

Mama ligt vaak op de bank

Katja Timmermans (11) zit in groep 8 en gaf in november 2014 een spreekbeurt over fibromyalgie. Waarom? Omdat haar moeder Angelina (44) een jaar geleden de diagnose fibromyalgie kreeg. 'Ik wilde het zelf beter begrijpen en mijn klasgenoten vertellen hoe het is om met deze aandoening te leven.'

Tekst: Esther Smid Foto's: Aukje Goedegebuure

Katja woont samen met haar broertje (7) en haar moeder in Kaatsheuvel. 'Toen ik 10 was, hebben de dokters ontdekt dat mama fibromyalgie heeft. Ze is vaak moe en heeft soms pijn in haar rug en ook op andere plekken in haar lichaam. Mijn moeder heeft allemaal tests gedaan en toen kwamen ze er achter wat het was.'

Spreekbeurt

'Natuurlijk heeft mijn moeder ons een beetje uitgelegd wat fibromyalgie is, maar ik wilde er nog meer over weten. Ook wilde ik erover vertellen in de klas zodat mijn klasgenoten weten hoe het is om te leven met een moeder met fibromyalgie. Mijn drie beste vriendinnen wisten al dat mijn moeder het heeft, maar de rest van de klas nog niet. Fibromyalgie betekent pijn in bindweefsels en spieren. Het is eigenlijk een ziekte waarbij je moe wordt en sommige dingen niet meer kan doen. Mijn moeder komt soms moeilijk uit bed. Als ze ons dan naar school heeft gebracht, gaat ze weer even op de bank liggen.'

Katja maakte voor haar spreekbeurt een PowerPointpresentatie met plaatjes en teksten. Ze vroeg informatie aan bij FES en bij het Reumafonds. Ook interviewde ze haar moeder (zie kader). 'Ik vroeg aan mama hoe het nou is om fibromyalgie te hebben. Ze vertelde dat het helemaal niet leuk is om ermee te leven. Het moeilijkste vindt ze dat ze zo vaak moe is. Mama vond het wel fijn dat mijn spreekbeurt over dit onderwerp ging. Dan weet iedereen tenminste wat er aan de hand is als wij bijvoorbeeld een beetje te laat op



school komen. Soms gaat het gewoon niet zo snel in de ochtend omdat mama dan veel pijn heeft.'

Fibrowat?

Ook Katja's juf vond het heel goed dat de spreekbeurt over fibromyalgie ging. 'Mijn juf wist zelf niet wat het was en de kinderen in de klas hadden er ook nog nooit van gehoord. Ze vonden "fibromyalgie" ook een moeilijk woord. Ik had heel vaak geoefend zodat ik het zelf wel goed kon uitspreken. Er waren veel vragen na mijn spreekbeurt. Een klasgenootje vroeg of ik veel moet helpen thuis. Omdat mijn moeder vaak moe is en pijn heeft, helpen mijn broertje en ik inderdaad vaker mee dan andere kinderen. We moeten bijvoorbeeld de tafel dekken of afruimen, de was opvullen of boodschappen tillen. Ik help ook wel eens mee met bedden verschonen, dan doe ik de kussens in de hoezen.' Gelukkig woont Katja's oma in de buurt. Elke maandag komt zij Katja's moeder helpen met het huishouden. 'Mijn oma komt elke week stofzuigen en schoonmaken. Dat vind ik heel lief en het is natuurlijk fijn voor mama!'

Op de bank

Katja's moeder ligt regelmatig op de bank als Katja uit school komt. Vriendinnetjes die komen spelen, zien dat natuurlijk ook. 'Ik vind dat niet erg', zegt Katja. 'Het is voor mij heel normaal. Ik ben eraan gewend en mijn vriendinnen ook. Wij gaan trouwens toch meestal boven spelen op mijn kamer.'

Katja is niet bang dat ze later zelf fibromyalgie krijgt. 'Als ik het toch krijg, zal ik daar niet zo van schrikken. Ik weet al wat het is en heb door mijn moeder al een voorbeeld van hoe je er goed mee om kunt gaan. Ik ben trots op mama omdat ze op school en thuis meehelpt, ook al heeft ze pijn of is ze moe. Ze helpt mij met huiswerk en ze doet soms dansspasjes voor want ik zit op stijldansen.'

Voor andere kinderen die een ouder hebben met fibromyalgie heeft Katja nog wel een paar tips. 'Het is belangrijk om er af en toe over te praten. Dan weet je hoe het gaat met je vader of moeder en dan begrijp je ook wat de ziekte eigenlijk inhoudt. Verder moet je je vader of moeder gewoon even laten rusten als ze moe zijn. En help gewoon mee, want iemand met fibromyalgie kan gewoon niet alles.'

O ja, wat kreeg Katja eigenlijk voor cijfer voor haar spreekbeurt over fibromyalgie? 'Ik heb een 6 gekregen, dat is het een-na-hoogste cijfer, ongeveer tussen een 8 en een 9!'

Esther Smid (1968) studeerde Nederlands aan de Universiteit Utrecht. Ze werkt als journalist en eindredacteur en schreef twee informatieve kinderboeken.



Interview van Katja met haar moeder

Hoe is het om fibromyalgie te hebben?

Niet fijn.

Waar heb je vaak last van?

Ik heb vaak last van mijn rug, mijn bovenbenen, mijn nek en schouders en ik ben vaak moe.

Hoe hebben ze het ontdekt?

Ik werd heel erg moe, zo moe dat ik niet meer op kon staan. Toen heeft de huisarts mij naar de reumatoloog gestuurd. En zij heeft door middel van testen en bloedonderzoek geconstateerd dat ik een tekort aan vitamine D had en fibromyalgie heb. Dat had ze ontdekt door vragen over mijn ziekteverleden te stellen en de drukpuntoets.

Slik je veel medicijnen?

Ja.

Wat voor medicijnen heb je?

Vitamine D, antidepressiva en pijnstillers en maagbescherming.

Wat merk je in het dagelijks leven?

In het dagelijks leven merk ik dat ik minder in het huishouden kan. Ook kan ik minder actieve dingen doen, zoals voetballen met mijn kinderen of gezellig dansen met vrienden. Verder is het 's morgens moeilijk om op te starten. Doordat ik dagelijks begin met rek- en strekoefeningen hou ik mijn lichaam soepel en ben ik minder stijf.

Doe je aan sport?

Nee op dit moment niet, wel veel aan sport gedaan. Volgend jaar hoop ik het weer op te kunnen pakken.