



JOSHA ZWAAN

**EMMA
WIL
LEVEN**

EEN WAARGEBEURD VERHAAL
OVER DE STRIJD TEGEN ANOREXIA

Joshua Zwaan

EMMA WIL LEVEN

EEN WAARGEBEURD VERHAAL OVER DE
STRIJD TEGEN ANOREXIA

th) ten have

VOORWOORD: EEN VERHAAL VAN HOOP

Het verhaal dat in dit boek wordt verteld, is een verdrietig verhaal. Toch is het ook een verhaal van hoop. Wij hielden hoop tot het einde, al realiseerden we ons dat de kans zeer klein was dat Emma zou overleven en dat, als ze al zou overleven in Portugal, de lichamelijke schade zo groot was, dat ze altijd beperkingen zou houden. We hielden hoop omdat Emma hoop hield en wilde strijden voor herstel. Ook al was het misschien hoop tegen beter weten in. We hoopten allemaal op een wonder. Want wonderen gebeuren. Ook de verzorgers hielden hoop tot het einde. Toen de reguliere aanpak niet meer werkte en niet alleen Emma en wij maar ook de behandelaren zich onmachtig voelden, kwamen er toch weer andere opties in beeld, die er voorheen niet waren.

We hielden hoop ook omdat we met artsen, verpleegkundigen, psychiaters, sociotherapeuten, vrienden, familie, psychologen zij aan zij met Emma vochten tegen deze vreselijke ziekte. Heel veel mensen hebben zich om haar bekommerd en heel veel gegeven. Ook zij probeerden van alles en moesten machteloos toekijken. Op sommige momenten leek het wel alsof we niet met Emma streden, maar tegen haar of tegen elkaar. Het was soms ook zo moeilijk om naast Emma te staan omdat we niet precies wisten wat er in haar hoofd omging, wat zou kunnen helpen en waarom het eerst wel goed ging. Soms kon Emma dat ook niet plaatsen en leek ze een vreemde voor zichzelf. We bleven

zoeken naar nieuwe manieren om haar te ondersteunen in de wens om beter te worden. Dat was echt haar diepe wens. Als we Emma voor ons geestesoog zien, zien we een heerlijke, levenslustige, temperamentvolle, koppige en ondeugende, maar ook angstige en sensitieve dochter, die een weg zocht om met de onzekerheden waar het leven vol van zit, om te gaan.

Wat Emma is overkomen, wilde ze niet. Ze wilde beter worden, studeren, de wereld zien, moeder worden. Het was geen kwestie van niet willen, maar van niet kunnen. Terwijl Emma steeds minder kon voelen wat er in haar uitgemergelde lichaam omging, leek haar geestelijke kracht juist steeds onuitputtelijker te worden. Ze leek zonder slaap te kunnen, altijd 'aan te staan'. Lichaam en geest zijn één, maar toch ook weer twee: het mysterie van het leven. De ziekte was te sterk, ook met alle vechtlust die ze had.

Dit boek is ook een verhaal van hoop omdat Emma een boodschap wilde achterlaten: laat de ziekte niet de overhand krijgen en vecht met alles wat je in je hebt. Je kunt beter worden en dat is het waard om voor te vechten. Emma heeft ervaren dat voor sommigen het leven met deze ziekte niet meer te doen was. Dit begreep en respecteerde ze maar het stemde haar ook verdrietig en ze hoopte dat dit in de toekomst niet meer zo hoeft te zijn.

Als ouders hebben wij de hoop dat dit boek, samen met de gelijknamige documentaire en theatervoorstelling, een bijdrage mag leveren aan meer begrip voor mensen die kampen met eetstoornissen of andere psychische ziekten. We weten nog zo weinig over deze ziekten. Dat maakt ons nederig. Ook hopen we op een meer begripvolle bejegening van mensen die lijden aan deze ziekten. Onze boodschap is: blijf ook de mens zien die de patiënt vooral ook is en als de situatie levensbedreigend wordt en dwang nood-

zakelijk is om het leven te redden, laat het dan humane dwang zijn.

Natuurlijk blijven er altijd vragen. Wij vragen ons nog dagelijks af wat we anders hadden kunnen doen. Wij weten dat dit ook voor de hulpverleners geldt. De machteloosheid, de zorg, het niet meer weten en dan maar iets proberen in de hoop dat het helpt, we kennen het allemaal. Wat werkt voor de een, werkt niet voor de ander en wat op het ene moment helpt kan op een ander moment juist tegenwerken. Hopelijk kunnen we uit dit verhaal lering trekken voor de toekomst.

Als Emma zou genezen, wilde ze zelf een boek schrijven. Omdat dat niet meer kan, komt ze zo veel mogelijk zelf aan het woord via brieven en dagboekfragmenten waarin we haar op haar kwetsbaarst zien. Omdat haar wens een boek was en Emma de onversneden realiteit van haar strijd wilde laten zien, zoals in de documentaire, denken wij dat we hiermee in haar geest handelen.

Dit boek is opgedragen aan onze lieve dierbare Emma, maar ook aan allen die er voor haar waren en aan ieder die op zijn eigen wijze voor haar gezorgd heeft. Hun stemmen hebben in dit boek een plek gekregen.

Ouders van Emma



Emma, december 2015

6 MEI 2016

COEN, VADER VAN EMMA

Als ik mijn ogen sluit zie ik Emma voor me. Nog maar negen maanden geleden fietsten we samen op de mountainbike door de bergen van Portugal. Ze was zo trots dat ze dat nog kon. Ze straalde.

Nu zijn we hier. Familie, vrienden, zusjes, Mariese en ik. Een zaal vol mensen. Allemaal nog vol van Emma. Maar Emma is er niet meer.

‘Vouw kraanvogeltjes voor me.’ Een van de opdrachten die we meekregen voor als ze het niet zou halen. Er is massaal gehoor gegeven aan die oproep. Het mooiste papier, kleuren in alle schakeringen, honderden kraanvogeltjes zijn meegekomen naar dit afscheid. De witte kist gaat schuil onder wilde bloemen en al die kleurige vogels. De vloer eromheen is bezaaid met bloesem, kraanvogels zijn opgehangen aan takken en stengels.

Er wordt gesproken tegen en over Emma. Er wordt pianogespeeld en gezongen. Dan neemt de vrouw van Marie-ses jongste broer het woord. Ze vertelt hoe ze Emma kraanvogels leerde vouwen toen ze twaalf was:

‘Haar eetstoornis heeft ons allemaal overvallen. Zo’n mooi meisje dat opeens niet meer eten wil. Onvoorstelbaar. En moeilijk. Want, zoals vaker voorkomt bij anorexiapatiënten: Emma vond dat ze niet ziek was. “Als je duizend kraanvogels gevouwen hebt mag je een wens doen,” vertelde ik haar. “De meeste Japanners wensen dan dat ze genezen worden.” Ik vermoed nu dat ze in die tijd geen enkele motivatie voelde om duizend vogeltjes te vouwen. Ze was immers niet ziek.

Een paar dagen voor ze stierf belde ze me op vanuit Portugal. “Ik ben bezig duizend kraanvogels te vouwen,” zei ze blij. “Ik ben al een heel eind op weg.” Nu wilde ze wel. Maar helaas, het was te laat.’

1999-2009



MARIESE, MOEDER VAN EMMA

Ons tweepersoonsbed is breed genoeg voor mij en de meisjes om lekker naast elkaar te liggen, maar Emma denkt daar anders over.

‘Nee.’ Hartstochtelijk zuigt ze op de duim in haar mond, het nee vindt zijn weg tussen het gesmak. Met haar andere handje duwt ze haar grote zus weg.

Geïrriteerd schudt Julie het kleffe handje van zich af en kruipt nog wat dichtter tegen me aan.

Ik trek beide meisjes naar me toe. ‘Gezellig hè,’ probeer ik opgewekt.

Emma spartelt zich los en begint te gillen. ‘Nee, nee, nee.’

Zuchtend sta ik op en neem de meisjes mee naar de woonkamer. Emma voelt zich niet fijn, ik weet niet waarom en ik vermoed dat ze het zelf ook niet weet. ‘Kom, we pakken de kleurtjes. Vanmiddag gaan we naar de geitjes, teken ze maar vast.’

Alsof ze precies weet hoe een geitje eruitziet, zet Emma trefzeker een paar strepen op het papier en krast daarna met een andere kleur een grote ronde vlek. Haar boze bui lijkt op te lossen in het krassen. Julie tekent zowaar iets dat op een hondje lijkt, maar met een beetje verbeelding ook een geitje kan zijn. Genietend drink ik mijn koffie en mijmer over het nieuwe huis waar we binnenkort naartoe zullen verhuizen. Een huis met een tuin. Wat zal het heerlijk zijn als de meisjes vrij buiten kunnen spelen. Niet meer dat gesjouw met een buggy de trappen af, niet meer met een kleuter en een peuter door de drukke straten sjokken voor je bij een parkje bent.

Amsterdam verlaten. Wie had ooit gedacht dat Coen en ik die keuze zouden maken? Wij, het reislustige, onconventionele stel, dat trouwde met een dochter aan onze hand en een in mijn buik, ervan overtuigd dat Amsterdam de enige stad in Nederland was waar je voluit kon leven.

Sinds ik kinderen heb verlang ik alleen maar naar ruimte en de mogelijkheid om veel buiten te zijn.

‘Kom schatten, we gaan de geitjes zoeken.’ Met de paraplu-
buggy in mijn hand en Emma op mijn arm daal ik de trap af. Julie klautert achter mij aan. Beneden op de stoep klap ik de buggy uit en zet Emma erin. Gelukkig vindt ze het best. Tevreden sabbelt ze op haar duim en zwaait af en toe naar honden die haar passeren. De baasjes interesseren haar niet.

De geitjes stormen naar het hek als we de zak met brood uit het netje van de buggy halen.

‘Uit, uit.’ Emma peutert met haar garnalenvingertjes aan het riempje. Haar mond opent zich al om te gaan brullen.

Snel maak ik haar los.

Stralend steekt ze de stukjes brood door het gaas en giechelt iedere keer als de lippen van een geitje haar hand raken. Julie gooit de stukken liever over het hek. Een paar eenden schieten toe en kapen de stukken voor de geiten weg.

‘Mag niet,’ roept Emma, maar als Julie lacht om de eenden lacht ze mee.

Als het brood op is lopen we om het weitje heen, Julie huppelt en Emma doet alsof. De voorjaarswind blaast een donkere lucht onze kant op. ‘Kom meiden, we gaan weer naar huis. Anders regenen we zo spetter-spetter-nat.’ Ik til Emma op om haar weer in de buggy te zetten, maar ze

stribbelt wild tegen. 'Nee, nee, lopen.' Woedende tranen biggelen al over haar wangen.

'Lopen is ook goed, maar dan moet je me wel een hand geven.' Ik pak haar hand en duw met mijn andere hand de buggy onhandig slingerend vooruit. 'Houd jij de buggy dan vast, Julie?' Julie gehoorzaamt meteen. Emma hangt aan mijn hand en wringt om los te komen. De weg naar huis heeft meer van een gevecht dan van een ontspannen wandelingetje. 'Emma, een handje moet echt. Er rijden overal auto's hier. Het doet pijn als je daartegenaan loopt.'

'Zelf lopen.' Haar handje wringt.

Mijn hand knijpt. Ik ben blij als we onze straat met de brede stoep inlopen. Ik gok het maar. 'Goed. Nu kun je zelf lopen. Altijd op de stoep blijven, hè?'

Blij dribbelt ze voor me uit naar de voordeur. Julie huppelt naast haar. Ik zucht even als ik de sleutel in het slot steek.

Als ik Emma van het kinderdagverblijf kom halen hangt ze met geloken oogjes tegen de borst van Michelle, haar favoriete leidster.

'Ik was er al bang voor toen ze vanmorgen zo huilde toen ik wegging. De hele dag bij jou op schoot?'

'Nee hoor,' Michelle lacht. 'Ze heeft heerlijk gespeeld met de verkleedkleden. Ze was zopas nog een prachtige prinses.'

Emma steekt een armpje naar me uit, te moe om haar duim uit de mond te halen. Ik neem haar over van Michelle en knuffel haar. De rossige, fluweelzachte haartjes kriebelen in mijn neus. Wat is het toch een heerlijk kind. 'Dag liefje, was het fijn bij de Dwergen?' Emma reageert niet.

'Trek het je niet aan dat ze soms huilt als je weggaat 's ochtends.' Michelles stem klinkt bemoedigend. 'Sommi-

ge kinderen hebben dat nu eenmaal. Meestal vindt ze het hier hartstikke leuk. Ze groeit er wel overheen.'

Ik knik en hijs Emma in haar jas met de beertjes die ze 'birtjes' noemt. 'Kom, we gaan je zus ophalen.'

We zwaaien naar Michelle en lopen naar de Tovenaars. Over twee maanden zal Emma naar deze groep verhuizen. Ik hoop intens dat de aanwezigheid van haar grote zus haar zal helpen zich wat meer op haar gemak te voelen.

Ik twijfel soms over het wegbrengen van mijn kinderen naar een kinderdagverblijf. Mijn werk in het ziekenhuis is fijn en niet werken zou niets voor mij zijn. Kleine kinderen vragen tonnen geduld, weet ik sinds ik ze zelf heb. Geduld dat op te brengen is als je ook je eigen leven houdt. Rationeel weet ik dat het belangrijk is om te blijven werken, maar als Emma mij bij het wegbrengen niet los wil laten dan twijfel ik weleens of ik haar niet tekortdoe. Vanaf haar geboorte heeft ze het nodig om veel vastgehouden en gekoesterd te worden. Dat doen ze hier op het dagverblijf ook, maar toch. Een paar weken geleden heb ik besloten om in plaats van drie voorlopig twee dagen te gaan werken. Vandaag voel ik heel sterk dat dat een juiste keuze is.

2000

JULIE, ZUS VAN EMMA

De droom waarin ik met mijn vriendinnetjes van de glijbaan in het zwembad roetsj, wordt ruw verstoord door Emma die boven op mijn bed springt. 'Een baby, er is een baby bij papa en mama.'

Ik trek het dekbed over mijn hoofd. 'Emma, ga weg.'