



Wat is legionella?

*Informatie voor
patiënten en familie*



VOORWOORD

Dit informatieboekje van de Stichting Veteranenziekte is bedoeld voor patiënten met een legionellabesmetting en voor familie van patiënten.

U kunt hier informatie vinden over de legionellabacterie en over het ziekte- en herstelproces. Ook is een overzicht opgenomen van instanties die zich bezighouden met legionella en waar u terecht kunt voor nadere informatie.

De informatie in dit boekje is algemeen van aard. Heeft u vragen die specifiek gaan over uw persoonlijke situatie, bespreek die dan met uw arts. U kunt voor advies ook contact opnemen met de een van de contactpersonen van de Stichting Veteranenziekte.

We hopen dat dit boekje u zal helpen bij het vinden van antwoord op uw vragen over de veteranenziekte.

Bestuur Stichting Veteranenziekte

De naam veteranenziekte stamt uit 1976. Toen werden tijdens een bijeenkomst van oorlogsveteranen in Philadelphia (USA) veel mensen ernstig ziek. Een aantal van hen overleed aan een ernstige longontsteking. De bacterie die dit veroorzaakte werd legionella genoemd. De naam veteranenziekte verwijst dus naar de slachtoffers van de eerst bekende epidemie.



Monument 'De Bomentuin'

Spoorsingel t/o nummer 72
te Bovenkarspel.

De Stichting Veteranenziekte is in 1999 in Nederland opgericht na een grote uitbraak van legionella tijdens de Westfriese Flora. Er overleden toen minstens 32 mensen; meer dan 200 mensen werden ernstig ziek. De stichting behartigt belangen van patiënten en geeft informatie. Ook richt de stichting zich op preventie van legionella, zowel in Nederland als in Europa.

WAT IS LEGIONELLA?

Legionella is de naam van de bacterie die legionellose (veteranenziekte) kan veroorzaken. De bacterie komt vooral voor op plaatsen waar water in contact komt met een vaste stof, zoals in een waterleiding. Normaal gesproken komt de legionellabacterie in kleine hoeveelheden voor en kan dan ongevaarlijk zijn. De bacterie kan groeien in warm water tussen de 20 en 50 graden. Dat gebeurt vooral als het water lang stil staat.

Hoe word je besmet?

Besmetting gebeurt door het inademen van de legionellabacterie. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren in ruimtes waar water verneveld wordt, zoals in een doucheruimte, in bubbelbaden of bij koeltorens. U kunt niet ziek worden van het drinken van water met de legionellabacterie.

Wie lopen risico?

Vooraf mensen met een verminderde weerstand zijn vatbaar voor de veteranenziekte, bijvoorbeeld ouderen, mensen met een ziekte van hun immuunsysteem, mensen die een transplantatie hebben gehad of zware rokers. De meeste gezonde mensen worden niet ziek na besmetting met de legionellabacterie.

Wat zijn de symptomen?

Mensen die ziek worden door de legionellabacterie krijgen meestal vijf tot zes dagen na de besmetting last van lichte koorts, hoofdpijn, spierpijn en een ziek gevoel. Een paar dagen later ontstaat een legionella-longontsteking met hoge koorts (boven de 39 graden) en koude rillingen. Mensen hoesten ook veel en kunnen last hebben van kortademigheid. Meestal is opname in een ziekenhuis nodig.

Is de ziekte te behandelen?

Ja. Hoewel de veteranenziekte zeer ernstige gevolgen kan hebben, is de ziekte in de meeste gevallen goed te behandelen met de juiste antibiotica. De legionellabesmetting kan worden vastgesteld met laboratoriumonderzoek.

Na genezing van de legionella-longontsteking kan het nog wel lang duren voordat iemand weer helemaal is opgeknapt. Soms houden mensen restverschijnselen, zoals snel vermoeid zijn, kortademigheid of moeite met onthouden.

Legionella en de sociale omgeving

Een besmetting met legionella is ingrijpend voor de persoon zelf en diens omgeving. Het ziekteverloop is vaak heftig en de verwarring en benauwdheid van de patiënt kunnen schokkend zijn.

Sommige patiënten blijven na herstel bovenmatig angstig om opnieuw een besmetting op te lopen, met als gevolg dat zij bijvoorbeeld niet meer naar sauna of zwembad durven.

Ook constateren partners en familieleden soms karakterveranderingen en/of veranderingen in het gedrag.

Dit kan erg belastend zijn voor partners en/of familie.

IN HET ZIEKENHUIS

Als u in het ziekenhuis bent opgenomen met legionellalongontsteking krijgt u antibiotica toegediend om de legionellabacterie te bestrijden.

Melding bij de GGD

Vermoedt de arts in het ziekenhuis dat u bent besmet met de legionellabacterie, dan is hij verplicht dit te melden bij de afdeling infectieziektebestrijding van de GGD.

De GGD neemt contact op met u en/of uw familie om zo snel mogelijk te achterhalen waar en wanneer u de besmetting heeft opgelopen. Dat is belangrijk om de bron van besmetting te kunnen wegnemen en te voorkomen dat meer mensen ziek worden.

De arts van de GGD zal u vragen stellen en bijvoorbeeld watermonsters nemen op plaatsen waar u de afgelopen tijd bent geweest. Mogelijk is daar de bron van besmetting te vinden.

Besmetting in het buitenland

Als blijkt dat u de besmetting in het buitenland heeft opgelopen, wordt de ziekte gemeld bij de Europese legionellaorganisatie (EWGLI¹). Deze neemt contact op met de GGD in het land waar u bent geweest. De EWGLI vraagt hen om onderzoek te doen op de plaats waar u vermoedelijk besmet bent geraakt.

Herstelfase

Als de antibiotica aanslaat, gaat u zich geleidelijk beter voelen. U kunt zich dan gaan voorbereiden op het revalidatieproces. Dit proces kost veel tijd.

Hoe de revalidatie plaatsvindt, hangt af van uw persoonlijke situatie. Soms kan dit thuis en/of op de revalidatieafdeling van een verpleeghuis, soms is een revalidatiecentrum de beste plaats om aan uw herstel te werken.

¹ European Working Group for Legionella Infections



REVALIDATIE EN FYSIOTHERAPIE

Besmetting met de legionellabacterie kan leiden tot grote beperkingen, zowel thuis als op uw werk. U kunt moeite hebben met het ophoesten van slijm, moeite met (trap)lopen en last van kortademigheid en benauwdheid, zowel in rust als bij inspanning.

Als u gaat revalideren krijgt u te maken met verschillende behandelaars, zoals de revalidatiearts, de psycholoog, de ergotherapeut en de fysiotherapeut, die u helpt uw krachten weer te trainen.

Wat doet de fysiotherapeut

De fysiotherapeut kan u helpen uw conditie weer op peil te brengen. Dat gebeurt door inspanningstraining en spieroefeningen. U oefent bijvoorbeeld de spierkracht in uw benen of de spieren die een rol spelen bij de ademhaling. Of u gaat als inspanningstraining oefenen met (trap) lopen.

De fysiotherapeut zorgt voor een trainingsprogramma dat speciaal op u is afgestemd. Ook kan de fysiotherapeut u uitleggen wat u juist wel of beter niet kunt doen.

Het kan zijn dat u het moeilijk vindt om u in te spannen of dit niet goed durft, omdat u snel benauwd wordt. De fysiotherapeut kan u hierin begeleiden. Ook kan hij u een effectieve manier van hoesten aanleren als u moeite heeft met ophoesten van slijm.

Bij kortademigheid kan de fysiotherapeut u leren uw ademtechniek en uw ademtempo aan te passen aan uw mogelijkheden. U wordt dan minder snel benauwd. Ook ontspanningsoefeningen kunnen daarbij helpen.

Wat kunt u zelf doen?

Bewegen is voor iedereen goed. Dat geldt ook als u het snel benauwd krijgt of snel moe bent. Door te bewegen werkt u aan uw conditie. En als die op peil is, bent u minder snel moe en voelt u zich na inspanning minder benauwd.

U kunt uw conditie verbeteren door in het dagelijks leven meer te bewegen en eventueel ook door te sporten. U kunt dit individueel doen of in groepsverband, soms ook onder begeleiding van een fysiotherapeut.

Maak elke dag een (stevige) wandeling, ga fietsen of zwemmen. Door de beweging raken uw spieren getraind en ze hebben geleidelijk minder zuurstof nodig. Daardoor bent u minder snel benauwd of kortademig. Doet u aan sport, ga daar dan mee door.

Blijven bewegen

Het is erg belangrijk dat u blijft bewegen, ongeacht de ernst van uw klachten. Twijfelt u of u bewegen of sporten fysiek aankunt, bespreek dit dan met uw huisarts of specialist. Deze kan onderzoeken hoe het met uw longen is. Zo nodig kan de arts u doorverwijzen naar de fysiotherapeut. Die kan u beweegadviezen geven en deskundig begeleiden.

Bent u niet meer onder behandeling van een fysiotherapeut, ga dan ook zelfstandig door met bewegen.

MEER INFORMATIE

Er zijn verschillende (overheids)instanties en andere organisaties die zich bezighouden met legionella. U kunt daar terecht als u informatie zoekt of specifieke vragen heeft.

Wat doet de overheid?

- Het ministerie van Infrastructuur en Milieu houdt zich bezig met het opstellen en controleren van wettelijke regels om legionellabesmetting te voorkomen. De controle hierop, bijvoorbeeld in zwembaden en in doucheruimtes van sportverenigingen, wordt gedaan door de VROM-inspectie. Meer informatie kunt u vinden op:

<http://www.vrominspectie.nl/onderwerpen/milieu/legionella>

- Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport houdt zich bezig met de gezondheidsaspecten van legionella. Meer informatie hierover kunt u vinden in het Dossier legionella op:

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/legionella>

- De GGD richt zich op het onderzoek naar de bron van een legionellabesmetting. Dit gebeurt door het verzamelen van informatie bij de patiënt en diens omgeving over waar iemand is geweest en door het nemen van watermonsters. Heeft iemand de besmetting in het buitenland opgelopen, dan wordt onderzoek gedaan in samenwerking met de Europese legionella-organisatie EWGLI.

Voor meer informatie hierover kunt u terecht bij uw regionale GGD. Deze kunt u vinden via de landelijke website: **www.ggd.nl**

- Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) houdt zich onder meer bezig met infectieziektepreventie en -bestrijding. Het RIVM adviseert de VROM-inspectie en GGD'en bij de preventie en aanpak van legionella in Nederland. Kijk voor meer informatie op:

<http://www.rivm.nl/milieuportaal/dossier/legionella>

Wat doet de Stichting Veteranenziekte?

De Stichting Veteranenziekte is een patiëntenvereniging voor mensen die met legionellabesmetting te maken hebben gekregen.

De activiteiten van de Stichting zijn vooral gericht op:

- ondersteunen van patiënten en familie;
- organiseren van lotgenotencontact;
- organiseren van een informatielijn voor patiënten en familie;
- samenstellen van voorlichtingsmateriaal;
- uitbrengen van nieuwsbrieven;
- onderhouden van een website;
- bevorderen van preventie van legionella in Nederland en Europa;
- bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar legionella.

Meer onderzoek

De Stichting Veteranenziekte vindt dat meer onderzoek nodig is naar de (blijvende) gevolgen van legionellabesmetting op lichaam en geest. Uit de reacties van patiënten en familie komt het beeld naar voren dat ook bij patiënten die zijn hersteld, restverschijnselen kunnen overblijven. Blijvende effecten die worden genoemd zijn onder meer problemen met concentratie, moeite met onthouden van dagelijkse informatie, verwarring, stemmingswisselingen en een blijvend slechte lichamelijke conditie.

Vragen? U kunt bij ons terecht!

Heeft u vragen over legionella en weet u niet waar u daarmee het beste terecht kunt, neemt u dan vooral contact met ons op. De Stichting Veteranenziekte is er immers voor u!

Kunnen wij uw vraag zelf niet beantwoorden, dan kunnen wij u doorverwijzen naar de juiste instantie of persoon.

U kunt ons bereiken via www.stichtingveteranenziekte.nl

Postbus 360

3850 AJ Ermelo

e-mail: info@stichtingveteranenziekte.nl