

## HOE IS HET NU MET... ILYA VERHEUL?

Tekst: Esther Smid Foto's: Gerda Zorg



*In 2016 zag ik Ilya Verheul (toen 14) op televisie. Ze vertelde bij The Voice Kids dat ze net als haar moeder de diagnose fibromyalgie had gekregen, maar dat ze gelukkig nog wel kon zingen en muziek maken. Ik interviewde haar toen voor F.E.S. Magazine. Bijna acht jaar later spreek ik Ilya (inmiddels 22) opnieuw op haar studentenkamer in Nijmegen. Hoe is het nu met haar?*

## 'Juf, ben je sterk vandaag?'

Ilya doet de hbo-opleiding Social Work aan de HAN in Nijmegen, met als keuzerichting jeugd. Ze is aan het afstuderen en hoopt in februari klaar te zijn. 'Toen ik 14 was, wist ik al dat ik iets met muziek of met kinderen wilde gaan doen. De muziekwereld bleek na mijn avontuur bij The Voice toch niks voor mij; veel te veel druk. Het was wel een mooie ervaring! Ik speel nog steeds gitaar en ik zing, maar nu gewoon rustig voor mezelf op mijn kamer.'

### Ruim voldoende

Ilya was pas 12 toen ze de diagnose fibromyalgie kreeg. Haar klachten hadden veel invloed op haar schooltijd. 'Ik ben uiteindelijk overgestapt van vwo naar havo. Ook heb ik mijn examenjaar verdeeld over twee jaar, zodat ik voldoende rust kon nemen. Ik was natuurlijk een jaar ouder dan mijn klasgenoten en merkte dat ik qua ontwikkeling al iets verder was. Dat kwam misschien ook wel doordat ik moest leren omgaan met een chronische aandoening. Ik kan nu gelukkig veel meer aan dan toen ik op de middelbare school zat, ook fysiek. Op school deed ik nooit mee met gym, maar nu kan ik zelfs hardlopen, als ik het maar langzaam opbouw en luister naar de grenzen die mijn lichaam aangeeft. Ik vind mijn fysieke en mentale conditie op dit moment ruim voldoende; ik kan alles doen wat ik leuk vind en waar ik blij van word en ook nog aan mijn stu-

die- en werkverplichtingen voldoen. Ik moet alles wel met mate doen, maar mijn kwaliteit van leven is prima.'

### Werken met kinderen

Naast haar studie werkt Ilya twee middagen per week als pedagogisch medewerker op de buitenschoolse opvang. Ook werkt ze eens per week bij een gezin met extra zorgvragen via een specialistisch oppascentrum.

Aan de kinderen met wie ze werkt, legt Ilya uit dat ze soms ineens heel erg moe is of veel pijn heeft. 'Kinderen snappen niet dat ik ze de ene dag kan optillen en de andere dag niet. Dan zeg ik dat mijn kracht voor vandaag even op is en dat het de volgende keer misschien weer lukt. Laatst vroeg een jongetje aan mij: "Juf, ben je sterk vandaag?" Het is zo mooi om met kinderen te werken! Ik krijg daar heel veel energie van.'

### Grenzen aanvoelen

'Mijn pijnklachten zijn gestabiliseerd en ik heb minder last van hypermobiliteit', zegt Ilya. 'Dat komt misschien ook wel doordat ik heb geleerd om er beter mee om te gaan. Ik ga eens in de drie weken naar fysiotherapie om de stijfheid in mijn rug, nek en armen weg te laten masseren. In de loop der jaren heb ik mijn spieren versterkt waardoor ik



## INTERVIEW

de pijn beter kan opvangen. Om mijn spierkracht te behouden, doe ik yoga en pilates, dat zijn rustige manieren van bewegen. Bij yoga ben je heel bewust bezig met je lichaam en je adem. Daardoor heb ik goed geleerd mijn grenzen aan te voelen. Ik heb alleen nog veel pijn als ik er bewust voor kies over mijn grens te gaan, bijvoorbeeld als ik naar een feest wil. Dan neem ik voor lief dat ik er de volgende dag even helemaal uit lig.'

### Vicieuze cirkel

Ilya heeft ook nog steeds veel last van vermoeidheid. 'Omgaan met mijn vermoeidheid vergt vooral veel denkwerk. En daar word ik dan ook weer moe van. Ik moet continu overwegen waar mijn grens ligt, of ik die wil overgaan, wat ik daarvoor moet inleveren en hoe ik werk, studie en sociale contacten het beste kan inplannen. Gelukkig weet ik inmiddels van welke dingen ik vooral heel moe word: van reizen en van veel mensen om me heen. Ik laad beter op in mijn eentje, bijvoorbeeld op mijn kamer met een goed boek in mijn lekkere stoel.'

### Relatie

Ilya heeft al zeven jaar een relatie met Bram, die ze nog kent van de middelbare school in Tiel. 'Bram heeft mijn ontwikkeling van de afgelopen jaren

### Een fijn supportsysteem

'Ook mijn huisgenoten en vrienden zijn erg begripvol', vindt Ilya. 'Iedereen probeert zo goed mogelijk rekening met mij te houden, dat vind ik mooi. Mensen zonder fibromyalgie zullen natuurlijk nooit honderd procent begrijpen wat ik voel, omdat ze het niet zelf ervaren. Dat neem ik ze ook niet kwalijk; ik weet ook niet precies wat het is om een andere chronische ziekte te hebben.'

Communiceren over wat wel en niet lukt is belangrijk voor Ilya. 'Het is lastig dat je aan de buitenkant meestal niet kunt zien hoe ik me vanbinnen voel. Soms zijn de vermoeidheid en de pijn wel van mijn gezicht af te lezen, dat vind ik eigenlijk makkelijker. Aan mijn huisgenoten heb ik uitgelegd dat ze de vuilniszak niet te vol moeten doen. Zeker in de winter, wanneer mijn pijnklachten erger zijn, ben ik niet in staat om een zware vuilniszak naar de afvalcontainer te brengen.

Ik heb een vriendinnetje met de ziekte van Crohn, een chronische ontstekingsziekte aan de darm. Bij haar kan ik altijd terecht, want zij begrijpt wat het betekent om vaak pijn te hebben. Ook kan ik altijd bij mijn moeder terecht, zij heeft ook fibromyalgie. Net als mijn jongste zusje trouwens. Eigenlijk heb ik best veel lieve familie en vrienden



*'Ik moet alles wel met mate doen, maar mijn kwaliteit van leven is prima'*

helemaal meegemaakt. Het was best wel mooi en bijzonder dat hij op vijftienjarige leeftijd al zo goed zag en aanvoelde wat hij voor mij kon doen. Zo mocht ik altijd bij hem achterop, want het lukte mij toen niet om te fietsen. Nog steeds ziet hij aan mij hoe het met me gaat en kan hij zich goed aanpassen aan mijn behoeften. Hij gaat echt heel goed om met mijn fibromyalgie.'

om me heen; emoties en verdriet mogen er zijn en we zorgen goed voor elkaar. Ik heb een fijn supportsysteem!' Op de HAN informeerde Ilya de studieloopbaanbegeleider over haar fibromyalgie. 'Docenten moeten weten waarom ik soms onderuitgezakt in mijn stoel zit. Dat betekent namelijk niet dat ik ongeïnteresseerd ben of niet luister, maar dat ik van houding





## INTERVIEW

*‘Door fibromyalgie word je gedwongen om een personal assistant van jezelf te zijn’*



moest veranderen omdat ik pijn krijg van stilzitten. 'Op de HAN, net als op de middelbare school, denken ze met me mee.' Er is geen aanwezigheidsplicht bij mijn studie, dat neemt voor mij veel druk weg. Bij tentamens krijg ik 25 procent extra tijd. Ik heb het nog nooit nodig gehad, maar het idee dat ik even een pauze zou kunnen nemen tijdens een tentamen brengt al rust.'

### **Je eigen personal assistant**

'Het lukt op het moment vrij goed om balans in mijn leven te hebben. Ik let op mijn voeding en mijn slaap, ik plan alles heel bewust in, ik doe yoga en pilates, ik drink weinig alcohol. Als ik last heb van mijn prikkelbare darmsyndroom neem ik minder koolzuurhoudende drankjes, uien, knoflook en suiker. Mijn lichaam reageert ook niet goed op vlees. Omdat ik daarnaast heel erg van dieren houd, ben ik vegetariër geworden.

Ik weet natuurlijk heus wel dat leeftijdsgenoten veel minder bezig zijn met doseren en hun agenda plannen. Je wordt door fibromyalgie eigenlijk gedwongen om een soort personal assistant van jezelf te zijn, die alles goed bijhoudt en alles op een weloverwogen manier uitstippelt.'

### **Dromen dat het zo blijft**

Er zijn voor Ilya uiteraard momenten dat de fibromyalgie haar leven belemmert. 'Gelukkig is het niet

meer zo heftig als tijdens mijn puberteit. Toen ik 13 was, had ik niet kunnen voorzien dat ik nu zo tevreden zou zijn. Ik dacht dat ik meer moeilijkheden op mijn pad zou tegenkomen en dat ik nooit een leven zou kunnen leiden dat lijkt op dat van mijn leeftijdsgenoten.

Ik ben me heel erg bewust van al het moois in mijn leven: fijne mensen om me heen, een prachtige wandeling in de natuur, een leuk gesprek met de kinderen op de BSO terwijl we lekker aan tafel zitten te tekenen.'

Ilya denkt wel dat fibromyalgie invloed zal blijven houden op haar leven. 'Een veertigjarige werkweek zal er voor mij niet inzitten. Op dit moment denk ik dat ik zelf geen moeder wil worden. Niet alleen vanwege het milieu en alle dingen die er spelen in de wereld, maar ook omdat ik bang zou zijn fibromyalgie door te geven aan mijn kind. Het is niet bewezen dat fibromyalgie erfelijk is, maar daar lijkt het wel op binnen onze familie.

Mijn droom voor de toekomst is dat ik op deze manier door kan gaan, dat het allemaal stabiel blijft. Ik hoop dat ik de dingen kan blijven doen waar ik blij van word, zoals werken met kinderen.' ✨

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

