



***Legionella overleefd: En nu?!***

Een onderzoek naar de restverschijnselen en andere ervaringen van Legionellose patiënten in  
Nederland

Stichting Veteranenziekte  
Oktober 2018



## Voorwoord

Geachte lezer,

Naar aanleiding van een hiaat in de literatuur betreffende de (lange termijn) restverschijnselen na een legionellose besmetting, was het doel van dit onderzoek een kennisbijdrage te leveren. Tevens was het doel de lotgenoten van Stichting Veteranenziekte een stem te geven in wat zij ervaren tijdens en na een opgelopen legionellose besmetting.

Graag bedanken wij alle respondenten die hebben deelgenomen aan het onderzoek.

Oktober 2018

Stichting Veteranenziekte



## Inhoudsopgave

Titelpagina	Bladzijde 1
Voorwoord	Bladzijde 2
Inhoudsopgave	Bladzijde 3
Samenvatting	Bladzijde 4
Inleiding	Bladzijde 5
Methode	Bladzijde 5
Resultaten	Bladzijde 8
Conclusie en discussie	Bladzijde 27



## Samenvatting

**Doel:** Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen van welke restverschijnselen overlevenden van een legionella besmetting tientallen jaren na hun besmetting nog last hebben. Tevens is dit onderzoek bedoeld om overlevenden van een legionellabesmetting een stem te geven, en worden de percepties en ervaringen van hen in kaart gebracht.

**Methode:** Een telefonische enquête werd onder 86 overlevenden van een legionellose besmetting afgenomen. Kwantitatieve gegevens werden weergegeven middels beschrijvende statistiek en kwalitatieve gegevens middels een frequentiehiërarchie. Uitspraken werden gelabeld en vervolgens werden kernthema's geïdentificeerd.

**Resultaten:** Van de respondenten had 90% last van restverschijnselen na de legionellabesmetting. Hiervan had 55% vermoeidheidsklachten, 53% pijn aan spieren en gewrichten, 24% concentratieproblemen, 21% problemen met het geheugen of vergeetachtigheid en 17% psychische klachten. Ten slotte heeft 36% van de respondenten een andere ziekte of diagnose gekregen na de legionellabesmetting. Van de respondenten had 80% langer dan vijf jaar last van de restverschijnselen en 66% is hierdoor beperkt tot extreem beperkt in het dagelijkse leven. In het werkende leven is 68% beperkt tot extreem beperkt en 25% hiervan is volledig arbeidsongeschikt na de legionellabesmetting. Over de omgang met de problematiek door de werkgever is 75% zeer tevreden en 62% is tevreden over de aanpak van de bedrijfsarts. De reactie van de huisarts bij diagnose werd door 56% als slecht tot extreem slecht ervaren. De aanpak van de huisarts bij de nabehandeling werd door 62% echter wel als goed tot extreem goed ervaren. De aanpak van het ziekenhuis werd door 83% als goed tot extreem goed ervaren. Van de respondenten werd 30% *niet* door de GGD benaderd. Van de *wel* benaderden ervaaarde 60% de hulp van de GGD als slecht tot extreem slecht (tabel 1).

**Conclusie:** Concluderend had 90% van de respondenten nog last van restverschijnselen, die door de meerderheid als belemmerend voor zowel het dagelijkse leven als het werkende leven werden gezien. Overlevenden gaven aan dat zij de onbekendheid, die omtrent een legionellabesmetting en de restverschijnselen hiervan heerst, erg vervelend vinden. Hierdoor komen besmettingen volgens hen nog te veel voor, wordt er niet altijd juist gehandeld door zorginstellingen en voelen zij zich onbegrepen.

*Keywords:* legionellose besmetting, restverschijnselen, ervaringen, percepties



## **Een onderzoek naar de restverschijnselen en andere ervaringen van Legionellose patiënten in Nederland**

Het aantal legionellabesmettingen in Nederland is flink gestegen. In het eerste halfjaar van 2018 zijn ongeveer 25 procent meer legionellagevallen gemeld dan een jaar geleden. Vorig jaar waren er rond de zomer 190 slachtoffers, dat zijn er nu al 260, blijkt uit cijfers van de Atlas Infectieziekten (Vakblad legionella, 2018). Toch is er nog veel onbekendheid omtrent legionella, en met name over de restverschijnselen is zeer weinig bekend. Er zijn enkele wetenschappelijke onderzoeken naar de restverschijnselen van een legionellabesmetting gedaan, zoals het onderzoek van Lettinga en collega's (2002), maar dit betreft de restverschijnselen tot hooguit anderhalf jaar na de besmetting. Ook het onderzoek van Van der Velden en collega's (2000), dat de restverschijnselen van overlevenden van de Bovenkarspel uitbraak onderzocht, heeft het over de restverschijnselen van enkel acht maanden na de opgelopen besmetting. In de aanbevelingen van dit onderzoek staat dan ook dat er vraag is naar vervolgonderzoek wat betreft de restverschijnselen langer dan 1,5 jaar na de opgelopen besmetting. Het doel van dit onderzoek is dan ook om in kaart te brengen van welke restverschijnselen overlevenden van een legionella besmetting tientallen jaren na hun besmetting nog last hebben. De onderzoeksvraag voor deze studie luidt dan ook als volgt: 'Wat zijn de (lange termijn) restverschijnselen na een legionellose besmetting?' Tevens is dit onderzoek bedoeld om overlevenden van een legionellabesmetting een stem te geven, en zullen de percepties en ervaringen van hen in kaart worden gebracht. Wat ervaren zij tijdens en na hun besmetting? Hoe werden zij behandeld door artsen en andere zorginstellingen? En wat zijn nu onderwerpen omtrent een legionellose besmetting die zij nog graag onder de aandacht willen brengen?



## Methode

Betreffend onderzoek is een beschrijvend onderzoek, aangezien er een situatie beschreven wordt en onderlinge relaties onderzocht worden. Het is een kwalitatief onderzoek, aangezien er met interviews is gewerkt en er gevraagd is naar percepties en ervaringen. Het is een gestructureerd onderzoek, aangezien de 'framework approach' is gebruikt: er is gewerkt met categorieën die voor de dataverzameling al waren vastgesteld, en de vragen in het interview zijn in een vaste volgorde gesteld. Er is een combinatie van open vragen en meerkeuze gebruikt. Ten slotte kan betreffend onderzoek worden omschreven als fundamenteel onderzoek aangezien het doel van het onderzoek kennis uitbreiding betreft waarvan de bevindingen relevant zijn voor de maatschappij.

Ten eerste werden de restverschijnselen na de legionellose besmetting geïventariseerd. Zo werd er zowel naar een opsomming van de restverschijnselen gevraagd, als naar de duur en de ernst van de restverschijnselen. Ten tweede werden de percepties van de overlevenden met betrekking tot de zorgverlening geïventariseerd. De zorgverlening omvat in dit geval de huisarts, het ziekenhuis, de GGD en het revalidatiecentrum of fysiotherapeut. De term percepties omvat in dit geval kennis, ervaringen, meningen, ideeën, aanbevelingen en belangen van de betrokkenen.

**Participanten.** De steekproef bestond uit 85 Nederlandse respondenten. Een respondent voldeed aan de selectiecriteria wanneer hij of zij een legionellabesmetting had gehad. Bij het werven van respondenten heeft geen uitsluiting plaatsgevonden op basis van leeftijd, geslacht of etniciteit van de respondent.

**Procedure.** De respondenten werden geselecteerd aan de hand van de ledenlijst van Stichting Veteranenziekte. Tevens werd één respondent opgenomen die nog geen lid was van Stichting veteranenziekte, maar dit wel graag wilde. Er was voor dit onderzoek dus sprake van een gemakssteekproef (selecte steekproef).

Vanaf half juni 2018 werden de respondenten middels een telefoongesprek benaderd. Gedurende dit telefoongesprek werd het onderzoek geïntroduceerd en het doel uitgelegd. Indien respondenten interesse hadden in deelname aan het onderzoek werd tijdens datzelfde telefoongesprek de enquête telefonisch afgenomen. Indien het tijdstip van bellen de respondenten niet schikte, werd er een later moment van terugbellen afgesproken, en werd de enquête op een later moment afgenomen. Het onderzoek duurde gemiddeld zo'n 20 minuten.

**Onderzoeksinstrument.** Middels een half gestructureerde vragenlijst werd zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verkregen. De vragenlijst bestond uit 26 vragen. Allereerst kwam algemene informatie aan bod, zoals hoelang geleden en waar de legionellabesmetting was opgelopen. Vervolgens werd er uitgebreid gevraagd naar de restverschijnselen waar hij of zij ná de besmetting nog last van heeft (gehad), en welke impact deze restverschijnselen op het dagelijkse en/of werkende leven hebben (gehad). Ten slotte werd er ook gevraagd naar de ervaringen met zorginstellingen zoals de huisarts, het ziekenhuis, de GGD en een eventueel revalidatiecentrum met betrekking tot hun opgelopen legionellabesmetting. Het onderzoeksinstrument werd als voldoende valide verondersteld, aangezien de onderzoeksgegevens naar waarschijnlijkheid de werkelijke percepties en ervaringen de respondenten weergeven. Hiertoe werden bijvoorbeeld



antwoorden herhaald en gecontroleerd door middel van verschillende gesprekstechnieken, zoals parafraseren.

**Data-verzameling.** De interviews werden van juni 2018 t/m september 2018 afgenomen. Het interview duurde maximaal een half uur en aangezien het interview telefonisch was, vond het plaats op een locatie en tijd naar voorkeur van de respondent, waardoor de belasting van de afname voor hem of haar zo veel mogelijk beperkt werd.

**Data-analyse.** Middels Google Formulieren en Excel werd de data geanalyseerd en weergegeven in beschrijvende statistiek. Wat kwantitatieve gegevens betreft, werden variabelen van nominaal discreet niveau, zoals de leeftijden van de respondenten, weergegeven in een cirkeldiagram. De variabelen van interval discreet niveau, zoals de 'rapportcijfers voor beperking in dagelijkse leven', zijn weergegeven in een frequentietabel. De kwalitatieve data werd beschrijvend geanalyseerd om zo de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. De interviews werden getranscribeerd en deductief gecodeerd. Uitspraken werden gelabeld en vervolgens werden kernthema's geïdentificeerd. Voorbeelden van kernthema's waren 'pijn aan spieren en gewrichten' en 'vermoeidheidsklachten'. Op basis van labelfrequentie werden hiërarchieën bepaald en werd, behalve naar het geheel van percepties, ook gekeken naar overeenkomsten en/of verschillen in percepties binnen en tussen de participanten.

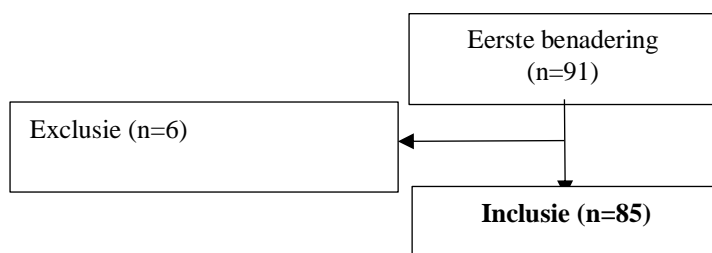


## Resultaten

**Participanten.** Van de 91 respondenten die benaderd zijn via de telefoon, hebben er 85 (93,4%) deelgenomen aan de enquête (zie Figuur 1). Van de 85 meewerkende respondenten waren er 9 respondenten die geen restverschijnselen hebben opgesomd om verschillende redenen. Aangezien andere relevante vragen echter wel door hen zijn beantwoord, zijn deze respondenten *niet* uitgesloten van analyse.

Figuur 1

*Flow chart van het zoekproces naar participerende respondenten*



Van de respondenten binnen de steekproef was 40,7% vrouw en 59,3% man (Figuur 2). De grote meerderheid van de respondenten (86%) liep de besmetting meer dan 10 jaar geleden op. Bij een klein deel (9,3%) was dit 6 tot 10 jaar geleden en een enkeling liep de besmetting 1 tot 5 jaar geleden op (Figuur 3). Bijna de helft van de respondenten (48,8%) was op moment van de besmetting tussen de 51 en 60 jaar oud. Ongeveer een vijfde van de respondenten (23,3%) was tussen de 41 en 50 jaar oud en 17,4% was tussen de 61 en 70 jaar oud. Enkel 10,5% was jonger dan 40 jaar oud op het moment van de legionellabesmetting (Figuur 4).

Het grootste deel van de respondenten, (48,7%), had geen enkele vorm van een verminderde

---

*“Toen ik de besmetting op liep was ik pas 38 jaar. Ik werkte fulltime in de bouw. Mijn leven is vanaf dat moment compleet veranderd. Ik heb mijn werk nooit meer kunnen doen. “*

---

weerstand ten tijde van de besmetting. Een derde (31,6%), had een verminderde weerstand door roken op het moment van de besmetting en 15,8% van de respondenten had destijds een verminderde weerstand door ziekte (Figuur 5).

Bijna de helft van de respondenten (49,4%) denkt de besmetting te hebben opgelopen in het buitenland. Een deel (38,8%) denkt dat dit bij hen in het binnenland is geweest en een kleine minderheid (11,8%) heeft geen idee of de legionellabesmetting in het binnenland of buitenland is opgelopen (Figuur 6).





---

*“Ik kreeg promotie op mijn werk en ik ging vlak daarvoor nog even op vakantie naar Spanje, om uitgerust te kunnen beginnen. Hier heb ik echter mijn legionella besmetting opgelopen. Ik heb nooit aan mijn nieuwe baan kunnen beginnen.. “*

---

Wat betreft de locatie geeft ruim een derde (35,8%) aan de besmetting te hebben opgelopen in een hotel. 37% geeft aan het op een “overige” locatie te hebben opgelopen. Hier werd onder andere vaak Bovenkarspel genoemd (Figuur 7). Daarnaast zijn voorbeelden van genoemde overige locaties stranddouches of douches op een andere buitenlocatie. Ook gaven enkelen aan het opgelopen te hebben van hun eigen tuinslang of van hun eigen bubbelbad. Het is bij ongeveer de

---

*“We gingen eind April op vakantie naar Turkije. Het hotel was de hele winter dicht geweest en wij waren de eerste gasten die er dat voorseizoen weer verbleven. Ook de douches waren dus maanden niet gebruikt..... Dat heb ik geweten... “*

---

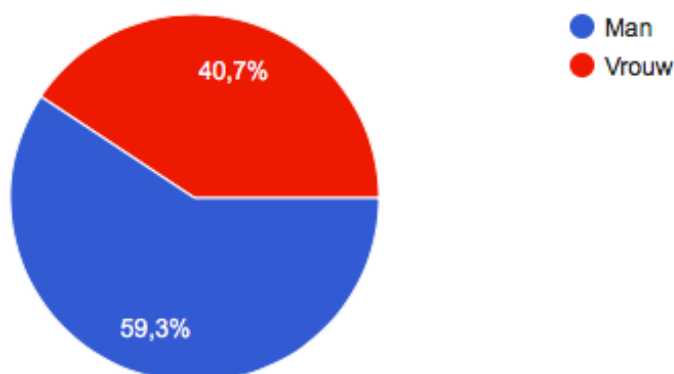
helft van de respondenten (51,9%) officieel bevestigd op welke locatie de besmetting is opgelopen. Bij de andere helft (48,1%) is dit niet officieel bevestigd (Figuur 8).

Figuur 2

Percentages: geslacht van de respondenten

## Geslacht

86 reacties



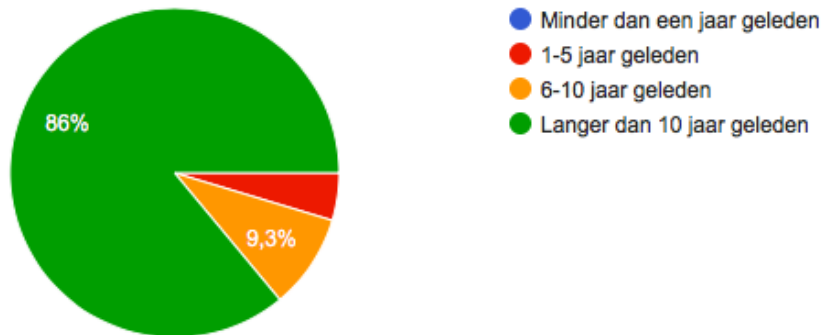


Figuur 3

Percentages: 'hoe lang geleden is de besmetting opgelopen'

### Hoe lang geleden heeft u de besmetting opgelopen?

86 reacties

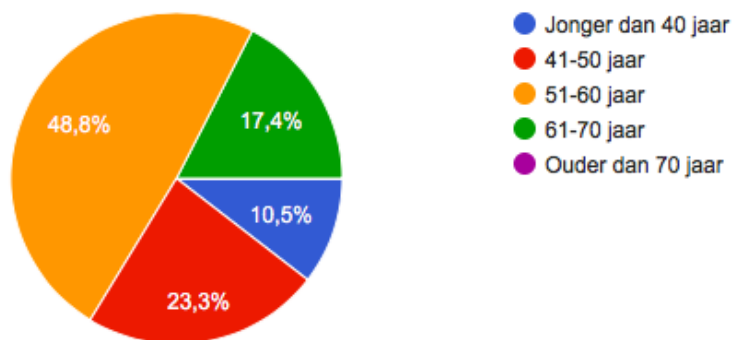


Figuur 4

Percentages leeftijden op moment van besmetting

### Hoe oud was u toen u de besmetting opliep?

86 reacties



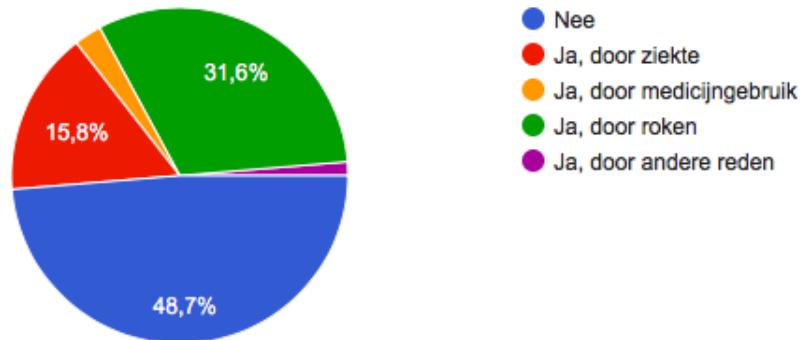


Figuur 5

Percentages "Verminderde weerstand ten tijde van besmetting?"

### Had u ten tijde van de besmetting een verminderde weerstand door ziekte, medicijngebruik of roken?

76 reacties

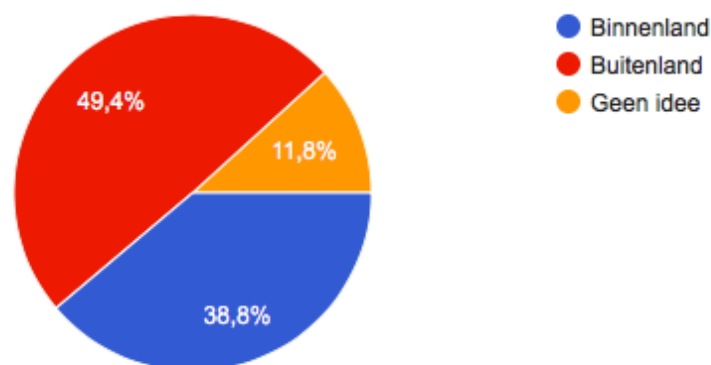


Figuur 6

Percentages "Waar is de besmetting opgelopen?"

### Waar denkt u de besmetting te hebben opgelopen?

85 reacties



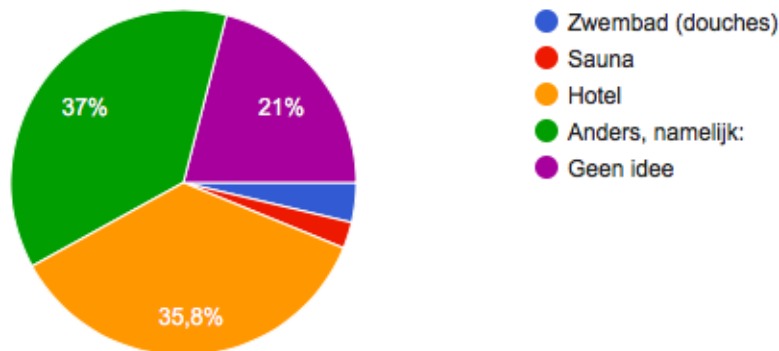


Figuur 7

Percentages locaties opgelopen besmetting

### Op welke locatie denkt u de besmetting te hebben opgelopen?

81 reacties

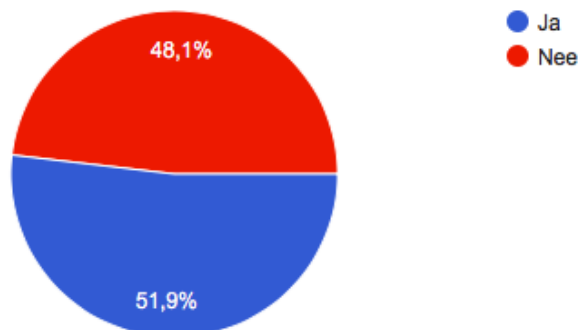


Figuur 8

Percentages "is de locatie officieel bevestigd?"

### Is het officieel bevestigd dat u de besmetting op de door u genoemde locatie heeft opgelopen?

81 reacties





**Ziekenhuisverblijf.** Verreweg het grootste deel van de respondenten (55,3%) verbleef één tot drie weken in het ziekenhuis door zijn of haar legionellabesmetting. Bij 24,7% was dit een vier tot acht weken durend ziekenhuisverblijf (Figuur 9). Ongeveer de helft van de respondenten (51,2%) heeft tijdens dit ziekenhuisverblijf niet in coma gelegen. De andere helft (48,8%) heeft wel in coma gelegen door de legionellabesmetting. Bij 18,3% van de respondenten duurden het coma korter dan een week, bij 17,1% was dit één tot twee weken en 7,3% heeft langer dan vier weken in coma gelegen (Figuur 10).

---

*“Toen ik in coma lag hebben ze in het ziekenhuis mijn vrouw en kinderen gebeld omdat ze dachten dat ik de nacht niet zou halen.. Daar heb ik het mentaal wel echt heel zwaar mee gehad naderhand. Ik heb er ook PTSS aan overgehouden. ”*

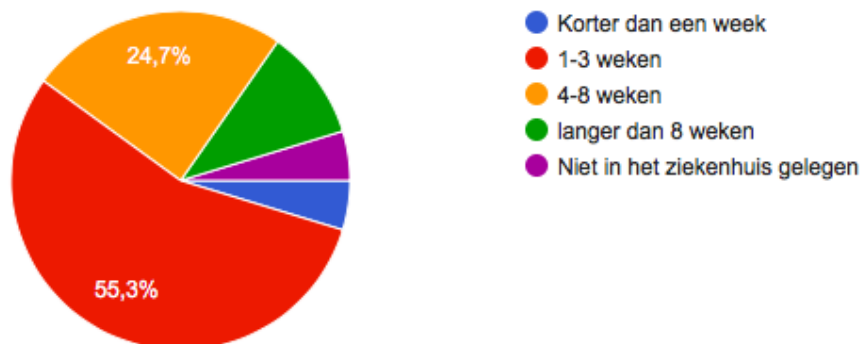
---

Figuur 9

Percentages duur van ziekenhuisverblijf

## Hoe lang heeft u in ziekenhuis gelegen?

85 reacties



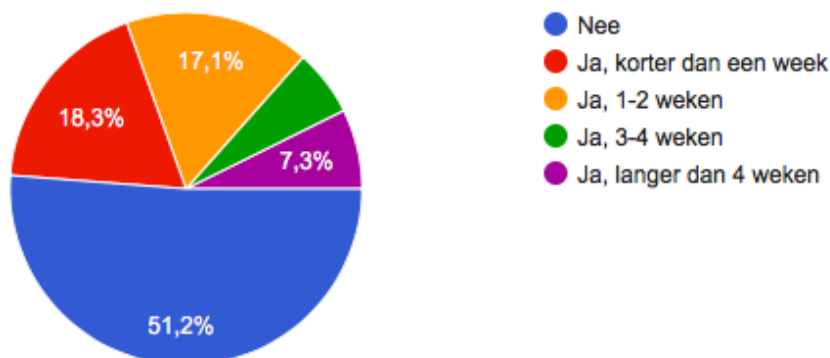


Figuur 10

Percentages duur van coma

## Heeft u in coma gelegen, en zo ja hoe lang?

82 reacties



**Restverschijnselen.** Enkel 10% van de respondenten heeft helemaal geen last meer van restverschijnselen. 90% van de respondenten heeft last van restverschijnselen na de opgelopen legionella besmetting. Vermoeidheidsklachten en pijn aan de spieren en gewrichten zijn de meest voorkomende restverschijnselen.

---

*“Ik kan gewoon niet meer goed bewegen. Alles doet pijn en waar ik vroeger hele ochtenden ging fietsen, is dat nu gewoon echt niet meer denkbaar.”*

---

Daarnaast geeft 36% van de respondenten met restverschijnselen aan dat zij na hun legionella besmetting een andere ziekte of diagnose hebben gekregen. Hieronder werd onder andere veel astma en COPD genoemd. Daarnaast gaven enkele respondenten aan problemen met het hart en/of kanker te hebben gekregen, maar wat betreft deze problemen kan *niet* worden gezegd of dit wel of niet samenhangt met de eerdere legionella besmetting.

---

*“Mijn longen zijn zo ontzettend beschadigd en dat zal altijd zo blijven. Hierbij vertelden respondenten bijvoorbeeld dat ze sinds hun legionella besmetting voortdurend buiten adem zijn. Ook geven velen aan heel veel longontstekingen te krijgen en anderen zijn gediagnostiseerd met COPD.”*

---

Overige restverschijnselen die veel voorkomen zijn concentratieproblemen, problemen met het geheugen en psychische problemen. Enkele respondenten hebben moeite met spreken en hebben het gevoel sneller vatbaar te zijn voor bacteriën.



---

*“Ik ben zo ontzettend moe. Ik moet meerdere middagdutjes doen per dag. Het allervervelendste hiervan vind ik dat alle spontaniteit uit mijn leven is verdwenen. Ik moet alles plannen, zodat ik op tijd mijn bed weer in kan en ik kan niet te veel doen op een dag.”*

---

**Verschil in restverschijnselen: coma/geen coma.** De helft van de respondenten heeft wél in coma gelegen. De andere helft heeft daarentegen niet in coma gelegen. Door deze gelijke verdeling is het goed mogelijk om te kijken naar eventuele verschillen in restverschijnselen tussen patiënten die wel in coma hebben gelegen en patiënten die niet in coma hebben gelegen. Beginnend met het gemiddelde rapportcijfer dat de respondenten gaven wat betreft de ernst van hun restverschijnselen. Hierbij ging het over de klachten die ze ervaarden in het dagelijks leven. De schaal liep van cijfer ‘één’ tot ‘tien’, waarbij ‘één’ amper last is, en ‘tien’ daarentegen zeer ernstig last. De overlevenden die wél in coma hebben gelegen gaven als gemiddelde cijfer voor hun klachten een 6.0. Overlevenden die daarentegen niet in coma hebben gelegen gaven daar als gemiddeld cijfer een 4.8. Er zou dus gezegd kunnen worden dat bij overlevenden die in coma hebben gelegen de restverschijnselen heftiger worden ervaren dan bij overlevenden die niet in coma hebben gelegen. Meer in detail tredend, zien we dat de pijn aan gewrichten en spieren (en daardoor een beperkt bewegen) voorkomt bij 58% van de overlevenden die in coma hebben gelegen. Deze specifieke klachten worden maar door 32% ervaren binnen de groep overlevenden die níét in coma hebben gelegen. Op basis hiervan zou gesteld kunnen worden dat door het coma ergere pijn aan spieren en gewrichten wordt veroorzaakt. Echter komen alle andere restverschijnselen (anders dan gewrichts-/spierpijn), zowel bij de groep overlevenden die wel in coma heeft gelegen, als de groep die niet in coma heeft gelegen evenveel voor. Denk hierbij bijvoorbeeld aan vermoeidheid, concentratieproblemen en geheugenproblemen. Dit spreekt de stelling dat restverschijnselen voornamelijk veroorzaakt worden door coma dus tegen, aangezien al deze klachten net zo veel voorkomen onder de coma als non-coma patiënten. Zoals we aan het eerder gegeven rapportcijfer kunnen zien, zou het wel zo kunnen zijn dat er een verschil zou kunnen zijn in de ernst/hevigheid van de klachten tussen de coma en non-coma overlevenden. Een opvallend overig detail is dat van de groep overlevenden die in coma gelegen heeft, 15% daarna nog moeite heeft gehad met spreken. Dit is onder de overlevenden die niet in coma heeft gelegen maar bij 2% van de overlevenden het geval.

**Duur en ernst restverschijnselen.** De ruime meerderheid (79,5%) gaf aan langer dan vijf jaar last te hebben (gehad) van de restverschijnselen (Figuur 11). 34,1% van de respondenten gaf aan in het dagelijks leven *geen enkel* tot *weinig* last te hebben van de restverschijnselen. 65,9% gaf echter aan *gemiddeld* tot *extreem veel* last te hebben van de restverschijnselen, en dus ook gemiddeld tot extreem beperkt te zijn in het dagelijks leven door de restverschijnselen van de legionellabesmetting (Figuur 12). 4,6% van de totale groep respondenten gaf aan niks te kunnen zeggen over zijn of haar restverschijnselen, aangezien er bijvoorbeeld sprake was van andere





medische problemen waardoor deze groep niet met zekerheid kon zeggen dat de problemen in het dagelijks leven door de eerder opgelopen legionella besmetting veroorzaakt waren.

---

*“Ik zou echt wel willen zeggen dat ik zwaar beperkt ben in mijn dagelijks leven, al jaren en jarenlang. Dingen waar ik vroeger mijn geluk uit haalde, kan ik nu gewoon niet meer doen”.*

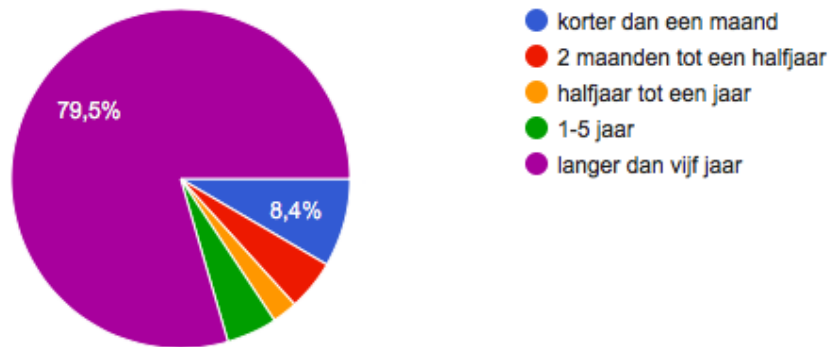
---

Figuur 11

Percentage “hoe lang last van restverschijnselen”

## Tot wanneer heeft u last gehad van uw restverschijnselen?

83 reacties



Figuur 12

Schalen ernst van de restverschijnselen

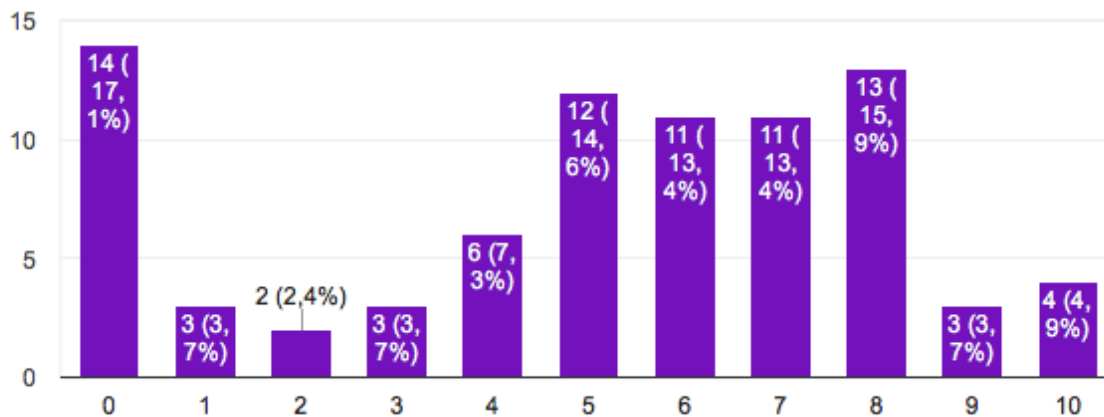




### Ernst van de restverschijnselen: Op een schaal van 0-10, waarbij 0 geen last is en 10 zeer ernstig last?



82 reacties

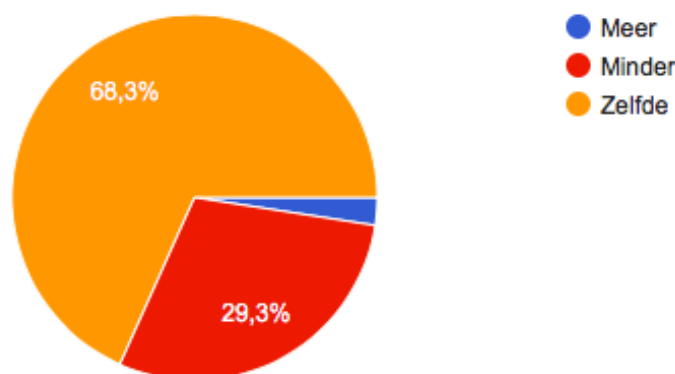


Figuur 13

Percentages "meer/minder last in loop van tijd"

### Ervaart u in de loop van de tijd meer/minder last?

82 reacties



Daarnaast werd ook ondervraagd in welke mate het werkende leven beperkt werd door de restverschijnselen van de legionella besmetting (figuur 14). Van de respondenten gaf 32% aan geen of weinig last van de restverschijnselen te hebben in het werkende leven. Zij konden hun



baan nog uitvoeren als voorheen. Hiertegenover staat echter 68% van de respondenten die veel tot extreem veel last van de restverschijnselen in het werkende leven ondervond. Zij gaven aan dat bijvoorbeeld vermoeidheidsklachten, concentratieproblemen of geheugenproblemen het moeilijk tot onmogelijk maakte hun werk nog goed uit te kunnen voeren. Sommigen zijn hierdoor bijvoorbeeld minder gaan werken, aangezien zij het aantal uren werk per dag, of het aantal dagen per week dat ze voorheen werkten, niet meer aankonden. Anderen zijn vanuit huis gaan werken, aangezien ze thuis in een meer rustige omgeving konden werken, in plaats van omringd te zijn door collega's. Van de respondenten is echter 25% volledig arbeidsongeschikt geworden en heeft sinds hun legionella besmetting helemaal niet meer gewerkt.

*“Werken gaat gewoon niet meer. Ik kan me niet concentreren, ik voel me geïrriteerd en moe. Ook vergeet ik van alles. Mijn collega's kunnen gewoon niet meer op me rekenen.”*

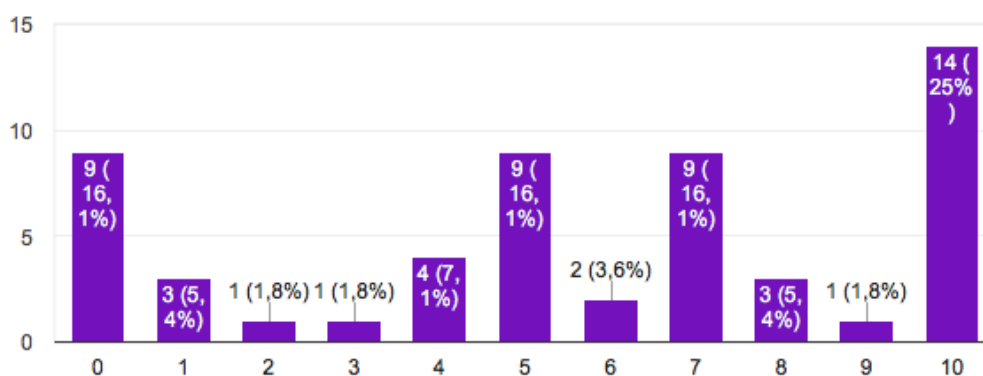
Figuur 14

Schalen "Welke mate beperkt in werkende leven?"

**In welke mate wordt u beperkt in uw werkende leven? Op schaal van 0-10? 0=geen beperking en 10=volledig arbeidsongeschikt.**



56 reacties



**Omgang werkgever met problematiek.** Vervolgens is ondervraagd hoe de aanpak van werkgevers en/of bedrijfsartsen door de respondenten is ervaren. 75% van de respondenten gaf aan dat hun werkgever een goede tot extreme goede omgang met de problematiek na de legionella besmetting hanteerde. Hierbij werd bijvoorbeeld genoemd dat werkgevers volledig begrepen dat volledig herstel van de besmetting belangrijker was dan gelijk weer aan het werk



gaan. Op basis van dit argument werd hen alle tijd verstrekt die ze nodig hadden om voldoende te herstellen en revalideren.

---

*“Mijn baas zei: ‘Denk eerst aan jezelf en zorg gewoon dat je weer de oude wordt’. Dit heeft voor mij het gevoel van tijdsdruk wat betreft mijn herstel volledig weggenomen en dat was erg prettig.”*

---

Daarentegen was 25% van de respondenten zeer teleurgesteld in zijn of haar werkgever. Zij gaven aan dat hun werkgever een slechte tot extreem slechte omgang met de problematiek hanteerde. Zo werd van hen verwacht dat zij gelijk weer aan het werk konden nadat zij het ziekenhuis hadden verlaten. Zelfs nadat door de respondenten werd aangegeven dat werken voorlopig niet mogelijk zou zijn door de restverschijnselen van de legionella besmetting, werd dit door de werkgever niet gerespecteerd of zelfs gezegd dat dit onzin zou zijn. Ook werd door deze 25% van de werkgevers geen akkoord gegeven wat betreft het verzoek van de werknemer om minder uren te kunnen werken, of te werken vanuit huis.

---

*“Mijn baas zei gewoon: ‘Ah, de besmetting is over. Dan kun je begin volgende week wel weer beginnen, toch?’. Hij snapte er helemaal niks van. Ik kon niet eens zelf naar het toilet.”*

---

Wanneer er veel problemen waren met de werkgever, werd in veel gevallen de bedrijfsarts ingeschakeld. Ook het handelen van deze bedrijfsarts is ondervraagd. Door 63% werd dit handelen van de bedrijfsarts als goed tot extreem goed ervaren. Zo gaven respondenten aan dat de bedrijfsarts de problematiek die komt kijken bij een legionella besmetting beter begreep en ook meehielp met het zoeken naar oplossingen op werkgebied. Hierdoor kwamen werkgever en werknemer uiteindelijk tot overeenstemming over bijvoorbeeld een aangepast aantal uren of werkdagen.

---

*“Collega’s, die ik eerder tot mijn vrienden rekenden, snapten er ook niks van. Zij dachten dat ik mij aanstelde en ik niet terug wilde komen. Het is zo pijnlijk als de hele wereld om je heen je gewoon niet begrijpt.”*

---

Hiertegenover staat 37% van de respondenten die de aanpak van de bedrijfsarts als slecht tot extreem slecht beoordeelde. Door hen werd aangegeven dat de bedrijfsarts niks voor hen kon betekenen. De meesten beargumenteerden dit met het feit dat de bekendheid wat betreft legionella bij de bedrijfsarts veel te laag was en daarom niet begreep dat ze niet (op dezelfde manier als vroeger) weer aan het werk konden.



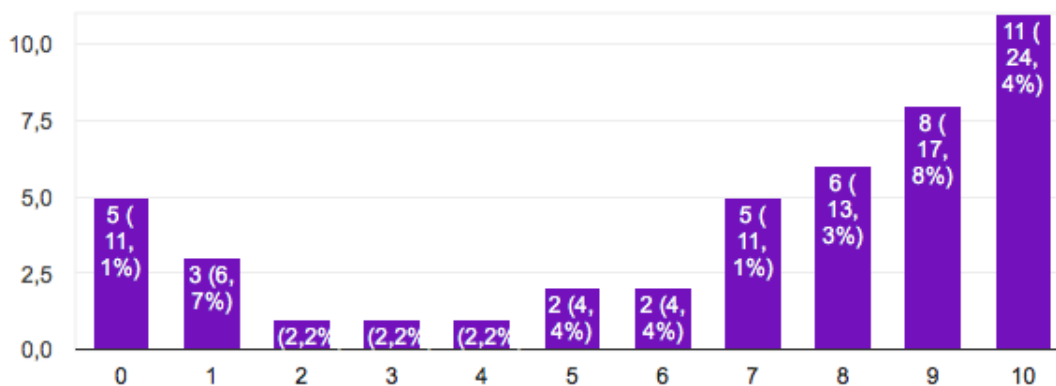
Figuur 15

Schalen "omgang werkgever met problematiek"

Hoe gaat de werkgever om met deze problematiek? Op schaal van 0-10? Waar 0 slecht is en 10 uitstekend.



45 reacties

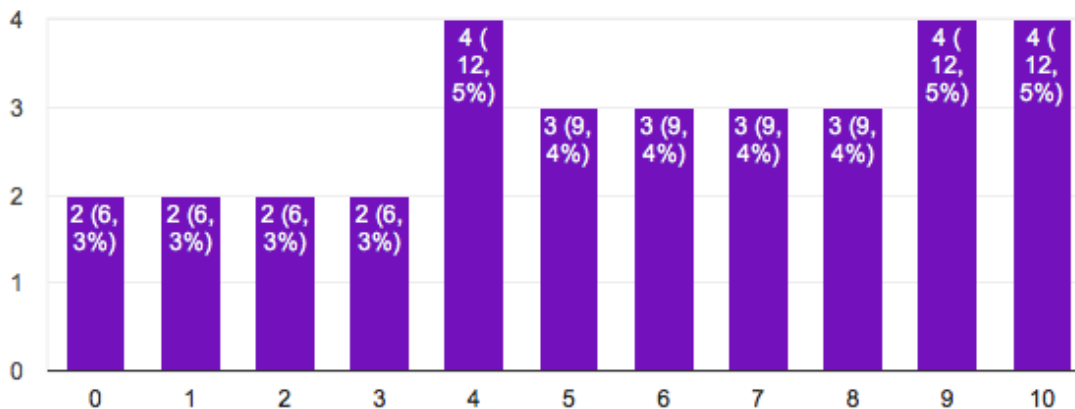


Figuur 16

Schalen "omgang bedrijfsarts met problematiek"

Hoe gaat de bedrijfsarts om met deze problematiek? Op schaal van 0-10? Waar 0 slecht is en 10 uitstekend.

32 reacties





**Aanpak huisarts en ziekenhuis.** De reactie van de huisarts is op twee manieren ondervraagd. Allereerst is er gevraagd hoe de reactie van de huisarts is ervaren bij diagnose (figuur 17). Vervolgens is ook gevraagd hoe de reactie van de huisarts was bij de nabehandeling. De reactie van de huisarts bij diagnose is door 44% van de respondenten als goed tot extreem goed beoordeeld. Respondenten die dit positief hadden beoordeeld gaven bijvoorbeeld aan dat zij goed zijn opgevangen en de huisarts adequaat heeft gehandeld, en ze bijvoorbeeld gelijk heeft doorgestuurd naar het ziekenhuis. Echter ervaarde de meerderheid, namelijk 56% van de respondenten, de reactie van de huisarts bij diagnose als slecht tot extreem slecht. Respondenten die de reactie bij diagnose negatief beoordeeld hadden, gaven bijvoorbeeld aan dat er niet adequaat en/of respectvol is reageert door de huisarts. Zo werden hun problemen bijvoorbeeld niet serieus genomen. Het grootste deel van hen werden weer naar huis gestuurd met een paracetamol omdat de huisarts de symptomen als een griep beoordeelde.

---

*“Ik werd gewoon met een paracetamol weer naar huis gestuurd. De huisarts zei: ‘U heeft griep, een nachtje goed slapen zal wonderen doen, mevrouw.’”*

---

De meningen van de respondenten over de aanpak van de huisarts bij diagnose waren zeer uitgesproken. Er werd constant nadruk gelegd op het feit dat het belang van het adequaat handelen van de huisarts zo ontzettend groot is.

---

*“De huisarts heeft mijn leven gered. Zij heeft me gelijk doorgestuurd en in het ziekenhuis zeiden ze dat ik de nacht anders niet had overleefd! Het belang van het correct en snel handelen van de huisarts is zo ongelooflijk groot.”*

---

Daarnaast is de reactie van de huisarts in de nabehandeling ondervraagd (figuur 18). Hier waren de respondenten duidelijk positiever over. Door de ruime meerderheid, 62%, werd de nabehandeling door de huisarts goed tot extreem goed beoordeeld. Ze gaven bijvoorbeeld aan begripvol behandeld te zijn door de huisarts en goed te zijn geholpen met hun restverschijnselen. Zo gaven ze aan dat de huisarts medicijnen heeft voorgeschreven die de restverschijnselen verlichtten. Een minderheid van 38% beoordeelde de aanpak van de huisarts in de nabehandeling als slecht tot extreem slecht. Het voornaamste argument hiervoor was dat de klachten door de huisarts niet serieus genomen werden, of dat de huisarts aangaf niks aan de restverschijnselen te kunnen doen.

Naast de aanpak van de huisarts, zijn ook de ervaringen van de respondenten wat betreft de aanpak van het ziekenhuis ondervraagd. Het ziekenhuis is vergeleken met de huisarts zeer positief beoordeeld. De ruime meerderheid, namelijk 83%, ervaarde de aanpak van het ziekenhuis gemiddeld tot extreem goed. Zo gaven zij voornamelijk aan dat er gelijk met de juiste behandeling is gestart en dat ze hierdoor zijn hersteld van de legionella besmetting. Daarnaast gaven veel



respondenten aan dat zij goed zijn gemonitord in het ziekenhuis, zowel overdag als in de nacht. Ten slotte waren de respondenten te spreken over het feit dat ze na afloop van de besmetting nog geregeld werden gecontroleerd in het ziekenhuis. Aan de hand van longfoto's werd bijvoorbeeld gecontroleerd of de longen goed herstelden en functioneerden en of alles in orde was. Hiertegenover staat nog 17% van de respondenten die de aanpak van het ziekenhuis als slecht tot extreem slecht beoordeelde. Respondenten die het ziekenhuis niet positief beoordeelden gaven bijvoorbeeld aan dat hen niet direct de juiste antibiotica werd toegediend waardoor hun herstel onnodig lang duurde. Hiernaast was een belangrijk argument het feit dat ze na de genezing van de besmetting eigenlijk direct weer op zichzelf aangewezen waren en het gevoel hadden hier nog niet klaar voor te zijn. Hierin hadden ze gehoopt meer begeleiding te krijgen van de artsen.

*“Zodra de bacterie je lijf uit is word je vrijwel gelijk weer op straat gezet. Ik kon niet lopen, niet lezen, ik kon niet zelf naar het toilet, maar ik was helemaal op mezelf aangewezen. Je krijgt in het ziekenhuis dan nog wel de nodige check-ups bij de longarts, maar wat betreft het her-oppakken van mijn leven stond ik overal zelf voor en dat was onbeschrijfelijk zwaar en eenzaam. “*

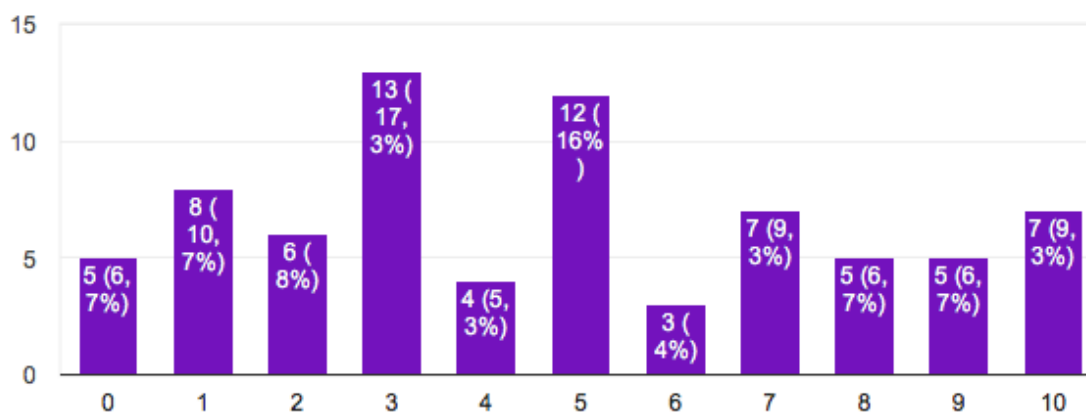
Figuur 17

Schalen "ervaring van reactie huisarts bij diagnose"

## Hoe ervaart u de reactie van de huisarts bij diagnose? Op schaal van 0-10? 0 slecht en 10 uitstekend.



75 reacties





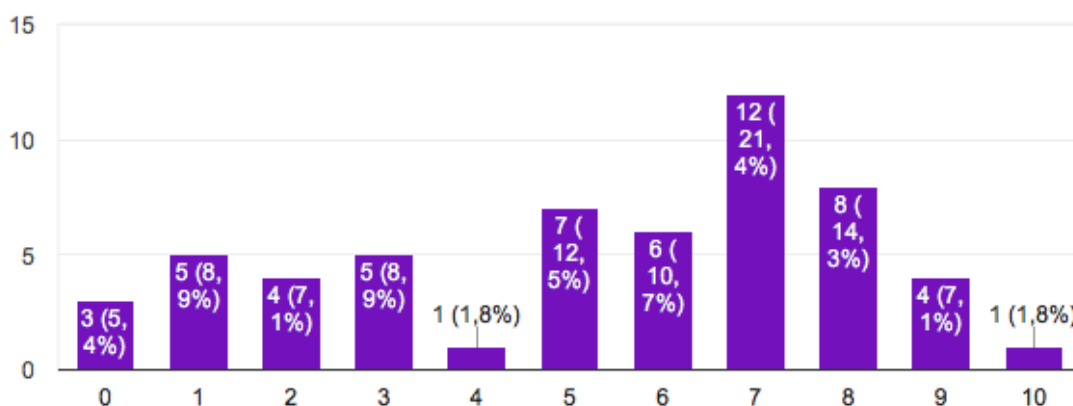
Figuur 18

Schalen "ervaring reactie huisarts bij restverschijnselen"

Hoe ervaart u de reactie van de huisarts bij restverschijnselen? Op schaal van 0-10? 0 slecht en 10 uitstekend.



56 reacties

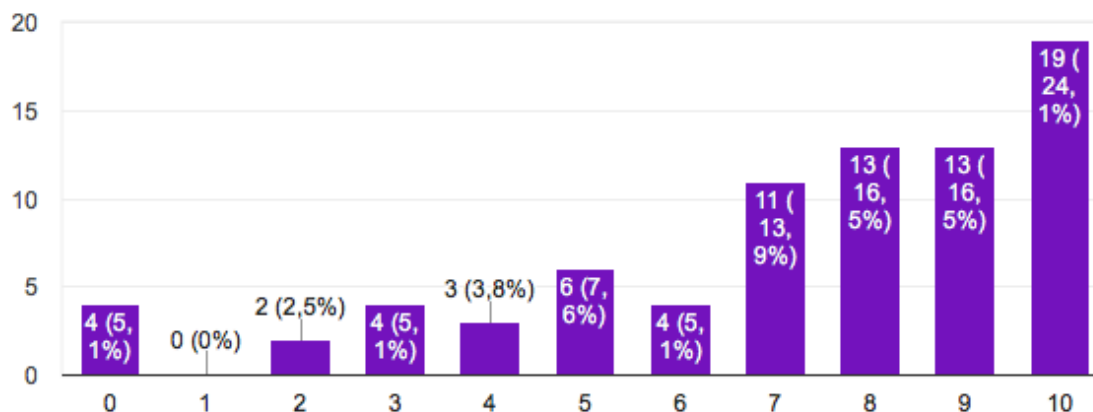


Figuur 19

Schalen "ervaring reactie ziekenhuis bij nabehandeling"

Hoe ervaart u de reactie van het ziekenhuis bij nabehandeling? Op schaal van 0-10? 0 slecht en 10 uitstekend.

79 reacties







**Aanpak zorginstaties en GGD.** Om een beter zicht te krijgen op de hulpverlening vanuit zorginstaties na het ziekenhuisverblijf, is onder andere de ervaring met bijvoorbeeld fysiotherapeuten en revalidatiecentra, maar ook de GGD ondervraagd. Zeer opvallend is dat de zorgverlening van de fysiotherapeut (eventueel binnen een revalidatiecentrum) als zeer positief ervaren werd (figuur 20). 82,5% van de respondenten ervaarde de hulp van de fysiotherapeut goed tot extreem goed. Zij gaven aan dankzij de hulp van de fysiotherapeuten veel progressie te hebben geboekt in hun herstel, voornamelijk wat betreft beweeglijkheid. Zoals eerder genoemd hadden veel overlevenden na hun legionellose besmetting veel problemen met bewegen en dagelijkse activiteiten waren hierdoor vaak een grote uitdaging voor hen. De fysiotherapeut hielp hen met het opnieuw aanleren van dagelijkse activiteiten zoals (trap)lopen. Hiernaast werden ook meer geavanceerde activiteiten zoals bijvoorbeeld fietsen en zwemmen opnieuw aangeleerd. Door veel respondenten werd benadrukt hoe belangrijk dit voor hen was, ze hierdoor weer een stuk zelfstandiger werden.

---

*“De combinatie van een ergotherapeut, fysiotherapeut en psycholoog in het revalidatiecentrum heeft mij zo ontzettend veel geholpen. Ik heb mijn leven weer terug, en dat heb ik in hele grote mate aan het revalidatietraject te danken. Dat raad ik iedereen aan!”*

---

Echter werd er door veel respondenten aangegeven dat het niet vanzelfsprekend is dat je in een revalidatiecentrum behandeld kan worden. Velen deelden mee dat zij door het ziekenhuis gewoon naar huis werden gestuurd en er zich verder geen enkele mogelijkheid aandienende om in een revalidatiecentrum geholpen te worden.

---

*“Ik heb zo ontzettend hard moeten vechten om in een revalidatiecentrum behandeld te mogen worden. Dat is toch van de zotte? Waarom moet je daar zélf als patiënt zijnde achteraan gaan?”*

---

De GGD daarentegen werd aanzienlijk minder positief beoordeeld door de respondenten (figuur 21). Van de respondenten werd 70% door de GGD benaderd tijdens of na de besmetting, echter 30% werd helemaal niet benaderd door de GGD en hadden hier naar eigen zeggen wel behoefte aan gehad. Van de benaderden ervaarde 40% de hulp van de GGD goed tot extreem goed. Zij gaven bijvoorbeeld aan dat er is achterhaald waar zij de besmetting hebben opgelopen en het als prettig ervaarde dit te weten. Daarentegen ervaarde de meerderheid (60%) de hulp van de GGD helaas als slecht tot extreem slecht. Sommige respondenten gaven aan dat de GGD aangaf niks voor hen te kunnen betekenen, wanneer de respondent als enige op een locatie besmet is. Volgens de GGD moesten er minimaal twee of meer gevallen van legionella op een locatie zijn, voor zij een onderzoek konden starten.





*“De GGD wilde niet onderzoeken waar ik mijn besmetting had opgelopen, omdat ik het enige geval in de omgeving zou zijn geweest. Er moeten er meerderen besmet zijn voor ze een onderzoek starten. In je eentje tel je niet..”*

Wanneer de GGD wel onderzocht waar de besmetting precies opgelopen kon zijn, was dit volgens de respondenten dan ook het enige dat ze konden doen en dit vond de meerderheid van de respondenten zeer tegenvallend. Zij gaven aan dat zij gehoopt hadden dat de GGD meer had kunnen doen dan dat.

Bovendien werd het als negatief ervaren dat wanneer de plaats van besmetting eenmaal was achterhaald, hier verder geen vervolgstappen door de GGD werden genomen. Velen gaven aan het niet te begrijpen dat er niet gestraft werd.

*“Het enige dat de GGD deed, was achterhalen waar ik het kon hebben opgelopen. Toen ze dat eenmaal hadden achterhaald deden ze er gewoon helemaal niks mee... Wat heb ik er dan aan?! ”*

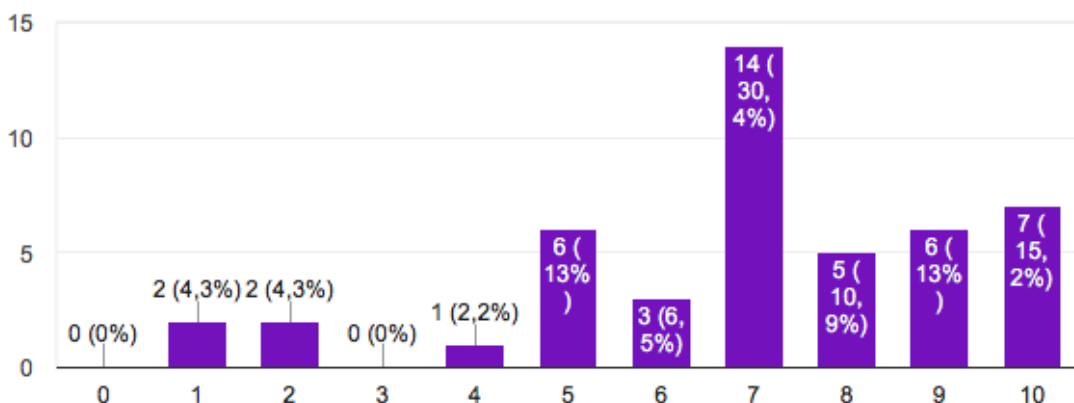
Figuur 20

Schalen "ervaring reactie van fysiotherapeut/revalidatiecentrum bij nabehandeling"

### Hoe ervaart u de reactie van de fysiotherapeut (revalidatiecentrum) bij nabehandeling? Op schaal van 0-10? 0 slecht en 10 uitstekend.



46 reacties





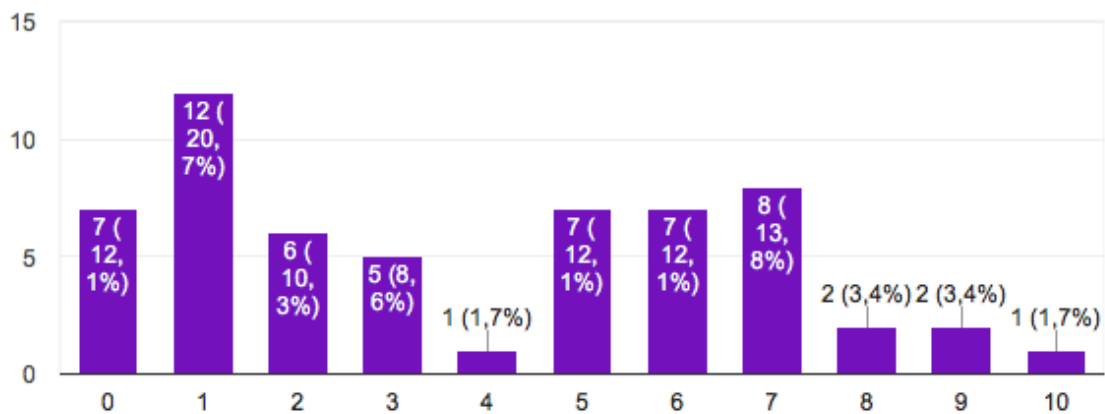
Figuur 21

Schalen "ervaring opstelling GGD"

Hoe ervaart u de opstelling van de GGD? Op schaal van 0-10? 0 slecht en 10 uitstekend.



58 reacties





## Conclusie en discussie

Het doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen van welke restverschijnselen overlevenden van een legionella besmetting tientallen jaren na hun besmetting nog last hebben. Tevens was dit onderzoek bedoeld om overlevenden van een legionellabesmetting een stem te geven, en zijn de percepties en ervaringen van hen in kaart gebracht. Deze ervaringen en percepties zullen samenvattend in het komende onderdeel van het onderzoek nogmaals aan bod komen.

Concluderend was te zien dat 90% van de respondenten aan gaf nog last te hebben van restverschijnselen na de opgelopen legionella besmetting. Vermoeidheidsklachten en pijn aan de spieren en gewrichten waren de meest voorkomende restverschijnselen. Van de respondenten gaf 80% aan langer dan vijf jaar last te hebben (gehad) van deze restverschijnselen. Hiernaast gaf de ruime meerderheid aan dat de ernst van de restverschijnselen als "gemiddeld tot extreem veel last" werd beoordeeld.

Uit de percepties en ervaringen van de overlevenden kwamen concluderend een aantal thema's constant terug. Allereerst was dat de *onbekendheid* omtrent een Legionellose besmetting. Overlevenden gaven aan dat er gewoon veel te weinig bekendheid is wat betreft legionella. Onder andere wat het precies inhoudt, maar ook hoe het opgelopen en het beste behandeld kan worden. Een van de respondenten vertelde: "Toen ik tegen de telefoniste van het reisbureau vertelde dat ik op een van hun reizen legionella had opgelopen, antwoordde zij; 'dat is wel een beetje uw eigen schuld mevrouw. Dan had u maar niet uit de kraan moeten drinken, maar flesjes water moeten kopen'". Aan deze ervaring is heel duidelijk te zien hoe weinig bekendheid er wat betreft legionella en hoe het opgelopen kan worden is. De opmerking van de reisbureau medewerkster is namelijk op compleet foutieve informatie gebaseerd. Het drinken van water heeft niks te maken met legionella. Hiernaast vertelden meerdere respondenten dat familie en vrienden van de patiënten allereerst dachten dat zij besmette kip gegeten hadden, en hierdoor legionella opgelopen hadden. Ook het eten van besmet vlees heeft absoluut niks met legionella te maken. Dit is slechts een verwarring van het woord salmonella met legionella. Al deze verschillende verhalen tonen hetzelfde aan: er is nog enorm veel onbekendheid rondom de legionellose besmetting. Hier komt nog bij dat volgens de respondenten ook de adequaatheid van handelen door artsen, in het geval van een legionellabesmetting, nog enorm kan verbeteren. Volgens de respondenten kan het snel en juist handelen van een huisarts en/of andere arts allereerst levens redden. Daarnaast kan het correct handelen mogelijk ook de uiteindelijke restverschijnselen van de besmetting aanzienlijk verminderen. Deze restverschijnselen zijn volgens de respondenten het tweede onderdeel waar nog extreem veel onbekendheid over is. Respondenten vertelden: "Je wordt ontslagen uit het ziekenhuis, en dan denk je dat je alles achter de rug hebt. Maar werkelijk waar, dan begint het pas". Zij gaven aan dat de restverschijnselen totaal niet worden begrepen en gerespecteerd door de buitenwereld. Zoals eerder genoemd verwachtten werkgevers dat zij gelijk weer zouden kunnen beginnen met werken en heerst er grote onbekendheid over het feit dat zij nog last hadden van zo veel verschillende restverschijnselen, waardoor 'gewone' dagelijkse activiteiten een grote uitdaging werden. Zo zegt iemand: "mijn collega's, die ik eerder tot mijn vrienden rekende, snapten er ook niks van. Zij dachten dat ik mij aanstelde en niet terug wilde komen. Het is zo pijnlijk als de hele



wereld om je heen je gewoon niet begrijpt". Respondenten gaven aan dat mede door dit onbegrip en door deze onwetendheid zij er helemaal zelf voor kwamen te staan, aangezien hun omgeving simpelweg niet wist dat zij nog zo veel klachten hadden. Dit maakte het oppakken van hun leven naar eigen zeggen extreem zwaar en eenzaam.

In huidig onderzoek waren ten slotte ook verschillende kanttekeningen te plaatsen wat betreft het verloop van het onderzoek. Om te beginnen is het niet zeker dat de resultaten generaliseerbaar zijn buiten de huidige steekproef. Er is gebruik gemaakt van een gemakssteekproef, wat ervoor heeft gezorgd dat de enquêtes enkel zijn afgenomen onder de leden van Stichting Veteranenziekte. Wellicht zou het erbij betrekken van niet-leden van Stichting Veteranenziekte andere resultaten hebben opgeleverd.

Aan de hand van de conclusies en kritische kanttekeningen van huidig onderzoek kunnen verschillende aanbevelingen voor o.a. zorginstellingen, reisbureaus en de overheid gedaan worden; zowel als dat er aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan kunnen worden. Allereerst kan informatievoorziening drastisch worden verbeterd. Dit kan bereikt worden door mensen grootschalig te voorzien van informatie over legionella. Meer bekendheid kan bijdragen aan een verminderd aantal legionellose besmettingen doordat de juiste preventiemaatregelen getroffen worden en zo besmettingen worden voorkomen.