

Ebola: korte geschiedenis van een epidemie

Geïsoleerd tot in de dood

Hoe kon de ebola-epidemie in West-Afrika zo uit de hand lopen? Een verhaal over onderschatting, ontkenning door regeringen en hun bevolking, een falende WHO en een ngo die in haar eentje de boel moest redden.

door Jop de Vrieze
& Zvezdana Vukojevic

OVERAL LIJKEN op straat. Ziekenhuizen puilen uit of worden zelfs gesloten omdat er niemand geholpen kan worden. Brice de le Vingne heeft zich op heel wat voorbereid, voor hij in augustus 2014 naar de drie door ebola getroffen landen vertrekt. Maar bij aankomst is de pas aangestelde operationeel directeur van Artsen zonder Grenzen geschokt. Het leven in Sierra Leone, Liberia en Guinee ligt volledig plat. 'Ministers die ik ontmoette barstten letterlijk in huilen uit. Omdat ook zij directe familieleden verloren hadden. Omdat de ramp die ze zo lang hadden ontkend niet meer te overzien was, omdat ze geen idee hadden wat te doen, en de wereld zwijgend toekeek.'

Artsen zonder Grenzen concludeerde in maart 2014 al dat dit de grootste ebola-epidemie ooit zou gaan worden en deed in juni een bericht uitgaan dat de epidemie onbeheersbaar was geworden. De toch al overbelaste nongouvernementele organisatie stelde alles in het werk om de epidemie het hoofd te bieden, maar miste daar domweg de capaciteit voor. Pas toen de situatie totaal uit de hand liep en er werd gevreesd voor honderdduizenden besmettingen werden andere hulpinstanties wakker. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), die eerder alle alarmerende berichten van AzG tegensprak, riep de epidemie uit tot een wereldwijde noodsituatie voor de volksgezondheid. De ziekte heeft inmiddels bijna 24.000 mensen geïnfecteerd, van wie er ruim 9800 zijn overleden. Hoe heeft het zo mis kunnen gaan?

Uit een reconstructie in het wetenschapsblad *British Medical Journal* blijkt dat de eerste besmetting met ebola in het West-Afrikaanse gebied al in december 2013 plaatsvond, in een

dorpje in het zuidoosten van Guinee. De oorspronkelijke bron is niet officieel vastgesteld, maar alle pijlen wijzen naar een boom met vleurmuizen in het dorp. Vleurmuizen kunnen het ebolavirus bij zich dragen zonder er ziek van te worden. Via hun ontlasting verspreiden zij ebola onder apen, die daar door mensen worden opgegeten. In afgelegen gebieden is *bushmeat* vaak het enige wat er is. Je kunt het virus daarnaast oplopen via lichaamssappen van een besmet persoon met symptomen. Het ebolavirus legt het immuunsysteem plat, waardoor koorts, hoofdpijn, vermoeidheid en spierpijn optreden. In een verder gevorderd stadium bloedt de patiënt uit de neus, mond, ogen en anus. Vijftig tot negentig procent van de zieken overlijdt aan interne bloedingen en orgaanfalen.

Toen Artsen zonder Grenzen in maart werd ingelicht door lokale autoriteiten in Guinee gingen bij de organisatie direct alle alarmbellen af. In het gebied waar de ziekte was uitgebroken vond veel handel plaats, waardoor de mobiliteit groot was. Het lag vlak bij de grens met Sierra Leone en Liberia, waardoor drie verschillende overheden in actie moesten komen. Bovendien waren gezondheidswerkers hier niet op de hoogte van de symptomen en risico's van ebola, zoals in Congo wel het geval is. 'Het was een nachtmerriescenario', zegt De le Vingne. Tel daarbij op dat de drie landen op respectievelijk de 179ste, 183ste en 175ste plaats staan van de 187 landen tellende VN Human Development Index. In Sierra Leone is bijvoorbeeld zeventig procent van de bevolking analfabeet. Nieuws over ziektes verspreidt zich via-via en is lang niet altijd betrouwbaar. Daarbij gaan mensen van oudsher naar traditionele genezers. Veel mensen geloofden aanvankelijk dat ebola een verzinsel van de overheid was.

'We waren roepende in de jungle', zegt De le Vingne's collega Katrien Coppens, adjunct-directeur van Artsen zonder Grenzen in Amsterdam. 'De lokale autoriteiten deden er alles aan om de situatie af te zwakken. Zij waren bezig met het redden van hun economie en toerisme.' De WHO heeft zich veel te veel laten beïnvloeden door de lokale regeringen, vult De le Vingne aan. 'En de westerse overheden keken de andere kant op.'

INMIDDELS draaide de geruchtenmachine op volle toeren. In Guinee werden in de eerste maanden artsen vermoord omdat de bevolking hen ervan verdacht onderdeel van een complot te zijn. Bij checkpoints in Sierra Leone, waar het leger en de politie controleerden op ebola, zouden mensen met een verhoogde temperatuur apart worden genomen en preventief worden

geruimd. In alle drie de landen werden mensen bevrijd uit behandelcentra, omdat daar geen of te weinig eten voor de patiënten zou zijn.

Zogeheten *contact tracers* kregen de opdracht alle personen op te sporen die in contact hadden gestaan met zieken, maar liepen tegen praktische hordes op. In Sierra Leone is het hebben van losse seksuele contacten een publiek geheim, weet antropoloog Ginny Mooy, die al negen jaar onderzoek doet in Sierra Leone waar ze inmiddels woont. 'Weinigen zullen eerlijk al hun sekspartners opgeven aan de contact tracer, als er zo'n zestig mensen van de compound bij staan.' Een jonge contact tracer vroeg een met ebola besmette chieft naar zijn vriendinnetjes. 'Hij kreeg een schoen naar zijn hoofd.'

Op het moment dat de epidemie uitbrak, was Mooy in Nederland. Toen ze in december landde in Sierra Leone verwachtte ze letterlijk de ebola-hel in te stappen. Op het vliegveld trof ze slechts een enkele kruk aan met een emmertje bleekwater. 'Armetierig. Ik dacht: als dit symbool staat voor de aanpak van ebola, dan snap ik wel waarom het zo lang duurt.' Het land krabbelde eindelijk een beetje op na de burgeroorlog die tussen 1991 en 2002 woedde en nu was het verworden tot het epicentrum van de ebola-uitbraak.

Stervendend en overlevend werden verstopt om te voorkomen dat ze werden meegenomen. Leger en politie werden ingezet om patiënten die zich aan medische zorg onttrokken op te sporen. Het verstopten van een ebolapatiënt werd zelfs strafbaar gesteld, terwijl de capaciteit van ziekenhuisbedden tot en met december nog geen dertig procent was en veel zieke mensen niet werden opgehaald wegens een gebrek aan ambulances. Men maakte een speciaal hoekje voor hen op de compound. Daar lagen ze, helemaal verzwakt door



ANNA SURINVACH / ARTSEN ZONDER GRENZEN

'Als je kind ziek is, moet je het afgeven en mag je er niet bij zijn om het vast te houden als het sterft'

de ebola. 'Op drie meter afstand stonden wij', zegt Mooy. 'Huilend vertelden mensen aan ons dat ze ziek waren. Dat ze zichzelf niet konden wassen. Ebola is in alle opzichten een pijnlijke ziekte. Als je kind ziek is, moet je het afgeven en mag je er niet bij zijn om het vast te houden als het sterft. Geïsoleerd tot aan de dood.'

Mooy herinnert zich een man met twee vrouwen. Hij kreeg ebola van zijn tweede vrouw. Na haar dood kwam hij bij zijn eerste vrouw aan,

die hem verborg en verzorgde in haar golfplaten huisje. Toen hij was gestorven rende ze hysterisch naar haar zus toe – het lijk moest weg. Beiden werden ziek en de hele compound moest in quarantaine. Iedereen was boos, omdat zo'n honderd man met kinderen van de buitenwereld werden afgesloten. Maar de vrouw beweerde tegenover haar buurtgenoten dat het tyfus was. Een bewakende soldaat ter plekke zei tegen Mooy: 'Toegeven dat ze is genezen van ebola kan niet, want dan is de quarantaine haar schuld en moet ze de andere mensen geld betalen, omdat die hun kinderen niet te eten kunnen geven.'

En dan zijn er nog de begrafenisrituelen: om de overledenen in het hiernamaals te doen belanden, moeten ze worden gewassen, gebalsemd en dan pas begraven. Mensen nemen afscheid door de overledene aan te raken. *Mooy:*

'Als ze dit niet doen, blijft volgens hun redenering hun geliefde eeuwig ronddolen. Dat wil niemand op zijn geweten hebben.' Het simpelweg verbieden van deze rituelen werkt niet, zegt Mooy: 'Wijs hen op de risico's, maar geef ze wel een pakket met een pak en handschoenen en dergelijke mee, zodat ze het zo veilig mogelijk kunnen doen. Anders wachten ze tot de nacht om de rituelen toch te doen.' Er zou in samenspraak met belangrijke chiefs en traditionele genezers een alternatief ritueel bedacht kunnen worden, denkt ze, 'passend binnen de cultuur en religieuze behoeften van de bevolking, zonder aanrakingen.'

Uit een studie gepubliceerd in *The Lancet* in januari blijkt dat nog meer dan via begrafenis of in ziekenhuizen de ziekte zich verspreidt binnen de gemeenschap. Een belangrijke reden



Kailahun, Sierra Leone, december 2014. Een dokter van Artsen zonder Grenzen komt een vermoedelijke ebolapatiënt onderzoeken. Zijn ambulance had pech

Het vaccin is er bijna

Geen medicijn of vaccin beschikbaar tegen ebola? Toen de ebola-epidemie verergerde, bleek dat verschillende farmaceuten wel degelijk een vaccin tegen het virus op de plank hadden liggen. Er was één maar: goedgekeurd waren ze geen van alle. Zo snel mogelijk werden ze in een goedkeuringstraject gemanoeuvreerd, maar dit nam zoveel tijd in beslag dat de eerste klinische studies begin dit jaar pas van start gingen – net nu het aantal slachtoffers sterk is teruggelopen.

In de huidige situatie is het moeilijk aan te tonen of een vaccin daadwerkelijk bescherming biedt. In Liberia worden op het moment twee vaccins getest op gezondheidswerkers: een van GlaxoSmithKline en een van Merck-NewLink. Begin maart kondigde de WHO een zogeheten ringstudie in Guinee aan met het Merck-NewLink-vaccin, waarbij mensen rondom besmette personen worden gevaccineerd. Een vaccin van het Leidse bedrijf Crucell wordt op dit moment nog op veiligheid getest onder Britse vrijwilligers.

De WHO zal op z'n vroegst in augustus beslissen of er op grote schaal gevaccineerd wordt. Intussen is ook nog niet duidelijk hoe werkzaam het enige beschikbare medicijn ter behandeling van ebola is. Dit middel, Zmapp, bevat moleculaire vlaggetjes die het virus markeren om het immuunsysteem te alarmeren. Het was toen de epidemie uitbrak nog in de proefdiertestfase, maar werd toegediend aan een handjevol mensen, met wisselende resultaten.

Het zou zomaar kunnen dat er na deze epidemie nog altijd geen werkzaam vaccin of medicijn beschikbaar is. 'Je zou draaiboeken klaar willen hebben liggen om experimentele behandelingen te starten en onderzoeken, in samenwerking met hulporganisaties', zegt virologe Marion Koopmans van het Erasmus MC. 'Dat was niet het geval.'

hiervoor is het wantrouwen tegenover autoriteiten en internationale hulpverleners: 'Mensen zijn bang om naar het ziekenhuis te gaan, want bijna niemand komt er levend uit. Artsen in witte pakken zien eruit als buitenaardse wezens die jouw geliefde bij je wegrukken en in quarantaine plaatsen. Je ziet ze pas terug als ze zijn overleden en mag ze dan niet meer aanraken. Dat voelt onmenselijk.' De witte pakken bemoeilijkten de behandelingen ook, want een infuus aanleggen met een waterproof pak, masker, beschermende bril en handschoenen aan is geen makkelijke taak. 'Dat was een drama voor onze medewerkers daar', zegt Katrien Coppens. Om het wantrouwen jegens de 'marsmannetjes' zo veel mogelijk weg te nemen beval Artsen zonder Grenzen haar medewerkers zich op het dorpsplein aan te kleden, om te laten zien dat er gewone mensen in de pakken zaten. Ook gebruikten ze doorzichtige bodybags, zodat mensen konden zien dat hun geliefden echt waren overleden.

IN AUGUSTUS 2014 ontwaakten de WHO en de westerse overheden. Er was voor het eerst

een Amerikaanse patiënt teruggekeerd naar eigen land. Een van de ontdekkers van ebola, de Belg Peter Piot, pleitte in een opzienbarend interview op CNN voor militaire interventie. Die kwam er. Toch was de strijd tegen ebola nog altijd een kwestie van vallen en opstaan. Er werd bijvoorbeeld geld geïnvesteerd in mobiele apps over de ziekte, maar slechts een heel klein deel van de lokale bevolking beschikt over smartphones. In de Liberiaanse hoofdstad Monrovia werd met Amerikaans geld een gigantisch betonnen ebolabehandelcentrum gebouwd dat vrijwel leeg kwam te staan omdat de ziekte in andere regio's opdook. Half september besloot de regering van Sierra Leone na overleg met Unicef tot een *lock down* van heel het land, waarbij iedereen verplicht werd drie dagen binnen te blijven om de verspreiding te stoppen. Een maatregel die net als eerder in Liberia averechts werkte, omdat de mensen geen inkomsten en eten hadden en massaal naar de markt trokken.

Unicef deelde in Sierra Leone zeep uit, wat overkwam als een belediging omdat niet zeep, maar water ontbrak. 'Unicef beweert dat er negentig procent dekking was met tijdelijke watertanks, maar veel mensen in de sloppenwijken zeggen geen tanks te hebben gezien', vertelt Ginny Mooy. Ook zaten veel gezinnen zonder eten. *Off the record* vroeg Mooy het hoofd van het World Food Program in Freetown waarom de voedselvoorziening geen prioriteit is. Het antwoord: 'Honger is altijd al een probleem in Sierra Leone geweest.' Dit beeld wordt bevestigd in recente berichtgeving van Al Jazeera over district Port Loko waar dorpen in quarantaine zonder voedsel zitten door slecht georganiseerde internationale en lokale organisaties. Waardoor hongerige en met het virus besmette burgers 's nachts buiten op zoek moeten naar eten, met alle risico's van dien.

In dezelfde maand zag Artsen zonder Grenzen zich gedwongen het behandelcentrum in Sierra Leone te sluiten, omdat het de toestroom van mensen niet aankon. De ebolaramp onderstreept de belabberde staat van de gezondheidszorg in de regio, zegt WHO-gezondheidszorgdeskundige Gerard Schmets. 'West-Afrikaanse artsen vertrekken naar Zuid-Afrika of elders om meer te verdienen. Blijven ze in eigen land, dan gaan ze vaak werken in hiv- of malariaprojecten van ngo's, waar ze vier keer meer verdienen. Verpleegkundigen verdienen zo weinig dat ze amper boven de armoedegrens uitkomen, waardoor haast niemand die opleiding nog volgt.'

Vooral in de eerste maanden merkten artsen en verpleegkundigen de ebolagevallen niet op, omdat de eerste symptomen vrijwel gelijk waren aan die van malaria. Daardoor raakten honderden van hen besmet. Grofweg de helft van hen overleed. Het toch al dramatisch lage aantal artsen (minder dan één per tienduizend) kelderde daardoor nog verder. Ook de enige viroloog in Sierra Leone, Umar Khan, stierf.

De ramp laat volgens Schmets ook zien dat deze situatie niet alleen een probleem is van

de landen zelf, maar van heel de wereld. Zoals fragiele landen een bron kunnen zijn van terrorisme geldt dat ook voor infectieziekten. Hij pleit voor een grondige hervorming van de gezondheidszorg in heel West-Afrika, met nationaal en internationaal geld. 'Als er geen Marshallplan komt, zitten we over vijf of tien jaar in exact dezelfde situatie.'

DOORDAT alle mankracht en materieel werd ingezet voor de strijd tegen ebola liep tot overmaat van ramp het aantal slachtoffers van andere ziekten sterk op. Artsen zonder Grenzen deed nog een poging hier iets aan te doen door malariamedicatie uit te delen. Dat moest tijdens de piek van het regenseizoen het aantal besmettingen terugdringen, maar het had ook een bijeffect: veel mensen werden ziek van deze medicijnen en kregen last van, jawel, koorts, hoofdpijn en spierpijn – precies als bij het begin van ebola. Een deel van hen werd opgehaald en tussen patiënten in ebolacentra geplaatst.

Ginny Mooy hoort hulpverleners ter plaatse klagen over het gebrek aan samenwerking. Elke organisatie heeft namelijk zijn eigen kliniek: AzG, Save the Children, Rode Kruis, Unicef, Cubaanse en Chinese afvaardigingen. Gegevens en kennis worden nauwelijks gedeeld. Patiënten weten vaak niet welke behandeling ze krijgen. Sommigen krijgen pillen, anderen een infuus of zelfs experimentele medicijnen.

The Guardian meldde in november dat in een kliniek gerund door de Italiaanse ngo Emergency hartmedicijnen (amiodarone) aan ebolapatiënten werden verstrekt, omdat die mogelijk het virus zouden remmen. Deze medicijnen waren niet bij mensen en zelfs niet bij dieren getest op werkzaamheid en veiligheid bij de behandeling van ebola. Het sterftecijfer in de betreffende kliniek zou 67 procent zijn geweest, hoger dan het gemiddelde van vijftig procent bij de hele epidemie. Nadat een team van veertien Britse artsen en verplegend personeel die voor de organisatie werkten uit protest tegen de experimentele behandeling waren opgestapt, stopte Emergency met het verstrekken van het middel. Vermoedelijk is dit niet het enige geval waarbij uit wanhoop grote risico's werden genomen zonder de patiënten of hun familie daarover in te lichten.

Daar waar westerse



SYLVAIN CHERKAOU / COSMOS / NSF

patiënten, zoals de Amerikaanse arts Kent Brantly en missionaris Nancy Writebol, de best beschikbare hulp kregen, inclusief vlucht met een privé-jet voor een behandeling met een experimenteel medicijn in de VS, moesten lokale hulpverleners het doen met hulp in eigen land, terwijl anonieme burgers crepeerden en provisorisch behandeld werden. 'Onze pakken en protocollen werken redelijk, maar kunnen veel beter,' zegt Katrien Coppens van Artsen zonder Grenzen. 'Niemand heeft ooit interesse getoond in het bestuderen en verbeteren daarvan.'

Terwijl ebola relatief eenvoudig behandeld kan worden, vertelt Jordan Tappero van het Amerikaanse Center for Disease Control. 'Het vocht dat mensen verliezen met diarree en overgeven moet aangevuld worden, het liefst met een infuus. Voor het verloren bloed zijn bloedtransfusies nodig. Zo kan het lichaam zelf het virus verslaan.' Deze basale behandeling is in de West-Afrikaanse landen niet te geven. 'Daarom is de angst voor ebola in de westerse landen minder reëel,' zegt Tappero. 'Wij hebben die middelen wél.'

'Er is een kans dat ebola endemisch zal blijven. Een blijvertje dus'

De ramp legde op pijnlijke wijze het onvermogen bloot van de wereldwijde gemeenschap om een dergelijke gezondheidsramp aan te pakken. De kritiek hierover richt zich vooral op de WHO. 'Er is een groot gat tussen wat er verwacht wordt van de WHO, wat ze kunnen en wat ze gedaan hebben,' zegt Brice de le Vingne. De WHO is geen operationele organisatie en kan dus geen bussen met artsen naar rampgebieden sturen. Maar, zegt virologe Marion Koopmans van het Erasmus MC, 'er was geen feitelijk aanspreekpunt voor ebolazaken. Geen organisatie die zei: nu gaan we het zo en zo doen.' Die organisatie was er in de praktijk wel: Artsen zonder Grenzen, tegen wil en dank. 'Wij zijn niet het systeem,' verzucht De le Vingne, 'wij zijn er om de gaten op te vullen in het systeem.'

De WHO zelf noemde in een uitgelekt rapport de bureaucratie als belangrijkste oorzaak voor het eigen falen en stelde begin maart een onafhankelijk panel aan dat haar functioneren gaat onderzoeken. In een artikel in *The New York Times* dat begin januari verscheen, werd gesuggereerd dat de WHO zich terughoudend opstelde na kritiek op de te proactieve aanpak van de dreigende griepdemonie in 2009. *Koopmans*: 'Het wordt al snel "Damned if you do, damned if you don't".' Hoe het beter kan? In Nederland is eerst de GGD verantwoordelijk, groeit het daar bovendien, dan bemoeit het RIVM zich ermee, wordt het echt een bedreiging voor de volks-

gezondheid, dan mag dat overruled worden door het ministerie van vws. 'Zo'n structuur wil je ook op wereldniveau,' zegt Koopmans, 'maar dat ligt politiek heel gevoelig.'

Dankzij de inspanningen van de landen en de internationale hulporganisaties lijkt de epidemie nu eindelijk onder controle, al blijft het cijfer in met name Sierra Leone nog op en neer gaan. Het in november door de CDC geschatte worst case scenario met meer dan 550.000 besmettingen werd geen waarheid, maar nog is de kust niet veilig. 'Ebola will not be gone in any country until it is gone from every country,' zei het hoofd van de WHO-ebolamissie David Nabarro eind januari in een toespraak tijdens de jaarvergadering van de WHO in Genève, waarin hij vroeg om een miljard extra budget om ebola uit te roeien. Een motto dat serieus genomen moet worden, zegt virologe Marion Koopmans, 'want er is een kans dat ebola endemisch zal blijven. Een blijvertje dus.'

Time riep in december de ebola-overlevenden uit tot Person of the Year. Dat is op z'n minst wrang te noemen. Veel van hen kampen met depressie en *survivor's guilt*. Ginny Mooy hoort verhalen van achterblijvers die vergif dronken: 'Zij hadden zelf ook dood gewild.' Geregeld droomt ze over een jonge vrouw wier man en vijf maanden oude baby stierven aan ebola. Zij zat bij verre familie in huis waar ook ebola had rondgewaard en ze hadden zojuist alle huisraad verbrand. 'Die berg lag nog te smeulen op het erf,' vertelt Mooy. 'Ik vroeg of ze iets nodig had. Zij zakte door haar benen en begon vreselijk te huilen: "Het enige wat ik wens voor mezelf is de dood. Ik vind het zo erg dat ebola me niet heeft meegenomen." Een setje nieuwe kleren aan haar lijf was alles wat ze nog had. Ze hadden er niet aan gedacht om de enige foto die ze had van haar baby en man te redden. Alles weg. Ook de babykleertjes. Alsof dat leven nooit bestaan had.' Mooy veegt met de achterkant van haar hand resoluut een traan weg. 'Ik kon me heel goed voorstellen dat ze verlangde naar de dood. Even schoot door mijn hoofd of ik haar daarmee misschien kon helpen...'

Zelfs als ebola straks verdwenen zal zijn uit het getroffen gebied zullen de gevolgen nog lange tijd voelbaar blijven. Veel problemen zullen zich dan pas openbaren, zoals de schade van een storm ook pas duidelijk wordt wanneer die is gaan liggen. Wantrouwen in de regering, volledig ingezakt toerisme, werkloosheid, trauma's, zelfmoorden en een gebrek aan artsen en verplegend personeel - Sierra Leone en Liberia hebben beide maar één psychiater. Ga er maar aan staan. ◆

Met medewerking van Ivo van Woerden



Guéckédou, Guinee, 21 april 2014. Twee dagen nadat ze op ebola werd getest stierf Finda Marie Kamano