

PERSOONLIJK VERHAAL

1. De besmetting

Zoals gezegd was er maar 1 bacterie nodig om ziek te worden. De bacterie reist door de lucht, en blijft lang in leven. De kans dat je die inademt, is dus niet bepaald klein. Je afweersysteem óf medicatie kan het eruit werken, maar niet altijd. In mijn geval dus niet.

Ik was net zwanger, dus mijn immuunsysteem werd onderdrukt. Daardoor had ik ook een lagere ph waarde, waardoor de bacterie zich sneller kon vermenigvuldigen.

Ik had geen idee. Ik woon in de binnenstad.

Werkte als beleidsmederker voor Provincie Noord Brabant voor de directie Sociale en Culturele Ontwikkeling.

Ik dacht dat Q koorts na jaren achter ons lag. Alle geiten waren in 2009 immers geruimd.

April 2010: Ik nam een ochtend vrij, om met de kleuterklas van mijn zontje (toen 5) mee op schoolreis te gaan. Naar een melkveehouder. Een kennis van andere ouders uit de klas. Een heel zoet uitje.. met een zeer bittere afloop.

We gingen kort daarna op meivakantie naar Spanje. Ik voelde me al een beetje half-bakken. Ik had pijn aan een tandwortel, en mn aangezicht.

Jij kan nog maar beter even naar de tandarts gaan, zei mijn man. Zou jammer zijn van de vakantie, als je er daar last van hebt. Ik kreeg

voor 5 dgn amoxicilline met clavulaanzuur mee, alleen voor als het erger zou worden.

Maar op vakantie kreeg ik last van 'alles'. Man en kind wilden zwemmen. Mijn huid deed pijn. Mn lijf deed pijn. Het was te licht buiten, kon mn ogen niet open houden. Maar er zat ook een hele strakke helm om mn hoofd, ik kon niet goed nadenken, ik voelde me heel ellendig. Moest overgeven en had last van buikloop.

Ik bleef in de hotelkamer. Gordijnen dicht.

Na 3 dagen heeft mijn man een terugreis geregeld. Eenmaal thuis raakte ik snel uitgedroogd en liet mijn huisarts me opnemen in het zkh op een afdeling met mensen met ernstige zwangerschapsklachten.

Er werd getest op schildklierproblemen, er werd gekeken of er sprake was van een meerling en elke dag controleerde ze mijn urine. Er was sprake van ketonurie. Niemand dacht aan Q koorts. De klachten verergerden;

Mijn hoofd bonkte, mijn hele lijf deed pijn, ik zweette een paar keer per dag en per nacht mijn bed uit, en ik kon niet meer slapen. Ik was inmiddels kilo's lichter en erg somber. Ik maakte me veel zorgen omdat ik minder helder werd en er niet kon zijn voor mijn toen 5-jarige zoon. Het voelde als verdrinken, ik dacht alleen maar: als ik zo zwanger moet zijn, dan ga ik dat niet volhouden. Ik had het gevoel dat ik moest kiezen voor wat ik al had en niet meer te wensen voor meer. Ik was namelijk nog nooit zo ziek geweest.

De zwangerschap werd beëindigd.

Het overgeven stopte, maar ik was verzwakt en slap. Ik mocht naar huis, er was weer licht in de tunnel. Ik verlangde naar de dagen die zouden volgen en om de draad weer op te pakken. Maar herstel ging tergend langzaam. Ik moest 's nachts op handen en voeten naar de wc, zoveel pijn in mijn lijf. Ook het bonkende hoofd hield aan. Na een hele poos aanrommelen ging ik naar de huisarts. Bloed laten prikken: alles goed.

Ik wilde weer gaan werken, en dit slechte verhaal achter me laten. Ik had nieuwe moed, vond mijn baan heel leuk. Mistte mijn collega's, en mijn oude 'ik'.

Het werd één dag werken, één dag koorts en zo verder. En dan het hele weekend slapen. Ook zittend, op de bank. Met vurrode wangen van de verhoging. Mijn man vroeg me op een dag: "Waar ben je eigenlijk mee bezig, waarom ga je werken als je daarna meteen weer ziek bent?"

Ik ging naar de bedrijfsarts. Ik kon op dat moment alleen maar huilen, ik zat er helemaal doorheen. Hij vond het best begrijpelijk, een 35 jarige vrouw met een drukke baan, combinatie met gezin en een verdrietige episode achter de rug: code burn-out werd genoteerd.

Maar ik hekelde dit beeld. Ik voelde dat er fysiek iets gaande was waar mijn lijf tegen vocht, en ik had er geen grip op.

Ik ging opnieuw naar de huisarts. Opnieuw bloed prikken. Wat breder dit keer. De laborant van de prikdienst keek me aan en vroeg: "Jij voelt je beroerd he?" Ik kon alleen maar knikken en blijven hangen in die stoel tot ze klaar was. Ik reed in de auto naar huis, maar wist dat dit niet verstandig was, ik was niet meer alert. Ik moest om 15 uur mijn kind uit school halen. Mijn enige haalbare

focus in deze periode. Voor de rest deed ik maar wat, in zombi-status. Een microbioloog van het Jeroen Bosch Ziekenhuis besloot bij het zien van deze aanvraag om mijn bloed ook te testen op *Coxiella burnetii*. Raak. Ik moest voor een herhaalprik. Wederom raak. Overige uitslag: een paar luchtweginfecties.

2. De latere gevolgen

Deze diagnose was 8 maanden na de ziekenhuisopname. Mijn huisarts gaf me voor 3 weken doxycycline en verwees me door naar het Radboudumc. Ik voelde me opgelucht en bevestigd in mijn vermoeden van een fysieke oorzaak. Ik verkeerde op dat moment nog in de veronderstelling dat ik met een doosje pillen weer beter zou worden.

Ik hoorde in het Radboudumc dat het door serologisch onderzoek zeer aannemelijk was dat ik in de periode van het kleuterklas uitje besmet ben geraakt. De doxycycline had geen effect meer gehad.

Langzaam aan begon tot me door te dringen dat er nu niks zou veranderen en dat het zelfs anderhalf jaar (wat toen de verwachting was) zou kunnen duren voordat de energie terug zou komen(!) Ik tobde verder.

Ik begon te stressen over de impact. Wat betekent dit voor mijn werkzame leven en mijn vermogen een inkomen te genereren? Voor mijn rol als moeder? Voor mijn man, mijn ouders? Voor mijn toekomst?

Vermoeidheid kreeg een nieuwe betekenis. Er zat geen vering meer in. Vroeger was ik moe na inspanning, dat was *satisfying* moe. Déze vermoeidheid werd mijn status quo, *very unsatisfying*.

Ik besloot mezelf er zo snel mogelijk bovenop te helpen, want genoeg nemen met deze topper die ik was geworden, was geen optie. Ik was kerngezond voordat ik besmet raakte, was fit, had veel

om handen. Dat door de internist genoemde anderhalf jaar dat dit zou kunnen duren, zou niet voor mij gelden.

Ik legde mezelf meer discipline op in een zinvolle dagstructuur en gezonde leef- stijl. Ik begon met bewegen onder begeleiding. Probeerde weer terug te keren op mijn werk. Rustig in opbouw van uren. Maar ik bleef moe en voelde me als aangeschoten wild. Mijn rug was al helemaal nat als ik op mijn werk aankwam.

Ik had verbazingwekkend veel moeite met informatieverwerking. Mijn hersenen leken preoccupied. Kon niks meer bij. Er zat gevoelsmatig nog steeds een veel te strakke helm op mijn hoofd, alles was te veel gevraagd. En in de middag ging het licht gewoon uit, alsof het al middernacht was.

Pijn aan mijn longen, een zeer lijf. Spierpijn aan ledematen. Gewrichtspijnen, aan mijn heupen, nek, schouders en handen. Stomme ontstekinkjes, waar dan ook.

Buiten voelde ik me altijd alsof er een griep aan zat te komen. Ik kon ook niet meer goed slapen. Veel zweetnachten. Een paar jaar lang. De pogingen om weer te gaan werken werden een fiasco.

Ik moest naar het UWV, een terrein waarvan ik dacht dat ik het nooit zou gaan betreden, niet ik. Ik werd voor 100% afgekeurd, met zicht op verbetering. Ik viel ter plekke bijna van mijn stoel. Door opleiding en werkervaring in combinatie met de ingevulde functiemogelijkheden lijst gaf de database van het UWV deze uitslag: Geen passend werk.

Daar begon voor mij een rouwproces. Ik had al van heel veel dingen afscheid genomen. Feestjes, hobby's, bezoek ontvangen, kokkerellen, koffie drinken met vriendinnen, ik vond er niks meer aan, want ik voelde me altijd *unheimisch*. Maar uit het arbeidsproces? Die zag ik niet aankomen en voelde me afgedankt en

niet meer maatschappelijk relevant. Mijn werk was een groot deel van mijn identiteit.

Ik voelde op dat moment veel wrok jegens de verantwoordelijke ministeries die informatie hadden achtergehouden over de risico's van de nog altijd aanwezige *Coxiella burnetii*-bacterie voor onze gezondheid. Hadden zij enig idee dat dit een enorm deel van mijn bestaan had geamputeerd? Ik wilde het van de daken schreeuwen dat dit niet zo- maar kon, maar het was gewoon gebeurd!

Ik wist niet hoe ik dit complexe pakket waarin ik me bevond zou gaan managen. Ik móest gewoon beter worden, onderhand. Moet ik naar een longarts? Een reumatoloog? Ik stresste erop los vanbinnen. Hoe ging ik dit doen? Hoe kom ik hier uit?

3. Immuunsysteem versterken

Mijn huisarts verwees me naar een arts in Utrecht. Ik zag een noodzaak in het proberen te versterken van mijn immuunsysteem. Daar zijn hele doeltreffende manieren voor. Ik leerde wat ontstekingsarm eten was, en kreeg supplementen voorgeschreven. Zeer strikt volg ik deze leer, waar ook zeer regelmatige lichaamsbeweging en een positieve mindset voor nodig zijn.

4. Een multidisciplinaire aanpak

Ik volgde tevens (met enige weerstand) Cognitieve Gedragstherapie aan het kennisinstituut van het Radboudumc. Ik werd uitgenodigd hiervoor, een speciaal programma voor QVS-patiënten werd getest. Natuurlijk wilde ik meedoen! Voor mij kwam dit traject eigenlijk te laat (bijna vier jaar na besmetting) en ik zat zelf al op het immuunsysteem- spoor.

Ik kreeg er opdrachten, die ik dan naast mijn bezigheden aan gezin en huishouden moest doen. Deze bezigheden (mijn verantwoordelijkheden) werden eigenlijk niet als vanzelfsprekend gezien in de therapie. Mijn weerstand zat hem in het feit dat de therapie uitging van een mens die niks te doen had, en bij nul kon beginnen. Ik streed op dat moment via een bezwaarprocedure tegen het ontslag bij mijn werkgever.

Ik voelde me onbegrepen, ik had het te druk voor de therapie. Ik kon het niet integreren.

Ik moest gaan wandelen van de therapie. Vijf minuten per dag en opbouwen met vijf minuten per week tot het een uur was. Ik dacht: Wanneer dan? Als ik 's ochtends mijn zoontje naar school gebracht heb, heb ik al een half uur gelopen.

Ik zag pas later, veel later, de handvatten die ik leerde om de grip op je dag en je eigen leven terug te krijgen.

Nu was mijn aanpak pas echt multi-disciplinair: Voeding, beweging en slimmer opereren in energie verbruik. Stoppen met negatieve energie te steken in stress en in hetgeen wat niet lukt, en ruimte creëren voor openheid en aanschouwing van gedrag waar ik mezelf mee vermoeide. Ik ben nu een positiever en doelgerichter mens dan ik was voordat ik Q koorts kreeg.

5. Marginale beterschap

Ik heb begrepen dat er aanwijzingen zijn voor een chronische ontregeling van het cellulaire immuunsysteem, mogelijk als gevolg van een lage persistentie van het Q-koortsorganisme of de antigenen. Het wachten is op een toegankelijke laboratoriumtest om dit te bevestigen.

Tot die tijd is in mijn visie verbetering van het immuunsysteem de bron om als arts op te focussen. Het promoten van een algehele verbetering van een gezonder leefpatroon.

Ik heb weer geprobeerd te werken, voor 3 jaar. Dat heeft mijn situatie verslechterd. Ik knalde er voor 100% in en werkte veel uren. Ik verslonsde mijn multidisciplinaire aanpak.

Een nieuw dieptepunt. Ik moest weer stoppen en moest weer van voren af aan beginnen om mezelf op de rit te trekken. Het blijft een continu proces. Een intensief proces wat ook veel energie vergt, en ook weer veel pijn doet. Een kwestie van wilskracht, discipline en consistentie vertel ik mezelf. Inmiddels heb ik dat met veel vallen en opstaan geaccepteerd, omdat het níet doen ook niets oplevert. Ik ben op zoek naar een nieuwe balans die beter bij mijn QVS situatie past. Het heeft me laten zien dat deze leefstijl werkt voor mij, maar je hebt er ook veel tijd en middelen voor nodig om het te kunnen doen.

Acceptatie is iets anders dan je ergens bij neerleggen. Het luistert voor mij nauw om een grens te bewaken tussen een stukje acceptatie voor stressreductie en acceptatie die verlamd en opgeeft om er meer uit te halen. Ook zonder 'beter' te worden kan je kwaliteit van leven misschien wel beter.

Caroline van Kessel, november 2019