

'Mijn moeder



'Ik zou me schuldig voelen als ik weg ben en ze me nodig heeft'

Even stappen of vakantie vieren met BFF's zit er voor Leonie (17) niet in. Haar moeder heeft de chronische ziekte MS en daarom blijft Leonie liever thuis om haar te helpen. Dat is soms best moeilijk, want hierdoor mist ze veel dingen, maar ze doet het met liefde.

'Als een van je ouders chronisch ziek blijkt te zijn, verandert jouw leven ook automatisch. Je moet thuis meer doen om te helpen en je probeert je ouder zo min mogelijk tot last te zijn. Mijn moeder is al zolang ik me kan herinneren ziek. Ik was pas twee toen ze last kreeg van dubbel zicht en ernstige vermoeidheid. Na tests in het ziekenhuis bleek dat ze Multiple Sclerose had. Dat is een chronische ziekte, wat betekent dat het niet meer overgaat en niet te genezen is. Het is een aandoening aan het centrale zenuwstelsel, waardoor je spieren niet altijd doen wat jij wilt en op bepaalde plaatsen je gevoel verdwijnt. Mijn moeder was nog maar 28 jaar toen ze hoorde dat ze ziek was. Dat veranderde in één klap haar hele leven. Mijn ouders waren na mijn geboorte uit elkaar gegaan, dus het was aan mijn zussen, broer - en later ook aan mij - om in te springen waar dat nodig was. Voor mij was dit normaal, maar ik merkte al best snel dat ik hierdoor een ander leven had dan andere kinderen. Ik smeerde 's morgens bijvoorbeeld mijn eigen boterhammen. Op school zeurden kinderen vaak over wat ze op hun brood hadden. Dan smeer je ze toch zelf, dacht ik dan.'

Stress

'Ik was best trots dat ik zulke dingen al zelf kon. Maar er waren ook dingen die ik miste als ik zag hoe andere kinderen met hun ouders omgingen. Zo moest ik mezelf vermaken, omdat mijn moeder geen energie had om met me te spelen. En samen eropuit gaan, zat er niet vaak in. Ook no-

heeft de ziekte MS'

digde ik liever geen kinderen uit om bij mij thuis te spelen, omdat ik wist dat de stress hiervan mijn moeder ziek kon maken. MS is bij elke patiënt anders. Mijn moeder heeft de secundaire progressieve vorm. Dat betekent dat haar lichaam langzaam achteruitgaat en ze steeds meer last van bepaalde kwaaltjes krijgt. Soms heeft ze een aanval. Dan gaat ze ineens heel hard achteruit en moet ze naar het ziekenhuis. Na een aanval knapt ze weer op, maar er is altijd wel iets wat daarna minder goed gaat. Dat herstelt na een aanval niet meer. Zo kan mijn moeder steeds minder goed lopen en is ze vaak zo moe, dat ze niet eens uit bed kan komen. Dat is voor haar erg frustrerend. Ze wil wel, maar haar lichaam werkt niet mee. Op zulke momenten is ze erg verdrietig. Dan probeer ik nog meer voor haar te doen. Omdat we allemaal zo ons best doen om mijn moeder te ontlasten, zijn mijn zussen, broer en ik ons in de puberteit nooit gaan afzetten tegen onze moeder. Andere ouders zagen ons hierdoor echt als modelkinderen en gaven mijn moeder vaak complimentjes dat we ons zo netjes gedroegen. Voor mijn moeder fijn om te horen, maar er zat natuurlijk een heel verhaal achter.'

Verwenweekend

'Eigenlijk praatte ik nooit met iemand over wat mijn moeder had. Natuurlijk kwam het wel eens ter sprake op school, maar andere kinderen snaptten het toch niet. Daarom hield ik het maar voor me. Toen ik twaalf jaar oud was, ben ik voor het eerst meegegaan op een MS Kinderkamp. Dat is een verwenweekend speciaal voor kinderen die een ouder of ander familielid met MS hebben. Omdat zij thuis vaak moeten inspringen in het huishouden, hoeven ze op zo'n kamp niks te doen. We hebben bijvoorbeeld geen corveedienst en doen allerlei activiteiten die we met onze zieke ouders niet snel kunnen doen. Zo zijn we een keer gaan paintballen en survivals. Daarnaast is er ruimte om je verhaal te vertellen of om met specialisten

te praten die je meer kunnen vertellen over de ziekte. In het begin luisterde ik vooral naar de verhalen van anderen. Ik was zo gewend om mijn gevoelens niet te uiten, dat ik dat in het begin niet kon. Maar langzamerhand durfde ik ook te vertellen over mijn moeder. Dat luchtte erg op. Nu kijk ik ieder jaar ontzettend uit naar het kamp. Veel jongeren gaan elk jaar, dus die ken ik inmiddels goed. Ik heb er echt een aantal vrienden voor het leven gemaakt. Niemand anders begrijpt zo goed wat ik thuis doormaak als zij.'

Huishouden

'Twee van mijn zussen zijn inmiddels het huis uit. Ik denk dat ik dat niet zo snel zal doen. Daarvoor ben ik te bang dat er iets met mijn moeder gebeurt. Zij is inmiddels hertrouwd en mijn stiefvader is een geweldige hulp voor haar. Maar toch zou ik me schuldig voelen als ik er niet ben als ze me nodig heeft. Ik durf bijvoorbeeld niet zo goed alleen op vakantie te gaan. Mijn moeder wil het liefst dat ik geniet van het leven, maar ik vind dat heel moeilijk. Ik ga bijvoorbeeld ook niet zomaar stappen. Ik heb zoveel aan mijn hoofd, dat ik gewoon de energie niet heb om uit te gaan. En als ik op zaterdag thuis wat klusjes moet doen, boodschappen moet halen en moet koken, wil ik vrijdag niet tot diep in de nacht wegblijven. Anderen van mijn leeftijd kijken niet op de klok, ik doe dat wel, omdat ik met veel meer dingen rekening moet houden.'

Dapper

'Ik ben zelf nooit gepest met de ziekte van mijn moeder, maar soms krijgt zij opmerkingen waar ik me ontzettend over kan opwinden. Laatst had mijn moeder bijvoorbeeld een loopfiets geleend om uit te proberen. Ze doet heel erg haar best om nog zo veel mogelijk met haar benen te doen. Toen ze met de fiets langs wat mensen kwam, begonnen die te lachen en luidkeels tegen elkaar te zeggen dat het er maar raar uitzag. Mijn moeder is gewoon



doorgelopen, die had de energie niet om een confrontatie aan te gaan. Maar als ik zoiets hoor, kan ik zo boos worden. Die mensen moesten eens weten hoe dapper mijn moeder is, dat ze zoveel moeite doet om in beweging te blijven. Het allerliefst zou ik willen dat ik de ziekte met mijn moeder kan delen. Dan kon ik wat minder en zij wat meer. Uiteindelijk zal mijn moeder helemaal niet meer kunnen lopen en steeds minder kunnen doen. Dat staat vast, alleen valt niet te voorspellen hoelang dat gaat duren. Natuurlijk tob ik hier vaak over en maak ik me zorgen over hoe mijn moeder zich voelt en hoe het gaat. Mensen zien het alleen niet aan me, omdat ik heb geleerd om dat voor me te houden. Als ik hoor waar leeftijdsgenoten zich druk om kunnen maken, is dat wel eens vreemd. Dat zijn echt totaal andere zorgen dan die ik heb in mijn leven.'

MS Kinderkampen

Wil je meer weten over de MS Kinderkampen? Kijk dan op www.ms-kinderkampen.nl.