

# Samen scoliose

DOOR: ANNEKE POELMA

Alie (moeder) en Ilse (dochter) hebben beide scoliose. Op een zaterdagochtend spreek ik met beide dames af in het Friese Joure. Onder het genot van een kop thee raken we al gauw in gesprek. Het verhaal focust zich op dochter Ilse, omdat zij in november 2018 is geopereerd.

## Ontdekt door de buktest

'Ilse's scoliose is ontdekt bij een buktest op school. Ze was acht jaar en bleek een afwijking van 16 graden te hebben. We gingen regelmatig voor controle naar het ziekenhuis. Eerst in Heerenveen, daarna verwezen ze ons door naar het UMCG. Heel wat jaren heb je onder controle gestaan en de operatie kwam ook steeds vaker aan bod. Meerdere keren kregen we een boekje mee met informatie over de operatie, om erover na te denken. Uiteindelijk is ze, na een second opinion, geopereerd in de Sint Maartenskliniek.'  
Vanaf de ontdekking van haar scoliose volgde Ilse Cesartherapie en van haar 14<sup>e</sup> tot 16<sup>e</sup> droeg ze een Triac-brace. Uiteindelijk is toch gekozen voor een operatie op 20-jarige leeftijd. 'Ilse had niet veel last van haar rug. Daarom besloten we niet meteen om haar te laten opereren. Ze had eigenlijk alleen last bij lang staan en lopen, verder niet. Dan is de overweging toch wat anders, want er zitten ook risico's aan een operatie. En als het dan nog niet echt hoeft...'  
Ilse: 'Tot ik een foto zag die van mij was gemaakt, dat was best confronterend. Je zag heel goed dat mijn rug krom was en daar werd ik heel onzeker van.'

## Kan bijna alles weer

Bang dat ze bepaalde dingen niet meer zou kunnen doen na de operatie, was Ilse niet. Zes maanden na de operatie kan ze bijna alles weer, al is het buigen nog wat beperkt. 'Na de operatie heb ik het zwemmen weer opgepakt, dat deed ik voor de operatie ook veel. Zo'n vijftig baantjes (in een 25-meter bad) heen en weer. Op m'n rug zwemmen vind ik dan weer niet fijn. Van de arts mocht ik eerst alleen bejaardenzwemmen doen', lacht Ilse. 'En niet springen. Ik vond het een heel apart gevoel om te zwemmen. Je bent niet meer zo flexibel, dus dat merk je meteen.'

Ik vraag of er dingen zijn die Ilse minder goed kan na haar operatie. Ze kan zo niet direct iets bedenken. 'Laatst vond

je het toch lastig met je tas dragen?', vraagt Alie aan haar dochter. 'Ja, klopt, ik kan mijn tas eigenlijk alleen maar aan de rechterkant dragen. De andere kant lukt (nog) niet. Ik probeer het wel eens, maar hou het niet lang vol.'





### Een moeder met scoliose

'Ik (Alie, red.) heb een lichte vorm van scoliose. Vanochtend nog opgezocht, ik had destijds een kromming van twintig graden en kreeg een corset. Daarom voelde ik wel met Ilse mee omdat ik wist wat het was. Je snapt heel goed wat je dochter heeft. Je hebt het zelf ervaren en dat is weer helpend voor een stukje begrip.' Maar het is nu ook niet zo dat scoliose een dagelijks gesprek is in huize Rodenhuis. 'Ik weet dat mijn moeder een corset heeft gehad, maar we hebben er niet heel veel ervaringen over uitgewisseld. Dat deed ik juist wel in een whatsappgroep met andere scoliosepatiënten. Voor de operatie wenste iedereen me succes. En daarna kon ik er met mijn vragen en ervaringen terecht. Het was heel fijn dat ik deze mogelijkheid had.'

Ziet een moeder met scoliose het aan haar dochter wanneer ze last van haar rug heeft? 'Dat heb ik meestal vrij snel in de gaten. Ze gaat wat onrustiger zitten. Hoewel Ilse al een volwassen vrouw is, hou ik haar soms nog wel een spiegel voor. Dan vraag ik: is het wel verstandig om dat te doen Ilse?' Moeder en dochter moeten beide lachen.

### Invloed op studiekeuze

Ilse besloot na een stageperiode te stoppen met de opleiding verpleegkunde. 'Op een gegeven moment moest ik 32 uur per week stage lopen. Ik zat in de ouderenzorg, somatiek. Je staat dan met z'n tweeën met een steeklaken iemand te tillen. Of met een tilzak onder de patiënt. Ondanks dat moet je alsnog veel met je lichaam doen. Dat was voor mij erg pittig. Ik ging bij bepaalde handelingen ook zitten. Na vier weken merkte ik dat het te zwaar werd. Uiteindelijk maakte ik de keuze om te stoppen, mede op advies van mijn begeleider die zelf al jarenlang in de zorg actief was. Op dit moment doe ik de opleiding doktersassistente. Tot nu toe is het erg leuk. Ik hoop dat het werk als doktersassistente meer afwisselend is, zowel zitten als staan. Maar dat moet ik nog gaan ervaren tijdens een stage.' Door haar operatie heeft Ilse een periode op school gemist, ongeveer anderhalve maand. 'Gelukkig kon ik de meeste lessen ook via internet volgen. Als het goed is kan ik zelfs gewoon over naar het tweede jaar. De praktijkopdrachten kon ik niet uitvoeren, maar ik heb wel een praktijkexamen gehad. Het valt dus wel mee, hoewel ik me er vantevoren veel zorgen over maakte.'

### Onzeker door de omgeving

Nadat ik door mijn vragen heen ben, vraag ik of Alie en Ilse zelf nog iets willen toevoegen. Moeder prijst haar dochter. 'Ik vind dat het een heel mooi resultaat is geworden. Kijk naar hoe je was en hoe je nu bent. Het is een giga verschil. Daar heb je het wel voor gedaan, al denk je soms dat het nog beter had gekund. Je scoliose maakte je best onzeker. Nu ben je een stuk rechter en langer.'

'Klopt', zegt Ilse. 'Het valt mij op dat veel mensen tegen de operatie op kijken. Dat is helemaal niet nodig. Ik heb nu makkelijk praten. Ik keek er vantevoren ook enorm tegenop, maar ik vond het erg meevallen. Mijn verhaal is positief. Ik heb scoliose en merk er gelukkig niet veel van. Er is goed mee te leven.'

Alie herinnert zich een bezoek aan de Efteling. 'We kwamen steeds een volwassen man tegen. Hij keek dan naar Ilse. Ik dacht: als je nog een keer naar haar kijkt, dan zeg ik er wat van. Het was zo vervelend dat hij steeds naar haar rug keek.' Tijdens een vakantie van het gezin maakte een jongetje een opmerking naar Ilse dat ze scheef was. 'Dat kwetste me toen heel erg.'

Gelukkig gaat het nu veel beter, vertelt Alie. 'Het hele traject heeft veel onzekerheid met zich meegebracht. Het heeft er

best wel aan bijgedragen dat sommige mensen in je omgeving meteen een oordeel klaar hebben.' Ilse beaamt wat haar moeder zegt. 'Of dat ze tegen elkaar zeggen: wat heeft zij nou? Vraag het me dan gewoon! Ik heb op school een spreekbeurt gehouden over scoliose. Zo kon ik vertellen wat ik had. Het maakt het wel duidelijker voor iedereen in m'n omgeving en het levert begrip op.'

### Thema litteken

Zoals je ziet besteden we deze editie van Wervelingen veel aandacht aan littekens na een scoliose-operatie. Ilse maakt zich niet heel druk om haar litteken. 'Behalve over de kleur. Het is nu een mooie witte streep, dus je ziet het gelukkig niet heel duidelijk. Ik schaam me nog wel voor het uitstekende schouderblad, dat zie je nog steeds een beetje. Daar hou ik me eigenlijk meer mee bezig dan met het litteken.' Alie heeft nog een tip: 'Ilse heeft een mooi, dun litteken. Dat hebben de artsen netjes gedaan. Voor het verzorgen van haar litteken kreeg Ilse de tip om het in te smeren met olie en vitamine E-creme. Het schijnt dat je er ook de vorming van littekenweefsel mee tegen gaat.' Ilse vult aan: 'Maar wel pas nadat het litteken dicht is. Ik heb deze tip niet gekregen in het ziekenhuis, maar wel van een paar meiden uit de whatsapp-groep.'



Illustratie:  
Bob Leenders