

What the  $F^*cQ$



# What the F\*cQ

*Handboek: Hoe word je chronisch ziek*

Deverra Jansen

© Deverra Jansen  
Alle rechten voorbehouden.

Omslagfoto: [pexels.com/@letssnacktoronto](https://pexels.com/@letssnacktoronto)  
Auteursfoto: Deverra Jansen  
Coverontwerp: Deverra Jansen  
ISBN: 9789464856224

[www.deverrajansen.nl](http://www.deverrajansen.nl)

*Voor jou,*

*Verlies de strijd,  
win de oorlog,  
geef nooit op.*

*Ongetwijfeld kom jij als lezer taal-, type- en spellingsfouten 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 zogenaamde boeckschrijversregels moet houden wordt dit boek nooit gepubliceerd.*

*Een boek met een begin maar zonder einde.*



# 1 Q-koorts, wa's dat dan?

Q-koorts, oftewel, Qut koorts, waar al veel over gezegd èn geschreven is. 'Oh ja, daar heb ik wel eens wat over in het nieuws gehoord, iets met een rechtszaak of zo, krijg jij dan ook geld?', zijn een vaak gehoorde opmerkingen. En hoe reageer je dan?

Na de bekende ik-ben-op-zoek-naar-een-diagnose-jaren, de bijbehorende fases en persoonlijke processen, veel contact met mede chronisch zieken, niet per definitie Q-koortsig-en, zijn onbegrip en onwetendheid van de buitenwereld ook in mijn acceptatie opgenomen.

Is dat moeilijk? Ja, dat is eerst strijd, boosheid, huilen, schreeuwen van 'begrijp mij nou!' maar andersom: Wat weet ik van Lyme? Hartafwijkingen? Kanker, EDS (EhlerDanlos Syndroom), MS, of welke andere willekeurige chronische ziekten.

Dus wie ben ik om een ander wat te verwijten. Voor de zoveelste keer veeg ik mijzelf bij elkaar en ga vertellen voor wie wil horen en luisteren. Ik mag en kan een spreekbuis zijn. Er is veel uitleg over Q-koorts te vinden op internet maar zoals een mede Q-genootje

(Mirelle B) ooit zei: 'Mijn lijf is besmet met een bacterie. Ik heb antistoffen aangemaakt maar mijn lijf herkent deze niet en vecht dus tegen een bacterie die er niet meer is, waardoor mijn lijf nog steeds denkt dat het ziek is.' En zo ineens ben je chronisch ziek.

De Q staat voor 'Question (?)'. Ook al ben ik jaren verder, die Question's blijven. Vooral wanneer er weer een nieuwe vreemde onverklaarbare klacht op komt zetten en dat je denkt: 'Huh? Waar komt dat nou weer vandaan?' Een rondje uitvragen en ja hoor, doorgaans komt de reactie: 'Dat heb ik ook!' Her- en erkenning. Is dat niet gewoon een basisbehoefte?



## 2 BesmettelijQ

Q-koorts hebben is 1 ding. Er mee omgaan is 2. Dan is er ook nog een derde categorie: De reacties van de grote buitenwereld.

Of het nu gaat om familie, vrienden, artsen of anders zelfbenoemde wetenschappers. Men is vooral heel creatief in het zogenaamd minder erg maken van onze Q-koorts of zoals ik bij andere chronisch zieken hoor, iedereen weet hoe het te genezen is of heeft dé oplossing. Allemaal heel goed bedoeld, niks mis mee. Persoonlijk zie ik er wel de humor van in. Soms. Maar wanneer mag het er gewoon eens zijn?

It's all in your head. En dan is er nog deze: 'Je bent toch niet besmettelijk hè?' BAM! Right in my face. Die zag ik niet aankomen. Van alle emoties die ik heb doorgemaakt voel ik mij ineens vies. Besmettelijk. Nee. Q-koorts is niet besmettelijk, net zomin als de ziekte van Crohn, kanker, Psoriasis enzovoorts. Als wij Q-tjes besmettelijk zouden zijn, zouden we dan vrij in onze wei mogen dartelen? Come on people...THINK! De enige 'besmettelijkheid' die we hebben is dat omgang met ons invloed heeft op de vriendschap, relatie, familieband

of welke interactie er ook plaatsvindt tussen 1 of meerdere mensen. Verder gaat het niet. Q-koorts is alleen overdraagbaar van dier op mens en niet van mens op mens (een enkele uitzondering daargelaten). Iedereen kan dus rustig naast ons zitten, een knuffel geven, op bezoek komen, we doen niks, we zijn niet eng en gaan ook niet spontaan blaten. Oh ja, ik eet ook gewoon geitenkaas.

### 3 LiQes

Er is iets vreemds aan de hand in het grote duim-omhoog land. Hoe kan het dat als ik op mijn Facebook een foto plaats van mijn avondeten, een glas bier of iets anders van geen betekenis, ik met gemak een x-aantal vind-ik-leukjes binnenhaal maar als ik een artikel deel over Q-koorts, dat daar geen duim voor is. Geen enkele.

We liken en reageren op van alles; mishandelde dieren, nieuwsitems over oorlog, geweld, de meest gruwelijke dingen verschijnen soms voor mijn ogen. Q-koorts is ook oorlog en geweld. Maar dan in mijn lijf.

Ik denk dat iedereen wel iemand in zijn/haar omgeving heeft die zegt: 'Als ik iets voor je kan doen moet je het zeggen.' (ik hoop tenminste dat iedereen zo iemand om zich heen heeft)

Ruim een half jaar geleden volgde ik via Q-support de training: 'Q-koorts, hoe ga je daarmee om?' Wat altijd weer naar voren komt is dat her- en erkenning gevolgd door begrip 1 van de belangrijkste dingen is voor chronisch zieken.

Waar blijft dan het digitale begrip? Is een duimpie niet een klein steuntje in de rug? Of een geplaatst item een uitnodiging tot gesprek? Voor vele mede Q's is er enkel nog een digitaal leven, omdat deelnemen aan de rest van de maatschappij simpelweg niet mogelijk meer is.

Tegenwoordig hebben we toch overal en over alles een mening die we gevraagd en ongevraagd laten horen? Het verbaast mij en al een tijdje wil ik hierover schrijven. Nee, niet om te zeuren of om te klagen maar om het te benoemen. Er zit wat achter.

Door Q-koorts is mijn (ons Q-tjes) leven klein geworden. Heel klein. Social media is hierdoor een manier geworden om toch te blijven contacten met de buitenwereld. Is dat duimpje dan zo belangrijk? Om eerlijk en, besef ik nu, best oppervlakkig te zijn: JA. Soms is een digitaal duimpie fijn. Dat iemand de moeite neemt om mee te lezen en dat laat weten.

Terwijl ik dit schrijf begin ik mijzelf wel een beetje zeurderig te vinden. 'Waar maak je je druk om', denk ik bij mijzelf. Ik neem een nieuwe kop koffie en zucht eens diep. Word ik een zeurpietje? Een kleine ronde langs: 'Hoe voel ik mij vandaag?' (want op slechte dagen

werkt de geest soms 'anders' en kunnen emoties alle kanten op vliegen, vaak niet de goede kant uit) 'Ik voel mij oké vandaag', denk ik. Dus hop!

Hoe dubbel het ook voelt, toch plaats ik deze Q-column. Mijzelf er bewust van zijn hoe het kan overkomen. Begrip, her- en erkenning zit soms in kleine dingen.

Als je dus iets voor een ander wil doen: Like if you agree.

## 4 Vriendschap

Vanmorgen begon ik de digitale dag met het volgende bericht: 'Goedemorgen allemaal, Weer een nieuwe week voor de deur, met goede en minder goede momenten of dagen. Vanmiddag ga ik weer een column schrijven. Onderwerpen genoeg. Is er iets waar je graag over zou willen lezen of heb je een idee voor een onderwerp? Laat het me weten! '

Al snel kwam er een berichtje binnen: 'Misschien over vriendschappen'...? Mijn eerste gedachte was: 'Daar heb ik aan 1 column niet genoeg aan!' Maar het is wel een column waard.

Vriendschappen...hoe zal ik deze eens inschieten? In mijn wereld is er een soort van pre-Q-vriendschap en een post-Q-vriendschap. Vriendschappen veranderen door chronisch ziek zijn. En ergens begrijp ik dat ook nog. Ik heb een aantal vriendinnen/contacten die ook chronisch ziek zijn en als ik de hand in eigen boezem steek dan merk ik dat ik vaak ook niet zo goed weet hoe ik het contact moet onderhouden. Een voorbeeld: Op goede dagen wandel ik graag. Ik vraag altijd dezelfde vriendinnen om mee te gaan maar vorige week dacht ik: 'Waarom

vraag ik M. niet? M. heeft EDS (Ehler Danlos Syndroom, hypermobiliteit) en zit in een rolstoel/scootmobiel. M. is een dorpsgenootje die ik per toeval heb ontmoet. Eerst op social media, zij schrijft over EDS. We hebben elkaar inmiddels een keer, na heel veel afzeggen, opnieuw afspraken maken, ontmoet. Contact met mede chronisch zieken is zo bevrijdend want je hoeft elkaar niks uit te leggen. Maar goed...terug naar het wandelen. Zelf ben ik chronisch ziek, bij tijd en wijle beperkt en ik kan mij enorm buitengesloten voelen van de wereld. Vooral de dagen dat ik niet naar buiten kan. Afgelopen week heb ik M. een berichtje gestuurd: 'Zin om mee te wandelen? Jij in de scoot, ik met de benenwagen?' Uiteraard gaat ze graag mee. Want waarom doe ik bij anderen niet wat ik zelf zo graag wil?

Mee blijven doen, betrokken zijn, naar buiten, contact leggen. Vriendschap. Ik kan een heel pleidooi houden over dat ik mensen ben kwijtgeraakt, het bekende onbegrip, dat contacten zijn verwaterd of geworden tot alleen social media of nog verder weg. Tranen met tuiten heb ik gehuild hierover. Wat doet het elke keer weer opnieuw pijn. Dat gaat nooit over.

Ik heb met enige regelmaat moeite met de wereld die doorgaat en ik het gevoel heb ergens onderaan te bungelen. Ik heb niks om over mee te praten doordat ik niet werk en weinig om handen heb. Wat ik wel te vertellen heb is op een verjaardag of feestje niet altijd 'gewenst'. Als ik na een weekendje de tijdlijn van Facebook doorscroll en zie wat iedereen voor leuks heeft gedaan kan ik mij intens verdrietig voelen.

Alleen is mijn leven niet minder waard dan dat van een ander. Mijn weekend kan net zo fijn zijn geweest, alleen op een andere manier. Ik ga alleen geen foto posten van mijzelf die om negen uur ziek op bed ligt. Desalniettemin heb ik ook veel geleerd. Al mijn afspraken gaan onder voorbehoud. Ik leg uit dat het kan zijn dat ik veel pijn heb of erg moe kan zijn en dat ik van tevoren niet weet wanneer dat is.

Contact met mede chronisch zieken en proberen daar een soort van nieuwe vriendschap mee op te bouwen werkt bevrijdend. Een ander vriendin van mij heeft wel eens geantwoord op mijn vraag over wat ik voor haar kon doen: 'Gewoon eens een berichtje sturen en vragen hoe het gaat', zei ze. Soms is het zo simpel.



Als ik vanuit mijzelf tegen jullie zou moeten preken over vriendschap zou ik zeggen: Kies altijd voor jezelf, luister eerst wat je lichaam en geest van je vraagt. Juist als je een slechte dag hebt, zoek even de rust, dan heb je daarna weer ruimte voor contact. Koester de mensen om je heen, hoe het contact ook is, JOUW leven is veranderd, niet dat van hun. Het is niet andermans schuld dat wij Q-koorts hebben. Begrip werkt twee kanten op. Probeer ook te begrijpen dat het voor een ander echt heel moeilijk kan zijn om zich in te leven en dat dat niet altijd onwil is. Daar tegen vechten kost alleen jezelf energie, niet een ander. Hou de dingen klein. Blijf onthouden dat er naast de slechte dagen ook minder slechte dagen zijn. Blijf lachen. Maak een lijstje van wat je kan en leuk vindt en draag dat bij je zodat je op de slechte momenten dat erbij kan pakken als een 'oh ja' moment. Ik heb een jaar lang een tekst op het keukenkastje gehad om niet te vergeten dat er meer is in het leven. Elk contact, ook de vriendschappen die ver weg zijn, ver weg lijken of veranderd zijn hebben nog inhoud. Probeer een nieuw soort van contact te maken met deze vriendschappen. Stuur eens een kaart. Vraag gewoon eens aan iemand: 'Mag ik even bij je klagen want ik heb

het moeilijk.' Spreek je uit vanuit je hart. Als je niet aangeeft wat je nodig hebt kan een ander je niet helpen. En als je eenzaamheid ervaart dan hoop ik dat je contact met me opneemt.

## 5 WerQ?

Er wordt vaak aan mij gevraagd of ik niet zou willen werken. Mijn antwoord is dan steevast: 'Ik wil wel werken en ik zou misschien, heel misschien ook wel kúnnen werken maar ik ben een onbetrouwbare kracht.' 'Ja maar (en dan komt het), is er dan niet iets wat je wel kan? Je moet toch kijken naar je mogelijkheden en niet naar je onmogelijkheden.' Dan draai ik het om want als ik niet kijk naar mijn onmogelijkheden dan ga ik grenzen over en moet ik het bekopen met een onbekend durende slechte periode.

Enniewee, wat zijn dan mijn mogelijkheden? Stel...ik ga werken. Langer dan een half uur autorijden put mij uit, dan moet ik eigenlijk eerst een uurtje liggen. Maar stel...ik ben een bikkel en nadat ik naar mijn werk ben gereden ga ik niet rusten. Dan ga ik aan het werk. Omdat ik niet ben gaan rusten na het autorijden kan ik mij niet concentreren en moeilijk dingen onthouden. Brainfog ligt op de loer. Maar ik ben nog steeds een bikkel. Ik negeer de vermoeidheid, de verzuring, alle andere signalen en ik werk door. Mijn zintuigen worden overprikkeld, mijn ogen gaan wazig zien, al het geluid klinkt hard en

pijn vliegt rond. Werk gaat voor, dat is belangrijk dus ik doe nog steeds alsof er niks aan de hand is. Mijn lichaamstemperatuur gaat alle kanten op, koud, warm, koud, warm. Ik word misselijk. Maar ik werk door. Het is nog geen lunchpauze geweest. Inmiddels schiet de zenuwpijn door mijn benen maar ik kan niet even lopen of staan want er moet gewerkt worden. Lunchpauze. Ik meld mij ziek. Rij naar huis wat in deze staat onverantwoord is maar ik kan bijna niet meer praten van het ziek zijn om te vragen of iemand mij weg wil brengen. Een herstelperiode volgt. Dit kan een uur zijn, een paar uur, een dag en het meest extreme wat ik zelf heb ervaren: een maand. Wat zijn dan nog de mogelijkheden?

Persoonlijk heb ik er geen moeite mee dat ik niet meer werk. Door de jaren heen ben ik op zoek gegaan naar een invulling van mijn dagelijks leven waar ik goed functioneer. Dat ging niet vanzelf. Eerst moest ik af van de gedachte: 'Maar je hoort toch te werken? Als je niet werkt tel je niet mee.' Financieel heeft het consequenties. Je hebt niet zoveel om over mee te praten en op verjaardagen of andere partijtjes is de vraag: 'En wat voor werk doe jij?' Heel confronterend.

Een mede Q-genoot heeft mij geleerd om te zeggen: 'Ik ben chronisch ziek en daarom werk ik niet meer.' Na bovenstaand proces ben ik mijn kader gaan zoeken. Het kader waarbinnen ik persoonlijk functioneer zonder al te veel uitschieters. Voor mij betekent dat: Vast slaap/waak ritme. Dus op dezelfde tijd naar bed en zelfde tijd opstaan. Een goede maar vooral ruime planning maken met afspraken. Een hobby zoeken. Contacten blijven onderhouden, hoe lastig soms ook. Constant verdelen van energie, op goede dagen rustig aan doen, op slechte dagen nog iets rustiger aan doen. Hulp durven vragen en leren accepteren.

Het grootste gevecht voer je (ook ik) tegen jezelf en je lijf. Tegen niemand anders. Zolang ik binnen deze lijntjes blijf gaat het redelijk, uitschieters daargelaten. Een paar keer per maand is er gewoon een koortsaanval (in mijn geval ondertemperatuur) want Q-koorts gaat gewoon door, kader of niet. Dim-men (denken in mogelijkheden). Dit zijn mijn mogelijkheden. Binnen de lijntjes van het kader blijven. Dat is al een baan op zich. 24/7.

*Bovenstaande column is gebaseerd op mijn persoonlijke ervaring. Uiteraard is iedereen*

*anders en maakt elk mens zijn of haar eigen keuzes. De mate van ziek zijn is ook voor elke Q-koorts patiënt verschillend.*

## 6 HALLO Q-KOORTS!

Wat een nacht, wat een nacht. Ik wist het al toen ik naar bed ging. Doodmoe zijn maar geen slaap hebben. Het gevoel hebben qua temperatuur ergens in de tropen te verblijven en overal 'pijntjes'. Linkerzij, rechterzij, draaien tot je er zelf vervelend van wordt maar slapen ho maar. Ik kom er steeds meer achter dat hoe 'drukker' ik ben geweest, hoe slechter ik slaap.

Alhoewel Q-koorts niet tussen de oren zit heeft gezonde en/of ongezonde spanning een rechtstreeks effect op het functioneren van mijn gestel. Ik dacht inmiddels wel genoeg hersteldagen te hebben gehad en gisteren had ik een afspraak voor een fotoshoot. Voor de verandering werd ik zelf gefotografeerd in plaats van dat ik achter de camera sta. Ik volg al een tijd op Facebook de pagina van Vereeuwigd ([www.vereeuwigd.nu](http://www.vereeuwigd.nu)). Mijn verhaal staat ook op de site En gisteren kwam daar dus de fotograaf om er een kiekje bij te maken.

Spannend en emotioneel. Positief uiteraard. Maar mijn lijf vindt van niet. Die gaat in de tegenaanval. Waarom denk ik dan? Q-koorts heeft geen waarom. Q-koorts is een soort van

autonoom ding wat gewoon zijn eigen gang gaat, een ongeleid projectiel in mijn lijf, klaar om te vuren. En vannacht mocht ik eraan geloven. Hoppa, jawel, HALLO Q-KOORTS! Heb ik daardoor minder genoten van mijn langverwachte fotoshoot? Nee. Heb ik nagenoten? Ja. Mijn grote wens is vervuld. Een onderdeel van acceptatie. Mijzelf weer durven zien en ook laten zien. Daar heb ik wel een slecht nachtje voor over.



## 7 LQL

Er waart een nieuw virus rond. Deze wordt net zo snel overgedragen als de Q-koorts en je hebt er ook weinig nodig om geïnfecteerd te raken. Hoe het nieuwe virus heet is nog onduidelijk en het verspreidingsgebied is nog niet heel groot maar enkele benamingen zijn: Humor, grappig, lachen is gezond, relativeren, afleiding, positiviteit. De Q-koorts wetenschappers, patiënten genaamd, zijn er nog niet over uit wat de daadwerkelijke benaming gaat worden daar ze nog in de testfase zijn. Het virus hoeft ook niet bestreden te worden want deze zal net als een goede griep vanzelf over gaan, in tegenstelling tot de bacteriële Q-koorts. Men hoeft, ook als niet Q-koorts patiënten oftewel gezonde mens, niet bang te zijn voor besmetting. U mag allen meelachen.

Ondanks het verdriet, de pijn, het delen met elkaar in lief en leed lijkt het wel alsof we met zijn allen, en dan spreek ik over de Facebookgroep, even moeten ontladen en afreageren en welk middel is daar beter voor dan humor.

Uiteraard kennen we ook allemaal de kreet: Q is good for you van QMusic waar nu op de site staat: 'You make us Q.' De eindconferentie van Q-Support is geweest, er is veel nieuwe aandacht voor CVS/ME en de aangeboden behandelmethode CGT (Cognitieve Gedrags Therapie) wat veel emoties losmaakt. En nu waart de Q humor rond. Wrang, maar zo lekker om even de draak te steken en met elkaar te kunnen lachen. Daar Qknapt een mens van op!