

Onderzoek Gezondheidsklachten Bijlerramp

Derde Tussenrapportage

Dossieronderzoek bij de Huisarts



drieharingstraat 6

postbus 1568

3500 bn utrecht

T 030 2 729 614/615

F 030 2 729 729

Dr. C.J. IJzermans *

Drs. M. Oosterhek *

Drs. P. Spreeuwenberg **

Prof.dr. J. van der Zee **

Dr. G. Donker **

Dr. J.J. Kerssens **

Prof.dr. E. Schadé *

* AMC Divisie Public Health Afdeling Huisartsgeneeskunde

** NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

AMC, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Divisie Public Health, Afdeling Huisartsgeneeskunde
Meibergdreef 15 - 1105 AZ Amsterdam - Telefoon: 020 - 5667360

NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 - 27 29 700

HOOFDSTUK I Inleiding en probleemstelling

Dit is het derde tussenrapport van het AMC-onderzoek naar gezondheidsklachten van mensen die in een of andere hoedanigheid betrokken waren bij de Bijlmervliegramp van 4 oktober 1992. Het doel van dit inventariserende onderzoek is het verkrijgen van een inzicht in aard en omvang van de gezondheidsklachten die door betrokkenen en hun behandelende artsen (nog steeds) in verband worden gebracht met de vliegramp.

Het is een direct vervolg van het tweede deelonderzoek: het onderzoek naar met de vliegramp in verband gebrachte gezondheidsklachten die in de zomer van 1998 werden medegedeeld aan een speciaal voor dit onderzoek ingesteld telefonisch meldpunt. In dit rapport zijn de huisartsen benaderd van degenen die hun klachten bij het telefonisch meldpunt uitten (en toestemming gaven voor vervolgonderzoek) met de vraag of de huisarts als behandelend arts bekend is met de geuite klachten en of men de klachten al dan niet met de ramp in verband brengt.

Het doel van dit derde deelonderzoek is een verduidelijking, verificatie of verdieping van de klachten en/of diagnoses die door de betrokkenen bij het telefonisch meldpunt zijn gemeld en volgens de respondenten samenhangen met de Bijlmerramp.

De drie tussenrapportages, respectievelijk over de opvattingen van huisartsen in Amsterdam Zuidoost (het Huisartsenonderzoek), over telefonisch gemelde klachten van patiënten (het Telefonisch Meldpunt) en over de relaties tussen de bij het telefonisch Meldpunt gedeponeerde klachten en de dossiers van de behandelende huisartsen (het Dossieronderzoek) zullen uiteindelijk geïntegreerd worden in één eindrapportage (te verschijnen eind juni 1999).

Het in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg verrichte inventariserende onderzoek van het AMC naar de gezondheidsklachten van betrokkenen bij de Bijlmerramp kent drie hoofdvragen, elk behandeld in een deelonderzoek.

Deelonderzoek 1: het Huisartsenonderzoek

Hoofdvraag 1) Welke gezondheidsklachten worden aan huisartsen in Amsterdam Zuidoost gepresenteerd, waarbij door de huisarts ofwel door de patiënt een relatie wordt gelegd met de Bijlmerramp?

Deelonderzoek 2: het Telefonisch Meldpunt

Hoofdvraag 2) Welke gezondheidsproblemen ervaren mensen, die zelf een relatie leggen tussen deze problemen en de Bijlmerramp?

Deelonderzoek 3: het Dossieronderzoek

Hoofdvraag 3) Zijn de klachten en diagnoses, die mensen zelf aan de ramp toeschrijven bekend bij de huisarts en zijn deze naar het oordeel van de huisarts aan de ramp toe te schrijven?

De eerste onderzoeksvraag is beantwoord in het eerste tussenrapport*. Met behulp van een checklist is een open interview afgenomen bij 51 (van de 55) huisartsen in de regio (Amsterdam Zuidoost, Diemen-Zuid). In het interview werd de huisarts gevraagd om patiënten te beschrijven die de zes maanden voorafgaand aan het interview klachten hadden gepresenteerd die of volgens de huisarts of volgens de patiënt verband hielden met de Bijlmerramp. De huisarts mocht tijdens het interview patiëntendossiers raadplegen.

Kort samengevat komen de resultaten van dit onderzoek op het volgende neer:

*IJZERMANS, C.J., E. Schadé, S. van den Berg, F. Spangenberg, I. van Leijen, De Bijlmerramp en Gezondheidsproblemen, Een eerste tussenrapportage, De inventarisatie onder huisartsen, Amsterdam, AMC, sept 1998

Samenvatting Eerste Deelonderzoek: het Huisartsenonderzoek

De 51 ondervraagde huisartsen hebben een patiëntenpopulatie van ongeveer 92.000 personen. In het totaal wijzen ze ongeveer driehonderd patiënten aan wier gezondheidsproblemen volgens hen te maken hebben met de Bijlmerramp. Van ongeveer vierhonderd patiënten geven de huisartsen aan, dat deze zelf wel een verband leggen met de ramp, terwijl de huisartsen dit betwijfelen.

Als de huisartsen zelf een relatie leggen gaat het vooral om 'psychische problemen' en 'algemene en niet gespecificeerde klachten'. Bij de eerste categorie gaat het om klachten als 'angst', 'slaapstoornissen', 'concentratiestoornissen' en bij de tweede groep vooral om 'vermoeidheid' en 'overal pijn'. Ook noemen de huisartsen tijdens de ramp opgelopen kwetsuren en verwondingen, waarvan het herstel traag verloopt.

Klachten die wel door patiënten met de ramp in verband worden gebracht, maar waarvan de relatie door de huisartsen betwijfeld wordt zijn vooral 'ademhalingsklachten'.

De onderzoekers hebben uit de gepresenteerde dossiers drie groeperingen van patiënten met verschillende klachtenpatronen onderscheiden:

1) Bewoners van de getroffen flats, vooral allochtonen. Deze groep vertoont volgens de huisartsen vooral psychische problematiek, naast bij de ramp opgelopen kwetsuren en algemene klachten als moeheid en malaise.

2) Hulpverleners. Het gaat hier om een kleine groep in Amsterdam Zuid-Oost woonachtige, merendeels Nederlandse mannen, die vóór de ramp de huisarts niet frequent bezochten. Een deel van hen vertoonde, volgens de huisartsen, in eerste instantie psychische en algemene lichamelijke klachten als moeheid, overal pijn, vaak ziek. Later worden ook lichamelijke klachten als huid- en luchtwegproblemen gemeld. Daarnaast heeft een klein aantal van hen last van huiduitslag, rode bulten en jeuk aan armen en benen.

3) Omwonenden, ooggetuigen. Een groep, zowel bestaande uit autochtonen als allochtonen, met een divers klachtenpatroon. Ook zij vertonen psychische klachten (angst: het kan zo weer gebeuren), algemene klachten als moeheid en een breed palet van lichamelijke klachten als hoesten, kortademigheid, allergie, haaruitval, huidklachten.

De huisartsen leggen een duidelijk verband tussen de psychische en algemene lichamelijke klachten en de ramp, maar hebben meer moeite met het duiden van de specifieke lichamelijke klachten, ook omdat ze geen houvast hebben vanwege het ontbreken van informatie over de lading van het vliegtuig. De continu laag overvliegende straalvliegtuigen zijn een permanente bron van onrust volgens de huisartsen.

Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden (welke gezondheidsproblemen ervaren mensen die zelf een relatie leggen tussen deze problemen en de Bijlmerramp) werd aan ieder (bewoner, hulpverlener, ooggetuige) die een relatie legde tussen zijn gezondheidsproblemen en de ramp, gedurende twee maanden de mogelijkheid geboden om een speciaal daartoe ingericht gratis telefoonnummer te bellen. Met een uitgebreide media-campagne werd het meldpunt onder de aandacht van de bevolking gebracht. Na een eerste korte gesprek waarin enkele achtergrondkenmerken werden genoteerd volgde een telefonisch interview waarin aan de hand van een checklist klachten en (eventueel door artsen gestelde) diagnoses werden geïnventariseerd die volgens de bellers met de Bijlmerramp samenhangen. Uiteindelijk hebben zich 903 mensen bij het telefonisch meldpunt gemeld; 846 personen hadden lichamelijke klachten en van hen is informatie verzameld en geanalyseerd. In het tweede tussenrapport* is verslag gedaan van de resultaten, die hieronder kort zullen worden samengevat. Het tweede tussenrapport bevatte bovendien een beknopt literatuuronderzoek naar gezondheidseffecten van 'man made' rampen.

*IJZERMANS, C.J., J.J. Kerssens, E.Schadé en J. van der Zee, Gezondheidsklachten naar aanleiding van de Bijlmerramp: Tweede Tussenrapportage. Het Telefonisch Meldpunt. Amsterdam/AMC, Januari 1999.

Samenvatting Tweede Deelonderzoek: Het Telefonisch Meldpunt

De 846 bellers waren ongeveer gelijk verdeeld over personen die ten tijde van de ramp in de getroffen flats of vlak in de buurt woonden en personen die elders woonden; de verhouding mannen/vrouwen was 2:1 (vooral omdat van de hulpverleners 80% man was); de gemiddelde leeftijd was 42 jaar; ongeveer 70% van de bellers was uit Nederland afkomstig.

Gemiddeld uitte men ruim 4 klachten; bij 90% van de klachten gaf men aan er 'nu' last van te hebben. Bijna de helft van de mensen gaf aan 'altijd' last te hebben; voor verreweg de meeste klachten (87%) werd of wordt een arts geraadpleegd. De vijf meest genoemde klachten zijn 'moeheid' (45% van de bellers), 'hoofdpijn' (16%), 'kortademig/benauwd' (16%), 'slaapproblemen' (14%) en 'schilferende plekken/droge huid' (14%).

In het onderzoek is op twee verschillende wijzen het aantal klachtencombinaties geteld. De ene keer door simpelweg combinaties van klachten te tellen. Dat leverde een opsomming aan combinaties op, zoals moeheid en schilferende huid, moeheid en concentratiestoornissen, moeheid en gewrichtsklachten etc. Deze combinaties kwamen op zichzelf niet zo vaak voor (meest voorkomend 'moeheid en hoofdpijn' 18x), maar dat ligt ook aan de toegepaste telmethode; zou men bijvoorbeeld alle combinaties van twee klachten geteld hebben bij respondenten met 2 of meer klachten, dan zou men wellicht hogere aantallen hebben aangetroffen. Bij de tweede methode is gebruik gemaakt van statistische samenhangen. Dit levert een achttal 'clusters' van klachten op, die als volgt zijn benoemd.

- 1) Algemene lichamelijke klachten (moeheid, pijn, ook klachten aan meerdere gewrichten; totaal 77% van de mensen met 1 of meer klachten)*
- 2) Psychische klachten (angst, concentratiestoornissen, depressie, ook overal pijn; totaal 42% van de mensen had 1 of meer klachten in deze categorie)*
- 3) Klachten van de Luchtwegen (benauwd, kortademig, hoesten; 33% van de mensen had 1 of meer klachten in deze categorie)*
- 4) Huidklachten (25% van de mensen had 1 of meer klachten in deze categorie)*
- 5) Klachten van het Bewegingsapparaat (22% van de mensen had 1 of meer klachten in deze categorie)*
- 6) Oog- en stofwisselingsklachten (11% had 1 of meer klachten in deze categorie)*
- 7) Vrouwelijke Genitaliën (4% had 1 of meer klachten in deze categorie)*
- 8) Mannelijke Genitaliën (4% had 1 of meer klachten in deze categorie)*

In een aantal nadere analyses is geprobeerd een relatie tussen de klachtenclusters (en tussen veel voorkomende afzonderlijke klachten) en enkele achtergrondkenmerken van de bellers vast te stellen.

Deze analyses leverden het volgende op:

- Vrouwen melden meer algemene lichamelijke klachten dan mannen maar minder psychische problemen en huidklachten*
- Psychische problemen worden het vaakst genoemd in de leeftijdscategorie 30-50 jaar*
- Huidklachten en algemene lichamelijke klachten worden meer gemeld door in Nederland geboren mensen dan door allochtonen; voor ademhalingsklachten geldt het omgekeerde. Allochtonen (met uitzondering van Surinamers) melden ook meer klachten van het bewegingsapparaat.*
- Flatbewoners melden de meeste psychische problemen; mensen uit Amsterdam Zuidoost (inclusief flats) noemen meer luchtwegproblemen en algemene lichamelijke klachten.*
- Mensen die in hangar 8 werkten melden meer problemen van het bewegingsapparaat (nek, schouder, hand/vinger, spierpijn en meerdere gewrichten) en hebben meer oog- en stofwisselingsklachten; politiemensen melden de meeste huidklachten; mensen die de slachtoffers hielpen noemen meer klachten aan de luchtwegen dan de andere hulpverleners of de slachtoffers.*

Mensen hebben niet alleen klachten maar ook diagnoses opgegeven (zoals al vermeld waren verreweg de meeste mensen (87%) onder medische behandeling); in veel gevallen gaat het hier om een diagnose in de categorie psychische

ziektebeelden, maar ook vaak om ziekten van de luchtwegen en hart-vaatziekten.

Sommige diagnoses kwamen bij specifieke hulpverleners meer voor:

brandweer: huid, hart/ vaat, zenuwstelsel, maag/darm

politie: huid, endocrien/auto-immuun, zenuwstelsel

slachtofferhulp: maag/darm, nier/urinewegen, kanker, luchtwegen

hangar 8: urinewegen/nier, kanker, endocrien/auto-immuun, maag/darm, bewegings-apparaat

overig: zenuwstelsel, auto-immuun

Het gaat om onderlinge, relatieve vergelijkingen. Vergelijking met een referentiebestand is niet (zonder meer) mogelijk. Op welke 'noemer' moet men immers de gevonden getallen betrekken. De auteurs hebben, op basis van eerder verrichte studies, een getal van 1000 à 1500 potentieel betrokkenen genoemd (800 getroffen en 200 hulpverleners); anderen noemen de hele bevolking van Amsterdam Zuidoost als potentiële noemer (92 000 personen)

Literatuuronderzoek

Het tweede rapport bevatte ook een verslag van een literatuurstudie naar 'Gezondheidsklachten bij door de mens veroorzaakte rampen'.

Opvallend was het volgende: een overeenkomst in patronen van geestelijke en lichamelijke gezondheidsklachten bij rampen van uiteenlopende aard. Het betreft hier vermoeidheid, benauwdheid, hoofdpijn, spier- en gewrichtspijnen, duizeligheid, slaap- en concentratiestoornissen. Voor een deel van de Bijlmer-slachtoffers kwamen daar huidproblemen bij. Studies over het Golfoorlog-syndroom wijzen uit dat het syndroom helemaal niet uniek is voor de Golfoorlog, maar ook bij andere veteranen voorkomt (eigenlijk alle oorlogen sinds de Amerikaanse Burgeroorlog*). Als een ramp bestuurlijk zwak wordt afgehandeld (onvoldoende openheid van zaken, bagatelliseren, geheimzinnigheid) kunnen de klachten jarenlang voortduren. Een verband met specifieke (toxische) oorzaken is moeilijk aan te tonen (denk aan het bijna-ongeluk met de Three Miles Island kernreactor waar wel de bekende klachtenpatronen optraden, maar nauwelijks straling vrijkwam). De klachten van de slachtoffers van de Bijlmer-ramp lijken meer op de klachten van veteranen van de verschillende oorlogen dan op klachten van slachtoffers van vlieg-rampen.

De aan het telefonisch meldpunt gepresenteerde klachten lijken sterk op de klachten die in het eerste deelonderzoek bij huisartsen in Amsterdam Zuidoost werden gevonden; een derde onderzoek waarin de gemelde klachten (uiteraard met toestemming van de betrokken persoon) aan de behandelend (huis)arts werden voorgelegd is een logisch vervolg..

Het derde deelonderzoek: het Dossieronderzoek bij de behandelend huisartsen

Het derde deelonderzoek is, zoals al gemeld, een vervolg op het tweede. Aan iedereen die telefonisch klachten meldde is gevraagd om de onderzoekers toestemming te verlenen de behandelend huisarts te benaderen voor verificatie van de gegevens.

Het eerste deelonderzoek is beperkt tot huisartsen uit Amsterdam Zuidoost. Nu gaat het om personen en artsen die overal in Nederland wonen. In het eerste deelonderzoek zijn alleen huisartsen ondervraagd; het oordeel van de patiënten zelf was daar niet aan de orde. Het derde deelonderzoek vormt dus een uitbreiding van de twee eerder verrichte deelonderzoeken.

Recentelijk nog: Mulder YM, Reijneveld SA: Gezondheidsonderzoek Un profor: een onderzoek onder militairen die uitgezonden zijn geweest naar Lukavac, Santici en Busovaca in de periode 1994-5. Leiden: TNO, 1999.

Onderzoeksvragen

De derde onderzoeksvraag: *'Zijn de klachten en diagnoses van degenen die het telefonisch meldpunt belden bij hun behandelend huisarts bekend en worden ze door de huisarts aan de Bijlmerramp gerelateerd?'* vormt de basis van dit derde tussenrapport.

Deze algemene onderzoeksvraag wordt verder opgesplitst in enkele vragen die betrekking hebben op het eerste deel van de hoofdvraag (zijn de klachten en diagnoses bij de behandelend huisarts **bekend**) en vragen rond het tweede deel van de hoofdvraag (worden de klachten en diagnoses door de huisarts **met de ramp in verband gebracht**)

Vragen over 'bekendheid' met de klachten:

'Zijn de klachten bij de huisarts bekend (en sinds wanneer) en worden de door de patiënt genoemde diagnoses door de behandelend huisarts bevestigd?'

'Noemt de huisarts een diagnose naar aanleiding van de klachten en, zo ja, welke?'

Vragen over 'Relatie met de ramp':

'Welke klachten en diagnoses worden door de huisartsen sterker met de vliegcrash in verband gebracht dan andere?'

'Wat zijn de motieven van de arts om al dan niet een relatie met de ramp te leggen?'

'In welke mate zegt het al dan niet toeschrijven van de klacht/diagnose aan de ramp niet alleen iets over de klacht, maar ook over de patiënt en over de huisarts?'

In methodologisch/statistische termen luidt deze laatste vraag: Op welk niveau wordt welk deel van de relatie tussen klacht en al dan niet toeschrijven aan de Bijlmerramp verklaard: de arts, de patiënt of de klacht? Multi-niveau analyse is de aangewezen methode om een antwoord op deze vraag verschaffen.

Bij de vragen wordt telkens een onderscheid gemaakt tussen door de patiënt genoemde **klachten**, door de **patiënt** genoemde **diagnoses** en door de **huisarts** (uiteindelijk) vermelde **diagnoses**. Het blijkt van belang dit onderscheid te maken omdat voor sommige klachten of combinaties wel en voor andere geen diagnose wordt gesteld en sommige door de patiënt genoemde diagnoses wel en andere niet door de huisartsen worden bevestigd. In hoofdstuk 2 (methoden en materiaalverzameling) wordt hier nader op ingegaan. Net als in het tweede tussenrapport wordt nader ingegaan op enkele ernstige ziekten die mogelijk met de ramp verband houden; bijzondere aandacht wordt besteed aan enkele auto-immuunziekten.

Indeling van het derde Tussenrapport

Na dit inleidende hoofdstuk, eindigend in de vraagstellingen, volgen:

Hoofdstuk 2 Methoden en materiaalverzameling

Hoofdstuk 3 Resultaten 1: Het oordeel van de huisarts over door de patiënt aangemelde klachten en diagnoses

3.1 De bekendheid van klachten en diagnoses bij de huisarts en aard en mate van overeenstemming tussen huisarts en patiënt

3.2 De door de huisarts gelegde relatie tussen klachten en diagnoses en de Bijlmerramp

Hoofdstuk 4 Resultaten 2: "Ernstige" aandoeningen: een verdieping

Hoofdstuk 5: Conclusie, Discussie en aanbevelingen

Hoofdstuk 6: Samenvatting van de conclusies

HOOFDSTUK 2 METHODEN EN MATERIAALVERZAMELING

Het derde tussenrapport is een vervolg op het onderzoek naar de mensen die het **telefonisch meldpunt** belden. Het gaat hier om gezondheidsklachten van 846 personen, die ook in het tweede tussenrapport beschreven zijn. Inmiddels, dat wil zeggen na sluiting van het telefonisch meldpunt op 1 augustus 1998, hebben zich nog enkele honderden mensen met gezondheidsklachten gemeld. Deze mensen zijn **niet** telefonisch geïnterviewd, maar kregen een klachten-checklist opgestuurd, die, zo goed en kwaad als dat gaat, zoveel mogelijk op het telefonisch interview leek. De klachten van deze mensen worden niet in dit rapport maar in eindrapport beschreven.

2.1 Het dossieronderzoek bij de huisarts; werkwijze

Het dossieronderzoek bij de huisarts moet men zich als volgt voorstellen:

Iedereen die (schriftelijk) 'informed consent' had gegeven voor dossieronderzoek bij de huisarts was verzocht naam en adres van de behandelend huisarts op te geven. Per huisarts werden alle personen die deze huisarts hadden vermeld bij elkaar gegroepeerd en werden de genoemde klachten en diagnoses vermeld op een speciaal ontworpen checklist/vragenlijst met de volgende structuur: verticaal werden door de onderzoekers voor elk individu apart de gepresenteerde klachten en/of diagnoses genoteerd. Horizontaal werden de volgende vragen gesteld:

(voor de Klachten)

- * Is de patiënt met deze klacht bij U op consult geweest?
- * Zo ja, wanneer?
- * Heeft de klacht volgens U met de Bijlmerramp te maken (antwoordcategorieën: zeer waarschijnlijk*, mogelijk, onwaarschijnlijk)
- * Kunt U dit antwoord motiveren?
- * Ziet U een andere specifieke oorzaak voor de klachten?
- * Is er met betrekking tot de klacht(en) een diagnose gesteld?

(voor de Diagnoses)

- * Kunt U deze diagnose bevestigen?
- * Wanneer is deze diagnose gesteld?
- * Heeft de diagnose volgens U met de Bijlmerramp te maken? (zelfde drie antwoordcategorieën als hierboven)
- * Kunt u dit antwoord motiveren?
- * Ziet u een andere specifieke oorzaak

Op elk formulier werd het unieke nummer gezet, dat in het Tweede deelonderzoek aan de patiënt was toegekend. De achternaam werd in deze gevallen tevens op de klachten- en diagnoselijst genoteerd, zodat de huisarts geen vergissing kon maken (dit gebeurde door de onderzoeker aan wie Informed Consent was verleend). Alle bij één huisarts behorende gevallen werden in één enveloppe verzameld. Aan elke enveloppe werd een informatieve brief toegevoegd waarop de namen en adressen van de betreffende patiënten stonden vermeld. Daarnaast werd een kopie van de Informed Consent brief en een declaratieformulier bijgevoegd.

Huisartsen die een enkele patiënt in hun praktijk hadden (74% had 1 patiënt, 16% had er twee en de overige 10% had er 3 tot 22) kregen de vragenlijsten **per post** toegezonden en reageerden **schriftelijk**. Aan de huisartsen met grotere aantallen patiënten (allen in Amsterdam Zuidoost) werd het aanbod gedaan voor assistentie bij het dossieronderzoek te zorgen; negen van hen reageerden positief op dit aanbod. Aan alle huisartsen werd gevraagd om, indien zij dat noodzakelijk of gewenst

* eigenlijk had er (zeer) waarschijnlijk moeten staan. Dit had als gevolg dat huisartsen categorieën gingen toevoegen. Deze zijn toch weer teruggebracht tot de oorspronkelijk 3-puntsschaal (1) onwaarschijnlijk en onwaarschijnlijk/mogelijk (2) mogelijk en (3) waarschijnlijk en zeer waarschijnlijk

achten, aanvullend materiaal uit de dossiers op te sturen (specialistenbrieven, lab-uitslagen e.d.). Ongeveer 50% -maakte van deze gelegenheid gebruik.

2.2 Respons

Uitgangspunt bij het vaststellen van de respons zijn de oorspronkelijke 846 bellers van het telefonisch meldpunt. Van deze groep hebben uiteindelijk 621 mensen 'informed consent' gegeven (73%) en is van 544 personen aanvullende informatie door de huisarts verstrekt (64%). Er is dus de nodige uitval geweest. In tabel 1 wordt deze uitval beschreven.

**Tabel 2.1 Van telefonische klachtenmelding tot medisch dossier
Uitval naar reden van uitval**

Oorspronkelijk aantal bellers	846	resteert:
Mondelinge weigering informed consent	38	808
Geen adres samen te stellen	15	793
brieven opgestuurd	→	793
Onbestelbaar retour	16	777
Dubbel in bestand	2	775
Schriftelijke weigering informed consent	7	768
Toestemming informed consent	621	147
Geen antwoord	147	
Informed consent	621	
huisarts niet traceerbaar	4	617
Opgestuurd naar huisarts		
Gegevens over	379 huisartsen	617 patiënten
Weigering huisarts	2 huisartsen	2 patiënten
Niet geantwoord	32 huisartsen	71 patiënten
Retour	345 huisartsen	564 patiënten
Patiënt niet (meer) bekend		20 patiënten
Uiteindelijke bestand	345 huisartsen	544 patiënten

Het oorspronkelijke aantal respondenten moet eigenlijk met twee worden vermindert; twee mensen zaten kennelijk dubbel in het bestand.

Mondeling weigerden 38 personen informed consent. Deze mensen zijn uiteraard niet schriftelijk benaderd. Van 15 personen was geen adres te achterhalen/reconstrueren en 16 enveloppen kwamen onbestelbaar retour.

Van de 777 bestelbare brieven kwamen er 630 retour (2 met 'dubbel', 7 weigeringen en 621 schriftelijke informed consents); een respons van 628/777 is 81%.

Daarmee is de uitval nog niet afgelopen, want de huisartsen moesten ook nog hun toestemming geven en aan het onderzoek meedoen.

Niet alle huisartsen konden worden getraceerd (alleen de naam stond op het informed consent formulier); uiteindelijk zijn vier artsen niet gevonden. Er zijn aan 379 huisartsen formulieren opgestuurd met klachtenlijsten van 617 patiënten.

Ook hier was weer uitval; van 20 patiënten werd aangegeven dat deze onbekend waren of uitgeschreven zonder dat de nieuwe huisarts bekend was. Bovendien weigerden 2 huisartsen (met 2

patiënten) hun medewerking. Van 32 huisartsen met, in totaal, 71 patiënten werd geen reactie ontvangen.

Van 543 patiënten bij 345 huisartsen zijn de dossiergegevens verzameld.

Met zoveel uitval is het van groot belang te onderzoeken of degenen die 'informed consent' gaven en de uiteindelijke groep patiënten van wie de dossiers zijn bekeken nog wel representatieve steekproeven vormen uit het oorspronkelijke bellersbestand.

Meestal weet een onderzoeker niet veel over zijn non-response of uitval; in dit onderzoek is dit niet het geval. Immers van alle 846 bellers zijn de gegevens van het telefonische interview bekend. De groepen kunnen zelfs op klachtenpatroon worden vergeleken.

Het resultaat van deze vergelijking vindt men in de tabellen 2.2 t/m 2.4.

Tabel 2.2 Achtergrondkenmerken, in percentages, van het aantal bellers met klachten, van bellers die wel of geen toestemming voor dossieronderzoek hebben gegeven en de bellers van wie al dan niet dossiergegevens beschikbaar zijn

Achtergrond- kenmerk	Bellers met klachten (n=846)	Bellers met toestemming voor dossieronderzoek		Bellers waarvan dossier-gegevens beschikbaar zijn	
		WEL (n=621)	NIET (n=225)	WEL (n=544)	NIET (n=302)
Man - vrouw	66 - 34%	66 - 34%	65-35%	67- 33%	63-37%
Leeftijd	gemiddeld 42,2	gem. 42,8	gem. 40,4	gem. 43,0	gem. 40,8
0-19 jaar	3,3%	2,5%	5,7%	2,3%	5,1%
20-29 jaar	7,7%	7,6%	8,3%	7,5%	8,1%
30-39 jaar	28,6%	28,2%	29,6%	27,6%	30,0%
40-49 jaar	35,8%	35,1%	37,4%	35,7%	36,4%
50-59 jaar	17,5%	18,7%	14,3%	18,9%	15,2%
60-69 jaar	5,4%	6,2%	3,0%	6,0%	4,0%
70-79 jaar	1,7%	1,6%	1,7%	1,9%	1,9%
			n.s. p = .11		n.s. p = .21
Woonplaats ten tijde van ramp					
Getroffen flats	38,8%	35,7%	43,6%	34,2%	42,8%
Rest Amsterdam ZO	12,3%	12,6%	13,1%	13,9%	11,8%
Elders	48,9%	51,7%	43,3%	51,9%	45,5%
			n.s. p = .07		p = .05
Land van herkomst					
Nederland	71,2%	72,2%	67,8%	72,6%	69,5%
Suriname	12,1%	11,5%	13,7%	12,2%	12,2%
Antillen	3,0%	2,1%	5,3%	2,1%	4,7%
Ghana	3,1%	2,6%	4,4%	1,9%	4,4%
Indonesië	2,2%	2,3%	2,2%	2,7%	1,7%
Overige landen	8,4%	8,9%	6,6%	8,3%	7,5%
			n.s. p = .08		n.s. p = .07
Hulpverlener					
ja	44,2%	47,6%	35,9%	48,6%	36,5%
Brandweer	9,8%	11,5%	5,5% *	11,4%	7,6%
Politie	11,0%	11,3%	10,2%	11,8%	9,2%
Hangar 8	9,6%	11,1%	5,5% *	11,8%	5,6% *
Slachtofferhulp	14,7%	14,6%	14,8%	14,3%	14,5%
Beveiliging	9,6%	10,3%	7,6%	10,2%	7,9%
Rampenbestrijding	6,5%	6,9%	5,5%	6,9%	5,6%
Puinruimen	11,9%	11,1%	9,3%	13,1%	10,9%

* Verschil significant $p < .05$ (Chi² toets)

Tabel 2.3 De tien meest genoemde klachten, in percentages, voor de bellers met klachten, de bellers die toestemming voor dossieronderzoek hebben gegeven en de bellers waarvan dossiergegevens beschikbaar zijn

Klacht	Bellers met klachten (n=846)	Bellers met toestemming voor dossieronderzoek		Bellers waarvan dossiergegevens beschikbaar zijn	
		WEL (n=621)	NIET (n=225)	WEL (n=544)	NIET (n=302)
Moehed/zwakte	45,3%	45,5%	45,1%	44,4%	45,2%
Hoofdpijn	16,1%	18,3%	10,2% *	18,5%	12,2% *
Kortademig/benauwd	16,0%	15,7%	16,6%	15,4%	16,8%
Slaapproblemen	14,3%	15,7%	11,1%	15,4%	11,6%
Schilferende plekken/droge huid	13,8%	13,9%	13,2%	14,1%	13,9%
Concentratiestoornis	13,5%	13,1%	14,4%	14,2%	12,2%
Geheugenstoornis	11,9%	12,6%	10,2%	13,5%	10,0%
Angstig/nerveus	10,5%	12,3%	6,0% *	11,9%	8,3%
Klachten rug	7,9%	8,7%	7,7%	8,9%	8,3%
Hoesten	7,7%	7,9%	7,2%	8,7%	5,9%

* Verschil significant $p < .05$ (Chi² toets)

Tabel 2.4 Verdeling van de klachten over de ICPC-hoofdstukken, in percentages, voor de bellers met klachten, de bellers die toestemming voor dossieronderzoek hebben gegeven en de bellers waarvan dossiergegevens beschikbaar zijn

ICPC-hoofdstuk	Bellers met klachten (n=846)	Bellers met toestemming voor dossieronderzoek		Bellers waarvan dossiergegevens beschikbaar zijn	
		WEL (n=621)	NIET (n=225)	WEL (n=544)	NIET (n=302)
P: Psychische problemen	20,5%	21,1%	18,8%	21,4%	18,7%
A: Diverse, algemene klachten	17,3%	16,5%	18,5%	16,5%	19,5%
L: Bewegingsapparaat	15,7%	15,8%	15,7%	16,0%	15,4%
R: Ademhaling/lucht-wegen	12,5%	11,8%	13,8%	12,0%	14,8%
S: Huid en haar	10,6%	10,0%	12,5%	9,7%	12,4%
N: Zenuwstelsel	6,7%	7,5%	5,2%	7,6%	4,4%
D: Mond-,maag-, darmklachten	5,2%	5,4%	4,4%	5,6%	4,3%
F: Oog	4,2%	4,0%	4,2%	3,9%	4,8%
K: hart-en bloedvaten	2,4%	2,5%	2,5%	2,2%	2,0%
Overige hoofdstukken	4,9	5,3%	4,4%	5,1%	3,8%

De verschillen tussen de drie groepen (totale bestand, informed consent-groep en de groep van wie uiteindelijk dossiers beschikbaar waren) zijn beperkt. Alleen bij de Woonplaats ten tijde van de ramp vindt men een verschil; bij de groep van wie uiteindelijk dossiers beschikbaar zijn treft men meer mensen buiten Amsterdam Zuid Oost. Daar woonden vooral de hulpverleners en wel in het bijzonder de brandweerlieden en het personeel van Hangar 8, die kennelijk ook als groep vaker informed consent gaven en van wie de dossiers vaker zijn geraadpleegd.

Er zijn enige verschillen in de aard van de klachten; niet als men de klachten in hoofdgroepen indeelt. Deze verschillen zijn niet significant op 5%-niveau, maar wel bij de afzonderlijke klachten. Mensen die informed consent gaven hebben vaker hoofdpijn en zijn vaker angstig/nerveus dan zij die geen informed consent gaven. Voor hoofdpijn vindt men het verschil ook bij degenen van wie de dossiers zijn verzameld.

Uit de tabellen mogen we concluderen dat de groep mensen van wie uiteindelijk de dossiers zijn nagetrokken op bijna alle onderzochte punten een representatieve afspiegeling vormt van de oorspronkelijke groep personen die hun klachten aan het telefonisch meldpunt mededeelde.

2.3 Klachten en diagnoses

Voordat de onderzoeksvragen kunnen worden beantwoord moeten nog enkele opmerking gemaakt worden over de aard van het verzamelde materiaal.

Mensen die het telefonisch meldpunt belden, noemden 'klachten' (moe, overal pijn tranende ogen, schilferende huid), in aantal variërend van 1 tot 22, maar konden ook diagnoses noemen: 'ik heb astma of eczeem'.

In dit deelonderzoek is gevraagd aan de huisartsen of klachten en door de patiënt genoemde diagnoses bekend waren en (wat betreft de diagnoses) of de huisarts de diagnoses al dan niet kon bevestigen. Bovendien is de huisarts naar een eigen diagnose gevraagd, als hij die heeft of zou hebben kunnen stellen.

De combinatie van door patiënt genoemde klachten en diagnoses en de door de huisarts genoemde diagnoses levert een bont palet van combinaties op, zoals men zich wel kan voorstellen.

Alle mogelijkheden komen voor. Huisartsen die zeggen klachten niet te kennen maar wel een eigen diagnose noemen, een deel van de klachten wel zeggen te kennen en een ander deel niet en al dan niet met een of meer diagnoses komen.

Huisartsen die de diagnose van de patiënt niet bevestigen en zelf met een andere diagnose komen enzovoorts. Bovendien is er een even grote variatie in de wijze waarop en de mate waarin huisartsen klachten en diagnoses van patiënten aan de ramp relateren.

Om enige orde in deze veelvormigheid te scheppen is besloten om bij de analyses klachten en door de patiënt genoemde diagnoses te onderscheiden van de door de huisarts gestelde diagnoses. Daar zijn enkele beslissingsregels voor geformuleerd:

- 1) als de huisarts één of meer diagnoses stelt worden ze in de analyses van het diagnosedeel meegenomen;
- 2) dat geldt eveneens voor de door de patiënt genoemde diagnoses die door de huisarts werden bevestigd
- 3) tenslotte werd een klein aantal diagnoses ook meegenomen als de huisarts geen diagnose noemde maar de patiënt wel.
- 4) een diagnose werd altijd maar één keer meegenomen (bijvoorbeeld als de patiënt drie ademhalingsklachten noemde en de arts de diagnose 'astma' vermeldde bij elke klacht)

Als er dus in hoofdstuk gesproken wordt over 'diagnoses', bijvoorbeeld bij het beantwoorden van de vraag welke diagnoses de huisartsen aan de ramp relateren, dan gaat het om de hierboven genoemde groep.

Enkele ernstige aandoeningen

In de loop van het onderzoek werd duidelijk dat een bijzondere groep aandoeningen nadere studie behoefde. Enkele in AMC tijdens het onderzoek gevonden zeldzame auto-immuunziekten (één geval van SLE en Churg Strauss vasculitis) deden het vermoeden rijzen dat bepaalde combinaties van klachten (vooral in meerdere orgaansystemen zoals huid, luchtwegen en gewrichten) naar auto-immuunziekten zouden kunnen verwijzen.

Daarom zijn met behulp van een aantal deskundigen alle dossiers van de gevallen waarvan sprake zou kunnen zijn van een auto-immuunaandoening aan een nader onderzoek onderworpen.

In hoofdstuk IV wordt van dit nadere onderzoek verslag gedaan.

Met name voor dit hoofdstuk is van belang met welke noemer wordt gewerkt. Het is volstrekt onduidelijk wie wel en wie niet naar het telefonisch meldpunt belden. Evenzo is onbekend hoeveel mensen op de rampplek zijn geweest.

In de tweede tussenrapportage (§ 2.3) wordt beschreven dat maximaal 1500 bellers werden verwacht. Het aantal hulpverleners werd hierbij echter zeer conservatief geschat en werkers in Hangar 8, in vuilverbrandingsovens en vuilstortplaatsen werden nog niet meegeteld. In hoofdstuk 4 zullen wij twee noemers hanteren: één van 5.000 (minimum) en één van 10.000 (maximum) mensen. Naar ons gevoel ligt de werkelijke noemer tussen deze twee uitersten.

2.4 Statistische analyse

Verschillen tussen groepen (wel/geen informed consent; wel/geen dossier aanwezig) zijn, zoals al uit dit hoofdstuk blijkt getoetst met een Chi-kwadraat (tweezijdige overschrijdingskans $p=0.05$). De vraag welke aandoeningen de huisartsen al dan niet met de ramp in verband brengen is getoetst met behulp van multiniveau-analyse, waarover hieronder meer is vermeld.

Multiniveau analyse

De gegevens worden bovendien in paragraaf 3.2 geanalyseerd met behulp van een speciale vorm van lineaire regressie: het hiërarchische lineaire model. De belangrijkste reden om dit model te gebruiken is het feit dat er in de gegevens een hiërarchisch structuur aanwezig is. In ons onderzoek zijn **huisartsen** benaderd over **patiënten** die zich bij telefonisch hebben gemeld met **klachten**. De structuur is zodanig dat klachten horen bij patiënten en patiënten horen bij huisartsen. Er zijn drie hiërarchische niveaus: (3) huisartsen, (2) patiënten en (1) klachten.

Het oordeel van de huisarts over de waarschijnlijkheid dat een bepaalde klacht van een bepaalde patiënt is veroorzaakt door de ramp, vormt de afhankelijke variabele in de analyse. Maar huisartsen kunnen onderling verschillen in hun oordeel over de oorzaak van de klachten. De een is wellicht wat meer geneigd de ramp als oorzaak te noemen dan de ander. Iets dergelijks geldt voor de klachten van de patiënt. Neem bijvoorbeeld een patiënt met klachten die voortkomen uit het post traumatisch stress syndroom. Dan kunnen alle klachten van een patiënt herleid worden tot de ramp, terwijl dat voor klachten van een patiënt die op andere wijze is betrokken bij de ramp, niet hoeft op te gaan. Dat betekent dat de oordelen van de huisartsen niet onderling onafhankelijk van elkaar zijn, hetgeen in tegenspraak is met een fundamentele veronderstelling van het traditionele lineaire regressie model en leidt tot een verkeerde standaard meetfout ("standard error") van de regressiecoëfficiënten. Het hiërarchisch lineaire model houdt wel rekening met de onderlinge afhankelijkheid van de oordelen en ondervangt daarmee het probleem.

De variatie van de oordelen van de huisartsen over de ramp als mogelijke oorzaak van de klachten, wordt in het hiërarchische lineaire model uiteen gesplitst in drie componenten: variatie tussen huisartsen, tussen patiënten en tussen de oordelen zelf. Vandaar dat in tabel 3.11 deze drie variantie componenten zijn weergegeven. De onderlinge verhouding van de drie componenten zegt iets over het niveau waarop de meeste variatie zit. Doorgaans zit de meeste variatie op het laagste niveau, in dit geval de klachten.

De onderzoeksgegevens kunnen nog op een andere wijze worden gerangschikt, want van klachten die door meer dan één patiënt zijn genoemd, heeft meer dan één huisarts zijn of haar oordeel gegeven. Het is juist deze informatie die gebruikt wordt om de vraag te beantwoorden welke klachten naar alle waarschijnlijkheid meer of minder zijn voortgekomen uit de ramp.

Het hiërarchische lineaire model kan rekening houden met de additionele structuur (het heeft de technische naam "cross-classified"). Vandaar dat tabel 3.12 nog een vierde variantiecomponent bevat, die wordt aangeduid met 'klacht'. De variantie die door het model aan de klacht wordt toegewezen is afkomstig van de andere variantiebronnen (huisarts, patiënt en oordeel).

Voor onze doeleinden is het echter belangrijker dat in het model de waarschijnlijkheid van de ramp als mogelijke oorzaak van een bepaalde klacht kan worden berekend. De klachten kunnen vervolgens op grond van de berekeningen zodanig gerangschikt worden dat de waarschijnlijkheid van de ramp als mogelijke oorzaak van de klacht naar het oordeel van de huisarts, loopt van laag naar hoog. Op dezelfde wijze kunnen patiënten gerangschikt worden. Ook kunnen achtergrondkenmerken in het model worden opgenomen om te bezien in hoeverre bijvoorbeeld het feit dat de patiënten woonachtig waren in de getroffen flats, een relatie heeft met het oordeel van de huisarts over de waarschijnlijkheid van de ramp als mogelijke oorzaak van de klachten.

HOOFDSTUK 3 Resultaten 1: Het oordeel van de huisarts over door de patiënt aangemelde klachten en diagnoses

In dit hoofdstuk worden de in hoofdstuk I genoemde onderzoeksvragen beantwoord:

- 1) *Zijn de klachten bij de huisarts bekend (en sinds wanneer) en worden de door de patiënt genoemde diagnoses door de behandelend huisarts bevestigd?*
- 2) *Noemt de huisarts een diagnose naar aanleiding van de klachten en, zo ja, welke?*

Deze twee vragen gaan over de **bekendheid** van de behandelend huisarts met de ramp en worden in paragraaf 3.1 behandeld.

De volgende vragen gaan over de door de behandelend huisarts gelegde **relatie** met de ramp; deze vragen worden in paragraaf 3.2. behandeld.

- 3) *Welke klachten en (door de huisarts gemelde) diagnoses worden sterker met de vliegramp in verband gebracht dan andere?*
- 4) *Wat zijn de motieven van de arts om al dan niet een relatie met de vliegramp te leggen?*
- 5) *In welke mate zegt het al dan niet toeschrijven van de klachten en diagnoses aan de vliegramp niet alleen iets over de klacht, maar ook over patiënt en huisarts?*

Zoals in hoofdstuk 2 is uiteengezet, zal telkens een onderscheid worden gemaakt tussen door de 'bellers' (de patiënten) genoemde klachten en de door de huisarts genoemde (symptoom)diagnoses. In paragraaf 3.3 vindt men de conclusies van dit hoofdstuk.

§3.1 De bekendheid van de klachten bij de huisarts en de overeenstemming tussen huisarts en patiënt

Zoals gezegd gaat het in deze paragraaf over de vraag of de aan het telefonisch meldpunt medegedeelde gezondheidsklachten bij de behandelend huisarts bekend waren. Het gaat hier om 544 patiënten, die toestemming gaven om de dossiers in te zien en van wie ook daadwerkelijk dossiergegevens bekend waren. Deze 544 patiënten hadden in het totaal 2324 klachten genoemd; van deze klachten waren er 2146 bruikbaar voor nadere analyse (in een aantal gevallen was er voor een klacht door de huisarts niets ingevuld). De 345 huisartsen van deze patiënten noemden in het totaal 853 diagnoses. Eerst zal van door de patiënt genoemde klachten de bekendheid bij de huisarts worden beschreven en vervolgens zal een opsomming worden gegeven van de door de huisarts gemelde diagnoses. Tevens zal worden bezien of klachten en diagnoses die vòòr de ramp, respectievelijk kort na de ramp en meer recentelijk zijn vastgesteld in aard verschillen.

Voor het beschrijven van de 'bekendheid' van de klachten en diagnoses door de huisarts worden twee werkwijzen gevolgd: eerst wordt teruggegrepen op het tweede tussenrapport, waar klachten en diagnoses naar frequentie van voorkomen stonden vermeld. Van de tien meest genoemde klachten wordt in tabel 3.1 gemeld in welke mate de huisarts met de klacht bekend was. In tabel 3.2 wordt een andere werkwijze gevolgd; hier worden de 20 minst bekende en meest bekende klachten gepresenteerd.

In tabel 3.3 staan de klachten naar duur van de bekendheid bij de huisarts geordend.

Tabel 3.1**De tien meest genoemde klachten en het percentage dat daarvan bekend is bij de huisarts**

Klacht	Percentage klachten gerapporteerd door 544 bellers met dossiergegevens	Percentage klachten bekend bij de huisarts
Moehaid/zwakte	45,2 %	80,2 %
Hoofdpijn	18,2 %	72,7 %
Slaapproblemen	16,0 %	69,8 %
Kortademigheid	15,4 %	78,3 %
Schilfering, droge huid	13,2 %	81,9 %
Concentratiestoornis	14,2 %	71,1 %
Geheugenstoornis	13,2 %	52,8 %
Angstig, nerveus	11,8 %	81,0 %
Hoesten	8,6 %	74,5 %
Klachten rug	8,5 %	76,1 %
Totaal aantal klachten	N = 2146	73,6 %
Totaal aantal huisartsen	N = 345	

Naar verhouding het slechtst bekend is de huisarts met door de patiënt bij het Telefonisch Meldpunt genoemde geheugenstoornissen (52,8%); het best bekend is de huisarts met huidklachten (81,9%) de klacht 'angstig, nerveus' (81%) en moehaid (80,2%).

In tabel 3.2 zijn twintig meest bekende en minst bekende klachten in volgorde van bekendheid gerangschikt; alleen klachten die 5 of meer keer voorkomen zijn vermeld.

Tabel 3.2

Top 20 minst en meest bij de huisarts bekende klachten (minimale frequentie > 5) per ICPC code

Top 20 minst bekend				Top 20 meest bekend			
ICPC code	klacht	% bekend	N	ICPC code	klacht	% bekend	N
T 07	gewichtstoename	33 %	6	R 98	hyperventilatie	100 %	8
R 23	heesheid	37,5 %	8	L 14	klachten been	100 %	21
A 03	vaak koorts	43 %	7	D 01	buikkrimp	94 %	17
T 08	gewichtsverlies	43 %	7	D 03	zuurbranden	92 %	13
N 03	aangezichtspijn	50 %	6	P 78	overspannen	89 %	9
R 74	vaak verkouden	52 %	21	F 02	rood oog	89 %	9
P 20	geheugenstoornis	53 %	72	F 01	pijnlijke ogen	89 %	9
A 12	allergie	53 %	15	A 30	vaak ziek	89 %	9
F 13	branderig oog	54%	13	L 20	klachten meerd. gewrichten	87 %	44
L 16	klachten enkel	54 %	13	D 02	maagpijn	87 %	16
L 17	klachten voet	54 %	11	L 13	klachten heup	86 %	7
S 08	verkleuring huid	54 %	22	K 86	hoge bloeddruk	86 %	14
L 10	klachten elleboog	56 %	16	D 10	braken	86 %	14
A 09	bovenmatig transpireren	57 %	14	T 15	bult schildklier	83 %	6
S 23	haaruitval	58 %	19	P 32	oriëntatie-stoornis	83 %	6
T 03	< eetlust	60 %	5	N 05	tintelende vingers, voeten	83 %	6
F 03	tranende ogen	63 %	16	P 03	depressief gevoel	82 %	34
S 01	pijnlijke huid	63 %	8	S 21	droge huid	82 %	72
F 05	wazig zien	64 %	14	L 11	klachten pols	82 %	11
F 28	achteruitgang zien	64 %	14	P 01	angstig	81 %	63
				A 04	moe	80 %	242

De minst bekende klachten zijn gewichtsproblemen (gewichtstoename of gewichtsverlies), vaak koorts, vaak verkouden; klachten waarmee men niet snel naar de huisarts gaat. Spijsverteringsklachten, en ernstige psychische klachten (overspannen, depressief, concentratiestoornissen) zijn vaak bekend. Bij oogklachten en klachten van het bewegingsapparaat zijn sommige klachten naar verhouding minder bekend (wazig zien, achteruitgang zien, tranende ogen, klachten enkel, voet en elleboog) en andere meer (rood oog, pijnlijke ogen, klachten been, heup, meerdere gewrichten). De klacht moeheid valt net buiten de top-20; van tachtig procent van de klachten geeft de huisarts aan ermee bekend te zijn.

Hoe lang zijn de klachten bekend

Op het vragenformulier konden huisartsen aangeven hoe lang de klacht(en) al bekend waren. Dit gebeurde in 1437 van de 2146 gevallen (67%). Een deel van de klachten (11%) werd door de huisartsen vòòr 1992 gedateerd; een derde in de periode 1992-1994; 42% tussen 1995-1997 en 14% in 1998.

Klachten die al bekend waren voor de Ramp kunnen bijvoorbeeld door de Ramp verergerd zijn, of de huisarts kan de datering als argument hebben gebruikt om de klacht niet aan de ramp te relateren.

In tabel 3.3 worden de klachten gerangschikt naar de duur van de bekendheid bij de huisarts. Een tabel met alle klachten wordt onoverzichtelijk; gekozen is voor een weergave in ICPC-hoofdgroepen, met zo nu en dan bij een veel voorkomende klacht een nadere specificatie. Hoofdgroepen met weinig klachten zijn bijeengevoegd in de categorie "overige klachten"

Tabel 3.3 Aard van de gemelde klachten (ICPC-hoofdgroepen) naar duur van de bekendheid bij de huisarts (absolute aantallen met percentages tussen haakjes)

	Voor 1992	1992-1994	1995-1997	1998 of later	Totaal
A Algemene klachten	28 (17)	79 (17)	107 (18)	37 (18)	251
<i>waarvan A 04 moeheid</i>	16 (10)	60 (13)	74 (12,5)	29 (14)	179
D Spijsverteringsklachten	10 (6)	31 (6,5)	39 (6,5)	14 (7)	94
F Oogklachten	5 (3)	24 (5)	23 (4)	3 (1,5)	55
K Hart en bloedvaten	6 (4)	10 (2)	11 (2)	8 (4)	35
L Bewegingsapparaat	34 (21)	58 (12)	105 (17,5)	51 (25)	248
N Zenuwstelsel	15 (9)	30 (6)	41 (7)	18 (9)	104
P Psychische klachten	30 (19)	108 (23)	99 (17)	33 (16)	270
<i>waarvan P 01 angstig</i>	7 (4)	19 (4)	18 (3)	2 (1)	46
<i>waarvan P 31 concentratiestoornis</i>	3 (2)	19 (4)	16 (3)	7 (3)	45
<i>waarvan P 06 slapeloosheid</i>	5 (3)	17 (4)	16 (3)	8 (4)	46
R Ademhaling	22 (14)	57 (12)	72 (12)	23 (11)	174
<i>waarvan R 02 kortademig</i>	7 (4)	21 (4,5)	23 (4)	8 (4)	59
S Huidklachten	8 (5)	47 (10)	67 (11)	14 (7)	136
<i>waarvan S 21 droge huid</i>	2 (1)	21 (4)	27 (4,5)	6 (3)	56
Overige klachten	2 (1,5)	29 (6)	32 (5,5)	5 (2,5)	68
Totaal	160 (100)	475 (100)	596 (100)	206 (100)	1437
Totaal aantal klachten waarvan duur bekend is	1437				
Totaal aantal klachten	2146				

Over de hele periode van vòòr 1992 tot afgelopen jaar komen mensen (voor het eerst) met klachten die zichzelf aan de ramp relateren bij de huisarts.

Sommige klachtengroepen komen regelmatig over de hele periode voor; Algemene klachten als moeheid, zwakte, malaise, overall pijn vormen in elke periode 17% à 18% van het totaal. Ook spijsverteringsklachten komen, als men de percentages vergelijkt, regelmatig voor. Huidklachten vindt men wat vaker kort en iets langer na de ramp dan heel recentelijk of voor de ramp. Psychische klachten treft men iets meer kort na de ramp. Ademhalingsklachten dateren even vaak van voor de ramp als van kort of later daarna. Er is geen sprake van een 'hype' bij de meest recent ontstane klachten.

De uiteindelijke diagnose van de huisarts

De vraag: 'heeft de huisarts een diagnose gesteld en, zo ja, welke?' valt te beantwoorden met een simpele opsomming. De relatie met de hierboven genoemde klachten is veel moeilijker te kwantificeren, omdat huisartsen soms één diagnose noemden bij een groot aantal klachten, soms een door de patiënt genoemde diagnose bevestigden en soms ook niet. De tijd tussen dataverzameling en de derde tussenrapportage was te kort om per patiënt de overeenstemming en discrepantie tussen oordeel van de huisarts en klacht van de patiënt klinisch verantwoord vast te stellen, behalve in het geval van een aantal ernstige aandoeningen waarover in hoofdstuk vier wordt gerapporteerd. Op dit punt zal in eindrapportage nader worden teruggekomen.

Van de door de huisarts gesteld diagnoses wordt in tabel 3.4 een opsomming gegeven; bovendien kunnen we (in tabel 3.5), analoog aan de klachten laten zien of er een verband bestaat tussen de aard van de diagnose en de periode sinds wanneer de diagnose werd gesteld.

Tabel 3.4 Top 21 door de huisarts gemelde diagnoses

Diagnoses	N=544 patiënten
Depressie	6,6%
PTSS	5,5 %
Contacteczeem	5,5 %
Surmenage	4,4 %
Astma	4,2 %
Sierpijn	2,9 %
Andere stoornissen bewegingsapparaat	2,9 %
Crisis\voorbijgaande stress reactie	2,9 %
Vaak verkouden	2,9 %
Hyperventilatie	2,9 %
Schimmelinfectie huid	2,9 %
Spanningshoofdpijn	2,8 %
Hypertensie	2,6 %
Problemen met werksituatie	2,6 %
Laryngitis/tracheitis	2,4 %
COPD/chronische bronchitis	2,4 %
Afwijkende uitslag onderzoek	2,2 %
Allergie	2,0 %
Rugpijn met uitstraling in been	2,0 %
Nervositeit, angst	2,0 %
Hooikoorts	2,0 %
Totaal	N= 853 diagnoses

De vaakst gemelde afzonderlijke diagnoses zijn 'depressie' en 'PTSS' (Post Traumatisch Stress Syndroom') gevolgd door 'contacteczeem', 'surmenage' en 'astma'. Dit is een ander beeld dan bij de klachten waar moeheid, angst en nervositeit het vaakst genoemd worden. De meest genoemde afzonderlijke diagnoses vindt men in de ICPC-groep P: psychische aandoeningen., maar ook huid- en ademhalingsprobleem worden frequent genoemd.

In tabel 3.5 wordt van 306 van de 855 door de huisartsen genoemde diagnoses vastgesteld hoe lang geleden de vaststelling plaatsvond.

Tabel 3.5 Door huisartsen gemelde diagnoses per ICPC hoofdgroep naar periode voor ontstaan klachten (afzonderlijke hoofdgroepen gemeld bij meer dan 10 klachten)

	voor 1992		1992-1994		1995-1997		1998		Totaal	
A Algemeen	2	5 %	6	7 %	10	7%	5	11 %	23	7,5%
D Spijsvertering	3	7,5%	6	7%	10	7%	6	13%	25	8%
F Oog	1	2,5%	3	3,5 %	3	2%	3	7%	10	3%
K Hart/vaat	4	10 %	4	5 %	7	5%	2	4%	17	6%
L Bewegings-apparaat	4	10%	6	7%	10	7%	4	9%	24	8%
N Neurologie	2	5 %	2	2,5%	9	7%	0	0%	13	4%
P Psychisch	7	18 %	21	25%	19	14%	9	20%	56	18%
R Ademhaling	9	23 %	14	17%	26	19%	7	16%	56	18%
S Huid	2	5%	7	8%	21	15%	5	11%	35	11%
U urinewegen	0	0 %	1	1%	10	7%	0	0%	11	4%
Z sociale problemen	2	5 %	2	2%	4	3%	2	4%	11	4%
overig diagnoses	3	7,5%	11	13%	10	7%	2	4%	26	8%
Totaal	39	100%	84	100%	138	100%	45	100%	306	100%

Totaal aantal gestelde diagnoses 855; diagnose waarvan de duur bekend is ($306/855= 35\%$)

Ademhalingsproblemen bestonden voor een kwart al voor de ramp, terwijl huidproblemen en problemen met de urinewegen pas na verloop van tijd werden vastgesteld, als men de percentages in tabel 3.5 horizontaal vergelijkt. Psychische problemen werden juist kort na de ramp vastgesteld, maar ook voor de ramp en zelfs nog recentelijk. De aantallen zijn klein, maar kennelijk duurt het een tijdje voor de huidklachten en klachten van de urinewegen worden vastgesteld. Ademhalingsproblemen zouden wel eens verergerd kunnen zijn.

3.2 Door de huisarts gelegde relaties tussen klachten en diagnoses en de Bijlmerramp

In de ze paragraaf worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- 1) *Welke klachten en (door de huisarts gemelde) diagnoses worden sterker met de vliegramp in verband gebracht dan andere?*
 - 2) *Wat zijn de motieven van de arts om al dan niet een relatie met de vliegramp te leggen?*
- Deze vragen komen aan de orde in paragraaf 3.2.1: een beschrijvende analyse terwijl de laatste onderzoeksvraag in paragraaf 3.2.2 (een multiniveau analyse) wordt beantwoord:
- 3) *In welke mate zegt het al dan niet toeschrijven van de klachten en diagnoses aan de vliegramp niet alleen iets over de klacht, maar ook over patiënt en huisarts?*

3.2.1 Klachten, diagnoses en de Ramp; beschrijvende analyses

De eerste tabel grijpt terug naar het tweede tussenrapport: een beschrijving van de klachten bij het telefonisch meldpunt. Van de tien meest genoemde klachten wordt aangegeven welk deel van de klachten door de huisartsen aan de ramp worden gerelateerd.

Tabel 3.6 De meest genoemde klachten en het percentage waarvan de huisarts samenhang met de Ramp waarschijnlijk acht

Klacht	Percentage klachten gerapporteerd door 544 bellers met dossiergegevens (2146 klachten)	Percentage klachten bekend bij huisarts, waarvan de huisarts relatie met de ramp waarschijnlijk acht
Moeheid/zwakte	45,2%	3,1%
Hoofdpijn	18,2%	5,8%
Slaapproblemen	16,0%	23,8%
Kortademigheid	15,4%	3,1%
Schilfering, droge huid	13,2%	2,8%
Concentratiestoornis	14,2%	14,5%
Geheugestoornis	13,2%	16,3%
Angstig, nerveus	11,8%	18,5%
Hoesten	8,6%	0,0%
Klachten rug	8,5%	2,6%

gemiddeld percentage relatie ramp “waarschijnlijk” over alle klachten 5,8%

Van ongeveer 6% van de klachten vindt de huisarts een verband met de ramp waarschijnlijk; dat varieert van 0 procent bij 'hoesten' tot bijna 24 procent bij slaapproblemen.

We kunnen de klachten ook rangschikken naar de mate waarin de huisarts een relatie met de ramp meer en minder waarschijnlijk vindt. Om het overzicht niet te verliezen worden in tabel 3.7 niet alle klachten gepresenteerd, maar de 20 klachten waarvan de huisartsen een relatie met de ramp respectievelijk het meest en het minst waarschijnlijk vinden. Alleen door de patiënt genoemde klachten en diagnoses die vijf keer of vaker voorkomen zijn geselecteerd.

Tabel 3.7 Relatie tussen klachten en de Ramp volgens huisartsen.
Top 20 minst waarschijnlijk en Top 20 meest waarschijnlijk
gemiddelde scores (1) onwaarschijnlijk (2)mogelijk (3) (zeer) waarschijnlijk

minst waarschijnlijk				meest waarschijnlijk			
Klacht		score	N =	Klacht		score	N =
L16	Enkel	1.00	5	P30	Nachtmerries	2.10	20
N07	Toevallen	1.00	5	P02	Crisis/stress	2.04	24
S74	Schimmels	1.00	5	P01	Angstig	1.98	54
L13	Heup	1.17	6	P06	Slapeloos	1.95	63
D03	Zuurbranden	1.18	11	P03	Depressief	1.89	27
A09	Transpiratie	1.20	10	P31	Concentratiestoornis	1.79	62
A33	Jeuk	1.20	5	P04	Prikkelbaar	1.76	25
R09	Voorhoofdsholte	1.20	5	P20	Geheugenstoornis	1.76	49
R74	Vaak verkouden	1.20	10	R25	Chronisch slijm	1.73	15
S10	Ontsteking huid	1.20	5	F05	Wazig zien	1.73	11
L15	Knie	1.21	19	P78	Overspannen	1.71	7
L08	Schouders	1.23	26	A05	Alg. achteruitgang	1.70	10
L09	Arm	1.25	12	F03	Tranende ogen	1.67	12
K3	Hartklachten	1.29	17	A04	Moe	1.65	196
D02	Maagpijn	1.31	13	S23	Haaruitval	1.64	14
L12	Vinger	1.32	22	R03	Piepende adem	1.63	8
L10	Elleboog	1.33	9	F01	Pijnlijke ogen	1.63	8
L14	Been/dijbeen	1.33	18	P32	Oriëntatiestoornis	1.60	5
K86	Hoge bloeddruk	1.36	11	A01	Overal pijn	1.60	15
L02	Rug algemeen	1.37	38	R02	Benauwd	1.59	64

Klachten van het bewegingsapparaat worden door de huisartsen het minst in verband gebracht met de ramp, evenals klachten als 'zuurbranden', 'maagpijn', 'overmatige transpiratie', 'huidschimmels', 'huidontstekingen' en 'overal jeuk'.

Psychische klachten, daarentegen hebben volgens de huisartsen een hoge samenhang met de ramp. 'Nachtmerries' en 'symptomen van acute stress', 'angst', 'slapeloosheid', 'depressieve gevoelens' en stoornissen in geheugen, concentratie en oriëntatie vinden huisartsen in sterke mate samenhangen met de ramp. De eerste lichamelijke klacht is R25, abnormaal slijm. Ook 'wazig of minder scherp zien' en 'tranende ogen' of 'pijnlijke ogen', 'haaruitval' en 'piepende adem' en 'benauwdheid' worden in verband met de ramp gebracht.

Dit alles betreft 'klachten'. Ook voor de door de huisarts gestelde of bevestigde diagnoses is een relatie met de ramp vastgesteld. Aangezien er minder diagnoses zijn gesteld dan er klachten werden genoemd is de opsomming ditmaal beperkt tot de tien minst en meest samenhangende diagnoses; ook hier heeft de opsomming betrekking op diagnoses die vijf keer of meer zijn genoemd. Tabel 3.8 geeft de resultaten weer.

**Tabel 3.8 Relatie tussen diagnoses en de Ramp volgens huisartsen.
Top 10 minst waarschijnlijk en Top 10 meest waarschijnlijk
gemiddelde scores (1) onwaarschijnlijk (2) mogelijk (3) (zeer) waarschijnlijk**

minst waarschijnlijk				meest waarschijnlijk			
Klacht		score	N =	Klacht		score	N =
L81	Pees- en spierruptuur	1.00	8	P81	PTSS	2.63	30
L91	Polyartrose	1.00	6	P03	Depressief gevoel	2.00	6
L92	Schoulersyndromen/PHS	1.00	9	P02	Acute stress	1.94	16
S87	Constitutioneel eczeem	1.00	9	R83	Andere infect. luchtwegen	1.80	5
D87	Stoornissen maagfunctie	1.13	8	A83	Late gevolgen letsel	1.80	5
L99	And. ziekten bewegingsapp.	1.19	16	D97	Leverziekten	1.75	8
R85	Kanker luchtwegen (niet long)	1.20	5	R95	Emfyseem/COPD	1.69	13
L93	Tenniselleboog	1.20	5	P74	Angststoornis	1.67	6
P25	Levensfaseprobleem volw	1.20	5	N02	Spanningshoofdpijn	1.67	15
S74	Dermatomyosen	1.25	16	R96	Astma	1.65	23

Ook bij de diagnoses vinden de huisartsen het niet waarschijnlijk dat aandoeningen van het bewegingsapparaat een relatie met de ramp hebben, evenals constitutioneel eczeem en maagziekten. Het wekt geen verbazing dat de diagnose P81: post traumatisch stress syndroom (PTSS) door de huisartsen als sterkst samenhangend met de ramp wordt genoemd. Ook depressief gevoel, acute stress en (overige) infecties van de luchtwegen zijn als waarschijnlijk met de ramp verband houdend genoemd.

Een van de vragen in het onderzoek is naar de motieven die de huisartsen hebben om klachten en diagnoses al dan niet aan de ramp toe te wijzen. In tabel 3.9 en 3.10 worden de antwoorden op deze vraag voor respectievelijk klachten en diagnoses weergegeven. De aard van de motieven hangt samen met het al dan niet waarschijnlijk achten van een samenhang tussen klacht en ramp. Vandaar dat de motieven worden weergegeven voor onwaarschijnlijk en waarschijnlijk met de ramp samenhangende klachten

Tabel 3.9 Motieven van huisartsen om klachten al dan niet aan de ramp toe te schrijven

Samenhang klacht/Ramp onwaarschijnlijk			Samenhang klacht/ramp waarschijnlijk	
Motief				
Familiair voorkomend	n = 5	100%		
Lange tijd tussen klacht/ramp	n = 17	100%		
Andere oorzaak	n = 153	79%		
Klacht bestaat al langer	n = 226	79%		
Andere psych./soc. factoren	n = 180	68%	12%	
Andere afwijking gevonden	n = 95	60%		
Geen afwijking gevonden	n = 146	50%		
Kortdurend	n = 9	33%		
Klacht verergerd door Ramp	n = 30	20%	20%	
Geen gegevens bekend	n = 35	14%	14%	
Klacht in aansluiting op Ramp	n = 286	12%	20%	

Tabel 3.10 Motieven van huisartsen om diagnoses al dan niet aan de ramp toe te schrijven

Samenhang klacht/Ramp onwaarschijnlijk			Samenhang klacht/Ramp waarschijnlijk	
Motief				
Familiair voorkomend	n = 5	100%		
Lange tijd tussen klacht/ramp	n = 3	100%		
Klacht bestaat al langer	n = 58	95%	1%	
Andere oorzaak	n = 39	82%		
Andere psych./soc. factoren	n = 60	62%	4%	
Geen afwijking gevonden	n = 9	62%		
Andere afwijking gevonden	n = 37	62%	1%	
Kortdurend	n = 5	50%	20%	
Geen gegevens bekend	n = 11	40%		
Klacht in <u>aansluiting</u> op Ramp	n = 78	6%	36%	
Geen oorzaak	n = 26	6%	2%	

Niet alle motieven zijn even vaak aangekruist; vinden de huisartsen de relatie met de ramp onwaarschijnlijk dan zijn motieven als 'de klacht bestaat al langer', 'er is een andere oorzaak voor de klacht' of 'er zijn geen afwijkingen gevonden' vaker genoemd dan 'klacht was zeer kortdurend' of 'klacht komt familiair voor'. Brengt men de klacht wel in verband met de ramp dan noemt men de aansluiting in de tijd als een belangrijk motief. Bij de diagnoses vindt men dezelfde redenen genoemd.

De huisartsen is ook gevraagd naar specifieke 'andere' oorzaken in het geval dat men de relatie met de ramp **niet** waarschijnlijk acht. Bij de klachten werd dat in 978 gevallen gedaan; in 35% van de gevallen werden psychosociale factoren genoemd; in 25% een bestaande somatische ziekte; ook in 25% werd gezegd dat er geen oorzaak aan te wijzen is en in 7% van de gevallen werd een persoonlijkheidskenmerk als andere oorzaak genoemd. Bij de diagnoses werd in 274 gevallen een 'andere' oorzaak genoemd. In 46% psychosociale factoren; in 30% geen oorzaak en in 13 resp. 8% een bestaande somatische ziekte of een persoonlijkheidskenmerk.

Conclusie

De huisartsen van de mensen die zelf hun gezondheidsklachten aan de ramp toeschrijven vinden slechts zelden dat deze toeschrijving zeer waarschijnlijk is (6%); veel vaker vinden de huisartsen het onwaarschijnlijk dat de klachten met de ramp samenhangen (41%); in de overige gevallen acht men samenhang mogelijk.

Voorals psychische klachten worden door de huisartsen met de ramp in verband gebracht en vooral klachten van het bewegingsapparaat niet. Als huisartsen vinden dat klachten geen verband met de ramp houden dan wordt het feit dat de klacht al voor de ramp bestond of het tijdsverloop tussen klacht en ramp vaak als argument aangevoerd. Het bestaan van 'andere psychosociale factoren' is ook een vaak genoemd argument om klachten die door de mensen zelf aan de ramp worden toegeschreven in de ogen van de huisarts daar niet mee in verband te brengen. Als de klachten in aansluiting op de ramp voorkomen of zijn verergerd is dit voor de huisarts een motief om ze ook aan de ramp toe te schrijven.

3.2.2 Huisartsen oordelen over de relatie tussen klachten en Ramp; multiniveau analyse

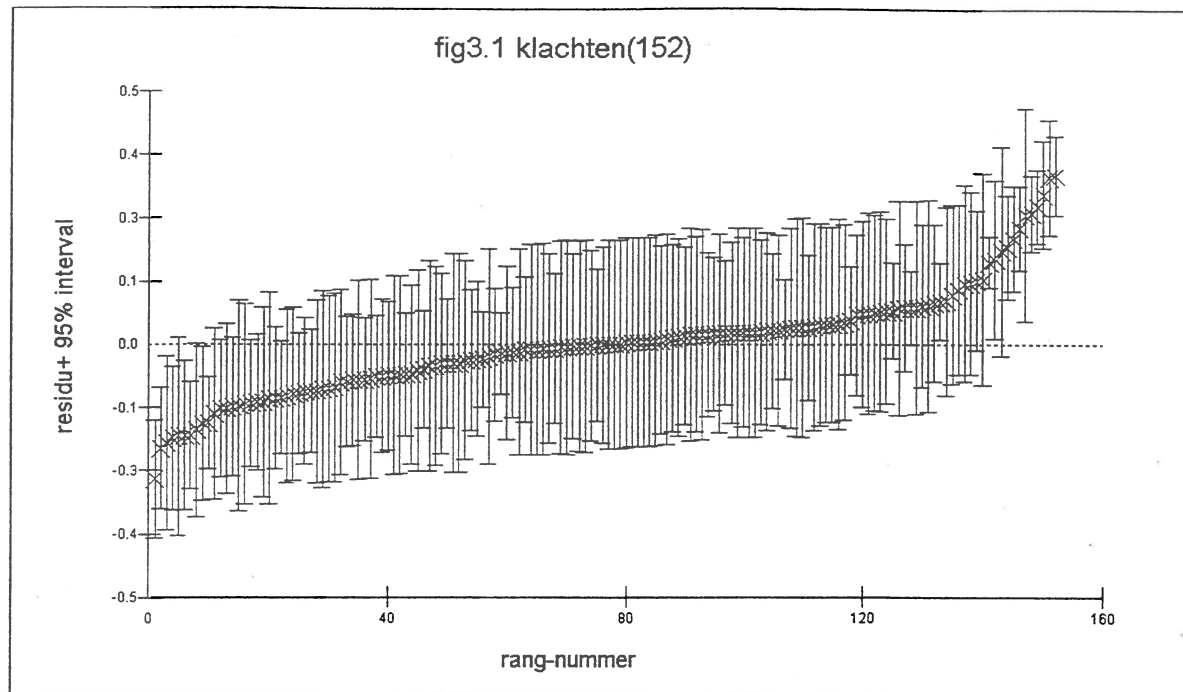
In paragraaf 3.2.1 werd op simpele wijze beschreven hoe de behandelend huisartsen van degenen die hun klachten bij het telefonisch meldpunt deponeren, die klachten in verband brengen met de Bijlmerramp. Deze beschrijvende analyse heeft, methodologisch gezien, enkele tekortkomingen. Zo wordt te weinig rekening gehouden met het feit dat mensen meer klachten hebben en er voor een aantal artsen per huisarts meer patiënten zijn. Voor een deel hangen de waarnemingen samen. In de methodenparagraaf is al gemeld dat multiniveau analyse de methode is die met dit probleem rekening houdt. Bovendien biedt de methode nog een mogelijkheid om op ieder niveau (klacht, patiënt of huisarts) mogelijke verklarende kenmerken in te voeren.

Van de patiënt zijn achtergrondkenmerken bekend (woonplaats ten tijde van de ramp, etnische herkomst, hoedanigheid waarmee men bij de ramp betrokken was, leeftijd, sekse) die in de multivariatie analyse kunnen worden meegenomen. Van de artsen is bekend waar ze hun praktijk voeren; in, dicht bij of ver van de Bijlmermeer en wat hun praktijkvorm is*.

De analyses worden, zoals in de methodenparagraaf is uitgelegd, voor klachten en diagnoses afzonderlijk verricht.

*in deze versie van het multiniveau model worden de kenmerken van de huisarts nog niet meegenomen; dat gebeurt in het eindrapport

Figuur 3.1



In figuur 3.1 zijn alle klachten gerangschikt naar de mate waarin huisartsen een relatie met de Ramp waarschijnlijk achten. de figuur heeft de vorm van een 'slang', een 'ogief' en bestaat uit 152 streepjes, evenveel als er afzonderlijke klachten zijn. De streepje vormen de betrouwbaarheidsintervallen. Weergegeven wordt de afwijking van de gemiddelde score (1, samenhang met ramp onwaarschijnlijk, 2, mogelijk, 3, (zeer) waarschijnlijk. Ziet men het hele betrouwbaarheidsinterval boven de streep dan achten de huisartsen een relatie met de ramp meer dan gemiddeld waarschijnlijk; valt het betrouwbaarheidsinterval onder de horizontale lijn dan wordt de relatie niet waarschijnlijk geacht voor die specifieke klachten. Het is duidelijk dat er slechts een handjevol klachten heel duidelijk wèl of heel duidelijk niet met de ramp in verband worden gebracht.

Nadrukkelijk **niet** in verband staand met de ramp noemen de artsen:

L15 klachten knie	(residu -.2662, 95% int .1159 n=19)
L14 klachten been	(residu -.2056, 95% int .1203 n=18)
L16 klachten enkel	(residu -.1945, 95% int .1719 n=5)
D03 zuurbranden	(residu -.1845, 95% int .1409 n=11)
(K94 trombosebeen	(residu -.1818, 95% int .1953 n=2))
F13 afwijkend gevoel oog	(residu -.1806, 95% int .1476 n=9)
L08 klachten schouder	(residu -.1802, 95% int .1063 n=25)
S74 huidschimmels	(residu -.1689, 95% int .1720 n=5)
F01 pijnlijke ogen	(residu -.1571, 95% int .0907 n=8)
L02 klachten rug	(residu -.1548, 95% int .1689 n=38)

tussen haken staan klachten die heel weinig voorkomen

Het beeld uit de beschrijvende analyses wordt bevestigd; vooral klachten van het bewegingsapparaat worden door de artsen niet met de ramp in verband gebracht.

De klachten die door de artsen wèl met de ramp in verband worden gebracht zijn:

P01 angstig	(residu .3339, 95% int .0779 n=54)
P30 nachtmerries	(residu .3312, 95% int .1134 n=20)
P02 crisis	(residu .2967, 95% int .1060 n=24)
P06 slaapproblemen	(residu .2737, 95% int .0732 n=63)
P31 concentratiestoorn.	(residu .2588, 95% int .0744 n=62)
(P40 flashbacks ramp	(residu .2563, 95% int .2097 n=1))
P20 geheugenstoorn.	(residu .2304, 95% int .0821 n=48)
P04 prikkelbaar	(residu .2101, 95% int .1037 n=25)
P03 depressief gevoel	(residu .1930, 95% int .1030 n=27)
(P44 schrikreacties	(residu .1851, 95% int .2075 n=1))
P78 overspannen	(residu .1680, 95% int .1575 n=7)
A04 moe	(residu .1633, 95%int .0503 n=195)

Het beeld is, net als bij de beschrijvende tabellen, overduidelijk; het zijn psychische klachten die de huisartsen aan de ramp toeschrijven. Ook de algemene klacht 'moeheid' wordt aan de ramp toegeschreven.

De in deze en de vorige paragraaf gevonden resultaten komen overigens sterk overeen met het resultaat van het eerste deelonderzoek onder de huisartsen van Amsterdam Zuid Oost. Aan hen werd gevraagd om uit hun dossiers patiënten te selecteren die klachten vertoonden die volgens de huisarts met de ramp in verband konden worden gebracht. Ook hier werden vooral psychische klachten genoemd en in mindere mate ademhalingsklachten en moeheid.

Nu zijn niet alleen huisartsen uit Amsterdam Zuid Oost in het onderzoek betrokken, maar huisartsen verspreid over heel Nederland en heeft men gereageerd op de klachten die door de patiënten werden genoemd. Het resultaat is echter niet verschillend. Huisartsen associëren vooral psychische klachten met de ramp en geen lichamelijke; bij klachten van het bewegingsapparaat geldt zelfs het omgekeerde. Van deze klachten vinden de huisartsen een relatie met de ramp onwaarschijnlijk.

Op welk niveau wordt de meeste variantie verklaard: klacht, patiënt of huisarts

Naast de toetsing van de beschrijvende analyses is er ook uitgezocht op welk niveau (klacht, patiënt, huisarts) de meeste variantie in het model wordt verklaard. Dat moet men als volgt interpreteren. Als de meeste variantie op artsniveau wordt verklaard, dan is de huisarts, onafhankelijk van de klacht of de patiënt de belangrijkste 'oorzaak' dat een klacht al dan niet met de ramp in verband wordt gebracht. In dat geval vinden sommige huisartsen dat (een breed scala van) klachten met de ramp samenhangen en andere (een even breed scala) niet. Ligt de belangrijkste variatiebron op patiënt-niveau, dan worden niet zozeer afzonderlijke klachten met de ramp geassocieerd maar de ene patiënt wel en de andere niet.

Ligt het zwaartepunt op klachtniveau, dan maken huisartsen binnen de veelheid van klachten die mensen presenteren wel degelijk een onderscheid: de ene klacht wel (of meer) en de andere niet (of minder).

In tabel 3.11 worden verschillende modellen getoond. Eerst een simpel model waarin alleen de invloed van de drie niveaus wordt vastgesteld en vervolgens een model waarin enkele kenmerken van de patiënten worden ingevoerd (in welke hoedanigheid bij de ramp betrokken, leeftijd, geslacht, etniciteit).

Als deze laatstgenoemde variabelen veel variantie verklaren dan weet men niet alleen op welk 'niveau' de variantie wordt verklaard, maar ook welke kenmerken van dat niveau dit bepalen.

Tenslotte wordt als kenmerk van de klacht 'psychisch ja/nee' ingevoerd. Het valt te verwachten dat dan niet meer te verklaren valt of een bepaalde klacht al dan niet met de ramp samenvalt. Immers uit de eerste analyse bleek dat vooral psychische klachten (en de klacht moeheid) door de huisartsen met de ramp in verband werden gebracht. Haalt men dat element weg, dan zou het kunnen zijn dat er nog enkele andere (meer somatische) klachten naar boven komen, maar waarschijnlijk is dat niet.

**Tabel 3.11 Multiniveau analyse toeschrijven klachten aan de Ramp door de huisarts: niveau's huisarts, patiënt, klacht. 3 modellen:
Model 1: zonder extra kenmerken, Model 2: kenmerken op patiënt-niveau,
Model 3 + klachten psychisch**

RANDOM EFFECTEN		MODEL 1	MODEL 2	MODEL 3
ICPC / KLACHTEN	estimate	0.02587	0.02594	0.005315
	std error	0.006217	0.006225	0.002513
	p-waarde	0.000	0.000	0.034
ARTS	estimate	0.04354	0.03711	0.03594
	std error	0.01923	0.01816	0.01787
	p-waarde	0.024	0.041	0.044
BELLER	estimate	0.1562	0.1552	0.1547
	std error	0.0207	0.02031	0.02009
	p-waarde	0.000	0.000	0.000
ERROR	estimate	0.1373	0.1374	0.1379
	std error	0.006004	0.006006	0.005934
FIXED EFFECTEN				
INTERCEPT	estimate	1.529	1.629	1.559
	std error	0.03161	0.1177	0.1163
POLITIE	estimate		0.07938	0.07698
	std error		0.1022	0.1016
	p-waarde		0.436	0.448
BRANDWEER	estimate		-0.02294	-0.01816
	std error		0.1169	0.1163
	p-waarde		0.844	0.876
RAMPBESTRIJDERS	estimate		-0.02663	-0.02706
	std error		0.1023	0.1019
	p-waarde		0.794	0.790
BEVELIGING	estimate		-0.06049	-0.05167
	std error		0.102	0.1014
	p-waarde		0.553	0.61

FLATBEWONERS	estimate		0.01116	0.00861
	std error		0.06801	0.06757
	p-waarde		0.869	0.898
OMWONENDEN	estimate		-0.166	-0.1535
	std error		0.07677	0.07634
	p-waarde		0.030	0.044
SLACHTOFFERHULP	estimate		0.0557	0.06097
	std error		0.06761	0.06724
	p-waarde		0.410	0.364
PUINRUIMERS	estimate		0.07358	0.06794
	std error		0.1019	0.1013
	p-waarde		0.470	0.502
HANGAR-8	estimate		0.01977	0.01539
	std error		0.08123	0.08081
	p-waarde		0.808	0.849
LEEFTIJD	estimate		-0.001232	-0.001049
	std error		0.002062	0.002049
	p-waarde		0.55	0.608
GESLACHT	estimate		-0.003838	-0.005329
	std error		0.05434	0.05406
	p-waarde		0.94	0.921
ETNICITEIT	estimate		-0.0633	-0.06757
	std error		0.05721	0.05689
	p-waarde		0.269	0.235
PSYCHISCH	estimate			0.3643
	std error			0.03577
	p-waarde			0.000

In tabel 3.11 worden drie multiniveau-modellen gepresenteerd. Het eerste model is het eenvoudigst; hier gaat het alleen om de invloed van de verschillende niveaus. Wat speelt het sterkst bij het toeschrijven van de klacht aan de ramp; doet de ene arts dat sterker, ongeacht de klachten, dan de andere. Worden klachten van de ene patiënt sneller aan de ramp toegeschreven dan van de andere of ligt het meer aan de aard van de klacht.

Uit model 1 kunnen we aan de coëfficiënten zien (door 'estimate' door 'error' te delen) waar de belangrijkste variantiebron ligt. In dit geval is dat het niveau van de 'beller', de patiënt. Meestal vindt men de meeste variantie verklaard op het laagste niveau (in de geval de klacht); nu is het een hoger niveau. Dit betekent dat de patiënt-met-zijn-klachten een belangrijk gegeven is voor de huisarts om klachten al dan niet aan de ramp toe te schrijven.

In model 2 worden kenmerken van de patiënt aan het model toegevoegd. Als een bepaald kenmerk variantie verklaart dan weten we iets meer over welk kenmerk van de patiënt belangrijk is om de klachten al dan niet aan de ramp toe te schrijven.

We zien dat het kenmerk "Amsterdam-Zuidoost" de enige significante coëfficiënt geeft (negatief zelfs). Dit wil zeggen dat bij inwoners van Zuidoost (dus niet de bewoners van de getroffen flats, maar de 'omwonenden') de huisartsen onafhankelijk van de aard van de klachten **minder** de neiging hebben de klachten aan de ramp toe te schrijven dan bij mensen die elders woonden. Ook dat komt exact overeen met de resultaten van het eerste tussenrapport.

Tenslotte wordt in model 3 de aard van de klachten (psychisch ja/nee) ingevoerd in de verwachtingen dat de variantie op klachtniveau verdwijnt. Dat wil zeggen (als dat het geval is) dat het vooral psychische klachten zijn die de huisarts in verband met de ramp brengt. Uit de coëfficiënten zien we dat de variantie een stuk lager wordt, maar niet helemaal verdwijnt.

diagnoses

Eenzelfde analyse is verricht voor de diagnoses (figuur 3.2). De onderstaande diagnoses worden nadrukkelijk wel resp. niet door de huisartsen in verband met de ramp gebracht.

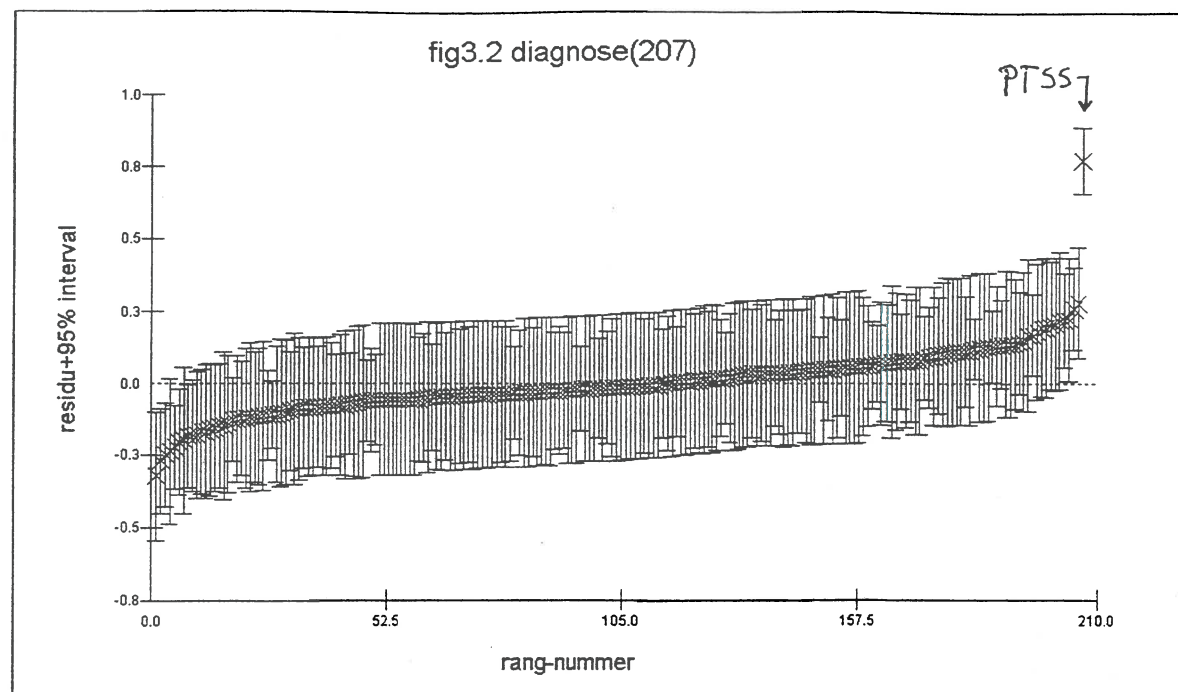
L 96	acut letsel knie/meniscus	residu -.3219, 95% int .2215	n=3
S 87	constitutioneel eczeem	residu -.2697, 95% int .1817	n=9
L 81	spier-en peesrepturen	residu -.2471, 95% int .1799	n= 8
(S 82	naevus/moedervlek	residu -.2346, 95% int .2521	n=1)
S 74	dermatomycosen	residu -.2210, 95% int .1457	n=16
D 87	stoornissen maagfunctie	residu -.2038, 95% int .1840	n=8

Diagnoses die door huisartsen het meest in verband met de Ramp zijn gebracht:

P 81	PTSS	residu .7729, 95% int .1140	n=30
P 03	down, depressief gevoel	residu .2806, 95% int .1926	n=6
P 02	acute crisis	residu .2593, 95% int .1419	n=16
Z 25	problemen met 'geweld'	residu .2222, 95% int .2142	n=4

Huidklachten (eczeem) nadrukkelijk niet evenals enkele letsels aan het bewegingsapparaat. Psychische diagnoses (depressie, maar vooral PTSS) brengen de huisartsen met de ramp in verband.

Figuur 3.2



Ook voor de relatie tussen diagnoses en ramp is een multiniveau analyse uitgevoerd, met dezelfde niveaus als bij de klachten. In dit geval met 2 modellen; een algemeen om te zien waar de meeste variantie wordt verklaard (bij de arts, patiënt en de klacht) en een model waarin kenmerken van de patiënt zijn toegevoegd.

Tabel 3.12 Multiniveau analyse relatie diagnose/Ramp. Niveau arts, patiënt, klacht

RANDOM EFFECTEN		MODEL 1	MODEL 2
ICPC/DIAGNOSES	estimate	0.03997	0.03994
	std error	0.01075	0.01074
	p-waarde	0.000	0.000
ARTS	estimate	0.02878	0.02413
	std error	0.0195	0.01867
	p-waarde	0.141	0.196
BELLER	estimate	0.144	0.145
	std error	0.02411	0.02385
	p-waarde	0.000	0.000
ERROR	estimate	0.1445	0.1443
	std error	0.01122	0.01119

FIXED EFFECTEN			
INTERCEPT	estimate	1.502	1.584
	std error	0.03253	0.1287
POLITIE	estimate		0.005024
	std error		0.1076
	p-waarde		0.96
BRANDWEER	estimate		-0.0187
	std error		0.1251
	p-waarde		0.881
RAMPBESTRIJDER	estimate		-0.06948
	std error		0.1117
	p-waarde		0.534
BEVEILIGING	estimate		0.05677
	std error		0.1078
	p-waarde		0.598
FLATBEWONER	estimate		-0.02728
	std error		0.07369
	p-waarde		0.710
OMWONENDE	estimate		-0.1299
	std error		0.08611
	p-waarde		0.131
SLACHTOFFERHULP	estimate		0.007019
	std error		0.07368
	p-waarde		0.924
PUINRUIMER	estimate		0.02369
	std error		0.1091
	p-waarde		0.828
HANGAR-8	estimate		0.06567
	std error		0.08928
	p-waarde		0.461
LEEFTIJD	estimate		-0.0002916
	std error		0.002272
	p-waarde		0.898
GESLACHT	estimate		-0.01523
	std error		0.05985
	p-waarde		0.800
ETNICITEIT	estimate		-0.06484
	std error		0.06145
	p-waarde		0.291

In tegenstelling tot het model bij de klachten is het niveau van de arts niet relevant bij de relatie tussen diagnose en de Ramp. Bij de ene patiënt is men eerder geneigd om de diagnose aan de Ramp toe te schrijven dan bij de andere en bij de ene diagnose ook meer dan bij de andere, maar iedere arts doet dat op gelijke wijze. Diagnoses zijn typisch objectiever aan de ramp gelieerd dan de gezondheidsklachten.

Uit de coëfficiënten en de bijbehorende p-waarden kan men afleiden dat de toegevoegde kenmerken, anders dan bij de klachten geen significante bijdrage leveren. De ene of de andere patiënt doet er wel toe, maar kennelijk niet de kenmerken die in het model zijn opgenomen.

3.3 Conclusie

Huisartsen zeggen verreweg de meeste van de door hun patiënten bij het telefonisch meldpunt genoemde gezondheidsklachten goed te kennen; zeker de meer ernstige.

Ademhalingsklachten worden vaak al vòòr de ramp aangetroffen; psychische problemen worden kort na de ramp gesitueerd, terwijl huid en urinewegklachten pas na verloop van enkele jaren bij de huisarts bekend worden.

Huisartsen vinden van iets minder dan de helft van de genoemde gezondheidsklachten dat een relatie met de ramp **niet** waarschijnlijk is; slechts van een kleine 6% wordt een relatie met de ramp waarschijnlijk of zeer waarschijnlijk geacht.

Het zijn vooral psychische klachten (angstig, nerveus, geheugenverlies, concentratiestoornissen, PTSS), moeheid en bepaalde huidklachten (vooral droge schilferige huid) die de huisarts met de ramp in verband brengt. Klachten van het bewegingsapparaat worden daarentegen juist niet met de ramp in verband gebracht.

Vooraf (het gebrek aan) aansluiting in de tijd tussen ramp en klachten is voor de artsen een belangrijk motief om juist wel of juist niet een relatie met de ramp te leggen.

Deze resultaten komen sterk overeen met de resultaten van het eerste tussenrapport; het onderzoek onder de ongeveer 50 huisartsen in Amsterdam Zuidoost. In dit geval gaat het echter om de oordelen van ongeveer 350 huisartsen, verspreid over heel Nederland als reactie op de klachten waarvan hun patiënten vinden dat er een verband met de ramp is.

De behandelend arts gaat hier lang niet altijd in mee; alleen bij psychische klachten, een algemene klacht als 'moeheid' en bepaalde huidklachten (om even de grote lijn te schetsen) doen ze dat wel. Bij een aantal klachten en diagnoses van het bewegingsapparaat nadrukkelijk niet.

Hoofdstuk 4: Resultaten 2: ‘Ernstige’ aandoeningen: een verdieping

In de tweede tussenrapportage van het inventariserend onderzoek “Gezondheidsklachten en de Bijlmerramp” werd specifiek aandacht besteed aan enige ernstige diagnoses, zoals kwaadaardige aandoeningen en auto-immuunziekten. Terwijl bij het telefonisch meldpunt primair naar klachten werd gevraagd, was bij het dossieronderzoek de aandacht veel meer op diagnoses gericht. In dit hoofdstuk wordt opnieuw speciale aandacht gegeven aan enige ernstige aandoeningen, getoetst door huisarts en/of specialist.

4.1: Inleiding:

In de eerste tussen rapportage van het inventariserend onderzoek werd eind september 1998 gemeld dat enige huisartsen in Amsterdam Zuidoost bij hun patiënten auto-immuun aandoeningen zagen of klachten die daar op zouden kunnen wijzen.

Naar aanleiding van de berichtgeving hierover in de media realiseerde prof.dr.J.J.Weening, nefro-patholoog in het AMC, zich dat hij in de zomer van 1998 twee nierbiopten beoordeelde van mensen die betrokken waren bij de Bijlmerramp. Daarbij ging het om twee mannen met respectievelijk een systeemvasculitis (in casu de ziekte van Churg-Strauss) en een SLE (Systemische Lupus Erythemathodes). Hij zocht hierover contact met de projectcoördinator van het inventariserend onderzoek en berichtte de Hoofdinspectie voor de Gezondheidszorg.

Enige tijd later meldden zich twee mannen bij hun behandelend internist omdat zij een relatie vermoedden tussen de bij hen in 1995 gediagnosticeerde SLE en de vliegcrash.

Medio januari 1999 presenteerde de onderzoeksgroep de tweede tussenrapportage waarbij verslag werd gedaan van de klachten die mensen gemeld hadden bij het telefonisch meldpunt Gezondheidsklachten en de Bijlmerramp. Zestien mensen gaven hierbij aan dat zij aan een auto-immuun aandoening leden. Één hiervan was de patiënt met het Churg-Strauss syndroom die Weening eerder meldde.

Binnen de onderzoeksgroep werd besloten in de volgende fase van het onderzoek -“de dossierfase”- speciale aandacht te besteden aan deze groep aandoeningen. Enige weken later werd voor dit voornemen steun gevonden bij de minister van VWS en bij de Hoofdinspectie.

In de maand maart speelde deze groep ziekten een belangrijke rol bij de verhoren door de Parlementaire Enquête Commissie van de heren Weening en IJzermans, de minister van VWS en de vervangend Hoofdinspecteur voor de Gezondheidszorg. In de media werd gesproken van een “Bijlmerziekte” of van een epidemie. Dit, ondanks de nadruk die met name door Weening werd gelegd op de verre van zekere causale relatie tussen de vliegcrash en het voorkomen van deze aandoeningen. Omdat het inventariserend onderzoek een aantal (methodologische) beperkingen kent is een uitspraak als “het zijn (opvallend) veel auto-immuunaandoeningen” niet mogelijk: er is geen referentiebestand omdat het onduidelijk blijft wie wel en wie niet heeft gebeld naar het meldpunt.

Met name het relatief grote aantal mannen met SLE werd als opvallend gezien. De normale man:vrouw verhouding in Nederland voor deze aandoening is 1:9 bij een prevalentie van 24 gevallen op 100.000 mensen. Desgevraagd deelde PALGA ons mee dat er voor Amsterdam geen andere man: vrouw verdeling geldt dan voor vergelijkbare steden (gekeken werd naar Rotterdam en Nijmegen). In de onlangs verschenen “Primer on rheumatic diseases” van de Amerikaanse Arthritis Foundation wordt overigens een man:vrouw verhouding van 1:5 opgegeven, die op hogere leeftijd verandert naar 1:2.

Twee andere nuanceringen moeten nog gemaakt worden:

- Naar het meldpunt werd door meer mannen gebeld dan door vrouwen (verhouding 2:1). De kans dat een man met SLE zou worden gevonden is derhalve groter.
- Weening rapporteerde over vier mannen. Bij het meldpunt ging het om drie mannen en één vrouw. Hoe meer gevallen bekend worden, hoe groter de kans dat de geslachtsverhouding normaler wordt. SLE komt immers bij vrouwen vaker voor en de onderzochte periode beslaat maximaal zes jaren.

Het dossieronderzoek kon alleen plaatsvinden bij mensen die daarvoor informed consent gaven (mondeling en schriftelijk). Twee van de zestien bellers met een auto-immuunaandoening (Vasculitis en Henoch Schönlein) konden daardoor niet nader worden onderzocht. Wij zijn echter geneigd om deze meldingen serieus te nemen omdat het diagnoses betreft die niet algemeen bekend zijn en waarvan de kans dat een beller ze “verzint” kleiner wordt geacht.

Een tweede beperking is het feit dat niet alle huisartsen reageerden die in het kader van het dossieronderzoek waren aangeschreven. Na een telefonische reminder ontbraken gegevens van drie van de veertien mensen die informed consent gaven. De betrokken huisartsen zijn vervolgens nog eens gebeld waarbij expliciet naar de patiënt met een vermeende systemische aandoening werd gevraagd. De inventarisatie was daarmee compleet.

Tenslotte, voor de presentatie van de uitkomsten van het dossieronderzoek, nog één belangrijke nuancering. Over de etiologie van auto-immuun aandoeningen is nog weinig bekend. Erfelijke en hormonale factoren kunnen predisponeren voor het ontstaan van SLE. In aanwezigheid van deze predisponerende factoren kan de ziekte worden geluxeerd door omgevingsinvloeden en exogene factoren zoals een infectie, het gebruik van bepaalde geneesmiddelen of zonlicht. In de meerderheid van de gevallen is echter geen oorzaak bekend. SLE wordt over het algemeen beschouwd als een gegeneraliseerde auto-immuunziekte. Vasculitiden zijn systeemziekten waarvan de oorzaak niet bekend is. Sarcoïdose is eveneens een ziekte van nog onbekende oorzaak, waarbij de daarop volgende immunrespons een centrale rol speelt in het ontstaan van ziekteverschijnselen.

In tabel 4.1 worden drie groepen ernstige aandoeningen gepresenteerd die gevonden zijn onder de bellers naar het telefonisch meldpunt (gemeld door beller en/of diens huisarts), onder de mensen die zich daarna nog hebben aangemeld bij de Stichting Visie of het AMC en een aantal mensen die zijn aangemeld door de heer Weening en in drie gevallen buiten het onderzoek om door huisartsen.

In de tabel treft men in de kolommen achtereenvolgens de betreffende diagnose (gemeld door de huisarts of door de patiënt als de huisarts niet bevestigde of er geen informed consent was), het geslacht van de patiënt, de leeftijdsgroep (1= 0-19, 2= 20-29, 3= 30-39, 4= 40-49, 5= 50-59, 6= 60+), het geboorteland al (N) dan niet (J) in Nederland, de patiëntencategorie (flat=flatbewoner, ZO=elders in Amsterdam Zuidoost, elders=buiten Amsterdam Zuidoost, puin=puinruimer, politie=politie, brand=brandweer, beveil=beveiliging, slacht=slachtofferhulp, ramp=rampbestrijder en Hang8= hangar 8), bevestiging door huisarts en/of specialist en de datum van die bevestiging en tenslotte eventueel relevante specificaties of co-morbiditeit.

De tabel en de eraan ten grondslag liggende patientendossiers zijn in twee langdurige sessies besproken en beoordeeld door een team van (AMC-) deskundigen, bestaande uit internisten, klinisch immunologen, een huisarts en een reumatoloog. Het oordeel van deze groep was maatgevend voor de indeling van (vermeende) auto-immuunaandoeningen in de groepen Ia t/m IIc.

4.2.: Categorie I: SLE / VASCULITIS

Naar aanleiding van de meldingen van Weening zijn zowel in oktober 1998 als in januari 1999 door de projectcoördinator brieven gestuurd naar alle huisartsen in Amsterdam Zuidoost en Diemen. Daarin werd hen gevraagd om speciale aandacht te geven aan patiënten met mogelijke auto-immuun aandoeningen. Als reactie werden er drie aangemeld. Nadeel van deze procedure is dat deze extra aandacht het aantal gemelde gevallen van dit type aandoeningen heeft beïnvloed.

De SLE-patiënten 4-6 zijn de drie door Weening gemelde gevallen die dus niet voorkwamen in het bestand van het inventariserend onderzoek. Er zijn uiteindelijk zes patiënten, waarbij de SLE werd bevestigd: drie mannen en drie vrouwen; twee mensen die in Nederland geboren zijn en vier elders (Suriname en Nigeria). De gemiddelde leeftijd ligt rond de 32 jaar. Er zijn drie mensen afkomstig uit Zuidoost, een (ex-)flatbewoner en twee hulpverleners.

Opgemerkt dient te worden dat de klachten van patiënt nr. 1 al voor de ramp begonnen, maar dat de diagnose pas in november 1993 werd gesteld.

SLE komt meer voor bij vrouwen (negen maal zo veel). De gevonden verhouding 3:3 is daarom opvallend. In het standaardboek over SLE van Dubois worden incidenties (aantal nieuwe gevallen

per jaar per 100.000 mensen) en prevalenties (aantal bestaande gevallen per jaar per 100.000 mensen) gepresenteerd per geslachts/ras groep: bij afro-caribische en aziatische mensen komen deze aandoeningen aanzienlijk vaker voor en dan weer vooral bij vrouwen. In de twee meest recente Amerikaanse studies zijn de incidenties voor mannen: 0.4 (Kaukasisch) en 1.6 (Afro-car.), voor vrouwen respectievelijk 3.7 en 10.3. Gemiddeld voor alle mensen 3.5 per 100.000 per jaar. Voor Nederland wordt hier het getal 3 gehanteerd. Over 6 jaren (sinds de ramp) zouden er in Nederland dan dus 18 nieuwe gevallen per 100.000 mensen bij komen.

Zes-jaars incidentie SLE

Te verwachten bij 100.000	Feitelijk	Extrapolatie bij noemer 5.000	Extrapolatie bij noemer 10.000
18	6	20	10

Zes-jaars prevalentie SLE

24	6	120	60
----	---	-----	----

Bij een noemer van 5.000 met de ramp geconfronteerde mensen vinden wij 6 nieuwe gevallen in 6 jaar. In vergelijking met de 'normale' 18 extra-poleren wij er derhalve 20 in zes jaren en bij een noemer van 10.000 extra-poleren wij er 10. Nog eens wordt opgemerkt dat de reële noemer waarschijnlijk tussen 5- en 10.000 zal liggen.

De prevalentiecijfers vertonen dezelfde geslachts/rasverdeling; het gemiddelde is hier voor de Verenigde Staten: 45. De prevalentie voor Zweden is 64 en voor Polen 3. Voor Nederland wordt een prevalentie van 24 per 100.000 aangehouden. Op grond van de bevolkingssamenstelling in Amsterdam Zuidoost kan het getal voor deze regio hoger liggen.

Voor beide noemers vinden wij hogere getallen dan de Amerikaanse en de Nederlandse cijfers aangeven: respectievelijk 2.6 en 1.3 meer ten opzichte van de Amerikaanse prevalentiecijfers en 5, respectievelijk 2.5 meer dan de prevalentie in Nederland. Omdat echter de verhouding Kaukasisch: Afro-caribisch in ons geval 1:2 is moet naar beneden gecorrigeerd worden. De conclusie is dan dat er en op grond van de kleine getallen (een extra geval meer of minder beïnvloedt bovenstaande getallen sterker dan gewent) en op grond van de verschillen met grotere epidemiologische studies in bescheiden mate meer SLE gemeld is -en dan vooral voor mannen- dan men zou mogen verwachten. Een causale relatie kan absoluut niet worden aangenomen op grond van deze zeer kleine aantallen: dan zouden er aanmerkelijk meer gevallen gemeld moeten zijn.

Één man die zei vasculitis te hebben gaf geen informed consent; gezien de aard van de diagnose werd hij in rubriek c geplaatst. De patiënten, van wie de aandoening werd bevestigd, hebben verschillende uitingvormen van vasculitis: het Churg-Strauss syndroom (ook door Weening gemeld) en een, overigens niet-zeldzame, huidvasculitis. Laatstgenoemde patiënt gaf aan het telefonisch meldpunt uitsluitend de klacht "schilferende, droge huid" door. Zijn huisarts meldde de diagnose. Het gevonden aantal vasculitiden is volstrekt normaal. De man: vrouw verhouding is hier 50:50 en voor de rasfactor geldt hetzelfde als bij SLE.

In de tabel worden vervolgens (rubriek b) drie verschillende, door artsen en het team van deskundigen bevestigde, auto-immuunaandoeningen genoemd bij drie vrouwen uit zuidoost. Het is hierbij curieus te noemen dat bij de patiënten 9 en 10 de diagnose van de huisarts kwam, terwijl aan het telefonisch meldpunt respectievelijk haaruitval en eczeem werd doorgegeven: een duidelijk bewijs van de noodzaak van het dossieronderzoek.

De categorie c (niet bewezen, maar mogelijk) bevat een vijftal gevallen waarbij het team van deskundigen geen bewijs voor de gestelde diagnose vond, met name op grond van de in de dossiers vermelde labgegevens. Wel zijn er in drie van de gevallen (13,14 en 16) auto-immuunfenomenen, maar niet genoeg voor een harde diagnose. De oudere man (12) heeft veel verschillende ernstige aandoeningen, maar vasculitis is niet meer dan een onbewezen hypothese.

Nog minder duidelijk zijn de in categorie d opgenomen gevallen. Hier ontbreken lab- en of specialistengegevens en moet uitsluitend worden afgegaan op het oordeel van de huisarts. Voor patiënt nr.20 wordt opgemerkt dat hij hooguit CDLE (chronisch discoïde LE) heeft, een aandoening van de huid die zelden aanleiding geeft tot interne, "systemische" ziekteverschijnselen.

De criteria die door het team van deskundigen werden gebruikt sluiten auto-immuunfenomenen uit: zo zijn mensen met de ziekte van Raynaud (2x), Jessner/rosacea (2x), Vitiligo (33x), Alopecia (32x), klachten van meerdere gewrichten (64x), Diabetes (10x), Rheumatoïde Artritis (5x) en Hypo- of Hyperthyreoïdie (9x) buiten beschouwing gebleven. Wij hebben statistisch gezocht naar combinaties van de hiergenoemde fenomenen. Degene die wij vonden kwamen al voor in de lijst met aandoeningen. Een aantal van de fenomenen wordt echter vaker gemeld dan verwacht; zo geldt voor alopecia in de huisartspraktijk een incidentie van 1.5 per 1000, ofwel 9 in 6 jaren en vinden wij er 32. Voor vitiligo gelden vergelijkbare getallen.

4.3.: Categorie II: AANDOENINGEN WAARBIJ IMMUNAPPARAAT IN GEDING

Strikt genomen geen auto-immuun aandoening, maar door ons toegevoegd omdat het immuunsysteem een belangrijke rol speelt in het ontstaan van de ziekteverschijnselen. Sarcoïdose verdwijnt in 80% van de gevallen spontaan. De ziekte presenteert zich met klachten als extreme vermoeidheid, gewrichtsklachten en huidafwijkingen. De prevalentie ligt waarschijnlijk rond de 15 gevallen per 100.000 mensen per jaar. Bij een noemer van 5.000 vinden wij er in 6 jaren 80 en bij een noemer van 10.000 40. Dat is weliswaar meer dan verwacht, maar ook hier geldt dat een geval meer of minder wel erg veel uitmaakt op dit soort rekensommen.

4.4.: Categorie III: KWAADAARDIGE AANDOENINGEN

In rubriek a zijn 25 mensen met kwaadaardige aandoeningen opgenomen: 14 mannen en 11 vrouwen. Gezien de man: vrouw (2:1) verhouding in het bestand derhalve veel vrouwen. De gemiddelde leeftijd is relatief laag (48 jaar). De meerderheid van de patiënten is in Nederland geboren. De verdeling over mensen uit Zuidoost versus hulpverleners is gelijk. De data van bevestiging van de diagnose lopen over de hele periode. Als er al een oorzakelijk verband zou zijn tussen de ramp en deze aandoeningen dan zijn alle gevallen die voor 1995 zijn ontstaan redelijkerwijze uit te sluiten (vijf gevallen). Vier mensen zijn aan deze ziektes overleden, waarvan drie na sluiting van het meldpunt.

Als niet wordt gecorrigeerd voor de soort kwaadaardige aandoening is de incidentie vier nieuwe gevallen per 1.000 mensen per jaar (Nederlandse Kankerregistratie 1995). Als dan 1995 wordt aangehouden als vroegste datum van ontstaan dan zouden dus 16 nieuwe gevallen verwacht mogen worden onder de mensen in ons bestand. Bij een noemer van 5.000 loopt dit getal op naar 80 en bij 10.000 naar 160. Het aantal van 25 gevonden gevallen verbleekt daarbij volledig, zelfs als de 13 gevallen uit rubriek b, waarbij geen informed consent werd gegeven of de huisarts niet op onze oproep reageerde, allemaal bevestigd zouden worden.

Bij individuele kwaadaardige aandoeningen wordt gewoonlijk niet met incidenties maar met puntprevalenties (aantal gevallen per 1000 mensen op een bepaald moment) gewerkt. Zo geldt bij voorbeeld voor borstkanker een puntprevalentie van 9.3 per 1.000 vrouwen. Bij een noemer van 5.000 mensen (ongeveer 2.000 vrouwen) zou dat dus een puntprevalentie van 18.6 betekenen, terwijl er in ons bestand vier bevestigd worden. Zo redenerend zijn er relatief meer vrouwen met longkanker (aantal: twee!) en mannen met de ziekte van Hodgkin (drie; incidentie per 100.00 mannen per jaar 3.6).

Naar patiëntencategorie is opvallend dat de huidkanker in alle gevallen bij brandweermannen voorkomt. Van een van hen meldt de huisarts dat hij een "zoonanbidder" is.

In de categorie b tenslotte valt het aantal gevallen op waarin geen informed consent werd gegeven: 33% van alle kwaadaardige aandoeningen die door de bellers gemeld werden (dat waren er 31, zie 2^e tussen rapportage). Evenzo valt op dat vijf mensen dachten kanker te hebben, terwijl hun huisarts dat ontkent.

Concluderend wordt gesteld dat een aantal mensen dat hun klachten of ziektes toeschrijft aan de vliegramp minstens één ernstige aandoening heeft. Dit aantal is evenwel niet (veel) groter dan verwacht mag worden op grond van leeftijds-, sekse- en/of rasverdeling bij de door ons gehanteerde noemers. Naar aanleiding van het dossieronderzoek is dan ook geen enkele reden voor nader lichamelijk onderzoek, gericht dan wel ongericht. Mensen met de hier beschreven soorten aandoeningen zullen vrijwel zeker spontaan naar een arts gaan of zijn gegaan.

Tenslotte dient opgemerkt te worden dat wij, om redenen die in de inleiding van dit hoofdstuk zijn beschreven, bij het inventariseren van auto-immuunaandoeningen een afwijkende strategie hebben gevolgd. Er werden patiënten in ons bestand opgenomen nadat zij door een patholoog of door huisartsen waren aangemeld. Huisartsen zijn extra vaak benaderd om de gegevens te bevestigen van mensen die een auto-immuunaandoening hadden gemeld. Bovendien heeft een team van deskundigen de dossiers van deze mensen besproken en beoordeeld. Wij hebben weliswaar gehoor gegeven aan de opdracht " extra op auto-immuunaandoeningen te letten", maar inventarisatie en analyse wijken af van de overigens gevolgde procedure.

Als bovenstaande extra inspanningen niet gedaan waren, zouden door ons 16 auto-immuunaandoeningen zijn gerapporteerd (2 maal SLE, 3 vasculitiden, 7 sarcoïdose, 2 Graves, 2 polymyositis en eenmaal trombocytopenie, LE, myasthenia Gravis en multiple sclerose). Naar wij aannemen zou dan alleen het aantal gevallen sarcoïdose als opvallend zijn gepresenteerd.

Tabel 4.1. Ernstige aandoeningen

	<i>Diagnose</i>	<i>Ge- Slacht</i>	<i>Leef- Tijd</i>	<i>Alloch toon</i>	<i>Pat cat</i>	<i>Be- vest</i>	<i>Da- tum</i>	<i>Bijzonderheden</i>
I. Auto-immuunaandoeningen								
a. SLE/Vasculitis								
1	SLE	V	4	J	ZO	J	11/93	
2	SLE	V	4	J	Flat	J	10/97	
3	SLE	V	2	J	ZO	J	12/98	
4	SLE	M	4	N	Puin	J	7/98	
5	SLE	M	3	J	Beveil	J	5/95	
6	SLE	M	2	N	ZO	J	10/95	
7	Vasculitis	M	4	J	Flat	J	6/98	Churg-Strauss vasculitis
8	Vasculitis	M	1	J	Flat	J	2/94	Leucocytoclastische huidvasculitis
b. Overige auto-immuunaandoeningen								
9.	AITP	V	7	N	Flat	J	12/94	Thrombocytopenie
10.	Polymyositis	V	3	J	ZO	J	/98	
11.	Myasthenie	V	6	N	ZO	J	3/95	
c. Niet bewezen, maar mogelijk								
12	Vasculitis	M	6	N	LdHeils	J	2/97	
13	Polymyositis	M	4	N	Flat	J	11/96	
14	Graves	V	3	N	Elders	J	5/96	
15	Vasculitis	M	4	N	Brand			Geen informed consent
16	Graves	M	3	N	Beveil	J	3/97	
d. Mogelijk, maar te weinig gegevens								
17	Graves	M	4	N	Ramp	J	10/92	
18	Dermatomyositis	V	4	N	Elders	J	11/93	
19	SLE	M	3	N	Politie	J	10/97	
20	LE	M	5	N	Flat	J		
21	Vasculitis	V	4	J	Flat	N		
22	Henoch Schonlein	V	1	N	Flat			Geen informed consent
II Aandoeningen waarbij immuunapparaat in geding								
a. Sarcoïdose								
23	Sarcoïdose	M	3	N	Politie	J	2/98	
24	Sarcoïdose	M	3	N	Hang8	J	4/97	
25	Sarcoïdose	V	6	N	Flat	J	11/93	
26	Sarcoïdose	M	4	J	Politie	J	4/96	
b. Niet te bewijzen sarcoïdose								
27	Sarcoïdose	M	3	N	Politie	J	5/95	
28	Sarcoïdose	M	4	N	Slacht	J	/97	
29	Sarcoïdose	V	3	N	ZO	J	12/93	
c. Overig								
30	MS	M	4	-	ZO	J	3/96	

III. Kwaadaardige aandoeningen

a. Bevestigd door huisarts/specialist

1.	Leukemie	V	6	J	Flat	/93	M.Kahler
2.	Leukemie	M	3	N	Politie	/93	overleden '94
3.	Nod-Hodgkin lymf.	M	4	N	Elders	/94	
4.	M. Hodgkin	M	5	N	Hangar8	7/96	
5.	M. Hodgkin	M	1	J	ZO	9/98	
6.	M. Hodgkin	M	4	N	Brandweer	6/96	Overleden '98
7.	Long	V	5	N	ZO	3/98	Overleden '99
8.	Long	M	7	N	Elders	7/97	
9.	Long	V	4	N	Flat	10/95	Myocardinfarct ('95), Mammacarcinoom('98)
10	Borst	V	5	N	Flat	11/96	Epilepsie (vòòr '92)
11	Borst	V	4	J	Slachtoffer	/95	rechts,10/98 links
12	Borst	V	5	N	Slachtoffer	11/96	
13	Borst	V	4	J	Flat	/98	
14	Huid	M	4	N	Brandweer	4/97	
15	Huid	M	5	N	Brandweer	6/97	
16	Huid	M	5	N	Brandweer	/95	dij, '97 arm
17	Blaas	M	5	N	Flat	5/96	Vader ook blaascarcinoom
18	Urether	M	7	N	ZO	8/94	
19	Nier	V	3	N	Flat	10/95	Wilson's tumor
20	Cervix	V	3	N	Politie	1/98	
21	Cervix	V	4	N	Elders	11/93	Dermatomyositis
22	Speekselklier	M	4	N	ZO	11/96	
23	Barretoesophagus	M	6	N	-	5/97	Ernstige dysplasieën
24	Hersenen	M	5	N	Flat	4/98	Acute epilepsie
25	Hersenen	V	6	J	Flat	/95	Overleden '98

b. Niet bevestigd, niet teruggezonden, geen informed consent

1.	"Vaten"	V	3	N	Flat	-	Geen i.c.
2.	Uterus	V	4	J	Flat	-	Niet teruggezonden
3.	Colon	V	3	J	ZO	-	Geen i.c.
4.	Borst	V	4	N	Hangar 8	-	Geen i.c.
5.	Huid	V	6	J	ZO	-	Geen i.c.
6.	Trachea	M	6	N	Flat	-	Niet teruggezonden
7.	Colon	M	4	N	ZO	-	Geen i.c.
8.	Stemband	M	4	N	Hangar 8	-	Niet teruggezonden
9.	M. Hodgkin	M	3	N	Flat	-	Geen i.c.
10.	Uterus	V	3	N	Beveiliging	-	Geen i.c.
11.	Hersenen	M	4	N	Hangar 8	-	Geen i.c.
12.	Leukemie	M	3	N	-	-	Geen i.c.
13.	Borst	V	4	N	Politie	-	Geen i.c.
14.	Long	M	5	N	Politie	N	Ha: pneumonie
15.	Huid	V	3	J	Flat	N	Ha:benigne fibromatose
16.	Colon	M	5	N	Slachtoffer	N	Ha: poliepen
17.	Sinus	M	5	N	Hangar 8	N	Ha: poliepen
18.	Long	V	3	N	Politie	N	Ha: cyste-nieren

Hoofdstuk 5: Discussie en conclusies

§ 5.1 Conclusies

De belangrijkste bevinding van het dossieronderzoek is, dat huisartsen de klachten en diagnoses van patiënten die hun klachten in verband brengen met de Bijlmerramp goed kennen. De bevindingen van de eerste tussenrapportage, interviews onder huisartsen in Amsterdam Zuidoost, worden bevestigd, ook waar het nu een veel grotere groep huisartsen uit heel Nederland betreft.

Voornamelijk met uitzondering van psychische problemen achten deze huisartsen een eenduidige relatie tussen ramp en klachten onwaarschijnlijk. Meer in het algemeen leken de huisartsen zo'n relatie maar bij 6% van de gemelde klachten als waarschijnlijk te zien (bijvoorbeeld bij PTSS), in 40% van de gevallen achtten zij de relatie onwaarschijnlijk en in iets meer dan de helft van de gevallen gaf de huisarts het oordeel "Mogelijk".

Gegeven de aard van de materiaalverzameling is het in dit geval mogelijk geweest om uitspraken te doen over de mensen die geen informed consent gaven of waarvan de huisarts geen gegevens stuurde. Naar blijkt zijn er geen verschillen tussen de diverse groepen en mag derhalve generaliseerd worden voor alle bellers.

De klachten blijken normaal verdeeld over de tijd te zijn ontstaan. Er is niet, zoals tijdens de verhoren van de Parlementaire Enquête Commissie gesuggereerd, een "omslagpunt" of een "hype" vanaf 1997. Een flink gedeelte van de klachten bestond overigens al voor oktober 1992 (17%).

Er zijn via het meldpunt, het dossieronderzoek en door informatie van enige artsen, 11 bewezen auto-immuunaandoeningen gevonden, zoals SLE en vasculitis. Daarnaast zijn er enige van deze aandoeningen gemeld waarbij de bewijskracht uit de dossiers te gering was voor het speciaal ingestelde team van deskundigen. Tenslotte zijn er 5 aandoeningen gemeld waarbij het immuunapparaat (tijdelijk) is aangedaan: sarcoidose en multiple sclerose.

Ook zijn er tientallen auto-immuun fenomenen gevonden, zoals haaruitval, verkleuring van de huid en afwijkingen van de schildklier. Deze fenomenen zijn zeker niet identiek aan auto-immuun aandoeningen en kunnen ook andere oorzaken hebben.

Voor een beantwoording van de vraag of er veel auto-immuun aandoeningen of -fenomenen zijn gevonden, is van belang welke noemer wordt gehanteerd. Er is gerekend met een ruime noemer van 10.000 mensen en met een - in onze ogen realistische - noemer van 5.000 mensen. Een team van deskundigen is geraadpleegd. Daar werd geconcludeerd dat het aantal aandoeningen bij een noemer van 5.000 niet in die mate van normaal verschilt, dat extra gericht lichamelijk onderzoek gerechtvaardigd zou zijn, zij het dat er relatief veel mannen met SLE zijn. De man:vrouw verhouding voor SLE is 1:9; in ons bestand 3:3. Auto-immuun fenomenen komen vaker voor dan de aandoeningen en leiden bovendien niet altijd tot een aandoening.

Wij zijn niet geheel zeker over de gemelde auto-immuunaandoeningen. De extra aandacht die wij hebben besteed aan deze groep ziektes heeft geen aanwijzingen opgeleverd die nader onderzoek (wetenschappelijk, zowel als lichamelijk) gewenst maken. Toch zijn er vrij veel auto-immuunfenomenen gevonden, zoals haaruitval, verkleuring van de huid en bepaalde problemen met de schildklier. Deze fenomenen zijn niet identiek auto-immuunaandoeningen (daar zijn, bijvoorbeeld bij SLE, minstens vier fenomenen tegelijkertijd bij één persoon voor nodig), maar vergen toch alertheid bij de behandelende artsen.

Vanuit de door ons verzamelde gegevens is geen verband te leggen tussen de gezondheidsklachten en iets specifiek in lading of brand. Wat aanvankelijk als een omgekeerde weg werd ingezet (omdat een deel van de lading niet bekend was, zouden klachtenpatronen en diagnoses op een gemeenschappelijke agens kunnen duiden) leidde niet tot een eenduidig resultaat. Ook de extra

aandacht die aan (auto-)immuunaandoeningen is besteed, leidt nauwelijks tot een nadere aanbeveling. Uiteindelijk drong zich alleen het posttraumatische stresssyndroom op als een klinisch beeld waarvoor een relatie met de ramp geldt. Dit (statistische) feit staat haaks op de vele klachten die (ex-) Bijlmerbewoners en hulpverleners hebben. Gesteund door de multi-disciplinair samengestelde adviescommissie van ons onderzoeksproject zien wij het verrichten van ongericht lichamelijk onderzoek niet als een oplossing voor dit dilemma: de verwachte uitkomst zal niet opwegen tegen de lasten en zal niet tot de gewenste geruststelling leiden.

De huisartsen zijn goed op de hoogte van klachten en diagnoses van hun patiënten die met de Bijlmer-ramp te maken hadden. Door de voortdurende geruchten, halve waarheden en onzekerheden kregen zij nauwelijks de kans om deze patiënten gerust te stellen. Nu worden deze huisartsen geconfronteerd met lichamelijk onderzoek dat elders, niet op hun verzoek, wordt uitgevoerd. Voor de huisartsen zal een pakket deskundigheidsbevordering moeten worden aangeboden. Zo is een update over het PTS-syndroom noodzakelijk.

§ 5.2 Discussie

De derde fase van dit onderzoek, het dossiergedeelte, heeft geen klinische beelden opgeleverd waarvoor een eventuele relatie met vliegcrash zou kunnen gelden. Noch via klachtenpatronen (2e rapport), noch via de diagnoses (dit rapport) kan worden gespeculeerd over een mogelijke relatie met specifieke stoffen -uit de lading van het vliegtuig of uit de brand-. Dat laat onverlet dat een aantal mensen ernstig ziek is en dat anderen lijden onder soms vele klachten. Voor de ernstige aandoeningen geldt echter dat zij, statistisch gezien, niet vaak genoeg voorkomen om te kunnen spreken van een duidelijk "Bijlmer-effect". Daarbij gaan wij uit van een zeer ruime noemer, gesteld op 5 a 10.000 mensen. Zeker door de ruime media-aandacht de afgelopen maanden is deze noemer flink opgerekt. Veel mensen, die eerder geen verband zagen tussen hun klachten en aandoeningen en de ramp, zijn alsnog hierover gaan twifelen en namen contact op met het AMC. Veel mensen belden ook het speciale telefoonnummer van de Stichting Korrelatie dat op initiatief van de Parlementaire Enquête-Commissie was ingesteld. Het AMC beschikt nu over een bestand van ruim 1200 mensen en naar Korrelatie werd door 700 mensen gebeld. Deze aanwas van ongeruste mensen vindt een directe oorzaak in het verhoor van de heer Koopmans, waarbij gemeld werd dat kennis over een gevaarlijke lading van de El-Al-Boeing "onder de pet" was gehouden. Wij bepleiten nu vooral meer voorlichting aan mensen die een relatie tussen klachten en ramp leggen en eventueel aan hun (huis-) artsen. Veel van de genoemde klachten komen ook bij patiënten voor die op geen enkele manier met de Bijlmer-ramp te maken hadden. Ook deze patiënten zoeken vaak vergeefs naar een verklaring. In dit specifieke geval geldt dat er ons inziens vanuit de overheden te weinig aandacht is geweest voor "de ramp na de ramp". Er was met name te weinig openheid. Dit onderhield een grote mate van onrust bij de mensen die hun klachten relateerden aan de ramp. Daardoor werd behandeling van bijvoorbeeld PTSS benoetlijkt: de stress laaide steeds weer op. Naast de landelijke en regionale overheid heeft ook Israël weinig tot niets bijgedragen aan noodzakelijke angstreductie.

In de discussie van de tweede tussenrapportage (§6.1) hebben wij geconstateerd dat bij "man-made" rampen met volstrekt verschillende oorzaken en omstandigheden toch steeds dezelfde gevolgen worden gevonden. Klachten als moeheid, benauwdheid, hoofdpijn, gewrichts- en spierpijn, slaapproblemen, geheugen- en concentratiestoornissen vormen een klachtengroep die herhaald wordt gezien.

Als reactie op deze tussenrapportage hebben verschillende wetenschappers via de media aandacht gevraagd voor het voortschrijdende inzicht, met name in neuro-immunologische en neuro-psychologische kringen, in de gevolgen van langdurige stress. Meerdere klachten die door ons werden gevonden, kunnen passen in een beeld, waarbij sprake is van weerstandsvermindering. Volgens sommigen zou dit zelfs voor auto-immuun fenomenen gelden.

Wij wijzen ongericht lichamelijk onderzoek af en constateren daarnaast een samenhang tussen de gevonden klachten en blootstelling aan langdurige stress. Wij constateren dat de meerderheid van de mensen onder behandeling is of was van een arts. Bovendien hopen wij op een angstreducerend effect van de werkzaamheden en uitkomsten van de Enquêtecommissie. Zo is over de lading van het toestel nu veel meer bekend.

Er zal naar ons gevoel aandacht moeten worden gegeven aan de effecten van langdurige stress: enerzijds door behandeling van post-traumatische stress, anderzijds door voorlichting. Hierbij zal het attributiebegrip moeten duidelijk gemaakt worden aan mensen die hun klachten in verband brengen met de ramp en eventueel aan hun behandelend artsen. Hierbij is essentieel dat de (begrijpelijke) wens om de klachten in verband te brengen met de ramp de genezing niet bevordert. Niet voor iedere klacht bestaat een verklaring. In de huisartspraktijk is dit een bekend fenomeen dat voor een aanzienlijk deel van de gepresenteerde klachten opgaat. Dat in dit specifieke geval veel mensen vergelijkbare klachten hebben met potentieel hetzelfde agens doet daar niets aan af. Naar ons inzicht hebben verschillende overheden de problematiek onderschat, daartoe rekenen wij ook dat geen pogingen zijn gedaan om de betrokken (huis-)artsen middelen aan te reiken die hen uit de patstelling kunnen halen waarin velen met hun patiënten waren geraakt.

Voor de patiënten met ernstige aandoeningen geldt tenslotte dat zij in Nederland in goede handen zijn.

Tenslotte doen wij, gezien onze ervaringen met dit inventariserend onderzoek de volgende aanbeveling aan de Parlementaire Enquête Commissie. Er dient in Nederland een epidemiologisch centrum te worden ingesteld dat actief kan worden na rampen. Er dient in dit centrum voldoende kennis voorradig te zijn (epidemiologen, immunologen, toxicologen, psychiaters en huisartsen) en er moet een budget beschikbaar zijn. Onmiddellijk na een ramp dient epidemiologisch onderzoek plaats te vinden; dit onderzoek -met controlegroep- dient longitudinaal van aard te zijn.

§ 5.3 Aanbevelingen

Bovenstaande conclusies en discussie leiden tot de volgende specifieke aanbevelingen:

1. Patiënten met post-traumatische-stress verschijnselen kunnen snel door hun huisartsen doorverwezen worden naar het daarvoor ingestelde behandelcentrum. Na rapportage van de Parlementaire Enquête Commissie is mogelijk sprake van meer rust waarna behandeling plaats kan vinden.
2. (Huis-)artsen dienen alert te zijn op de gezondheid van patiënten die na de Bijlmerramp auto-immuunfenomenen ontwikkelden en daarnaar te handelen.
3. Het ministerie van VWS en de Hoofdinspectie voor de gezondheidszorg dienen het publiek voor te lichten, met name over de afwezige relatie tussen lading/brand en de gezondheidsklachten. Door gezaghebbende deskundigen dient via de media het attributiebegrip te worden uitgelegd: het vinden van verklaringen voor gezondheidsklachten is niet altijd mogelijk en het toeschrijven van klachten aan een externe oorzaak, zoals de ramp, is begrijpelijk maar draagt niet bij aan genezing.
4. Het ministerie van VWS en de Hoofdinspectie voor de gezondheidszorg dienen (huis-)artsen voor te lichten c.q. te trainen in het omgaan met mensen die na de ramp niet zijn gerust te stellen en dienen de deskundigheid van huisartsen te bevorderen, zoals in de nieuwste inzichten bij behandeling van PTSS. Een en ander dient plaats te vinden na overleg met de beroepsgroepen.
5. Het coördinatiecentrum waar mensen zich na de ramp met hun wensen, vragen en klachten konden melden, is te vroeg opgeheven. Zo'n centrum moet na een ramp minimaal vijf jaren openblijven, of zolang informatie ontbreekt.
6. Als de nasleep van deze ramp iets geleerd heeft, dan is het dat openheid en snelheid van handelen door de (in dit geval ook buitenlandse) overheden angstreducerend werkt. Gebrek aan

openheid, traagheid en onderschatting bij lokale en landelijke overheden leidt daarentegen tot meer angst. Wij bevelen aan dat naar deze stelling wordt gehandeld.

7. Wij herhalen tenslotte een aanbeveling uit het tweede rapport:
Veel bellers hebben aan de telefoniste gemeld dat zij problemen hebben met het steeds maar herhalen van beelden van de ramp -en met name van de brand- op de televisie: ongewild worden zij steeds herinnerd aan hun traumatische ervaring.
Wij herhalen deze aanbeveling omdat ons ten ene malen het inzicht ontbreekt waarom deze beelden nog steeds worden vertoond en doen een beroep op programmamakers om naar andere ondersteunende illustraties bij hun reportages te zoeken.

5.4: Het eindrapport

Aanvankelijk was deze rapportage gepland als onderdeel van de eindrapportage. Door het uitlopen van de tweede fase van dit onderzoek ("telefonisch meldpunt") werd eindrapportage verwacht voor juni 1999. Omdat echter de Parlementaire Enquête Commissie eind maart/begin april haar resultaten zou publiceren, verzocht de voorzitter van de commissie, na overleg met de Hoofdinspecteur voor de gezondheidszorg, om eerder te rapporteren over het dossieronderzoek. Zo ontstond deze derde tussenrapportage.

In juni zal het eindrapport verschijnen, waarin de volgende onderwerpen nog nieuw zullen zijn:

- * bestudering van een nadere relatie tussen de resultaten van het telefonisch meldpunt en die van het dossieronderzoek. Meer gedetailleerd dan in deze rapportage zullen dan de door de bellers gemelde klachten vergeleken worden met de door de huisartsen genoemde klachten en diagnoses.
- * de uitkomsten van de in de herfst van 1998 verstuurd vragenlijsten (SCL-90 en RCL)
- * analyse van de gegevens van mensen die ons benaderden na sluiting van het telefonisch meldpunt, 226 nog in 1998 en nog eens 195 in 1999.

HOOFDSTUK 6. Samenvatting van de conclusies

De derde tussenrapportage van de onderzoeksgroep van het AMC bevat de uitkomsten van het medisch-dossieronderzoek van mensen die contact hebben opgenomen met het telefonisch meldpunt dat gedurende de zomer van 1998 geopend was voor bewoners en hulpverleners die hun gezondheidsklachten in verband brachten met de Bijlmerramp. Dit tussenrapport is een direct vervolg van het tweede deelonderzoek: de inventarisatie van klachten en klachtenpatronen bij deze mensen. Het doel van dit derde deelonderzoek is een verduidelijking, verificatie of verdieping van de klachten/diagnoses, die door de bellers aan het meldpunt zijn verwoord.

Van de oorspronkelijke bellers heeft 73 procent toestemming gegeven voor het inzien van hun medisch dossier. De onderzoeksgroep heeft uiteindelijk de beschikking gekregen over 544 dossiers, die afkomstig waren van 345 huisartsen, verspreid over heel Nederland.

De groep mensen van wie uiteindelijk de dossiers zijn nagetrokken vormt op zo goed als alle onderzochte punten een representatieve afspiegeling van de oorspronkelijke groep van 846 bellers naar het telefonisch meldpunt.

Van het totaal aantal klachten (2324) kon 91,2% (2146) nagetrokken worden in de huisartsdossiers. Veel klachten zijn bij de huisarts bekend. Vaak wordt een diagnose gesteld of de door de patiënt gemelde diagnose bevestigd. De huisartsen weten goed wat hun patiënten mankeren.

De vijf door de huisarts meest gestelde en door de patiënt gemelde diagnoses zijn depressie, posttraumatisch stress-syndroom (PTSS), contacteczeem, overspannenheid (surménage) en astma. De diagnoses PTSS, depressie, acute stress en infecties van de luchtwegen worden door de huisartsen als sterkst samenhangend met de ramp benoemd. Aandoeningen van het bewegingsapparaat, constitutioneel eczeem en maagziekten zijn diagnoses waarvan de huisartsen een verband met de ramp het minst waarschijnlijk achten.

In het algemeen vinden de benaderde huisartsen van 41 procent van de klachten dat een relatie met de ramp onwaarschijnlijk is. Slechts van 6 procent wordt een verband met de ramp als waarschijnlijk of zeer waarschijnlijk beoordeeld. Het gaat dan vooral om psychische klachten, moeheid en bepaalde huidklachten. In de overige gevallen houden de huisartsen de mogelijkheid van een samenhang open. Van de diagnoses werd 12,7 procent gesteld vóór 1992; 27,5 procent van de diagnoses werd gesteld in de periode 1992 – 1994, 44,7 procent van de diagnoses werd gesteld in de periode 1995 – 1997 en 14,7 procent vanaf begin 1998 tot heden.

Zoals bekend is er bij dit onderzoek speciale aandacht gegeven aan auto-immuunziekten. In totaal zijn er 11 auto-immuunziekten gevonden waarvan de diagnose vaststaat, waaronder 6 gevallen van SLE (Systemische Lupus Erythematoses) en 2 gevallen van vasculitis. Bij deze gevallen van SLE gaat het om drie mannen en drie vrouwen. De normale man:vrouw verhouding in Nederland voor SLE is 1:9 bij een prevalentie (het aantal voorkomende gevallen) van 24 gevallen op 100.000 mensen. De gevonden verhouding 3:3 is daarom opvallend.

Op grond van de kleine getallen, en op grond van de verschillen met grotere epidemiologische studies is de conclusie dat er in bescheiden mate meer SLE - met name voor mannen - gemeld is dan dat men zou mogen verwachten. Een causale relatie met de ramp kan niet worden aangenomen op grond van deze kleine aantallen; dan zou er van aanmerkelijk meer gevallen sprake moeten zijn. Naast de bewezen auto-immuunaandoeningen zijn er vijf gevallen van een mogelijke, maar niet-bewezen auto-immuunziekte. Voorts zijn er zes meldingen van mensen die mogelijk een auto-immuunaandoening hebben, maar waarbij het dossier te weinig gegevens bevat om dat vast te stellen.

Er is ook melding gemaakt van andere aandoeningen waarbij het immuunapparaat in het geding is, en de afweer een cruciale rol speelt bij de ziekteverschijnselen. Het gaat om acht patiënten waarvan zeven met sarcoïdose. Van de sarcoïdoses kon bij vier patiënten de diagnose met zekerheid vastgesteld worden. Het aantal gevonden gevallen van sarcoïdose is hoger dan verwacht op grond

van het normale voorkomen in de bevolking, maar ook hier geldt – vanwege de in absolute zin geringe aantallen - dat een geval meer of minder erg veel uitmaakt op de rekensom.

De derde fase van het onderzoek, het dossieronderzoek, heeft geen klinische beelden opgeleverd die een gevolg van de vliegramp kunnen zijn met uitzondering van het posttraumatisch stress-syndroom. Noch via klachtenpatronen (tweede tussenrapportage) noch via de diagnoses (deze rapportage) kan gespeculeerd worden over de mogelijke invloed van specifieke stoffen uit de lading van het vliegtuig of uit de brand.

Dit laat onverlet dat een aantal mensen ernstig ziek is en dat anderen lijden onder, soms vele, klachten. Voor de ernstige aandoeningen geldt echter dat zij, statistisch gezien, niet vaak genoeg voorkomen om te kunnen spreken van een duidelijk 'Bijlmer-effect'.

Ook dit rapport geeft geen rechtvaardiging voor ongericht lichamelijk onderzoek. Huisartsen dienen echter alert te zijn op de gezondheid van patiënten die na de Bijlmerramp auto-immuunfenomenen ontwikkelden en daarnaar te handelen.

Een belangrijke bevinding van het dossieronderzoek is, dat de huisartsen goed op de hoogte zijn van de klachten en gemelde diagnoses van patiënten die hun klachten in verband brengen met de Bijlmerramp. De bevindingen van de eerste tussenrapportage, interviews onder 51 huisartsen in Amsterdam Zuidoost, worden zonder meer bevestigd, terwijl het nu om een veel grotere groep huisartsen gaat: 345 uit heel Nederland. Door de voortdurende stroom van geruchten, halve waarheden en onzekerheden kregen de huisartsen echter nauwelijks de kans om de patiënten gerust te stellen. Bovendien bestaat niet voor iedere klacht altijd een verklaring. In de huisartspraktijk is dit een bekend fenomeen dat voor een aanzienlijk deel van de - ook in dit onderzoek - gepresenteerde klachten opgaat.

Leden Onderzoeksgroep AMC-UvA:

- Dr.C.J. IJzermans, Universitair Hoofddocent Huisartsgeneeskunde, projectcoördinator
- Prof.dr.E. Briët, Hoogleraar Interne Ziekten, projectleiding
- Prof.dr.B.P.R. Gersons, Hoogleraar Psychiatrie, projectleiding
- Prof.dr.E. Schadé, Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, projectleiding (voorzitter)
- Dr.P.J.E. Bindels, Universitair Hoofddocent Huisartsgeneeskunde
- Prof.dr.W. van den Brink, Hoogleraar Verslavingszorg
- mw Dr.I.V.E. Carlier, medewerker Psychiatrie
- Prof.dr.R.J. de Haan, Hoogleraar Klinische Epidemiologie & Biostatistiek
- Drs. M. Oosterhek, medewerker Huisartsgeneeskunde
- mw Drs.M.M.Q. Vintges, medewerker Huisartsgeneeskunde

Voor dit deel van het onderzoek bij de uitvoering betrokken:

- mw.Drs.S. Mentink, onderzoeksassistent Huisartsgeneeskunde
- mw.Bc.Y.G. Hiemstra, onderzoeksassistent Huisartsgeneeskunde

Leden onderzoeksgroep NIVEL:

- Prof.dr. J.van der Zee, directeur NIVEL, coördinator NIVEL voor dit project
- Dr.J.J. Kerstens
- Dr. G. Donker
- Drs. P.M.M. Spreeuwenberg

Leden Adviescommissie Bijmerramp

- Prof.dr.H.J.J. Leenen, Emiritus Hoogleraar Sociale Geneeskunde, UvA
- Dr.G. Elzinga, Directeur Volksgezondheid, RIVM Bilthoven
- Prof.dr.W.T.A.M. Everaerd, Hoogleraar Klinische Psychologie, UvA
- Drs.J.M.L. Fransman, Directeur divisie Jeugd-en geestelijke gezondheidszorg, GG&GD Amsterdam
- Dr.J.M. Havenaar, Psychiater en Chef de Clinique, Divisie Psychiatrie, AZU
- Dr.S.A. Reijneveld, Sociaal geneeskundige en Senior-projectleider, TNO Leiden
- Prof.dr.Th.J.F. Savelkoul, Hoofd Intensive Care I/Klinische Toxicologie, AZU
- Prof.dr.ir.T. Smid, Veiligheidsdeskundige en Arbeidshygiënist, KLM-arboservices, luchthaven Schiphol
- Prof.dr.C. van Weel, Hoogleraar Huisartsgeneeskunde, KUN
- Drs.C. IJzerman, Kolonel-arts, Ministerie van Defensie Den Haag
- Dr.A.H. Zwinderman, afdeling Medische Statistiek, RUL