

Ingezonden

# 1980, Diagnose: Scoliose

DOOR PATRICIA GROENEWOUW



Ik ben 46 jaar oud en was 7 toen ze de scoliose ontdekten. Ik werd krommer en krommer ondanks heel veel fysiotherapie en had ik altijd hoofdpijn, rugpijn, pijn in mijn schouderbladen en ik was snel benauwd. Toen ik 12 jaar was kreeg ik een Bostonbrace. Ik heb deze gedragen tot mijn 16de. Wat een ellendig ding! Nog nooit had iemand iets gezien aan mij. Ik had door de vele houdingstherapieën aan de buitenkant een redelijk recht uiterlijk. Nee dan krijg je zo een ding. En dan ziet iedereen ineens dat je wat mankeert. Maar in mijn tijd was pesten niet zoals nu. Dus op school ben ik nooit gepest en had ik geen gezeur.

## Na de brace een operatie

30 jaar geleden zag die brace er wel iets anders uit. Ik heb dat ding geschopt, geslagen, gegooid en noem maar op. Alles wat mis was aan mij was de schuld van die brace. Was natuurlijk niet zo, wist ik ook wel, maar het luchtte altijd wel lekker op. Ik heb hem trouwens pas weggegooid toen ik 35 was.

Toen ik 16 jaar was mocht de brace af blijven. Yeah groot feest. Helaas binnen twee jaar zakte ik helemaal terug en op mijn 18de volgde een operatie.

Alles wat mis kon gaan ging mis. Ze zouden een pin onderin mijn rug zetten. Maar helaas, dat ging niet. Ze hebben uiteindelijk tussen mijn schouderbladen aan de linkerkant een pen van 15 centimeter geplaatst. Ik heb dus een litteken van mijn stuitje tot in mijn nek.

Omdat de wond groter was en de operatie langer duurde verloor ik veel te veel bloed. Er was geen bloed voorradig in het ziekenhuis, er moest met spoed bloed van andere ziekenhuizen komen. Ze zouden bot van mijn heupen weghalen, maar door het grote bloedverlies durfden ze dit niet meer aan. Dus nam men bot van iemand anders uit de vriezer.

Na de operatie moest ik een week op mijn rug blijven liggen. Toen mocht ik in het gips en naar huis. Wat een drama! Een jaar lang met je hele bovenlijf in het gips. Ik heb het overleefd hoor met wat naweeën.

## Zoveel jaren later

Soms vragen mensen mij 'Wat als jouw kind nou een scoliose zou hebben?' Ik werk zelf in de zorg als verpleegkundige. Ik weet dat artsen opereren zo lang mogelijk uitstellen. Maar ik zou mijn kind een brace niet aan willen doen. In mijn geval moest ik uiteindelijk alsnog geopereerd worden. Ik heb de jaren in die brace heel bewust een stukje van mijn jeugd ingeleverd. Heel lang heb ik daar last van gehad. En ook daarna: steeds weer naar ziekenhuizen moeten gaan en horen dat het slechter gaat. Nee, het was een heel erg nare tijd.

Hoe het nu gaat? Prima hoor. Eigenlijk heb ik na de operatie weinig last gehad. Een kindje gekregen, die is nu al weer 24 jaar, en gewoon altijd gesport en paardgereden. Ik heb een redelijk normaal leven geleid, wel altijd met pijn in mijn onderrug na het doen van veel activiteiten zoals lang lopen, sjouwen, verhuizen. Noem maar op.

## Mijn lijf verandert

Op mijn 40ste kreeg ik te horen dat die pin 2 centimeter te lang was. Ja, ik was gekrompen. Maar men kan er niets aan doen.

Oké dan maar zo laten. Vanaf mijn 30ste is mijn linker-schouder chronisch overbelast en heb ik daar altijd pijn. Ik besef heel goed dat zonder operatie de situatie veel erger was geweest. Ik klaag nooit over mijn rugprobleem. De meeste mensen om mij heen weten niets van mijn scoliose

af. En als je goed kijkt zie je echt wel dat mijn ene schouder hoger is dan de andere en ook meer uitsteekt. Mijn ene borst zit hoger dan de andere en mijn ribben steken aan een kant meer uit. Nu word ik ouder en dikker dus die ribben zie je niet meer zo.

Nog nooit heb ik mij geschaamd of mij afgevraagd of ik wel een bikini of bepaalde kleding moest dragen, of dat mensen het zouden zien of niet.

Op Facebook zie ik daar allerlei vragen over. Daar snap ik niks van. Wat nou als iedereen bruine ogen zou hebben en jij alleen blauwe, zou je dan door het leven gaan met een zonnebril en dingen niet zien of doen omdat anderen zien dat je ogen blauw zijn? Wat als je met een hand of een been geboren bent? Hoe verstop je dat dan? Onzin toch?!

Je bent wie je bent en een scoliose, hoe krom ook, maakt je niet meer, niet minder, niet lelijker, niet mooier of wat dan ook. Dit ben jij! Dit is een onderdeel van je leven.

### Verstop je niet

Omdat mensen het niet bij naam kennen, een scoliose is voor velen vreemd en zeldzaam, maakt dat de personen die er mee te maken hebben er een soort van schaamte voor hebben. Vooral niet doen hoor. Hoe meer wij laten zien wat het is en wat het doet met een menselijk lichaam hoe meer begrip we krijgen. Laat ze maar zien hoe krom je bent. Doe ik ook, nog steeds. Op mijn 46ste leg ik soms mensen uit hoe je het kan zien en wat het is. Prima toch.

Meiden verstop je niet! Als je daar mee begint kom je er nooit meer onderuit. Dit is jouw leven dit hoort bij jou. En iedereen die het niet wil zien of die je er mee pest is het niet waard om in je leven te mogen zijn. Echte mensen hebben begrip voor elkaar en voor wat de ander mankeert. Die veroordelen je niet op hoe je eruit ziet maar om wie je bent, of dat nou recht of krom is.

## Sporten in coronatijd

DOOR ANNEKE POELMA

**Wanneer je gewend bent aan een vast ritme van twee of drie keer sporten in groepsverband, is het een flinke tegenvaller dat je niet naar de sportschool kunt als gevolg van de coronamaatregelen.**

En sporten is juist zo belangrijk voor me, voor mijn rug en om te ontspannen. Inspanning is ontspanning. Ondertussen ligt de weegschaal niet. Halverwege maart zijn maatregelen ingesteld om een verdere verspreiding van het coronavirus te voorkomen.

We weten het allemaal: anderhalf meter afstand houden van elkaar, overal waar je bent. Pretparken die je niet meer kunt bezoeken. En bij de sport-

school sta je ook voor een dichte deur. Niet sporten is voor mij een enorme aderlating. Door in beweging te zijn voel ik me fitter en ben ik minder stijf in mijn rug. Een instructrice die met opzweepende muziek je motiveert tot je niet meer kunt. Heerlijk vind ik dat! Daarom doe ik sinds jaar en dag wekelijks op dinsdagavond aan steps, pasjes en oefeningen met een relatief vaste groep. Maar nu dus even niet. Om toch in beweging te blijven begon ik thuis met buikspieroefeningen. De eerste dagen was ik supergemotiveerd. Maar al gauw begon ik smoesjes te verzinnen. Een dag overslaan is niet erg dacht ik. Dat werden er twee, drie,

vier.... Ik hoef niet te vertellen hoe het verder ging. Thuis oefeningen doen is niets voor mij. Daarom besloot ik in deze bijzondere tijd af en toe maar de mountainbike uit de schuur te pakken. Al fietsend lekker moe worden, foto's maken met mijn nieuwe smartphone en genieten van al het moois om me heen. En lekker wandelen in het bos van de Fraeylemaborg, op nog geen 500 meter van mijn huis. Maar toch, het haalt het niet bij de groepslessen die ik normaal gesproken volg. Mijn conditie is er sinds corona niet beter op geworden en zoals ik al zei: de weegschaal ligt niet. Vorige week - ik schrijf dit stukje halverwege mei - goed nieuws: mijn sportschool gaat groepslessen buiten organiseren. Alleen deelnemen bij opgave vooraf, geen gebruik maken van het toilet en voor en na het sporten je handen desinfecteren. Geen excuses meer voor mij. Ik heb me meteen ingeschreven voor de komende weken. Op naar die topconditie en killerbody. Weliswaar met 'ritssluiting' en pennen en schroeven die deze maand alweer 23 jaar in mijn rug zitten. *Maar ik ga er voor!*

