
Dit is geen griep...

Legionella is iets onheilspellends, vol dreiging en iets ongrijpbaars. De gezondheid van mensen die de veteranenziekte overleven krijgt een enorme opdonder en de meeste mensen houden er chronische klachten aan over. Deze bacterie treft niet alleen degene die besmet is, maar alle betrokkenen. Snelle herkenning is cruciaal en preventiemaatregelen essentieel.

In juli 1996 werd Twan Scholl besmet met de Legionella-bacterie. Na een heftige tijd op de intensive care (IC) en de revalidatie daarna bleven de lichamelijke en geestelijke restsymptomen. Deze besmetting heeft zijn leven compleet veranderd. Door het beschrijven van zijn verhaal hoopt hij op meer begrip voor de gevolgen van deze zeer ernstige, ingrijpende en levensbedreigende besmetting. Patiënten die de Legionella besmetting hebben overleefd, lopen vervolgens op tegen de bureaucratie van sociale voorzieningen en de gezondheidszorg. Ze ervaren veel onbegrip. Twan Scholl stuitte, evenals vele lotgenoten, regelmatig op arrogantie van geneeskundigen.

Zijn dochter heeft in de tijd dat Twan Scholl in het ziekenhuis lag een dagboek bijgehouden, waardoor hij zich een beeld kan vormen van deze periode. Zelf kan hij zich er niets meer van herinneren, behalve van de nachtmerries en wanen die zich steeds herhaalden toen hij op de IC lag. In de nachtmerries kwamen steeds twee dingen boven: 'Ik lig hulpeloos ziek in een te krap bed en altijd had ik in bed

geplast en gepoept en niemand kwam mij verschonen. De toestanden en de situaties waarin ik verkeerde zijn aan mijn herinneringen voorbij gegaan. Wanneer ik weer met het opnemen en vasthouden van herinneringen ben begonnen weet ik echt niet meer. Ik weet en merk wel dat mijn korte termijn geheugen en het concentratievermogen een flinke klap hebben opgelopen. Ik denk dan ook dat hier geen verbeteringen meer in te verwachten zijn', aldus Twan Scholl.

Twan's gezin en familie hebben meerdere malen rekening moeten houden met het feit dat hij het niet zou gaan overleven. Complicatie volgde op complicatie. Tien dagen nadat de legionella-infectie had toegeslagen lag Twan nog zeer kritisch ziek aan de beademing op de IC. Er ontstond een zogenaamd multi-organ-failure. Hij moest aan de nierdialyse en zijn lever werkte niet goed. Na ongeveer vijf weken beademing en zes weken IC werd Twan Scholl overgeplaatst naar de longafdeling. De revalidatie kon beginnen. Drie weken later kon hij, nog steeds erg zwak, het ziekenhuis verlaten.



Twan Scoll (1949) is geboren in Terwinselen, gemeente Heerlen. Na een technische opleiding en militaire dienstplicht werkte hij onder andere bij het taxibedrijf

*van zijn aanstaande schoonouders. 'In plaats van vrijen moest ik rij(d)en'. Uiteindelijk werd hij chauffeur voor Medtronic BV. Voor dit bedrijf moest hij verschillende medische apparatuur, op bestelling, zo spoedig mogelijk afleveren in allerlei ziekenhuizen binnen de Benelux, Frankrijk en Duitsland. Hij maakte gemiddeld 175.000 kilometers per jaar gedurende 25 jaar. Na de door hem doorgemaakte legionella-infectie in 1996 is hij volledig afgekeurd. Zijn beide ouders overleden kort na elkaar begin 1997. Na het ontslag uit het ziekenhuis heeft hij nog meer dan een jaar moeten revalideren. Twan is getrouwd en heeft een dochter, die 10 jaar oud was tijdens de ziekteperiode.
e-mail: schollampj@home.nl. Stichting Veteranenziekte
e-mail: secretariaat@legionella.nl.*

Wat blijft zijn de geheugen- en concentratieproblemen. Verder is Twan eerder emotioneel en meer achterdochtig geworden. 'Ik ben een mens van orde en planning van te voren, als men van mijn planning afwijkt, kan ik hier soms niet mee omgaan en wordt erg emotioneel en verval dan in een hevige huilbui.'

Twan is chronisch vermoeid, snel kortademig en slaapt overdag nog wat uurtjes bij. Om in beweging te blijven wandelt hij regelmatig een stukje, ondanks dat hij veel pijn aan zijn gewrichten heeft..

In maart 1999 werd de Westfriese Flora in Bovenkarspel getroffen door een Legionella-uitbraak. Tijdens deze bloemenshow werden 250 mensen besmet. Tot op de dag van vandaag weten weinig mensen dat er 32 slachtoffers zijn gevallen bij die uitbraak. Naar aanleiding van de gebeurtenissen in Bovenkarspel op de Westfriese flora werd de Stichting Veteranenziekte opgericht. Ter ere van het 10 jarige bestaan is er een boek uitgegeven getiteld: 'Legionella... een ramp!'. Voor meer informatie zie: www.legionellaziekte.nl.

Door het lotgenotencontact, twee jaar na zijn eigen legionellabesmetting, werd hem meer duidelijk wat er eigenlijk bij hem speelde. Hieraan heeft hij veel steun kunnen ontleenen.

Gelukkig, ondanks alles, kleven er aan de hele periode ook positieve kanten, ervaart Twan. 'Ik heb een heel sterke band met mijn vrouw en dochter gekregen.'

Doordat hij werd afgekeurd, was er alle tijd voor zijn gezin. Hij heeft zijn dochter veel bewuster zien opgroeien. Twan kan ook intens genieten van de dingen die hij nog wel kan, zoals wandelen in de natuur en zelfs van het huishouden doen. Zo probeert hij aan deze negatieve periode in zijn leven een positieve draai te geven. Hij heeft dan ook de verkiezingslogan van Barack Obama tot zijn eigen lijfspreuk gemaakt:

'Yes we can, Yes I can.'

Steun voor de ild care foundation door longartsen Orbis Medisch Centrum Sittard



Met de uitreiking van de derde editie van het tijdschrift 'ild care today' aan de maatschap longziekten van het prachtige nieuwe ziekenhuis Orbis Medisch Centrum Sittard-Geleen door professor Marjolein Drent, vragen wij gezamenlijk aandacht voor de problematiek rond de interstitiële longziekten (ild) en sarcoïdose.

Sinds een aantal jaren bestaat er een constructieve samenwerking tussen het ild care team van de afdeling longziekten van het Maastricht UMC, o.l.v. professor M. Drent, en de vakgroep longziekten van het Orbis Medisch Centrum.

Door deze unieke samenwerking kunnen wij de zorgkwaliteit van deze ingewikkelde ziektebeelden verbeteren.

De samenwerking met ild care team van Maastricht biedt goede mogelijkheden om onderzoek te verrichten naar oorzaak en optimale behandeling. Eenmaal per kwartaal bezoekt prof. Drent ons ziekenhuis voor het ild spreekuur. Hier worden de patiënten met complexe problematiek gezien en besproken met de maatschap en een radioloog. Wij hopen dat dit initiatief van samenwerking navolging zal krijgen ook buiten onze regio. Uiteindelijk is het doel de verbetering van kwaliteit van zorg rond de ild patiënt(e). De maatschap hecht veel waarde aan het basale wetenschappelijk onderzoek, één van de doelstellingen van de ild care foundation, en ondersteunt de ild care foundation daarom ook financieel. Het zou geweldig zijn als u de ild care foundation ook financieel wilt steunen. Dat kan door bijgevoegd formulier vandaag nog in te vullen en op te sturen naar Postbus 3100, 6202NC Maastricht met een copie van een geldig legitimatiebewijs.

Namens de vakgroep longziekten Sittard-Geleen,
G.J. (Michiel) de Vries, longarts