resultaat bij de analyses over dit zorggebruik is dat zowel psychische problemen voor de ramp als

psychische problemen na de ramp positief geassocieerd waren met GGz gebruik na de ramp op de relatief korte en lange termijn. Ten opzichte van andere studies naar GGz gebruik onder mensen met PTSS ten gevolge van schokkende gebeurtenissen, lijkt in Enschede het percentage getroffen en met PTSS dat gebruik heeft gemaakt van de GGz relatief hoog: de overgrote meerderheid van getroffen en met PTSS bleek na vier jaar gebruik te hebben gemaakt van de GGz. Het lijkt er met andere woorden op dat alle inspanningen van het ministerie en van lokale hulpverleningsinstanties hun vruchten hebben afgeworpen. Mocht bij een toekomstige, soortgelijke ramp de zorg op dezelfde wijze als in Enschede georganiseerd worden, dan is te verwachten dat het bereik groot zal zijn.

Anders dan bijvoorbeeld na de Bijlmerramp, kan de vuurwerkramp in Enschede niet gekenschetst worden door een lange publicitaire nasleep. Er was geen onophoudelijke stroom berichten over blootstelling aan toxische stoffen of kritiek op de zorgverlening. In die zin was in Enschede geen sprake van “een ramp na de ramp”. Wij verwachten dat de veldmetingen direct na de ramp en de (resultaten) van het bloed- en urineonderzoek hieraan een positieve bijdrage hebben geleverd. Ook het feit dat de getroffen en nauwlettend over een reeks van jaren werden gevolgd, zal het beeld hebben gecreëerd dat “de overheid” de gevolgen van de ramp bijzonder serieus nam. Daarmee was er erkenning, een zeer belangrijk aspect voor getroffen en werd langdurige verbittering en onvrede voorkomen. Dit effect kan ook indirect worden afgeleid uit informatie over de nasleep van de vuurwerkramp en het vrijwel gelijktijdige incident in Drachten (brand in afvalverwerkingsbedrijf ATF waar giftig afval lag opgeslagen). Na deze brand is geen gezondheidsonderzoek uitgevoerd. In de loop van de jaren schreven omwonenden hun gezondheidsproblemen toe aan deze brand, uiteindelijk resulterend in een gezondheidsonderzoek 4,5 jaar na dato.

Over de weerbaarheid (dat men ondanks de ramp geen noemenswaardige klachten heeft), veerkracht (het vermogen tot herstel na de gevolgen van de ramp) en zelfredzaamheid (heeft men de vaardigheden gerezen problemen zelf op te lossen) heeft het onderzoek alleen wat de weerbaarheid betreft informatie opgeleverd. Een minderheid van de getroffen bewoners had helemaal geen ernstige klachten in de eerste weken na de ramp. Onderzoek bij bijvoorbeeld de getroffen brandweer wees uit dat algemene klachten drie weken na de ramp niet vaker voorkwamen dan “normaal”, terwijl specifieke verwerkingsklachten minder voorkwamen dan bij bewoners. Weerbaarheid kan ook worden gezien als het weinig contact hebben met de huisarts. Bij een van de koppelingsstudies bleek dat getroffen en die de huisarts maar zelden bezoeken, ongeveer dezelfde, maar minder, gezondheidsproblemen presenteren als mensen die de huisarts vaak bezoeken.

Wat de veerkracht en zelfredzaamheid betreft, kunnen uit de uitgevoerde onderzoeken en vooral met betrekking tot de zelfredzaamheid alleen indirecte conclusies worden getrokken. Met uitzondering van allochtonen en degenen die hun huis hadden verloren, was de gezondheid van de meeste getroffen en na vier jaar op het niveau van de totale groep vergelijkbaar met die van niet-getroffenen. Over zelfredzaamheid zijn in de onderzoeken geen specifieke vragen gesteld. Het gebruik van de huisarts, IAC en GGz, acties die uiteindelijk door de getroffen zelf werden ondernomen, zijn wel te beschouwen als vormen van zelfredzaamheid. Immers, in Enschede is niet gekozen voor een strategie waarin alle getroffen "outreaching" hulp is aangeboden. De resultaten geven daarom geen aanleiding te veronderstellen dat een dergelijk "outreaching" hulpaanbod bij een toekomstige ramp per definitie geïnitieerd zou moeten worden.

7.3 Tot slot

De vuurwerkramp ligt inmiddels ruim 6 jaar achter ons. Het is een lange periode waarin de getroffen bewoners en reddingswerkers voor de taak stonden, met of zonder hulp van anderen, te leren leven met de gevolgen van de verschrikkingen van de ramp.

Vrij snel na de vuurwerkramp is in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gestart met het monitoren van de gezondheidsproblemen en van het zorggebruik van de getroffen bewoners en reddingswerkers. Bij alle uitgevoerde onderzoeken speelde de GGD regio Twente een onmisbare coördinerende rol in de persoon van haar directeur Hans Derks. De onderzoeken hadden nooit plaats kunnen vinden zonder de belangeloze medewerking van de getroffen, de huisartsen en bedrijfsartsen, de zorgverleners uit de GGz (MNV), en de staf van het IAC. De onderzoekers zijn al deze mensen en organisaties buitengewoon dankbaar voor hun tijd, inzet en de geboden informatie. Daarnaast werden de onderzoekers bijgestaan door een Maatschappelijke Klankbordgroep en een Wetenschappelijke Advies Commissie die wij hartelijk danken in de persoon van Thea Poortenaar, de voorzitter van beide commissies.

GGVE stond, als totaal, onder "regie" van de stuurgroep GGVE. De leden daarvan hebben vanaf het prille begin de onderzoeken mede vormgegeven, alle rapporten en bijbehorende publiekssamenvattingen van commentaar en advies voorzien en al het mogelijke gedaan om de GGVE tot een succes te maken.

De stuurgroep werd voorgezeten door mevrouw Dr. Roel R.R. Huijsman-Rubingh van het ministerie van VWS. Een laatste woord van dank willen de redacteuren van dit verslag, mede namens alle onderzoekers, vooral aan haar richten, vanwege haar

niet aflatende betrokkenheid, enthousiasme en kritische geest gedurende al deze jaren.

8 GEPUBLICEERDE ARTIKELEN

Dit overzicht omvat gepubliceerde wetenschappelijke artikelen van het project GGVE (gepubliceerd tot 12 juni 2006).

Den Ouden DJ, Dirkzwager AJ, Yzermans CJ. Health problems presented in general practice by survivors before and after a fireworks disaster: associations with mental health care. Scandinavian Journal Primary Health Care 2005 Sep;23(3):137-41.

Dijkema MB, Grievink L, Stellato RK, Roorda J, Van der Velden PG. Determinants of response in a longitudinal health study following the fireworks-disaster in Enschede, The Netherlands. European Journal Epidemiology 2005;20(10):839-47.

Dirkzwager AJ, Yzermans CJ, Kessels FJ. Psychological, musculoskeletal, and respiratory problems and sickness absence before and after involvement in a disaster: a longitudinal study among rescue workers. Occupational Environmental Medicine 2004 Oct;61(10):870-2.

Dirkzwager AJ, Kerssens JJ, Yzermans CJ. Health problems in children and adolescents before and after a man-made disaster. Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry 2006 Jan;45(1):94-103.

Dirkzwager AJ, Grievink L, Van der Velden PG, Yzermans CJ. A prospective study of risk factors for psychological and physical health problems after a man-made disaster. British Journal Psychiatry (in press).

Donker GA, Yzermans CJ, Kerssens JJ, Dorn T. Lessen voor de toekomst: Gezondheidsklachten na een ramp. Medisch Contact 2006;59(44):1730-3.

Drogendijk AN, Van der Velden PG, Kleber RJ, Christiaanse BC, Dorresteyn AM, Grievink L, et al. Turkse getroffen en Vuurwerkkramp Enschede: een vergelijkende studie. Gedrag en Gezondheid 2003;31:145-62.

Drogendijk AN, Van der Velden PG, Boeije HR, Gersons BPR, Kleber RJ. "De ramp heeft ons leven verwoest": de psychosociale weerslag van de vuurwerkkramp Enschede op Turkse getroffen en. Medische Antropologie 2005;17:219-34.

Gersons BPR, Huijsman-Rubingh RRR, Olff M. De psychosociale zorg na de vuurwerkkramp in Enschede; lessen van de Bijlmer-vliegkramp. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde 2004 Jul 17;148(29):1426-30.

Grievink L, Van der Velden PG, Yzermans CJ, Roorda J, Stellato RK. The importance of estimating selection bias on prevalence estimates shortly after a disaster. Annals of Epidemiology (in press).

Grievink L, Van der Velden PG, Stellato RK, Dusseldorp A, Gersons BPR, Kleber RJ, et al. A longitudinal comparative study of the physical and mental health problems of affected residents of the firework disaster Enschede, the Netherlands. Public Health (provisionally accepted).

Meewisse ML, Nijdam MJ, de Vries GJ, Gersons BP, Kleber RJ, Van der Velden PG, et al. Disaster-related posttraumatic stress symptoms and sustained attention: Evaluation of depressive symptomatology and sleep disturbances as mediators. Journal Traumatic Stress 2005 Aug;18(4):299-302.

Morren M, Yzermans CJ, van Nispen RM, Wevers SJ. The health of volunteer fire fighters three years after a technological disaster. Journal Occupational Health 2005 Nov;47(6):523-32.

Olf M, Meewisse ML, Kleber RJ, Van der Velden PG, Drogendijk AN, van Amsterdam JG, et al. Tobacco usage interacts with post-disaster psychopathology on circadian salivary cortisol. International Journal Psychophysiology 2006 Mar;59(3):251-8.

Roorda J, van Stiphout WA, Huijsman-Rubingh RRR. Post-disaster health effects: strategies for investigation and data collection. Experiences from the Enschede firework disaster. Journal Epidemiology Community Health 2004 Dec;58(12):982-7.

Roorda J, Meewisse ML, de Vries GJ, Dirkzwager AJ. Disability and post-traumatic stress (letter). British Journal Psychiatry 2004 Aug;185:175.

Soeteman RJ, Yzermans CJ, Kerssens JJ, Dirkzwager AJ, Donker GA, van den Bosch WJ, et al. The course of post-disaster health problems of victims with pre-disaster psychological problems as presented in general practice. Family Practice 2006 Jun;23(3):378-84.

Soeteman RJ. Mij mankeert niets: ervaringen van huisartsen tijdens en na een ramp. Huisarts en wetenschap 2006;49(6):299-303.

Van den Berg B, Grievink L, Stellato RK, Yzermans CJ, Lebrecht E. Symptoms and related functioning in a traumatized community. Archives Internal Medicine 2005 Nov 14;165(20):2402-7.

Van den Berg B, Grievink L, Yzermans J, Lebrecht E. Medically unexplained physical symptoms in the aftermath of disasters. Epidemiologic Reviews 2005;27:92-106.

Van den Berg B, Van der Velden PG, Yzermans CJ, Stellato RK, Grievink L. Health related quality of life and mental well-being after a disaster: are chronically ill survivors more vulnerable to health problems? Quality of life research (Accepted for publication).

Van der Velden PG, Grievink L. Vuurwerkramp Enschede: Gezondheidsklachten bij de getroffen bewoners en reddingswerkers. Alert 2003 (mei):18-31.

Van der Velden PG, Grievink L, Dorresteyn AM, Van Kamp I, Drogendijk AN, Christiaanse BC, et al. Psychische klachten en het gebruik van de geestelijke gezondheidszorg na de vuurwerkramp Enschede: een longitudinale vergelijkende studie. Tijdschrift voor Psychiatrie 2005;47(9):571-82.

Van der Velden PG, Grievink L, Kleber RJ, Drogendijk AN, Roskam AJ, Marcelissen FG, et al. Post-Disaster Mental Health Problems and the Utilization of Mental Health Services: A Four-year Longitudinal Comparative Study. Administration and Policy in Mental Health 2006 May;33(3):279-88.

Van der Velden PG, Kleber RJ, Christiaanse BC, Gersons BPR, Marcelissen FG, et al. The predictive value of peritraumatic dissociation for post-disaster intrusions and avoidance reactions and PTSD severity: a four year prospective study. Journal Traumatic Stress 2006;(accepted for publication).

Van der Velden PG, Christiaanse BC, Kleber RJ, Marcelissen FG, Dorresteyn AM, Drogendijk AN, et al. The effect of disaster exposure and post-disaster critical incidents on intrusion, avoidance reactions and health problems among fire fighters: a comparative study. Stress, Trauma and Crisis 2006;7:73-93.

Van Kamp I, Van der Velden PG, Stellato RK, Roorda J, Van Loon J, Kleber RJ, et al. Physical and mental health shortly after a disaster: first results from the Enschede firework disaster study. European Journal Public Health 2006 Jun;16(3):252-8.

Vasterman P, Yzermans CJ, Dirkzwager AJ. The role of the media and media hypes in the aftermath of disasters. Epidemiologic Reviews 2005;27:107-14.

Yzermans CJ, Donker GA, Kerssens JJ, Dirkzwager AJ, Soeteman RJ, ten Veen PM. Health problems of victims before and after disaster: a longitudinal study in general practice. International Journal Epidemiology 2005 Aug;34(4):820-6.

Yzermans CJ, Donker GA, Kerssens JJ, Dirkzwager AJ, Soeteman RJ, ten Veen PM. Gezondheidsproblemen voor en na de vuurwerkramp: Een longitudinaal onderzoek in Enschedese huisartsenpraktijken . Huisarts en wetenschap 2006;49(6):294-9.