

Zenuwpijn.

Zenuwpijn.

neervallen, uithuilen, opstaan, doorgaan

Deverra Jansen

Eerder verschenen

*What the F*cQ*

© Deverra Jansen

2023 Alle rechten voorbehouden.

Omslagfoto: <https://www.pexels.com/nl-nl/@thelazyartist>

Auteursfoto: Deverra Jansen

Coverontwerp: Mariska Offerman - www.mikka-art.nl

ISBN: 9789403719641

www.deverrajansen.nl

De sneeuw glanst zacht in het maanlicht vannacht
Van een voetstap geen blijk
Dit lege verlaten land is vanaf nu mijn koninkrijk
Van de storm die in mijn woedt, had tot nu toe niemand weet
Het werd mij teveel, hoe 'k m'n best ook deed

Laat het los, laat het gaan
Ja, ik rijs uit de kilte op
Laat het los, laat het gaan
Op deze hoge top
Hier begint nu m'n leven weer
Vrij en onbevreesd
De kou is voor mij nooit een punt geweest

*Frozen-Laait het los
Willemijn Verkaik*

INLEIDING

Je moet bereid zijn om dingen te doen die onaangenaam en ongemakkelijk zijn.

Verandering en gerechtigheid gebeuren niet als je alleen de dingen doet die aangenaam en gemakkelijk zijn. En omdat we menselijk zijn en biologisch en psychologisch geprogrammeerd om te doen wat aangenaam is moeten we een keuze maken om ongemakkelijke dingen te doen.

uit Netflix 'Live to Lead' aflevering 3 Bryan Stevenson

Dit boek, Q-koorts, is ongemakkelijk en een tikkeltje onaangenaam. Net als *medical gaslightning*. Dat is ook onaangenaam.

Zenuwpijn. is niets meer of minder dan een ervaringsverhaal, mijn gevoel, zoals ik mijn zoektocht naar een diagnose beleefd heb. Mijn waarheid. En die van vele anderen. Niet alleen Q-koortspatiënten, nee, wanneer ik mensen spreek hoor ik ontelbaar veel verhalen die in meer of mindere mate overeenkomen. Dit gaf mij de inspiratie om al mijn ervaringen te delen. Met welk doel? Zodat iedereen die dit overkomt weet: 'Ik ben niet alleen.'

Het complete zorgstelsel veranderen is in mijn eentje onmogelijk dus begin ik klein. Met dit boek zet ik een punt achter een trauma.

Ongetwijfeld kom jij als lezer hier en daar een foutje tegen. Q-koorts krijgen is ook een foutje. Soms moet er iemand zijn die zijn of haar eigen regels maakt. Als ik me aan de uitgevers- of boepschrijversregels had gehouden zou dit boek nooit zijn gepubliceerd.

Het boek wat niet geschreven zou hoeven worden. Een boek met een begin maar zonder einde.

Zenuwpijn.

Neervallen, opstaan, uithuilen, doorgaan.

I AM AWARE
THAT
I AM RARE

PUNT

'Martijn? ...(stilte)...Mag ik jou wat vragen?'

'Ja natuurlijk.'

'Het gaat over mijn boek.'

'Wat wil je weten.'

'Nou, ik had het laatst met iemand over de titel...'

'Ja en?'

'Wat zou jij doen, als uitgever, ik zou graag jouw mening als uitgever willen weten.'

'Wat is de vraag Deverra?'

'Ik wil graag een punt achter de titel zetten maar 'ze' zeggen dat dat niet kan?'

'Dat is inderdaad ongebruikelijk. Ik als uitgever zou ook adviseren om dat niet te doen.'

'Ja maar omdat het ongebruikelijk is wil het toch niet zeggen dat het niet kan?'

'Dat is waar en als je dat persé wil zou ik als uitgever je adviseren om het niet te doen maar als je het echt wil dan moet je dat doen alleen waarom zou je het willen?'

'Omdat er een punt achter hoort. Is een gevoelsdingetje.'

'Maar taalkundig klopt het niet dus als je wilt dat je boek en jij serieus genomen wordt is het verstandiger om het niet te doen.'

'Maar er hoort een punt achter. Als statement. Zenuwpijn.'

Punt.

Einde verhaal, als een symbolische afsluiting.'

'Dat is voor jou zo maar snappen de lezers dat ook? En het wordt nooit gedaan en grammaticaal is het fout.'

'Hmmm...'

'Dus jij zou, net als het advies wat ik kreeg van andere schrijvers, het niet doen.'

'Nee, niet als je serieus genomen wil worden als schrijver.'

‘Oké. Ik ga er eens over nadenken. Toch wil ik er een punt achter.’

‘Het is half twee Martijn, ik ga naar huis, volgens mij ben ik een beetje moe. Het is klaar voor vandaag.’

‘Dat is goed hoor, ga jij maar lekker naar huis. We hebben weer hard gewerkt vandaag. Dank je wel.’

Ik sta op, pak mijn spullen, loop naar de deur en bots tegen de deurstijl op.

‘Gaat het Deverra, kom je wel veilig thuis?’

‘Ja hoor, komt goed.’

Een paar uur later gaat mijn telefoon. Verward kijk ik naar het scherm en in een poging het geluid te laten stoppen neem ik per ongeluk aan.

‘Dag Martijn.’

‘Hoi Deverra, ik wilde even bellen om te weten of je veilig bent thuisgekomen.’

‘Jawel hoor, dit is niks nieuws, je hebt nu een fractie van een Q-koorts aanval gezien, ik ben het wel gewend.’

‘Ja, ik maakte me wel zorgen maar fijn dat je veilig thuis bent gekomen, ik schrok wel hoor.’

‘Dat is lief, maar ik lig nu op de bank dus het gaat wel. Meestal gaat het na een paar uur wel over dus ik wacht rustig af.’

‘Oké, dan is het goed, beterschap Deverra.’

‘Dank je wel Martijn.’

IT'S OKE
YOU JUST FORGOT
WHO YOU ARE

STAGE

2017.

In de nazomer van 2017 jaar zie ik een advertentie van een Uitgever:

‘Dwarsdenkers open dag, zoekt eigenwijze professionals met een verhaal, die een boek willen inzetten om dat te versterken.’

Hier zou ik heen gaan! Ik ben een dwarsdenker, ik ben een professional (al heb ik geen idee waarin maar dat zou ik ter plekke op het inschrijfformulier bedenken), ik heb een verhaal en ik wil een boek schrijven. Ik schrijf mijzelf in als ‘ervaringsdeskundige’, verstuur het inschrijfformulier, ontvang een bevestiging terug en dat is dat. Als zogenaamde ‘ervaringsdeskundige’ heb ik mijn verhaal al klaar. In mijn hoofd dan. Zo ontmoet ik Martijn Adelmund, dichter, schrijver en kunstenaar. Hij geeft op deze dag een workshop. Een dag na de Dwarsdenkersdag stuur ik Martijn via Facebook een vriendschapsverzoek. Hij accepteert mijn verzoek en daarna keer ik in rap tempo terug naar de stilte. Ik los net zo snel op als een suikerklontje in heet water. Ik ben er wel maar je ziet me niet.

Via de vrijwilligersorganisatie probeer ik iets te vinden waar ik een deel van de week mee kan vullen maar het meeste werk sluit niet aan bij mijn fysieke mogelijkheden en beperkingen. Mogelijkheden klinken positiever dan beperkingen. Mensen willen namelijk heel graag dat je positief blijft. Al doe je maar alsof.

Vaak krijg ik de opmerking dat ik moet kijken naar wat wel kan en niet naar wat niet kan. Mijn respons is dan dat als ik geen rekening hou met wat de beperkingen zijn, ik over mijn grens ga. Ik moet juist goed afwegen in wat kan en of daar mogelijke beperkingen liggen. Dit om allerlei teleurstellingen te voorkomen.

Ik doe een beroep op de creativiteit van mijn Facebook 'vrienden' bij het zoeken naar iets van vrijwilligerswerk. Er wordt druk gereageerd. Ondanks alle goede bedoelingen zit ik hoofdschuddend achter de laptop. 'Nee, dat is niks voor mij, mijn god, dat al helemaal niet, hoe verzin je het', zijn gedachten die door mijn hoofd spoken. Op het moment dat ik overweeg om de oproep weg te halen reageert Martijn van de Dwarsdenkersdag.

'Ik kan wel hulp gebruiken bij literair onderzoek.' Ik lees de reactie, nog eens en nog een keer. Snel stuur ik een privé bericht. We spreken een week later af, op een dinsdag, om er verder over te praten.

Als ik voor de eerste keer aankom bij het huisje aan de Veerstraat word ik uitbundig ontvangen.

'Hoi, hallo, wees welkom, ik ben Martijn Adelmund, maar dat wist je natuurlijk al. Wat fijn dat je wilt komen helpen. Drink je thee?'

Terwijl Martijn druk in de keuken bezig is, sta ik als een zenuwachtig kind, verbouwereerd en overdonderd door zoveel vriendelijkheid, in de gang van het huisje aan de Veerstraat. Het is lang geleden dat ik met zoveel warmte en oprechte hartelijkheid ergens ben ontvangen. Het raakt me en confronteert me met de jaren van eenzaamheid en alleen zijn. Diezelfde middag ontmoet ik ook de vrouw van Martijn. Twee open mensen die mijn geschiedenis niet kennen. Ik word benaderd als gewoon mens zonder ziekte. Zij weten wèl wat ze moeten zeggen in tegenstelling tot mijn omgeving die niet meer weet wat ze moeten zeggen. Jaren later kom ik erachter dat vreemden en onbekenden handiger reageren dan naasten. Juist omdat ze verder weg staan.

Met Martijn en zijn vrouw is er een heus gesprek. Over kunst, cultuur, boeken. Ik voel me weer mens. Na de eerste kennismaking met Martijn weet ik wat ik gemist heb. Contact. Ik realiseer me dat ik vijf lange jaren opgesloten heb gezeten in mijn huis.

Martijn vertelt dat hij met een nieuw boek bezig is en wel iemand kan gebruiken om onderzoek te doen en hij vraagt of mij dat leuk lijkt. Ik heb geen idee maar het vooruitzicht om elke week de deur uit te zijn en dan ook nog in een creatieve omgeving terecht te komen is een onverwacht cadeau. Al zou ik elke week daar de vloer moeten moppen, dan nog had ik het gedaan.

31 Oktober 2017 is mijn eerste echte stage dag. We maken zelfs een contractje. Wat ben ik trots. Het is een verademing om in deze schijnbare chaos te mogen zijn. Geen opsmuk, geen schitterend jaloers makend prachtig ingericht huis naar de laatste woontrends. Nee. Niks van dat.

Als je het huisje aan de Veerstraat binnenkomt vindt er een verschuiving in tijd en ruimte plaats, treed je binnen in een andere dimensie. Een ruimte vol rust. Binnen in huis is een ogenschijnlijke wanorde maar dit is schijn. Het is niet echt. Het gezin draait op liefde en verbinding en daar is de structuur. De rest is bijzaak. Alle schoenen, borden, pannen, foto's de vissenkom, kinderkraaltjes in een huis met drie meiden. Alle spullen van materialistische aard hebben geen enkele toegevoegde waarde in dit huis wat uit zijn voegen lijkt te barsten. Dit is een thuis.

Vol enthousiasme vertel ik alles thuis aan mijn partner in Crime, mijn lief. Hij zegt dat hij het leuk voor me vindt en ik weet dat hij dit oprecht meent. Lief kent mijn wens om een boek te schrijven al kan hij nog niet helemaal nagaan waar het over zal gaan.

In 2017 zijn Martijn en ik vrienden geworden, anno 2021 zijn we elkaar weer uit het oog en het hart verloren en in 2023 is het weer alsof er geen tijd is verstreken. Ik rijd een jaar lang één keer per week met mijn kleine Smart naar Wageningen. Als ik thuiskom ben ik altijd weer vol energie ondanks de sluimerende moeheid. Mijn lief weet dat ik geniet om me in een kunstenaarswereld te begeven en ik knuffel hem altijd als ik thuiskom, omdat ik blij ben dat hij is zoals hij is.

IT'S BEGINNING
TO LOOK
A LOT LIKE
FUCK THIS

NA DE PUNT

Zo is mij door Martijn geleerd dat een boek begint met het leren kennen van de hoofdpersoon. Alleen is dit boek geen roman of een heldenverhaal. We zijn allemaal hoofdpersonen in het land dat Q-koorts heet. Alle mensen zonder naam, zonder gezicht. De mensen die ergens voor hebben moeten vechten in het leven. Die hebben overleefd of nog steeds aan het overleven zijn. Over diegene die het niet hebben gered. Sterven kan op vele manieren. Dit is weliswaar mijn verhaal, maar het kan ook over duizenden andere mensen gaan.

'Je moet wel een heel goed verhaal hebben om een boek te schrijven en dan ook nog een autobiografie. Wat wil je vertellen en waarom?', vroegen medeauteurs vaak wanneer ik op zoek was naar advies.

*'Q-koorts is geen 'goed' verhaal en dat is
precies wat ik wil vertellen.'*

Jarenlang heb ik notities gemaakt van bijna alle artsbezoeken, dagboeken bijgehouden uit wanhoop, ongeloof en als soort van bewijs dat wat ik/wij meemaken echt gebeurt.

Wanneer schrijvers zich introduceren begint het met het geboortjaar, woonplaats, de plaats waar ze geboren zijn en vooral welke studie ze hebben gedaan met name in de taal. Bij deze introduceer ik een andere biografie. Als ik geen punt achter mijn titel mag zetten dan wil ik toch op meer fronten

dwars gaan. Is ook een soort van 'moeten'. Of consequent zijn, het is maar hoe je het bekijkt.

Ik beschik niet over een eindeloze woordenschat waarmee ik dit verhaal romantischer of mooier kan maken. Q-koorts is ook niet mooi of romantisch. Ik heb geen literatuur gestudeerd en dit verhaal voldoet verre van aan de regels van het schrijven van een boek. Het zetten van de punt achter de boektitel hoort ook in die categorie regeltjes. Zenuwpijn.

Dit is ongebruikelijk werd mij verteld. Mijn tegenargument is dat wanneer iets ongebruikelijk is, dat geen reden is waarom het niet zou kunnen. Het is alleen nooit eerder gedaan. Desalniettemin, er staat een punt. Mijn drang om af te wijken van de bestaande regels is onbedwingbaar. Ik heb nog geopperd om dan de titel zo te maken: Zenuwpijn (.)

Dat was ook geen optie. Tevens ben ik geen schrijver die over diepblauwe zeeën, groene bossen en geurende bloemen schrijft of grootste beeldende zinnen maakt om dit verhaal kracht bij te zetten. Ik beschik wel over zelfspot, humor en enig cynisme om dit verhaal leesbaar te maken en ook wat op te leuken voor lezers. Ik ben chronisch ziek, ik heb Q-koorts en zenuwpijn. Meer valt er niet van te maken.

Ik woon alleen. Ik ben niet getrouwd (wel geweest), ik heb geen kinderen (dat is een bewuste keuze en heeft niks met Q-koorts te maken). Ik heb geen huisdieren. Ik ben afgekeurd. Ik schrijf en ik ben chronisch ziek. Poeh, dat is veel niet en geen. Ik ben geboren in Baarn. Mijn ouders zijn gescheiden toen ik een jaar of vier was. Een paar jaar later leerde mijn moeder, 'Pa' kennen en zijn we naar Gelderland verhuisd waar ik ben opgegroeid. 'Pa', mijn stiefvader, werd mijn grootste vriend, mijn tweede vader, en is het mooiste cadeau in mijn leven.

Vroeger wilde ik naar de kunstacademie, of naar de kappersschool, maar ging ik uiteindelijk Sociaal Pedagogisch Werk studeren om vervolgens op kantoor te gaan werken. Dit zegt wel wat over mij of misschien ook niet. In ieder geval is mijn 'go with the flow' mentaliteit nooit door de Q aangetast.

Er is een soort van leven voor het ziek worden en na het ziek worden. Dat geldt ook voor wie ik ben. Pre-Q en post-Q. Dus als een boek of een verhaal begint met het leren kennen van de hoofdpersoon, waar moet ik dan beginnen?

Door de jaren heen is het steeds ingewikkelder geworden om mijn leven en wie ik was te herinneren van voor de Q-koorts. Herinneringen vervagen wanneer je ouder wordt. Hetgeen je nog weet is niet altijd zuiver meer. En herinneringen zijn bedekt met emoties. Dus de vraag is of dat wat je je herinnert een emotie is of een feitelijke gebeurtenis. Afijn. In het pre-Q tijdperk werkte ik fulltime. Dat is een feit. Door chronisch ziek te worden weet ik inmiddels dat werk niks zegt over wie je bent, enkel waar je talent ligt. Talent kan gekoppeld worden aan karaktereigenschappen of persoonlijkheid. Maar is dat dan wie je echt bent? In mijn werk carrière gold dat absoluut niet. Ik draafde door, werkte om inkomen te genereren en raakte daardoor steeds meer van mezelf verwijderd. Tijd om te rusten was er nooit. De eerste jaren dat ik thuis was miste ik mijn oude zelf. Dacht ik. Want pas na een hele lange tijd ging ik me afvragen wie die oude zelf was en was ik daar toentertijd wel zo blij mee? Soms heb ik het gevoel dat ik mezelf pas in het post-Q tijdperk echt heb leren kennen en beter weet wie ik ben dan alle jaren ervoor. Ik heb nooit eerder geweten dat ik zo'n vechtlust heb, waar mijn talenten liggen, mijn zwaktes. Ik wist het wel maar besepte nooit eerder wat er echt belangrijk is in het leven en wat ik zeker nooit heb geweten is dat ik zou beschikken over een enorme mentale veerkracht.

*'Sluimeren is niet iets dat je actief kan doen',
zei Martijn tegen mij.*

'Eenzaamheid is actief sluimeren', dacht ik.

Sporen

Leidend aan een ziekte zonder naam
is eindeloos de bedevaart die wij moeten
gaan langs instituten, monumenten
koepels en de sterrenwacht
een troosteloze karavaan die in stilte reist
dag en nacht.

Wat ons geraakt heeft, had betekenis.
alleen de noodzaak is versleten,
slechts de sporen resten nog
men weet wel hoe het eigenlijk hoort
maar de inhoud is vergeten
nu kloppen wij aan lege deuren
en we weten niet waarom.
Er zijn er bij die bakker waren, slaggers,
muzikanten en een man die geiten hield
maar die is er nu niet meer,
verdwenen toen hij groenten sneed
op een stapel oude kranten
zijn lot dat kan ons allen treffen
alleen we weten niet wanneer.
Dag voor dag verzamelen
wij korte stukjes werkelijkheid,
kostbaar als brokaat.
Slaven van de karavaan
Wij kennen de waarde en leggen sporen
In het mulle zand tot ook de laatste
Van ons gaat.

Martijn Adelmund, 30 okt 2018
Voor Deverra, stille reiziger

TIME
DISCOVERS
TRUTH

HET VERHAAL VAN EMMA

In juni 2014 kreeg ik de eerste griepachtige klachten. Dit was thuis in Hank, Noord-Brabant.

Volgens mama kreeg ik eerst een soort griepklachten, werd er steeds hoge koorts gemeten. Ook had ik veel huiduitslag, en was ik heel erg moe. Dat moe zijn is nooit meer weggegaan helaas. Ik kon ineens niet meer lopen en fietsen, men dacht dat er iets bekneld zat in mijn benen. Maar dat was niet het geval. Ik viel heel veel en had steeds meer koorts. In bed lag ik te kreunen en enorm te zweten. Maar ik had het ijskoud. Meerdere keren bij de huisarts geweest, maar we moesten ons geen zorgen maken.

13 April 2015 zijn we doorverwezen naar de kinderarts in Gorinchem. Hij zag een wit fragiel meisje en wilde eerst bloedonderzoek doen, dit vond ik heel erg eng en ik heb heel erg hard gehuild. Toen de uitslag kwam was mijn ijzer wat verlaagd, maar niet echt verontrustend. Ik bleef ziek. 22 Mei weer naar de huisarts, ik had weer hoge koorts en was echt niet lekker maar de huisarts zei dat er niks aan de hand was en ik moest weer naar huis. In de nacht van 23 mei werd ik steeds zieker, ik had hoge koorts en was aan het ijlen (ik zag vissen zwemmen en vleermuizen vliegen). Mijn koorts was 40,3 en we zijn naar de huisartsenpost gereden. Daar aangekomen waren alle virale functies in orde. Na aandringen van mijn moeder gingen we door naar de EHBO. Daar werd weer bloed geprikt en foto's van mijn longen gemaakt. Ik reageerde nergens meer op. Daar bleek dat ik een fikse longontsteking te hebben en ik was uitgedroogd. Ik werd meteen opgenomen, kreeg een sonde en werd aangesloten aan veel meters. Ik heb toen zeven dagen in het ziekenhuis gelegen. Daarna mocht ik naar huis met nog een antibioticakuur. Ik blijf moe, heb geen energie en de koorts

komt weer terug. De arts in Gorinchem wil starten met een ijzer therapie en een antibiotica therapie. Mijn mama heeft gevraagd wat er met mij aan de hand was maar dat wist hij niet. Toen heeft mama een second opinion aangevraagd bij het Wilhelmina kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. Op 12 juni zijn we naar het WKZ gegaan. Hier moest ik weer bloed laten prikken en werd ik weer helemaal onderzocht. Daarna weer naar huis. Ik blijf moe, ziek en heb veel pijn in mijn benen. We kregen enige tijd later op 16 juli te horen dat ik de Q-koorts heb doorgemaakt. De kinderarts heeft dit nog nooit gezien bij kinderen, en weet niet wat ze ermee aan kan. We gaan starten met fysiotherapie. En mama heeft contact gezocht met Q-support. Op 13 augustus komt Dokter Alfons Olde Loohuis bij ons langs. Hij vertelt dat ik QVS heb. Ik heb vorig jaar de ziekte van Pfeiffer gehad, dit staat in verband met QVS en mijn weerstand. Tevens heb ik veel tand klachten door QVS. Ik zou het heel fijn vinden als de kinderen met QVS gezien worden en geholpen worden. Ik heb het idee dat ik het enige kind ben met deze chronische ziekte en dat vind ik soms moeilijk.

Wat kan jij je nog herinneren van de eerste jaren toen je Q-koorts kreeg?

Dat ik heel moe was en ik kon ineens niet meer fietsen. Dat ik naar het ziekenhuis moest, en daar moest blijven. Ik had een longontsteking maar dat begreep ik toen nog niet.

Wat is voor jou Q-koorts nu? Bijvoorbeeld: waar heb je last van in je lijf of iets anders wat bij je opkomt...

Ik heb altijd pijn in mijn benen. Hoofdpijn, snel overprikkeld zijn. Ik kan niet hele dagen naar school. En ik moet bijna altijd nadenken over wat ik wel of niet kan doen.

Vaak heb ik extra uitleg nodig omdat ik veel vergeet.

Wil je nog steeds dierenarts worden? Zo nee, wat dan wel?

Ik wil géén dierenarts meer worden omdat het een zwaar beroep is lichamelijk. Ik wil nu heel graag lerares Engels worden. Dat kan ik ook wat minder uur gaan doen. Als dat niet lukt ga ik iets met talen doen tolk zou ook nog kunnen.

Wat zou JIJ willen dat mensen leren van jou en van de Q-koorts?
Dat je met Q-koorts ook nog heel veel wel kan, maar dat je er soms ook een dag rust aan moet plakken. Praat niet voor mij, ik zeg zelf wel wat ik kan of niet. Vul dit niet in.

Hoe gaan jouw vriendinnetjes ermee om?
Mijn echte vrienden en vriendinnen gaan er heel goed mee om. Ze kennen mij goed en hebben begrip voor mij. Als ik te moe ben om iets te doen zijn ze er ook voor mij, dan kletsen we wat of spelen een game.

Wat zou jij de wereld over Q-koorts willen vertellen?
Dat Q koorts een ziekte is die iedereen kan krijgen, ook kinderen. Dat het een ziekte is die je niet kan zien, zoals een gebroken been. Geef mensen die Q koorts hebben de ruimte en rust die we nodig hebben.

Wat is je wens voor de toekomst?
Dat ik beter word en dat ik alles kan doen wat mijn vrienden ook doen. En dat ik net als iedereen de hele dag naar school kan. En laat opblijven.

Emma van der Pluijm, 12 jaar
Hank
Noord-Brabant