

De twaalfjarige Isabel weet nu een paar jaar dat haar moeder MS heeft, en dat is niet altijd gemakkelijk. Ze moet veel helpen in huis en uitstapjes gaan soms ineens niet door. Want de ene dag voelt haar moeder zich goed en kan ze (bijna) alles, terwijl ze de dag erna soms niet kan lopen van de pijn of de vermoeidheid.

Isabel wordt heen en weer geslingerd tussen de frustratie over het verloop van de ziekte en het onbegrip in haar omgeving, maar ook tussen de liefde voor haar moeder en haar eigen gevoelens. Gelukkig kan ze tijdens het hardlopen even alles vergeten én heeft ze haar dagboek.

Leeftijd: 10+



Christine Kliphuis (1957) is communicatieadviseur en klachtenbemiddelaar in de gezondheidszorg. Daarnaast schreef ze de afgelopen jaren 21 kinderboeken, waarvan er 16 verschenen in de medische serie 'De ziekenboeg'. Christine begon hiermee omdat ze vond dat er meer boeken voor kinderen over medische onderwerpen moesten komen. Elk deel behandelt een (chronische) ziekte of medische ingreep. Daarvoor werkte ze samen met artsen en andere deskundigen. Recent verscheen *De MS van Tess*, over MS bij kinderen.

Als voorbereiding op het schrijven van *Kortsluiting* sprak Christine met kinderen en volwassenen die nu of in hun jeugd te maken hebben (gehad) met een ouder met MS. Ook kon ze putten uit haar eigen ervaringen met haar chronisch zieke vader.

Christine schreef voor volwassenen *Mijn hoofd is hol* (2010), over haar moeder die een beroerte kreeg en naar een verpleeghuis moest.

www.christinekliphuis.nl



De Vier Windstreken



Christine Kliphuis

KORTSLUITING



Christine Kliphuis

KORTSLUITING



De Vier Windstreken



Christine Kliphuis

Kortsluiting is tot stand gekomen in samenwerking met Stichting MS Research.

Kijk voor algemene informatie over MS op:

www.msresearch.nl

www.msvereniging.nl

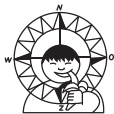
www.msweb.nl

Speciaal voor kinderen en jongeren zijn er deze websites:

www.kindermcentrum.nl

www.mskidsweb.nl

KORTSLUITING



Op www.vierwindstreken.com kun je je aanmelden voor onze nieuwsbrief. Hier vind je ook al onze boeken en andere artikelen.

© 2014 De Vier Windstreken, Rijswijk

Tekst van Christine Kliphuis

Omslag van JeRoel Murré

Alle rechten voorbehouden. Gedrukt in Nederland

NUR 283 / ISBN 978 90 5116 987 4

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De Vier Windstreken

Over Stichting MS Research

Stichting MS Research heeft als belangrijkste doel het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte multiple sclerose bij volwassenen en kinderen. Daarnaast informeert zij een breed publiek over de wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van MS. Ook zorg valt binnen de doelstellingen van de Stichting. Door de investering in onderzoek is de diagnose naar MS verbeterd, het verloop van de ziekte beter in kaart gebracht en is de behandeling en de kwaliteit van de zorg van mensen met MS vooruitgegaan. Daarbij is er verbeterde kennis over de ziekte bij het Nederlandse publiek. Ook Kortsluiting draagt bij aan deze kennisbevordering.

Inhoud

Een stomme ziekte	9
Een geval van kortsluiting	22
Sportende moeders	32
Ik ga op atletiek!	40
Familiedag	51
Ruzie	60
Mama's Ferrari	69
Gezoend!	81
In actie voor MS	98

Een stomme ziekte

Op het *Jeugdjournaal* zeiden ze dat 87 procent van de kinderen van twaalf jaar al eens heeft gezoend. Dat zijn dus 87 van de 100 kinderen! Nou, daar hoor ik dan niet bij. Ik ben net twaalf, maar het lijkt me raar om te zoenen. Lippen op elkaar en smak! Het ziet er stom uit in films. Alsof ze elkaar gaan opeten. En met wie zou ik moeten zoenen? De meeste jongens uit de klas vind ik kinderachtig en stom. Alleen Sem vind ik leuk. Hij heeft blauwe ogen en mooie krullen en lacht heel grappig. Ik weet niet wat hij van mij vindt. Hij was een tijdje met Emma, maar nu heeft zij het uitgemaakt. Waarom weet ik niet. Ik weet wel dat Emma mooi lang zwart haar heeft met krullen. Ze heeft het vaak los en dan valt het op haar rug als een soort golf. Jongens vinden dat mooi. Waarom lang haar nou mooier is dan kort haar weet ik eigenlijk niet. Ik heb ook lang haar. Het is blond met een klein beetje slag erin, geen echte krullen. Ik doe het vaak in een staart, dat is makkelijk. Maar misschien vindt Sem iemands haren wel niet belangrijk. En ik heb wel hele mooie bruine ogen, zegt mama.

‘Isabel, je ogen hebben de kleur van melkchocolade, prachtig!’ zei ze pas.

Die bruine ogen heb ik van papa. Mama heeft blauw-

grijze ogen, net als mijn broer Mees. Hij is al vijftien en zit in de derde klas van de middelbare school.

Mama zegt altijd dat het niet gaat om het uiterlijk, maar om het innerlijk.

‘Aan een mooie buitenkant wen je,’ zei ze. ‘Wat blijft is of je aardig bent, of je goed met anderen kunt omgaan en iets kunt opbouwen. Dus staar je niet blind op iemands mooie gezicht of figuur. Als het erop aankomt, is dat niet belangrijk.’

Ik denk dat ze wel gelijk heeft. Als ik lees over filmsterren of BN’ers die er supergoed uitzien, dan hebben ze net zo goed problemen als iedereen en hun vriendje maakt het ook weleens uit. Dus mooi zijn is niet het belangrijkste. Maar toch zou ik soms wel graag lang golvend haar willen hebben. En dat je het dan naar achteren kunt schudden.

Dit was het begin van mijn dagboek! Vanaf nu ga ik hier vaker dingen in opschrijven die ik meemaak en waarover ik wil vertellen. Met papa en mama kan ik niet overal over praten, en zeker niet over mama’s MS. Soms maak ik me zorgen over hoe het verder zal gaan of ik word verdrietig of boos, maar dat kan ik niet tegen mama zeggen. Zij kan er ook niks aan doen en ik heb ook wel medelijden met haar. Maar in dit dagboek kan ik alles zeggen wat ik denk en wat ik moeilijk vind. Of wat ik leuk vind, dat kan natuurlijk ook. Ik ben lekker zelf de

baas over wat ik opschrijf en niemand mag het zomaar lezen.

Mama en ik zouden vandaag naar de stad gaan om kleren voor mij te kopen. Maar het ging toch niet door. Mama was te moe en ze had pijn in haar benen. Doordat ze MS heeft, kan ze niet zoveel. Vorig jaar ging het nog beter met haar, toen kon ze nog zelf op de fiets boodschappen doen. Maar nu kan ze vaak niet fietsen en ze kan ook niet ver lopen. MS is een stomme ziekte, die niet meer overgaat.

‘Het lukt me vandaag niet, sorry Isabel,’ zei ze. ‘Mijn benen willen niet, ze voelen loodzwaar.’

‘Geef niet, mam,’ zei ik. ‘Het kan ook een andere keer.’
Daarna ging mama naar bed.

Ik vond het niet leuk dat we thuisbleven, maar ik ben het wel gewend. De ene dag voelt mama zich goed, de andere niet. Er gaat wel vaker iets niet door wat ze van plan is. Andere mensen snappen dat niet, die weten niet dat bij MS elke dag onzeker is. De ene dag kan mama goed lopen, de dag erna heeft ze soms zoveel last van haar benen dat ze bijna niet vooruitkomt en een stok nodig heeft. De ene dag heeft ze energie, de andere dag is ze zo moe dat ze niks kan.

Mama vindt het heel erg dat mensen dat niet snappen. Ze denken zelfs weleens dat ze zich aanstelt. Dat vind ik echt stom.

Een mevrouw uit de straat die vaak met haar hondje langskomt, zei pas tegen me: ‘Ik begrijp jouw moeder niet. De ene keer zie ik haar gewoon wandelen en de andere keer loopt ze met een stok of een rollator.’

Ik heb mijn schouders opgehaald en ben doorgelopen. Ik heb niks gezegd. Het gaat haar toch niks aan wat er met mama is.

Mama wil iedereen het liefst uitleggen wat MS is, zodat ze haar beter begrijpen. Maar je kunt dat toch niet de hele dag aan iedereen gaan uitleggen?

‘Laat die mensen maar praten, mam,’ zei ik. ‘Ze snappen het toch niet.’

‘Maar ik wil niet dat ze denken dat ik me aanstel,’ zei ze. ‘Ik zou ook liever elke dag kunnen lopen.’

Weet je wat er vanochtend gebeurde? Sem stopte op het schoolplein stiekem een briefje in het voorvak van mijn rugzak, terwijl ik stond te praten. Ik zag het toevallig omdat ik even omkeek. Daarna liep hij snel door. Ik ben naar de wc gegaan om het briefje te lezen. Er stond: *Ik vind je leuk. Sem. Hij wil met mij!*

‘Het is goed,’ zei ik tegen hem in de pauze. Ik kreeg het ineens heel warm.

‘Fijn!’ zei hij. Hij lachte naar me en ik zag lichtjes in zijn ogen. Echt.

Toen pakte hij mijn hand. En we liepen hand in hand over het schoolplein. Nu weet iedereen dat we verkering

hebben. De juf zag het volgens mij wel, maar ze zei niks. En Emma liep weg, toen ze ons samen zag. Ze kan het volgens mij niet hebben. Sem wil met mij en ik heb niet eens lang golvend haar. Yes!

Papa is soms echt irritant. Gisteren moest hij weer zo nodig zijn auto wassen, dat doet hij elke week. Nou, die auto is echt niet vies, maar hij ziet altijd wel ergens een stofje of zo.

‘De auto is weer flink smerig,’ zei hij. ‘Moet je die velgen zien, helemaal zwart. Ik ga even lekker aan de slag!’ En daar ging hij weer met zijn emmer sop naar buiten.

Pas mocht ik na een ijsje niet eens de auto in zonder eerst mijn handen te wassen.

‘Straks smeer je nog ijs aan de bekleding, ik wil geen vlekken!’ zei hij.

‘Pap, je zeurt!’ zei ik. ‘Ik heb geen vieze handen!’

‘Isabel, schiet op! Je hebt me gehoord!’ zei hij.

Ik krijg soms echt de kriebels van hem. En als hij zich niet goed geschoren heeft, is zijn gezicht net schuurpapier. Dan wil ik zeker geen knuffel van hem.

Gisteren ging hij met Mees voetballen op het grasveld hier vlakbij. Papa had een korte broek aangedaan! Echt geen gezicht, die harige benen.

Vandaag is mama opgenomen in het ziekenhuis. Ze had al een paar dagen heel veel pijn in haar rug. Ze kon ook

ineens bijna niet meer lopen. Volgens papa heeft ze een schub. Dat spreek je uit als 'sjoep'. Het hoort bij MS. Er zitten dan nieuwe ontstekingen in haar lichaam, waardoor ze ineens minder kan en supermoe is. Ze ligt nu aan het infuus met medicijnen. Hoelang ze in het ziekenhuis moet blijven, weet ik niet.

'Voorlopig mag ze nog niet naar huis,' zei papa. 'We moeten het weer even zonder mama zien te rooien.'

'Ik zal morgen de was doen als ik uit school kom,' zei ik. Ik weet intussen wel hoe dat moet met de wasmachine. Ik help mama heel vaak.

'Oké, ik zal morgen wel stofzuigen,' zei Mees. 'Dat is tenslotte mijn grootste hobby.'

'Ja, dan doe jij ook eens wat in huis,' zei ik.

Toen kwam Mees achter me aan, maar het was eigenlijk een spelletje.

Ik rende gauw naar mijn kamer, zodat hij me niet kon pakken.

Hij bonsde nog wel op de deur.

'Hé zusje, pas op hoor! Ik vouw je zo dubbel en stop je in de kast!'

'Dat durf je toch niet!' riep ik. 'Dan vertel ik het aan papa.'

'O, nou word ik meteen bang,' lachte hij.

Toen ging hij naar zijn kamer en even later hoorde ik de muziek dreunen.

Niet lang daarna riep papa onder aan de trap: 'Zachter! Zachter die muziek! Mees!'

Maar Mees hoorde hem niet. Ik hoorde papa de trap opkomen en op Mees' deur bonken.

'En nu is het uit met die herrie! Hoor je me niet?' riep hij boven de muziek uit.

Toen pas zette Mees de muziek zachter.

Papa heeft vanavond gekookt, dat kan hij best goed. We hadden pasta met zalm en roomsaus. En een salade met komkommer en tomaat, dat vind ik lekker. Gelukkig zonder olijven, want die haat ik.

Vanavond zijn we bij mama op bezoek geweest. Ze voelt zich alweer iets beter, misschien mag ze al snel naar huis. Ik hoop het. Het is wel stil thuis zonder haar. Ik vind het niet leuk als ze in het ziekenhuis is. En voor haarzelf is het ook niet leuk natuurlijk.

Soms maak ik me wel zorgen. Hoe moet het nou verder als het steeds slechter met haar gaat? En kan ze dan wel thuis blijven wonen? Ik heb ook een tante met MS. Die moest naar een verpleeghuis omdat ze steeds verder achteruitging. Ze kon niet meer thuis wonen.

'We zien wel,' zegt mama altijd. 'Het hele leven is onzeker, dat geldt voor iedereen. En als het onzeker is, kan het ook meevallen.'

Daar heeft ze wel gelijk in. Maar onzekerheid is toch anders als je zo'n ziekte hebt. Tenminste, dat vind ik.

Toen ik hoorde dat mama MS had, was ik tien. Ik weet

nog dat ik er heel erg van schrok en steeds dacht dat ze dood zou gaan. Ze was ineens niet meer gewoon mama, ze was iemand die ziek was. Nu ben ik niet meer bang. Ik ben eraan gewend dat ze MS heeft en niet alles kan. Ik denk er niet meer zo vaak over na. En ik weet nu dat je van MS niet doodgaat. Je kunt best oud worden, maar je kunt ook heel gehandicapt raken als je pech hebt.

Ik weet nog heel goed dat ik aan juf Marleen ging vertellen dat mama ziek was. Dat vond ik heel moeilijk. Want als ik het aan de juf vertelde, was het echt waar. Ik weet nog precies hoe het ging. Ik liep het schoolplein op met mama. Ze kon toen nog goed lopen, je zag helemaal niet aan haar dat ze MS had. Juf Marleen stond te praten met de andere juffen en meesters. Ik zei iets van 'Mijn moeder is ziek...' en moest meteen huilen. Mama vertelde toen wat er aan de hand was. Er kwamen steeds meer kinderen om ons heen staan, omdat ik hilde. Maar ik wilde met niemand praten, ik wilde het liefst in een klein hoekje wegkruipen en niet bestaan. Maar dat is alweer twee jaar geleden. Ik ben nu al twaalf. Op school praat ik eigenlijk nooit meer over mama's ziekte. En niemand vraagt er ook naar. Mama komt ook niet vaak meer op school, want daarvoor is ze meestal te moe. Of het lopen lukt niet goed, dus dan blijft ze liever thuis.

Mees heeft een keer samen met mama gekampeerd toen

ze nog gezond was. Ze wandelden de hele dag met een rugzak.

'Mama was toen echt stoer,' vertelde hij. 'Ze had hele sterke benen en was 's ochtends altijd al vroeg op. We liepen elke dag wel 20 kilometer. Ik was dan best moe, maar mama had nergens last van. Die ging 's avonds bij de tent nog eten voor ons koken. Spaghetti en zo.'

Ik ben wel een beetje jaloers op Mees. Hij kon nog met mama gaan kamperen. Met mij kan ze dat nu niet meer.

De juf die ik nu heb, heet Valerie. Ze werkt nog niet zo lang op onze school. Ze weet dat mama MS heeft en ze vroeg vandaag hoe het met haar was. Ze had gehoord dat ze in het ziekenhuis ligt.

'Het gaat wel,' heb ik gezegd. 'Ze mag misschien aan het eind van de week weer naar huis.'

'Ik hoop dat ze snel opknapt en zich weer goed voelt,' zei de juf.

Volgens mij weet de juf niet precies wat MS is. Dat weten de meeste mensen niet. Ze denken vaak dat het iets met je spieren is, omdat mensen met MS soms slecht kunnen lopen of in een rolstoel zitten. Maar je kunt ook MS hebben zonder dat er iets aan je te zien is!

Ik zal het uitleggen: bij MS werkt het centrale zenuwstelsel niet goed. Dat regelt vanuit je hersenen alles in je lichaam. De seintjes uit je hersenen komen dan niet goed aan door een ontsteking in het beschermlaagje rond je

zenuwen (myeline). Ze kunnen er niet goed langs. Je wilt bijvoorbeeld iets oppakken, maar je hand luistert niet goed. Je kunt ook last hebben met lopen of praten, of met iets anders. Mensen met MS zijn vaak ook heel moe. Niet gewoon moe, maar supermoe. Dat heeft mama ook. Soms is ze met iets bezig en ineens kan ze niet meer. Dan moet ze meteen naar bed.

Het is bij MS een beetje als met de stroom voor een lamp: als het snoer beschadigd is, kan de stroom er niet goed door en gaat de lamp knipperen. Of je krijgt kortsluiting en dan gaat de lamp uit.

‘Nou, beterschap voor je moeder!’ zei de juf. Zou ze wel weten dat MS nooit meer overgaat?

Misschien hou ik dit jaar mijn spreekbeurt wel over MS. Dan kan ik het uitleggen aan de kinderen en de juf. Nu weet in de klas alleen Chloë wat mama heeft. Ze vraagt af en toe hoe het met haar gaat en ze komt ook wel bij mij thuis. Maar ik denk dat zij het toch ook niet helemaal snapt. Nou ja, ik snap het zelf soms niet eens goed.

Chloë is mijn beste vriendin. Ze kwam vorig jaar op school en we vonden elkaar meteen al aardig. Eerst wist ik niet hoe ik haar naam moest uitspreken. Gloi? Klooi? Glooi? Glowee? Ze vond het niet erg dat ik het niet wist. ‘Dat ben ik wel gewend,’ zei ze. ‘Niemand weet hoe je

het moet uitspreken. Zeg maar gewoon Klowie, dan is het goed. Het komt uit het Grieks en het betekent “jong groen”. Best mooi, vind je niet?’

Ik vind Chloë een bijzondere naam, die hoor je niet vaak. Mijn eigen naam vind ik ook wel leuk, maar soms maken kinderen er flauwe grapjes over. Dan zeggen ze ‘Isabel, snottebel!’ of ‘Isabel, kippenvel!’ Ik probeer er niet naar te luisteren. Dat lukt meestal wel.

Mama noemt me soms Isa, dat vind ik wel leuk klinken. Misschien ga ik me later wel Isa noemen in plaats van Isabel. Dat klinkt specialer. Dat kan ik volgend jaar wel gaan doen als ik naar de brugklas ga! Dat is een goed idee! Vanaf de middelbare school heet ik Isa.

We zijn met een groepje uit de klas naar het zwembad geweest. Sem was er ook bij! Het was heel gezellig. Sem en ik gingen samen zwemmen. We sprongen tegelijk in het water en dan gingen we onder water naar elkaar zwaaien. Emma was er ook, maar zij ging met Jasmijn een eindje verderop zwemmen. Ze deden alsof ze niet bij ons hoorden. Emma praat bijna niet meer tegen me sinds ik verkering met Sem heb. Ik denk dat ze jaloers is. Nou, ik ga het toch echt niet voor haar plezier uitmaken! Sem en Isabel, klinkt goed, hè?

Olav en Riano waren ook mee naar het zwembad, maar die gingen steeds bommetje doen vlak naast ons. Best kinderachtig.

Vanavond gingen we weer naar het ziekenhuis. Mama was alweer een beetje opgeknapt. Ze had nog wel een infuus, maar gelukkig was ze weer wat vrolijker. Eind van de week mag ze misschien weer naar huis.

‘Ik verheug me erop om weer thuis te zijn bij jullie,’ zei mama.

‘Ik zal ook blij zijn als je thuis bent, dan kun je tenminste weer zelf stofzuigen,’ zei Mees met een grijns.

‘Ho, ho! Dat vind ik geen leuke opmerking,’ zei papa.

‘Mama gaat zeker niet meteen stofzuigen als ze weer thuis is. Ze kan haar energie beter bewaren voor andere dingen.’

‘Ik maak gewoon een grapje, mag dat tegenwoordig niet meer?’ vroeg Mees.

‘Een grapje is pas leuk als iedereen erom kan lachen,’ zei papa.

‘Laat nou maar, Erik,’ zei mama. ‘Mees bedoelt het niet zo.’ Ik zei niks, maar ik begrijp Mees wel. We moeten vaak helpen in huis omdat mama ziek is, en dat is best vervelend. En we mogen er nooit over zeuren, want dan wordt papa boos.

Ik heb mama nog niet over Sem verteld, dat komt later wel als ze weer thuis is. Papa weet het ook nog niet, maar ik vertel het toch eerder aan mama dan aan hem. Ik denk dat zij het beter begrijpt. Mees vertel ik het zeker niet, want die gaat me er vast mee pesten.

Sem is echt lief! Ik denk heel veel aan hem. En we whatsappen ook best vaak. Ik heb verteld dat mama in het ziekenhuis ligt en dat ze soms niet goed kan lopen. Ik kreeg vanavond een berichtje van hem: *Sterkte met je moeder!* Heel lief, dat doen vast niet alle jongens!