



Gezondheid legionellaslachtoffers laat, ook na lange tijd, nog steeds te wensen over.

(door Drs. Bertina Herforth - Blom)

Bovenkarspel – In 2000 is er een onderzoek geweest naar de (geestelijke) gezondheid en de nazorg van de getroffen en van de legionella-epidemie in Bovenkarspel.

Eind 2004 is vanuit het Instituut voor Psychotrauma en de Universiteit Utrecht een vervolgonderzoek gestart dat medio 2005 afgerond is. Dit artikel gaat in op de belangrijkste resultaten.

Aanleiding en doel

Een legionellabesmetting wordt door betrokkenen en hulpverleners wel eens een 'onzichtbare' ramp genoemd. Zo is er geen sprake van een dramatische, acute gebeurtenis met grote media-aandacht zoals schokkende televisiebeelden. Slachtoffers raken individueel besmet. Een zichtbare, collectieve stress-situatie ontbreekt wat in de ogen van het publiek nou juist een ramp kenmerkt. Met het vervolgonderzoek is beoogd verder inzicht te krijgen in het klachtenverloop na een legionellabesmetting, met als centrale veronderstelling dat een kleine groep getroffen en klachten zal ontwikkelen. Daarnaast is verondersteld dat mensen die het meest recent zijn besmet de meeste lichamelijke en/of psychische klachten hebben in vergelijking met mensen die langer geleden besmet zijn geraakt.

Onderzoeksvragen

Het vervolgonderzoek beoogde op drie vragen een antwoord te krijgen:

1. wat is het verloop van de klachten;
2. hebben slachtoffers na een legionellabesmetting last van herbeleving en vermijding (typische klachten na een ramp);
3. hebben slachtoffers in hun denken en handelen last van belemmeringen (insufficiëntie)?

Werkwijze

Het vervolgonderzoek is uiteraard in samenwerking met het bestuur van de Stichting Veteranenziekte opgezet. Ter voorbereiding op de eigenlijke enquête is een kleine groep personen geïnterviewd. De groep bestond uit personen met zowel een recente als een vroegere besmetting. Uiteindelijk zijn eind 2004 aan 350 donateurs vragenlijsten gestuurd. Het onderzoek is gebaseerd op drie, veelgebruikte en betrouwbare typen vragenlijsten, namelijk de zogeheten Rand 36, de Schokverwerkinglijst en de SCL. Met een statistisch computerprogramma zijn de resultaten geanalyseerd.

Respons

Bijna de helft van de verzonden vragenlijsten (171 stuks) is ingevuld teruggestuurd. Deze respons is onderverdeeld op basis van het jaartal waarin de besmetting van de respondent plaatsvond. Gewerkt is met de volgende groepen:

- getroffenen van de Flora in 1999 (78 mensen);
- getroffenen met een besmetting in de jaren 2000, 2001 of 2002 (51 mensen);
- vanaf 2003 besmette getroffenen (27 mensen).

Het merendeel van de respondenten, 90 mensen, zegt de besmetting buiten Nederland opgelopen te hebben, voornamelijk op vakantie.

Tabel 1: klachten in 2004

| | <u>Groep 1</u> | <u>Groep 2</u> | <u>Groep 3</u> |
|--|----------------|------------------|----------------|
| Jaartal van besmetting | 1999 | 2000, 2001, 2002 | 2003, 2004 |
| Ernstige beperkingen in fysiek functioneren | 25,7% | 32,7% | 30,8% |
| Ernstige beperkingen in sociaal functioneren | 91,4% | 93,6% | 81,5% |
| Ernstige fysieke problemen | 27,5% | 19,1% | 16,7% |
| Ernstige emotionele problemen | 65,2% | 66,7% | 54,2% |
| Slechte mentale gezondheid | 89,2% | 83,7% | 84,6% |
| Problemen rondom vitaliteit | 50% | 34% | 23,1% |
| Erge pijn en beperkingen als gevolg van | 36,1% | 33,3% | 38,5% |

Klachtenverloop

In tabel 1 wordt aangegeven hoeveel getroffenen eind 2004 zeggen nog klachten te hebben in de vier weken voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst.

De klachten hebben betrekking op zowel hun lichamelijke en/of geestelijke gezondheid.

Samengevat valt op dat de emotionele en psychische klachten overheersen. Getroffenen gaven aan zich beperkt

te voelen in de omgang met andere mensen, ernstige emotionele problemen te hebben en, meer in het algemeen, een slechte mentale gezondheid te hebben.

Nemen de klachten af na verloop van tijd? Nee, dat is niet het geval. Alle drie de groepen geven aan dat hun ernstige beperkingen in het sociaal functioneren niet echt afnemen. Van groep 1, dus degenen met de 'oudste' besmetting, zegt 91% nog altijd klachten te hebben; bij groep 3 is dat aantal mensen met klachten niet hoger maar juist kleiner (81%). Ook bij de andere klachten, zoals ernstige emotionele problemen en een slechte mentale gezondheid, is geen sprake van een dalende lijn. Het aantal personen met dergelijke klachten is in groep 1 zelfs groter dan in

de groepen met een latere besmetting. Groep 1 bevat ook nog eens het meeste aantal mensen dat nu nog vitaliteitsproblemen heeft. Bij de mensen met een latere besmetting komen echter minder klachten voor; de meest recent getroffenen hebben zelfs het kleinste aantal klachten (hiervoor is geen verklaring gevonden, wel is het zo dat de gemiddelde leeftijd van groep 1 het hoogste is met bijna 65 jaar, terwijl de gemiddelde leeftijd in groep 2 en 3 rond de 53 jaar ligt).

Herbeleving en vermindering

Bijna de helft van de respondenten heeft hoog gescoord op de Schokverwerkingslijst. Simpel gezegd, dit betekent een indicatie voor het hebben van verwerkingsproblemen, waarschijnlijk als gevolg van de besmetting. Dit strookt niet met de veronderstelling dat een kleine groep mensen klachten ontwikkelt na een schokkende ervaring. Als gekeken wordt naar de groepen onderling, dan blijkt dat verwerkingsproblemen in de loop der jaren afnemen. Dit ligt wel in de lijn met de verwachting. Van de getroffen personen met de recente besmetting (groep 3) heeft 68% verwerkingsproblemen, bij de middengroep ligt het percentage op 47% en bij de Floraslachtoffers uit 1999 gaat het om 40%. Hoewel de verwerkingsklachten in de loop der jaren lijken af te nemen, blijft het aantal mensen dat klachten heeft hoog! Bij de eerste meting in 2000 gaf meer dan de helft van de getroffen personen uit Bovenkarspel (54,3%) aan verwerkingsproblemen te hebben. Nu, bijna vijf jaar later geeft nog 40% deze klachten aan.

Tabel 2: percentage getroffen personen met verwerkingsklachten

| <u>Groepen</u> | <u>Aantal personen</u> | <u>Percentage</u> |
|----------------|------------------------|-------------------|
| Totale groep | 157 | 45,2% |
| Groep 1 | 73 | 39,7% |
| Groep 2 | 45 | 46,7% |
| Groep 3 | 25 | 68% |

Belemmeringen

Deze belemmeringen hebben bijvoorbeeld betrekking op moeilijk iets kunnen onthouden, moeilijk beslissingen kunnen nemen of concentratieproblemen. Het aantal mensen dat zegt zich nog steeds in hun denken en handelen belemmerd te voelen is in alle groepen, in tegenstelling tot de verwachting, heel hoog.

Er is een daling van de zogeheten insufficiëntieklachten naarmate het jaar van de besmetting langer geleden is, zowel bij de mannen als bij de vrouwen. Bij de mannen verloopt de daling van 87% (groep 3), naar 77% (groep 2) en 65% in groep 1. Het aantal vrouwen dat klachten heeft ligt in groep 1 en 3 iets hoger in vergelijking met de mannen. De daling van de klachten bij vrouwen gaat van 90% (groep 3), naar 78% (groep 2) en 72% (groep 1).

Tabel 3: percentage getroffen personen met veel insufficiëntieklachten

| <u>Groep</u> | <u>Groep 1</u> | <u>Groep 2</u> | <u>Groep 3</u> |
|--------------|----------------|----------------|----------------|
| Mannen | 65% | 77% | 87% |
| Vrouwen | 72% | 78% | 90% |

Mogelijke oorzaken

Het vervolgonderzoek is in eerste instantie niet gericht geweest op het vinden van eventuele oorzaken, maar op het verkrijgen van inzicht in de omvang en de aard van lichamelijke en/of psychische klachten ten gevolge van een legionellabesmetting, zowel op de korte als op de langere termijn. Na een statistische bewerking van de resultaten is geconcludeerd dat kenmerken zoals leeftijd, geslacht en ziekenhuisopname niet verantwoordelijk voor de verschillende scores zijn. Hiermee wordt dus ook gezegd dat de onderzoeksresultaten geen voorspellende waarde hebben in het verklaren van de verschillen in de klachten.

Tenslotte

Uit het vervolgonderzoek blijkt dat de klap van een legionellabesmetting nog lang nadreunt. Legionella lijkt inderdaad een onzichtbare ramp. Er is bij een legionellabesmetting wel degelijk sprake van een stressor, hoewel deze 'onzichtbaar' is. Deze stressor heeft voor de mensen die besmet zijn geraakt met de legionellabacterie dramatische

gevolgen die hun dagelijks leven voor altijd heeft ontwricht. Het blijkt dat een grote groep mensen klachten heeft. De aard van de klachten is vooral psychisch (verwerkingsproblemen, insufficiëntie, slechte mentale gezondheid), zowel op de korte als op de lange termijn. Dit in tegenstelling tot de verwachting dat een kleine groep mensen klachten zou ontwikkelen. Interessant zou zijn om alsnog te achterhalen hoe het komt dat de psychische klachten zo lang aanhouden en wat de

verschillen veroorzaakt; niet alleen voor de slachtoffers (huidig en toekomstig!), maar ook voor hulpverleners.

Drs. Bertina Herforth - Blom is afgestudeerd aan de Universiteit Utrecht in klinische psychologie en gezondheidspsychologie; haar onderzoek is begeleid door Dr. P.G. van der Velden van het Instituut voor Psychotrauma en door Prof. Dr. R.J. Kleber vanuit de Universiteit Utrecht.

Deze Nieuwsbrief is een speciale editie van de

Stichting Veteranenziekte

Opricht in 1999 naar aanleiding van de Legionella-uitbraak op de Westfrieze Flora.

Doelstelling: Stimuleren lotgenotencontact, belangenbehartiging slachtoffers, bevorderen preventieve maatregelen.

Donateurschap: € 25,- per jaar
Oplage: 1000 exemplaren
Doelgroep: Donateurs, externen, artsen, GGD en pers
Verschijning: Drie maal per jaar
Verspreiding: Gratis
Lay-out en druk: Drukkerij BorBo, Hoofdstraat 186, Bovenkarspel



Adres monument: november 2000
Spoorsingel te Bovenkarspel,
hoek St. Martinusstraat

Klankbordgroep:

Jens en Matty Akkerman, Drachten Tel. 0512 - 519296
Ria Kerkhof, Harderwijk Tel. 0341 - 421086
Frank Leurs, Born Tel. 046 - 4858339
Cor Mierop, Dordrecht Tel. 078 - 6312854

Correspondentie Bestuur Stichting Veteranenziekte:

Voorzitter:

Fred Bertrand
Tel./Fax 0228 - 514901
✉ fbertrand@planet.nl

Secretariaat:

Nico Hoffer
Postbus 4015
7200 BA Zutphen
Tel. 0575 - 528287
Fax 0575 - 573496
✉ secretariaat@legionellaziekte.nl

Financiën:

Bea Veldhuisen
Postbus 225
1610 AE Bovenkarspel
Tel./Fax 0228 - 519289
Postbank 8245110

Secretaris / vice-voorzitter:

Gerda Käss
Tel. 070 - 3609800
✉ gerdakass@zonnet.nl

Technische zaken:

Leo Dick Bikker
Tel./Fax 0184 - 415730
✉ mbikker@chello.nl

Leden Adviesraad Legionella Preventie: opgericht 17 februari 2001

Mevrouw prof. dr. Annelies van Bronswijk, TU Eindhoven;
✉ j.e.m.h.v.bronswijk@tue.nl
Mevrouw Erica Terpstra, voorzitter NOC/NSF;
✉ erica.terpstra@noc-nsf.nl
De heer prof. dr. P. Speelman, AMC-Amsterdam;
✉ p.speelman@amc.uva.nl
De heer drs. Carlo Mittendorff, psycholoog;
✉ crisisconsult@mittendorff.net
De heer Felix Cohen, directeur Consumentenbond;
✉ felixcohen@consumentenbond.nl
De heer Jaap Jelle Feenstra, PvdA;
✉ jjfeenstra@hotmail.com
De heer prof. dr. ir. Dick van der Kooij, KIWA;
✉ dick.van.der.kooij@kiwa.nl
Mevrouw R. Oomen - Ruijten, lid Europees Parlement, CDA
✉ roomen@europarl.eu.int