

Schaatsen op topniveau ondanks fibromyalgie

“Probeer tegendraads te zijn en geef niet op”

Marja Roos – Vermeulen (48) uit het Noord-Hollandse Landsmeer schaatst. En snel ook. Ze werd het afgelopen seizoen negende bij de WK Sprint in Thialf voor 45- tot 50-jarigen. Bij de WK Allround in het Duitse Erfurt eindigde ze zelfs als zesde in haar leeftijdscategorie. Ze traint er hard voor, soms wel vijf keer per week. En toch heeft ze fibromyalgie. Marja heeft een advies aan haar mede-patiënten: “Probeer vooral in beweging te blijven. En leg af en toe het latje wat hoger voor jezelf. Hij kan ook zo weer omlaag!”

Marja kijkt terug op haar jeugd. “Ik was een actief kind, en toen al sportief. Vooral hardlopen vond ik leuk. Maar toch, de eerste verschijnselen van fibromyalgie waren er eigenlijk toen al. Ik had als kind gauw zere handen, en kon dingen niet goed vasthouden. Ik zag mensen hun straatje vegen, en vroeg me af hoe ze dat zo lang volhielden. Ik kon dat niet.”

Toen Marja op haar twintigste ging samenwonen, openbaarden zich de problemen nog duidelijker. “Ik ging in ons nieuwe huis aan de slag, maar kon niet langer dan een kwartiertje een raam schuren. Mijn handen deden al snel te veel pijn. Ook fietsen begon toen zeer te doen. Ik had geen last van mijn benen maar van mijn armen en kon het stuur niet lang vasthouden. Als ik erover klaagde, bijvoorbeeld bij mijn ouders dan zeiden die altijd: ‘Doe dan ook wat rustiger aan. Je doet veel te veel. Je hebt vast gewoon spierpijn!’ Nou ja, daar zal het dan wel aan liggen, dacht ik.”

Stoppen als pedicure

Zo emergerde Marja tientallen jaren door met haar klachten. Ze had al die tijd geen idee waardoor die nou precies ontstonden, en ze had al helemaal nooit van fibromyal-

gie gehoord. “Mijn situatie werd inmiddels steeds slechter en ik moest stoppen met mijn werk als pedicure want ik kon de mesjes niet meer goed vasthouden. Ik kon hooguit één of twee klanten per dag behandelen, en dan nog had ik de angst dat ik ze zou bezeren ook omdat ik geen volledige controle over de instrumenten meer had. En het is wel eens misgegaan. De klant had er begrip voor maar voor mij was het ‘t teken dat ik mijn praktijk moest sluiten.”

Dat is nu drie jaar geleden. Als diagnose werd ‘burn out’ gesteld, maar daar geloofde Marja niet in. “Ik was helemaal niet opgebrand, en ik hoefde ook niet naar de psychiater. Ik was wel vaak moe en had pijnklachten. Ik bleef daarom naar mijn fysiotherapeut gaan. Die zei op een gegeven moment: ‘Mar, je hebt bijna iedere week een andere klacht over je armen, je nek of je schouders. Maar ik kan niet echt iets vinden bij je. Ga eens naar een reumatoloog.’ Daar bleek al snel dat ik fibromyalgie had. Van de negentien mogelijke pijnpunten had ik er zeventien, en bekende symptomen als haaruitval, altijd dorst en geen lenzen kunnen dragen. Toen pas viel ‘t kwartje, na al die jaren van pijn. Aan de ene kant was ik blij dat er een reden gevonden was voor mijn klachten, en dat ik me dus niet aanstelde. Maar ik schrok ook. Ik wist dat het uit de hand kon gaan lopen. Mensen belanden soms chronisch in bed door wekeledenreuma. Maar dat gaat mij niet gebeuren, dacht ik gelijk.”

Juist wél bewegen

Marja belandde in de medische molen. “Ik moest naar het ziekenhuis waar ze me gingen vertellen wat voor keukenkastgrepen ik moest gaan aanschaffen, en hoe ik voortaan mijn dag moest indelen. Dat irriteerde me mateloos,

want dat bepaal ik zelf wel! Ik zou krukken krijgen en moest binnen met een stok gaan lopen. Maar ik wilde ze niet eens in huis hebben! Als het een dag niet gaat dan stop ik wel. Dan ga ik mijn bed in met een aspirientje, en sluit ik mezelf als een mol op. Maar ik wil niet de ene dag op krukken naar de supermarkt, en de volgende dag hardlopen. Dan geef je voor jezelf al toe. Ik geef niet toe!”

Toch luisterde Marja aanvankelijk naar de adviezen van de medici.

Zij zijn immers de specialisten. “Ik stopte helemaal met sporten en ging thuis op de bank zitten. Maar daardoor werden de klachten alleen maar erger, en ik werd ook depressief van dat gehang. Mijn man Marco zag het aan en zei: ‘Mar, ga wat doen!’ Ik begon weer met trainen, en het ging gelijk wat beter. Voor mij werkt bewegen dus juist wél. Als ik niets doe, verstijf ik. Maar ik snap dat dat heel persoonlijk is, hoor. En misschien ben ik wel een uitzondering, een bofkont. Ik roep dan ook niet

Marja Roos – Vermeulen tijdens de WK Sprint 2012 in Thialf



‘ga veel sporten’. Maar probeer je wel tegen de ziekte te verzetten. Probeer tegendraads te zijn en geef niet op. Ik heb de ziekte fibromyalgie, maar ik ben die ziekte niet. Kijk maar eens hoe ver je kunt gaan, moe ben je toch al, en een beetje vermoeder kan ook nog wel. En je hoeft niet iedere dag te bewegen, maar daag jezelf wel één of twee keer per week uit om te kijken wat je nog kunt. Leg af en toe het latje wat hoger voor jezelf. Hij kan ook zo weer omlaag! Ga een stukje wandelen, ondanks de pijn en vermoeidheid. Al is ‘t maar een rondje om het huis. De volgende keer doe je er twee. Ga niet bij de pakken neerzitten. Ik geef les aan een powerwalkgroep. Twee dames wilden ermee stoppen. ‘Waarom?’, vroeg ik ze. Bleken ze fibromyalgie te hebben. ‘Dat heb ik ook’, zei ik. Ze zijn toen gebleven en nu wandelen ze iedere week zo’n acht kilometer, in een stevig tempo. En als het een dag niet gaat dan fietsen ze mee. Ook prima!”

In verzet

Marja realiseert zich dat ze met deze boodschap andere fibromyalgie-patiënten wellicht kwetst of tegen zich in het harnas jaagt. “Mensen zullen zeggen: ‘Ik loop met stokken en kan helemaal niet ver wandelen laat staan hardlopen.’ Dat is zo, dat snap ik ook. Maar ik denk dat je dan wel iets anders kunt. Ga zwemmen, zoek het warme water op. Probeer de verslechtering hoe dan ook uit te stellen.”

Natuurlijk, fibromyalgie belemmert ook Marja. Het is er de hele dag. Met de pijn kan ze leven, maar van de chronische moeheid baalt ze. “Daartegen kom ik in verzet. Ik ben nooit niet-moe. Door die vermoeidheid twijfel ik ook veel. Kan ik iets nou wel, of kan ik het niet? Met ons gezin wilden we

een trekking in India gaan doen. Ik twijfelde, maar ik ben toch meegegaan. Als ik maar weet dat ik onderweg altijd terug kan, en de anderen daarmee niet benadeel. Maar het is prima gegaan.”

Verkeerde prikkeltje

Marja noemt haar ziekte zelf nooit fibromyalgie. Ze heeft het liever over het ‘verkeerde prikkeltje’. “Er is niks aan mijn handen of armen te zien, en ik heb geen ontstekingen ofzo. Het is een prikkel uit mijn hersenen die de pijnpunten activeert. Dat is ook het moeilijke ervan. Ik kan niet meer werken als pedicure, maar ik kan wel hardlopen en schaatsen. De buitenwereld snapt dat niet altijd. Soms ging ik wel eens helemaal naar het Amsterdamse bos om hard te lopen zodat de mensen van hier mij niet zouden zien. Maar dat doe ik niet meer, hoor! Ze denken maar.”

Hoe ziet Marja haar toekomst? “Zolang het kan, ga ik zo door. Lekker blijven trainen en schaatsen. En ik zal me tegen de beperkingen van de ziekte blijven verzetten. Ik ben soms wel bang dat ‘t erger wordt. Dan voel ik pijn in mijn benen, en denk ik ‘het zal toch niet?’. Maar als dat onverhoopt gebeurt en ik moet stoppen met schaatsen en hardlopen dan verzin ik wel weer wat anders. Misschien komen die krukken dan alsnog in huis.” Lachend: “En je hebt gelukkig ook heel sportieve rolstoelen!” ■

Wilt u reageren op dit artikel? Of wilt u ervaringen met Marja uitwisselen? Neem dan contact op met de redactie van FES Magazine.