



**Ik heb
legionella.**

Wat nu?

Ik heb Legionella. Wat nu?

Wat kan Legionella doen met lichaam en geest?

Een longontsteking veroorzaakt door een infectie met Legionella, ofwel de Veteranenziekte. Zeker sinds er in 1999 bij de Floraramp in het Westfrieze Bovenkarspel 32 mensen om het leven kwamen en ruim 200 anderen ernstig ziek werden. Dit was de grootste legionella epidemie die zich ooit in de wereld heeft voorgedaan.

Wat kunnen de gevolgen zijn op je leven als je het eenmaal hebt gehad? 'Verander' je lichamelijk en geestelijk? Word je ooit weer 'de oude'? We gaan in deze samenvatting vooral in op dit soort vragen. We kunnen u nooit hét antwoord geven, want ieder mens, iedere situatie, iedere besmetting is anders. Maar we kunnen u wél in grote lijnen schetsen waar u mogelijk mee te maken krijgt.

U weet waarschijnlijk al dat de legionellabacterie een longontsteking kan veroorzaken die soms zeer ernstig verloopt. In 60% van de gevallen wordt dit in het buitenland opgelopen, maar u kunt ook in uw eigen huis besmet raken. Een besmetting met de legionellabacterie kan alleen plaatsvinden als water wordt verneveld. Dus onder de douche, in de sauna, via luchtbevochtigers of door fonteinen en koeltorens.

Nadat de bacterie zich in uw longen heeft genesteld kan het 2 tot 18 dagen duren voordat u ziek wordt. Er zijn 49 verschillende typen van de legionellabacterie. De meeste daarvan zijn tamelijk onschuldig en u merkt niet of nauwelijks dat u bent geïnfecteerd. In dit geval wordt gesproken over de Pontiac Fever, een soort griep die na enkele dagen tot een volledig herstel leidt. Maar er zijn een paar typen waar u ernstig ziek van kunt worden. Een besmetting met één van deze typen leidt tot een zware longontsteking en wordt de Veteranenziekte genoemd. Dit proces kan ernstig verlopen en een langdurige nasleep hebben. De klachten zijn een combinatie van hoofdpijn, spierpijn, veel hoesten, kortademigheid, hoge koorts boven de 39 °C, soms diarree, soms een aantal dagen helemaal van de wereld, onbegrijpelijk verward en later weet



u zich vrijwel niets meer van deze periode te herinneren. Bij een ernstig verloop van de ziekte ligt u meestal in het ziekenhuis en kan opname op de Intensive Care noodzakelijk zijn. Kortom, u kunt er dus heel slecht aan toe zijn.

Het Academisch Medisch Centrum (AMC) heeft in 2000 onderzoek gedaan naar de lange termijn gevolgen van een besmetting met legionella.

Een groep van 86 mensen die in Bovenkarspel de Veteranenziekte opliep, werd anderhalf jaar gevolgd. Hun klachtenpatroon ziet er als volgt uit:

Klachten 86 mensen	Na 2 mnd	Na 17 mnd
Moeheid	81%	75%
Concentratieverlies	66%	54%
Spierswakte	62%	51%
Spier- /gewrichtspijn	55%	47%
Hoesten	48%	39%
Geheugenverlies	44%	39%
Tintelingen	38%	32%
Kortademig (wandelen)	38%	28%
Hoofdpijn	29%	24%
Kortademig (in rust)	23%	17%

Verder zijn er vaak darmklachten en depressiviteit.

De arts dr. Kamilla Lettinga promoveerde onder leiding van professor dr. P. Speelman (AMC) in juni '03 op een onderzoek naar Legionella. Zij zei daarbij onder meer: "De legionellabacterie is een heel bijzondere bacterie. Ondanks ons Amsterdams onderzoek weten we, wereldwijd gezien, nog altijd weinig over de precieze gezondheidsgevolgen op lange termijn. Vast staat wel dat een longontsteking door Legionella de kwaliteit van leven van (vooral oudere) mensen gedurende lange tijd ernstig kan verminderen. Anderzijds zijn er gelukkig ook mensen die zonder problemen herstellen."

In 2004 hebben het Instituut voor Psychotrauma en de Universiteit van Utrecht een vervolgonderzoek gedaan. Dit onderzoek werd uitgevoerd door Drs. Bertina Herforth-Blom. Zij is hierop afgestudeerd aan de Universiteit van Utrecht in



de klinische psychologie en gezondheidspsychologie onder leiding van Dr. P.G. van der Velden en Prof. Dr. R.J. Kleber.

Aan dit onderzoek werd door 171 mensen meegedaan. Deze groep is te verdelen in 78 mensen van de Floraramp in 1999, 51 mensen die in de jaren 2000, 2001 of 2002 een besmetting opliepen en 27 mensen die vanaf 2003 een besmetting opliepen. Het klachtenpatroon ziet er nu als volgt uit:

Groep	1	2	3
Ernstig beperkt in fysieke functies	25,7%	32,7%	30,8%
Ernstig beperkt in sociale functies	91,4%	93,6%	81,5%
Ernstige fysieke problemen	27,5%	19,1%	16,7%
Ernstige emotionele problemen	65,2%	66,7%	54,2%
Slechte mentale gezondheid	89,2%	83,7%	84,6%
Problemen rondom vitaliteit	50,0%	34,0%	23,1%
Pijn & beperkingen als gevolg van	36,1%	33,3%	38,5%

Bij mensen in groep 1 is de gemiddelde leeftijd bijna 65 jaar, terwijl de gemiddelde leeftijd in groep 2 en 3 rond de 53 jaar ligt.

Omdat artsen na 1999 bij een ernstige longontsteking nu meestal eerder denken aan legionella als verwekker van de longontsteking, is er een grotere kans op herstel. Diverse veel gebruikte antibiotica zijn niet actief tegen de legionellabacterie. Het is heel belangrijk dat zo snel mogelijk de juiste diagnose wordt gesteld, waarna een antibioticum kan worden toegediend, dat wél actief is tegen de legionellabacterie. Denk hierbij aan levofloxacin, ciprofloxacin en moxifloxacin.

De sterftekans is door snelle diagnose en juiste behandeling gelukkig afgenomen. Voor 1998 stierf gemiddeld 12,5 tot 15% van de mensen die een ernstige legionella ontsteking opliepen. Nu schommelt dat aantal rond de 8%. Dat betekent dus dat één op de twaalf tot vijftien mensen met een zeer ernstige vorm van Veteranenziekte kan overlijden. Maar we gaan nu uit van het positieve: u komt er doorheen en wat staat u dan ongeveer te wachten? Het navolgende algemene beeld is ontstaan aan de hand van gesprekken met artsen, psychologen en vooral met mensen die zelf een ernstige

Ik heb Legionella. Wat nu?

vorm van longontsteking door een legionella besmetting hebben opgelopen.

Na het doormaken van een ernstige Legionella longontsteking weet u soms een tijdlang niet meer waar u het zoeken moet. De oorzaak van uw ziekte is onduidelijk, u voelt zich kwetsbaar en onzeker en uw gevoel van 'veiligheid' is verdwenen. Lichamelijk voelt u zich hondsberoerd, u kunt soms geen stap verzetten en geestelijk zit u flink in de knoop.

U bent opeens vergeetachtig en kunt zich niet meer goed concentreren. Een boek lezen? Ho maar. Opeens leest u alleen nog maar korte verhalen, gewoon omdat u niet méér aan kunt. Al met al hebt u het gevoel dat u aan het 'knokken' bent met een lichaam dat jaren ouder is geworden. Gelukkig horen we ook dat het klachtenpatroon in de loop der tijd verbetert.

Heel belangrijk is dat u, hoe moeilijk ook, geleidelijk aan probeert te aanvaarden dat uw leven er van nu af aan 'anders' uit kan zien. Leer uw eigen tempo bepalen, laat u niet opjagen door uw omgeving en zorg voor herkenbaar dagritme dat bij u past. Verdeel uw energie goed over de dag; in het begin kunt u soms maar één ding per dag echt aan. Luister goed naar uw lichaam en probeer uw grenzen niet te overschrijden.

Het kan goed voor u zijn om voor uw geestelijk welzijn naar een psycholoog of psychotherapeut te gaan. Dit is geen teken van zwakte, eerder van sterkte. Want door je kwetsbaar op te stellen, te praten en te luisteren naar goede adviezen, kunt u uw eigen geestelijke veerkracht alleen maar vergroten. Iemand die ernstig ziek geweest was door een legionella besmetting zei eens: "Ik streef er niet meer naar de oude te worden. Ik besef dat ik in een nieuwe fase van mijn leven terecht ben gekomen en dat daar ook veel goede kanten aan zitten. Positief denken helpt absoluut, kniezen niet." Een ander zei: "Vroeger leefde ik razendsnel, deed van alles en er ging veel aan me voorbij. Nu leef ik rustiger, in de natuur geniet ik van een kwetterende vogel en van een sprankje zonneshijn



glinsterend tussen de bomen. Mijn medemens is veel belangrijker geworden.”

Legionella komt vooral voor bij oudere mensen, hoewel ook 20- tot 50-jarigen altijd een kans lopen. Als u nog werkt kan het gebeuren dat u uiteindelijk na maanden ziekte toch uw werk niet meer volledig, voor 100%, kan uitvoeren. Dat kan vervelende gevolgen hebben. Lotgenoten kunnen u helpen bij praktische zaken. Maar het is van groot belang dat u altijd probeert uw zelfrespect te behouden. Stap niet in de valkuil die 'schuldcomplex' heet.

U bent iemand, ook als u uw werk gedeeltelijk of anders moet gaan uitvoeren. U bent op de eerste plaats van belang voor u zelf, maar zeker ook voor de mensen in uw omgeving.

Tenslotte:

Bij de Stichting Veteranenziekte zijn intussen honderden mensen aangesloten die zelf een legionella besmetting hebben opgelopen. Zij wisselen hun ervaringen uit tijdens de lotgenotendagen, die twee keer per jaar worden gehouden. Zo helpen zij elkaar de soms zeer ernstige 'aanslag' op hun leven beter te verwerken. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat praten met gelijkgestemden bijdraagt aan herstel, want het kan gebeuren dat uw eigen omgeving op een gegeven moment niet echt meer luistert. Want 'legionella zie je immers niet'. Het is goed te beseffen dat er dan altijd mensen zijn op wie je toch terug kunt vallen. We wensen u veel succes en kracht. U staat er niet alleen voor!

Meer informatie treft u aan op onze website

www.stichtingveteranenziekte.nl

Correspondentie:

info@stichtingveteranenziekte.nl