

Het dagelijks leven in Balans

Ergotherapie



'Het dagelijks leven / Ergotherapie' is een bewerking van / aanvulling op informatie uit de Werkwijzer, met name uit deel 1 'Werken met moeite' ..(zie ook Q-koorts.nl).

Inleiding

Als Q-koortspatiënt kent u een leven voor de Q-koorts en een leven vanaf dat u ziek geworden bent. In het leven dat u leidde voordat u QVS of chronische Q-koorts kreeg zat een zekere balans. Uw Q-koorts verstoortte die balans en het is elke dag weer opnieuw een opgave of uitdaging een (nieuwe) balans te vinden. Dit geldt voor degenen die pas recent geconfronteerd zijn met de gevolgen van Q-koorts, maar ook vaak nog steeds voor de meer 'ervaren' Q-koorts-patiënten.

Bij het zoeken, vinden, behouden, van een dagelijks leven dat meer in evenwicht is, kan de informatie die u hier kunt lezen u van dienst zijn. Het is allereerst belangrijk dat u er zich bewust van bent, wat er allemaal bij komt kijken een goede balans te krijgen of houden. Waarschijnlijk herkent u veel van wat benoemd wordt, en helpt de informatie u een stukje op weg. Het gaat over:

- | | |
|---|-----------------------|
| 1. Belasting en Belastbaarheid | pagina 3 - 4 - 5 |
| 2. Energievreters en Energiegevers | pagina 5 |
| 3. Energieverdeling – Inspanning en Ontspanning | pagina 6 |
| 4. Een vaste structuur – Weekschema | pagina 7 - 8 - 9 - 10 |
| 5. Het stellen van grenzen – Ja en Nee zeggen | pagina 11 |
| 6. Onbegrip en Duidelijkheid geven | pagina 12 |
| 7. Acceptatie | pagina 13 |



Na het lezen van deze informatie kunt u er mogelijk zelfstandig mee aan de slag. En als dat niet helemaal lukt, wat gezien uw vermoeidheid of andere klachten niet verwonderlijk zou zijn, kan een ergotherapeut u verder helpen. (zie pagina 2)

(Tip: Om alles beter in u op te kunnen nemen kunt u de informatie natuurlijk ook in delen lezen.)

Ergotherapie

Ergotherapie is helaas bij velen redelijk onbekend. Maar juist een ergotherapeut heeft kennis van zaken, kent effectieve manieren om u als coach, begeleider, inzichtgever, klankbord, behandelaar verder te helpen en ondersteunen bij het vinden en behouden van een goede balans in uw dagelijks leven.

“Ik dacht eerst dat ergotherapie alleen maar ging over het goed instellen van mijn bureaustoel of het hoog-laag-bed van mijn hoogbejaarde moeder, of de aanvraag van een traplift en zo, maar het is veel en veel breder. Het gaat over alle facetten van het dagelijks leven, op het werk en in de thuis-situatie, over hoe iets anders kan als het niet meer gaat zoals voorheen, over een evenwichtige dag- en weekindeling, over omgaan met vermoeidheid en pijn, over creatieve oplossingen afgestemd op ieders eigen unieke situatie.”

Uit een onderzoek door onderzoekers van Radboudumc Nijmegen / Hogeschool van Arnhem en Nijmegen:

“Veel mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) ervaren beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vaak hebben ze niet de energie om alle activiteiten die belangrijk voor hen zijn uit te voeren. Ergotherapie kan mensen met QVS ondersteunen in het gebruik van strategieën om enerzijds energie te sparen (rusten, houdingen, communiceren en activiteiten analyseren en aanpassen). Anderzijds kan de ergotherapeut coachen bij kiezen waar de energie aan besteed wordt (prioriteiten stellen, waarden en normen onderzoeken, dagplanning en weekplanning maken). Ergotherapie draagt bij aan een betere balans in het leven en participatie in belangrijke activiteiten.”

Wist u dat ergotherapie gewoon in het basiszorgpakket zit? U hoeft zich daarvoor niet aanvullend te verzekeren. Ergotherapie valt wel onder het eigen risico. U heeft recht op 10 uur per jaar.

Q-support heeft een lijst met goede ergotherapeuten die met Q-koorts en QVS bekend zijn. Neem hiervoor contact op met Q-support of rechtstreeks met uw nazorgadviseur van Q-support.

Telefoon: 073 61 00 010 / Email: info@q-support.nu



1. Belasting en Belastbaarheid

Voor iedereen geldt dat het belangrijk is om de lichamelijke en mentale (psychische) belastbaarheid zoveel mogelijk in balans te houden met de belasting.

Onder belastbaarheid verstaan we de last die uw lichaam kan dragen zonder dat dit (extra) klachten of negatieve gevolgen geeft. Onder belasting verstaan we de last die uw lichaam daadwerkelijk te verdragen krijgt.

Er zijn verschillende soorten belasting te onderscheiden, onder andere:
lichamelijke belasting, zoals fysieke inspanning, werken, of andere activiteiten, maar ook pijn, of een verstoorde nachtrust

mentale belasting, zoals concentreren, onthouden, prikkels uit de omgeving, emoties als ergernis, verveling, piekeren

Als uw belasting niet groter is dan uw belastbaarheid dan gaat het goed.

Als er sprake is van over- (of onder) belasting dan kunnen problemen ontstaan.

Dat geldt voor uw privé-situatie, op uw werk, in uw sociaal leven, bij uw hobby of sport, eigenlijk voor alles wat u doet.

Doordat u Q-koorts heeft, heeft u waarschijnlijk een lagere belastbaarheid en kunnen er eerder overbelastingsproblemen ontstaan. Een goed evenwicht houden tussen belasting en belastbaarheid is voor iedereen belangrijk, maar kan juist voor Q-koorts-patiënten (met name bij QVS) een extra grote uitdaging en opgave zijn.

Overbelasting herkent u aan signalen van uw lichaam: u bent vermoeider en uw pijnklachten (spierpijn – hoofdpijn) verergeren, uw concentratie vermindert, u kunt niet meer tegen al het geluid en gedoe om uw heen, u wordt prikkelbaar. Overbelasting is op zich niet slecht, maar wordt dat wel als u uzelf heel vaak overbelast. U merkt dan dat uw klachten toenemen omdat uw lichaam geen kans krijgt om te herstellen. Overbelasting kan niet alleen ontstaan door een kortstondige te zware belasting, maar ook door een te langdurige belasting (die op zichzelf niet te zwaar lijkt, maar door de langere duur van de belasting te zwaar wordt).



Omdat uw klachten wisselend en onvoorspelbaar kunnen zijn, kan uw belastbaarheid dagelijks wisselen. Veel mensen met Q-koorts/QVS hebben het gevoel continue overbelast te zijn. Het is dan zaak om te zoeken naar mogelijkheden om uw belasting te verlagen en uw belastbaarheid te vergroten.

“Het is belangrijk om vooral goed naar je lichaam te luisteren. Durf dat te doen, anders pleeg je roofofbouw.”

Aan de andere kant is onderbelasting ook niet goed. Onderbelasting zorgt er namelijk voor dat u uiteindelijk minder belastbaar wordt. Het is daarom wel belangrijk om, indien mogelijk, actief te blijven, zowel lichamelijk als mentaal.

“Alleen rust nemen is niet de oplossing voor mijn pijnklachten en energiegebrek. Wat ik niet gebruik gaat achteruit. Ik vind het belangrijk mijn conditie en spierkracht op peil te houden, elke week naar fitness. En dingen doen die me scherp en fris houden in mijn hoofd, een moeilijk boek lezen, of een interessant artikel, i.p.v. alleen netflixen. Allemaal belangrijk voor mijn fysieke en mentale gezondheid en welbevinden.”



Een goede balans tussen werk en privé wordt door mensen met Q-koorts/QVS als zeer belangrijk, maar ook als een grote uitdaging ervaren. Het werk kan te veel inspanning en energie (gaan) kosten. Dit gaat vaak ten koste van het privéleven thuis. Privé wordt dan veel opzij of op een laag pitje gezet om te kunnen (blijven) werken. Dit kan uit financiële noodzaak zijn, maar ook omdat b.v. uit het werk veel voldoening wordt gehaald.

Maar het leven is natuurlijk meer dan alleen werk. Contacten met andere mensen, tijd voor het gezin, familie, leuke dingen doen of juist even helemaal niks doen, zijn ook belangrijk. En er is ook tijd nodig voor noodzakelijke dingen zoals eten, slapen, boodschappen, de was en het verzorgen van kinderen. Ook het werken aan uw gezondheid, huisartsbezoek, therapie, fitness, yoga, elke dag bewegen vergt tijd.

Als u privé heel veel moet laten om uw werk te kunnen blijven uitvoeren, dan is er geen sprake (meer) van een goede werk-privé balans op lange termijn.

U zult dan in gesprek moeten met uw werkgever om samen te proberen tot voor beiden acceptabele oplossingen te komen. Voor tips en adviezen zie de Werkwijzer op Q-koorts.nl. Als dit onvoldoende lukt is het soms/vaak onvermijdelijk de moeilijke keuze te moeten maken om geheel of gedeeltelijk te stoppen met werken.

Voor een zelfstandige met of zonder personeel is de situatie meestal complexer. Misschien bent u als zelfstandige toch ook geholpen met tips en adviezen voor deze groep in dezelfde Werkwijzer.

Naast de balans werk-privé, is een goed evenwicht tussen de verschillende activiteiten die u thuis privé onderneemt belangrijk. Dit geldt in alle situaties, of u nu werkt, geheel of gedeeltelijk, of niet, omdat het niet meer haalbaar is, of b.v. omdat u met pensioen bent. Ook dan kan het een opgave zijn een zo goed mogelijk evenwicht te vinden tussen de dingen die van u gevraagd worden en persé moeten en daartegenover de dingen die u graag doet of wilt volhouden: in het gezin, in de rol van vader, moeder, opa of oma, in het sociaal leven, het huishouden, bijhouden van de tuin, in de vrije tijd, bij hobby of sport, als vrijwilliger bij een vereniging, of mantelzorger van uw hoogbejaarde moeder.

2. Energievreters en Energiegevers

Sommige dingen kosten energie (energievreters), andere zaken geven juist energie (energiegevers). Is er een goede balans? Dan is dat goed voor uw gezondheid en bent u vast met plezier bezig. Zijn er onvoldoende energiegevers? Of té veel energievreters? Dan ontstaat stress en dit kan invloed hebben op uw welbevinden en uw klachten. Voorbeelden van energievreters zijn een hoge inspannings-last, tijdsdruk, een gebrekkige communicatie, piekeren. Voorbeelden van energiegevers zijn de activiteiten die u leuk vindt om te doen of waar u voldoening uit haalt, het plezierig samenwerken met anderen, iets kunnen betekenen voor anderen. Het lijkt een tegenspraak, maar zelfs energievreters, zowel lichamelijk (zoals in de tuin werken) of mentaal (zoals iemand helpen met het invullen van de belastingopgave), kunnen veel voldoening geven.

Het is belangrijk dat de energievreters niet de overhand krijgen. Hoe positiever de balans uitslaat richting energiegevers, hoe beter. U kunt zelf bijdragen aan een positieve energiebalans door de energievreters te verminderen (vooral de energievreters die geen voldoening geven) en daartegenover meer dingen te doen die u juist energie geven, waar u plezier aan beleeft of voldoening van heeft.

“Ik vind het belangrijk een balans te zoeken, en om eerlijk te zijn tegenover mezelf en anderen over wat ik werkelijk aan kan.”

“Ik merk dat ik te weinig aandacht besteed aan de dingen die me energie geven. Het leven moet toch meer zijn dan alleen maar ‘overleven’.”

Om u zich ervan bewust te worden wat bij u energie vreet en waarvan u energie of voldoening krijgt, kunt u een lijstje maken van de activiteiten die u zoal doet, waarbij u dan bij elke activiteit aangeeft wat ze voor u betekenen wat energie betreft. Zijn het vreters of gevers, of daartussenin, geven ze u voldoening of niet? Ga vervolgens na hoe u een en ander meer met elkaar in balans zou kunnen brengen. In alle realiteit, want er zullen altijd zaken blijven waar u minder of geen invloed op heeft, die niet te plannen zijn, door een ander worden bepaald, zich onverwacht aandienen. Niet alles is maakbaar en soms is iets gewoon zoals het is, en moet het gewoon omdat het moet. Probeer daar ontspannen en flexibel mee om te gaan. Zie hiervoor ook de volgende hoofdstukken (o.a. weekschema).

3. Energieverdeling – Inspanning en Ontspanning

Een goede balans gaat vooral over inspanning en ontspanning. De boog kan niet altijd gespannen staan, dan knapt het lijntje. Als het een niet goed gaat, heeft dit zijn weerslag op iets anders. Dit geldt voor iedereen.

Maar zeker met een chronische aandoening als Q-koorts/QVS is een goede balans tussen inspanning en ontspanning nog belangrijker. Uw energieniveau kan beperkt zijn, waardoor u uw energie moet verdelen en steeds keuzes moet maken of prioriteiten stellen. Als u te intensief of te lang met het een bezig geweest bent, raakt u al gauw te vermoeid of zelfs uitgeput, en heeft dat consequenties voor de rest van de dag of de week.



Als u (full-time of gedeeltelijk) werkt, houdt u misschien de werkdagen met veel moeite nog vol, maar in de avonden en weekenden, of de dagen dat u niet werkt, bent u uitgeput en moet u bijtanken. Het is niet vreemd dat alle energie als eerste naar het werk gaat. Niet alleen vanwege het noodzakelijke inkomen, maar ook vanwege het plezier, de voldoening die u eruit haalt, het contact met collega's of klanten. Werken geeft een gevoel van eigenwaarde en betekenis hebben, iets toevoegen aan de maatschappij. Geheel of gedeeltelijk moeten stoppen met werken is dan ook niet eenvoudig en vaak ingrijpend.

Maar ook als u geen betaald werk (meer) heeft, is bewust bezig zijn met uw energieverdeling essentieel. Zo kunt u zich te intensief en fanatiek op het winterklaar maken van de tuin gestort hebben, met als gevolg dat u de dag erna geen enkele puf meer heeft voor het oppassen op uw kleinkinderen. En ook dat vraagt dus om aanpassing en verandering. Bedenk ook dat activiteiten die mentaal veel van uw vergen net zo'n energievreters kunnen zijn als fysieke, lichamelijke activiteiten.

Zorg in elk geval dat u niet doorgaat tot uw energie op is en durf te luisteren naar uw lichaam. Daarnaast is het belangrijk om prioriteiten te stellen en keuzes te maken. Vraag u steeds af: Wat is voor mij (of een ander) op het moment het belangrijkste? Wat zijn de eventuele negatieve gevolgen van mijn activiteiten voor mijn energiebalans, sociale leven, sport, vrijwilligerswerk? Hoe kan ik de gevolgen ervan zoveel mogelijk beperken?

“Ik heb besloten om mijn werk als vrijwilliger te verminderen, zodat ik het sporten nog wel kan opbrengen en mijn sociale contacten enigszins bijhouden. Het is elke keer weer keuzes maken.”

4. Een vaste structuur – Weekschema

Het aanbrengen van een vaste structuur in uw dag- of weekschema kan u helpen inspanning, ontspanning en rust, energievreters en energiegevers, meer met elkaar in balans te brengen, door b.v. in- en ontspanning bewust meer af te wisselen.

U verkleint zo de kans op over- (of onder) belasting.

Voor een stukje bewustwording is het allereerst belangrijk inzicht en overzicht te krijgen in wat u allemaal doet, moet of wilt op een dag en in een week.

Probeer u het eens op deze manier (zie het weekschema op pagina 10):

-Noteer een week lang elke dag al uw activiteiten in een schema. In chronologische volgorde, van ochtend t/m avond, maandag t/m zondag, met daarbij van hoe laat tot hoe laat (hoelang) u de activiteit gedaan heeft. Geef ook aan of de betreffende activiteit een energievreter is of een energiegever of misschien ergens daar tussenin. U kunt daarbij ook noteren hoeveel energie het u kost of hoeveel energie het oplevert, door er bijvoorbeeld een score van 1-10 aan te koppelen, een min-score voor een energievreter, en een plus-score voor een energiegever.

-Rust- en ontspanningsmomenten, zoals t.v. kijken, een reclameblaadje doornemen, een kennis opbellen, horen daar ook bij. Net als huishoudelijke taken, opruimen, stofzuigen, de was doen, eten kopen, koken (en ook het aan tafel gaan zelf) of zelfverzorgings activiteiten, scheren, douchen, je omkleden. In dit kader valt zelfs 'niks doen' onder 'activiteiten'.

-Van alles wat u opgeschreven heeft, en wat u daarbij ontdekt, of concludeert (noteer dit in de laatste kolom), kunt u daarna gebruik maken bij het opstellen van het voor u meest ideale weekschema. U houdt daarbij zo veel mogelijk rekening met uw bevindingen om zo tot een zo evenwichtig mogelijke planning te komen.

-Zorg voor een goede verhouding en afwisseling tussen energievreters en energiegevers, tussen inspanning, rust en ontspanning, en voldoende afwisseling tussen lichamelijke en mentale activiteiten.

Misschien komt u tot de ontdekking dat er in principe te veel energievreters en te weinig energiegevers zijn. Zijn er dagen in de week waarop u doorgaans energieverder bent of juist vermoeider, b.v. net na het weekend, of dan juist niet? Bent u meestal 's ochtends het meest energiek, of komt u pas 's middags goed op gang? Op welke dag(en)/dagdelen vergt u mogelijk te veel van uzelf? Wanneer hebt u meer tijd/ruimte/lucht? Probeer de drukke activiteiten beter over de dagen te verdelen. Wissel drukke dagen/dagdelen af met rustigere. Misschien kunt u een omvangrijke energievreter over meerdere dagen verspreiden of verplaatsen naar een dag of dagdeel waarop uw energieniveau doorgaans hoger is.



-Vraag uzelf af welke activiteiten u beter in kleinere delen kunt uitvoeren, waarbij u tussendoor bewust een rustpauze, een ontspanningsmoment, of een andere minder energievretende activiteit plant. Door meer afwisseling en rust- of ontspannings momenten in te plannen, kunt u dingen toch gemakkelijker blijven doen, langer volhouden, met meer plezier, beter geconcentreerd, met minder vermoeidheids- of pijnklachten. Een korte frisse wandeling in de buitenlucht is goed voor lichaam en geest en kan soms al voldoende energie geven om weer even door te kunnen gaan.

-Kijk ook eens naar de manier waarop u activiteiten uitvoert. Is de stoel die u altijd gebruikt als u achter uw laptop zit, wel de meest geschikte? Kunt u bij het uitkrabben van het onkruid tussen de stoeptegels niet beter op een laag krukje zitten in plaats van op uw knieën?

-Plan niet alles helemaal dicht. Laat ook ruimte voor en houd rekening met onvoorziene of onverwachte dingen die op uw pad kunnen komen, waar u zelf geen invloed of controle op heeft, die een ander bepaalt. En soms is de vermoeidheid onvoorspelbaar en heeft u gewoon een off-day. Daar zit je dan met je planning. Haal uw schouders op en begin morgen opnieuw.

Alleen en Samen

-Voor Q-koorts/QVS patiënten bestaat de kans dat het sociale leven in de knel komt. Bijvoorbeeld omdat andere zaken om prioriteit vragen. Vanwege vermoeidheid worden feestjes overgeslagen, drukke bijeenkomsten kosten te veel energie. Toch is het belangrijk ook bewust tijd in te blijven ruimen voor sociale interacties met familie, vrienden en bekenden. Kijk dus ook of er een gezonde balans en afwisseling is tussen hetgeen u alleen doet en de dingen die u met anderen onderneemt. Sla het feestje niet over, maar ga gewoon wat korter.

-Houd bij het maken van de planning zeker ook rekening met uw partner, uw gezin. Uw Q-koorts/QVS heeft vaak ook op hen een grote impact. Stem uw planning af met de rest van uw gezin en ruim tijd in voor elkaar. Dan concreet nog even over het feestje, waar u liever niet te lang zou blijven. Communiceer hierover van te voren met uw partner. En mocht die op het moment zelf eigenlijk nog helemaal niet naar huis willen, omdat het nog zo gezellig is, blijf dan gewoon samen nog wat langer. Dan maar brak de dagen daarna. Moet een keer kunnen toch?



-Maak uw planning zo dat u er in grote lijnen tevreden over bent. Houd er rekening mee dat uw planning kan veranderen. Niet alles is van te voren te plannen. U kunt de planning altijd aanpassen waar of wanneer dat nodig is. Zelfs met een ideale planning moet u altijd blijven nadenken of het geplande op dat moment wel de juiste keuze is. Te strak vasthouden aan de planning is niet altijd goed. Als iets echt niet lukt of uitkomt, sla het dan gewoon over.



“Morgenmiddag- en avond ben ik uitgenodigd voor een groot bruiloftsfeest. Dat wil ik echt niet missen. Daarom houd ik me vandaag zo rustig mogelijk. Vanmiddag probeer ik een flink dut te doen, rustig boven op bed. Morgenvroeg lekker rustig opstaan en uitgebreid de krant lezen, en dan lekker feesten! Ik hoop dat ik het volhoud tot het eind. Gelukkig heb ik morgen bijna niets op de planning staan.”

“Ik verwacht dat die vergadering van vanmiddag behoorlijk lang zal gaan duren. En dat er flink gediscussieerd gaat worden. Het is belangrijk dat ik mijn kop er goed bij heb. Van te voren dus niet al te veel plannen. Of een extra lange middagpauze nemen. Moet kunnen. Ik doe eigenlijk hetzelfde voordat ik naar de bioscoop ga, zeker als ik weet dat het een ingewikkelde film is. Ik moet dan echt even serieus rusten van te voren, anders kan ik het echt niet volgen, en da’s jammer.”



Hieronder vindt u een voorbeeld van een (leeg) wekschema om uit te printen en in te vullen. Als u te weinig schrijfruimte heeft pas het schema dan zelf aan.

wekschema	activiteit	van ... tot ... + tijdsduur	energievreter/gever scores van 1-10 fysiek/mentaal alleen/met anderen	wat gaat goed wat moet anders en hoe dan?
maandag				
dinsdag				
woensdag				
donderdag				
vrijdag				
zaterdag				
zondag				

5. Het stellen van grenzen – Ja en Nee zeggen

Het stellen van grenzen is belangrijk om uw belasting en belastbaarheid in evenwicht te houden. Als u te vaak over uw grenzen heen gaat, kunnen uw klachten uiteindelijk toenemen. Wellicht weet u wel waar u grenzen liggen, maar gaat u desondanks toch steeds over uw grenzen heen.

Het is belangrijk om na te gaan waarom u steeds uw grenzen overgaat. Dit kan bijvoorbeeld zijn omdat u bijvoorbeeld moeite heeft uw aandoening en klachten te accepteren. Of omdat u het lastig vindt tegen uzelf 'stop' te zeggen. Of omdat u het moeilijk vindt om 'nee' te zeggen tegen anderen. Misschien zijn er financiële redenen. Er kunnen veel oorzaken of redenen zijn die hierbij een rol spelen.

Belangrijk is om na te gaan welke redenen u heeft om uw grenzen te overschrijden. Stel uzelf de vraag: 'Wie heeft er baat bij dat ik mijn grenzen over ga?'. Vaak wordt niemand er beter van en ervaart uzelf de negatieve gevolgen.

Het stellen van grenzen heeft vooral te maken met keuzes maken en beslissingen nemen. Gun uzelf de tijd om inzicht te krijgen waar uw grenzen liggen. Hoe duidelijker u weet waar uw grenzen liggen, des te beter u beslissingen en keuzes kunt maken die goed voor u zijn.

Ja en nee zeggen

Het is belangrijk om goed voor uzelf te zorgen en voor uzelf op te komen.

Onderzoek aan de hand van de volgende stellingen hoe goed u voor uzelf zorgt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. De stellingen zijn bedoeld om u inzicht te geven en aan het denken te zetten. Antwoord met: Ja – Nee – Soms – Weet niet.

Kijk dan bij de stellingen waar u 'nee' heeft ingevuld. Ga eens na waarom dit zo is en wat u eventueel zou willen en kunnen veranderen.

De stellingen:

- Ik vraag anderen gemakkelijk om hulp.
- Als ik boos ben, is dat aan mij te zien.
- Extra werk voor anderen doe ik op een moment dat het mij uitkomt.
- Als ik meer tijd nodig heb, laat ik dat weten.
- Wanneer ik ergens last van heb, zeg ik dat gewoon.
- Ook al vind ik het moeilijk om te zeggen dat ik iets niet kan, ik blijf rustig en vriendelijk.
- Ik kan bij mijn 'nee' blijven, ook als anderen blijven aandringen, manipuleren of smeken.
- Als ik 'ja' heb gezegd en later spijt heb, kom ik er op terug en zeg alsnog 'nee'.
- Smoezen verzinnen daar doe ik niet aan. Ik zeg hoe het zit.
- Ik vraag altijd even bedenktijd zodat ik goed kan nagaan wat goed voor mij is.

"Ik ben geneigd veel te vlug 'ja' te zeggen. Ik wil niemand teleurstellen. Maar het is beter duidelijk uit te leggen waarom het me niet lukt."



Onbegrip en Duidelijkheid geven

Het hebben van Q-koorts kan leiden tot onbegrip in uw omgeving:

Waarom is hij weer niet aanwezig op de club? Waarom gaat zij bij een feestje steeds weer zo vroeg naar huis? Waarom krijg ik pas zo laat antwoord op mijn mailtje of appje? Waarom kan hij het gesprek niet meer volgen? Hij zou zich beter moeten focussen. Zijn geheugen lijkt wel een vergiet.

Veel mensen kennen alleen het 'gewone', acute ziek zijn (bijvoorbeeld griep). Het is voor een buitenstaander vaak lastig om uw klachten te begrijpen. Als iemand een gebroken been heeft kun je dat zien, Q-koorts is aan de buitenkant niet zichtbaar. Ook zijn de pijn en de verminderde energie wisselend. Voor uzelf is het al regelmatig lastig in te schatten wat u vandaag wel of niet kan, laat staan voor uw omgeving. En mensen zien u vaak alleen als u op uw best bent, want als u echt te moe bent, zit u thuis, en dat gebeurt nogal eens. Mensen die zelf of in hun omgeving geen ervaring hebben met een chronische aandoening vinden het vaak lastig om er mee om te gaan. Het probleem met een chronische aandoening is dat deze niet meer overgaat en langdurig, terugkerende klachten geeft. Als u beseft dat mensen het over het algemeen niet kwaad bedoelen als ze oordelen over uw ziekte en uw situatie, wordt het wat makkelijker om het onbegrip te relativeren en u er minder van aan te trekken.

Een deel van het onbegrip kan ook verklaard worden door een gebrek aan kennis over Q-koorts en het feit dat er voor QVS (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) geen duidelijke biomedische verklaring is. Duidelijkheid geven over uw situatie, vertellen over wat het voor u concreet betekent, informeren, uitleggen, kan een eerste belangrijke stap zijn.

“Sinds ik thuis zit vanwege mijn QVS en niet meer werk, wordt me vaak de vraag gesteld: Ben je nu nog steeds zo moe? Ja, het is nu wat makkelijker, maar die moeheid is blijvend, chronisch. Of er wordt gevraagd: En kun je de dag een beetje doorkomen? Of ik me zou vervelen of zo. Het is juist andersom: Ik moet steeds kiezen uit wat ik allemaal zou willen. Ik kom tijd tekort. Van elke dag mis ik de helft, elke dag weer opnieuw. Mijn tank is maar half vol en veel te vlug weer leeg. Niets is meer vanzelfsprekend en ik moet overal rekening mee houden en plannen. Dat is eigenlijk best wel frustrerend soms. Ben ik dan een zeurpiet? Ik hoef toch niet meer te werken. Da's ook weer waar. Maar toch..... Ik moet het misschien toch nog wat beter uitleggen aan familie en vrienden. Dat voorkomt misverstanden.”

Acceptatie

Het accepteren van een chronische aandoening is erg lastig. Helemaal in het geval van Q-koorts. Allereerst is er vaak sprake van boosheid over het oplopen van de aandoening. Deze boosheid richt zich dikwijls op de overheid of de boerensector. Daarnaast is er ook sprake van frustratie door het uitblijven van erkenning en begrip, bij artsen, werkgevers, instanties, in de vrienden- en familiekring. De Q-koorts patiënt voelt zich vaak niet gehoord, niet begrepen, niet geloofd. Als er voor iets geen afdoende medische verklaring is, dan zit het nog niet vanzelfsprekend 'tussen de oren'. Het voelt alsof er steeds verantwoording moet worden afgelegd. Het verergeren van de klachten door de jaren heen, het uitblijven van een adequate behandeling, maakt het nog lastiger. Het is heel begrijpelijk dat deze frustratie doorwerkt, maar hij staat ook het zetten van een volgende positieve stap in de weg. Het is belangrijk om de negatieve spiraal te doorbreken. Het (tot op zekere hoogte) accepteren of liever gezegd aanvaarden van de aandoening en de gevolgen ervan is daarbij belangrijk. Hoe moeilijk dat ook is.

Acceptatie gaat niet vanzelf, het is een langdurig proces en kan jaren duren. De frustratie kan onder de huid gaan zitten zonder dat u zich daar zelf voldoende bewust van bent. Naast de frustratie is er ook het verdriet, de teleurstelling en boosheid, om het verlies dat u geleden heeft en dagelijks leidt. Verlies van uw gezondheid, verlies van het vertrouwen dat u altijd in uw lijf hebt gehad, verlies van de vanzelfsprekendheid zonder vermoeidheid en beperkingen uw leven te kunnen leiden, verlies van werk, verlies van inkomen, verlies van vertrouwen in instanties, verlies van sociale contacten, vrienden, familie, verlies van tijd, verlies van uw leven voor de Q-koorts. U maakt in feite een rouwproces door. Probeer u zich hier bewust van te zijn, en praat erover met uw naasten, met lotgenoten, sta open voor zelfinzicht en zelfreflectie. Zoek indien nodig deskundige hulp bij het accepteren van uw Q-koorts, het omgaan met verlies, en het weer opbouwen van uw leven met Q-koorts.



“Voor mij is het belangrijk om steeds bewust de keuze te maken waar ik mijn energie aan besteed. Te veel energie gebruiken voor het een betekent minder energie over hebben voor het ander. Ik wil vooruit, maar moet ook rusten tussendoor, anders houd ik het niet vol. Eigenlijk wil ik zowel het een als het ander, vandaag en niet morgen, maar dat is te veel, dat kan helaas niet meer. Dat is wel eens moeilijk te accepteren. En soms wil ik iets gewoon afmaken op het moment zelf en niet steeds maar op hoeven schuiven omdat ik te moe ben. En dan wil het wel eens zijn, dat ik te lang door ga tot het af is. Dat geeft dan zoveel voldoening dat ik de brakke dag daarna op de koop toeneem. Daar moet je natuurlijk geen gewoonte van maken.....”

(‘Het dagelijks leven / Ergotherapie’ is een bewerking van / aanvulling op informatie uit de Wegwijzer, met name uit deel 1 ‘Werken met moeite’..)