

De weg door ellende

Eerste druk, mei 2012

© 2012 Joyce Huis

Corrector: Dick Hanemaaijer

Fotograaf cover: Mike Wennekes

Fotograaf portretfoto: Jan Otto Voogd

ISBN: 978-90-484-2425-2

NUR: 402

Uitgever: Free Musketeers, Zoetermeer

www.freemusketeers.nl



Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zondig in aanvulling op het auteursrecht) het reproduceren (I) ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of (II) voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet strikt privé van aard is.

Joyce Huis
De weg door ellende

Voorwoord

De weg door ellende gaat grotendeels over mijn leven met Anorexia Nervosa. Tevens wil ik mijn ervaringen met jullie delen rondom het overlijden van mijn vader, omdat er nog steeds een zeer ernstig tekort is aan orgaandonoren. Ik leef nog steeds met een groot gemis en daar kan ik helaas niets meer aan veranderen. Wel kan ik eraan bijdragen om mensen te laten nadenken over hun keuze om orgaandonor te worden of niet. Dat doe ik dan ook graag.

Gezonde mensen staan er vrijwel niet bij stil wat het betekent om donor te zijn. Veel mensen hebben zich nog niet geregistreerd. Het is van levensbelang dat ook deze mensen zich registreren. Zij kunnen net het verschil uitmaken in het aantal slachtoffers door de orgaanwachtlijsten. Door het delen van mijn verhaal hoop ik juist die mensen aan het denken te zetten en ik hoop dat ze in zullen zien dat het van groot belang is om zich te laten registreren.

Tevens wil ik duidelijk maken dat Anorexia Nervosa een zeer ernstige psychische ziekte is, die levensbedreigende lichamelijke, psychische en sociale gevolgen met zich meebrengt. Deze meest dodelijke psychische ziekte vergt vaak een langdurige en moeilijke behandeling. Zo ben ook ik twee keer klinisch opgenomen geweest. Tijdens deze klinische opnames schreef ik in mijn dagboeken en ik schreef blogs, waarin ik mijn frustraties, woede, angst en verdriet kwijt kon. Dit, omdat ik het gewoonweg moeilijk vond om over mijn gevoelens te praten. Mijn gevoelens op papier schrijven kon ik wel, dus dat deed ik ook. Om dit boek te schrijven, heb ik mijn dagboeken en blogs weer opgezocht en doorgelezen. Het heeft me veel moeite gekost, het delen van mijn dagboek en mezelf zo bloot te geven. Een uitdaging om mijn diepste gevoelens met anderen te delen, om mezelf zo kwetsbaar op te stellen, mijzelf zo klein te durven maken. Een grote stap voor mezelf, maar zeker een stap verder in mijn proces van genezing.

In de derde plaats heb ik dit boek geschreven voor een ieder die met een eetprobleem worstelt. Ik heb zelf vijf jaar tegen deze hardnekkige ziekte gevochten. Een ziekte die heel langzaam op kwam zetten, die ik niet aan zag komen en als een puntje van de ijsberg boven kwam drijven. Ik heb geworsteld, vijf jaar lang. Nog steeds ben ik er enigszins mee bezig. Twee maal ben

ik opgenomen geweest, ik huppelde van de ene hulpverlening naar de andere hulpverlening en mijn omgeving keek machteloos toe. Ik voelde me volslagen radeloos van verdriet en ik wist vaak niet meer waar ik het zoeken moest. In dit boek wil ik een stukje delen van mijn ervaringen in mijn leven met een eetstoornis. Ik wil laten zien dat deze ziekte een gemene sluipmoordenaar is en dat hoe uitzichtloos de situatie lijkt, er altijd een weg is.

Ook hoop ik inzicht te geven in de eetstoornis zelf aan een ieder die in zijn omgeving te maken heeft of krijgt met iemand die met eetproblemen worstelt, in het onverklaarbare gedrag van iemand die deze problemen heeft en de hele rij aan verwarrende emoties eromheen. Want het is niet alleen zwaar voor de persoon zelf die met een eetstoornis worstelt, maar ook zwaar voor de omgeving. Anorexia Nervosa is niet zomaar een ziekte, ze is een gast aan tafel.

‘Met de zegen van de hoop
Ben ik tot hier gekomen
En met de regen in mijn rug
Weet ik waar ik ben
Weet ik dat ik dromen mag
Ik ga nooit meer terug
Nee, ik ga nooit meer terug’

BlØf – bijna waar ik zijn moet

Hoofdstuk 1

Ik zag twee wegen waartussen ik moest kiezen, maar die leidden volgens mij allebei tot mijn ondergang. De ene weg was de dood en dan zou ik gelukkig zijn, maar mijn lichaam zou doodgaan. De tweede weg was zo moeilijk dat ik er zelf misschien een eind aan wilde maken. De eerste weg liep schuin naar beneden en was verlicht. De tweede gang liep ook schuin naar beneden en was donker.

Ik koos de verlichte weg, want die voelde veilig. Dat was de weg van zo weinig mogelijk blijven eten, maar onderaan die verlichte schuine gang was een afgrond. Hij leek veilig, maar ik wist dat als ik voorbij een bepaald punt was er geen weg terug meer zou zijn. Ik zou letterlijk in de afgrond vallen. Die weg leidde inderdaad naar mijn ondergang.

Ik had eigenlijk niks te kiezen en ik moest de tweede weg lopen. De weg van meer eten. Het werd steeds donkerder, maar ik wist dat als ik dat stuk voorbij zou zijn, dat de weg dan weer omhoog zou lopen. Ik zou dan uiteindelijk weer uit dat dal komen en stukken van het landschap gaan zien. Het was geen afgrond, maar een dal. Dat zag ik niet toen ik nog aan het begin stond, maar voorbij dat donkere stuk zou het lichter worden.

Ik moest door de dat dal, want ik kon er niet omheen. Ik stond toen alleen nog aan het begin, voor het donkerste stuk. Het was nog niet te zien dat de weg daarna omhoog zou lopen. En het werd steeds donkerder, steeds moeilijker. Maar ik wist dat ik niet alleen de moeilijke weg bewandelde. Mijn supporters waren er ook voor mij om mij te steunen wanneer ik heel bang was, zo bang dat ik vaak niet meer verder durfde te lopen.

Ik wist heel goed doordat ik meer moest gaan eten en ik die donkere weg moest bewandelen, dat ik het soms echt niet meer zou zien zitten. Tijdens mijn wandeling waren er dus ook afgronden, 'valkuilen'. Ik wist niet hoeveel valkuilen er waren, maar ik mocht er niet invallen. Voorbij het donkere stuk zou de weg omhoog gaan en zouden er geen valkuilen meer zijn.

Ik moest deze weg lopen. Voor papa, voor mama, voor mijn broers en uiteindelijk voor mezelf, in de hoop dat ik aan het einde ooit het licht zou gaan zien!

Hoofdstuk 2

Ik zat in groep vijf toen papa zijn ziekte een naam kreeg. Het was me wel duidelijk geworden dat papa ziek was. Hij had het altijd erg benauwd. Vooral die ene keer in Frankrijk toen hij achter Mike aanrende, omdat Mike niet wilde luisteren. Hij kwam zo benauwd terug, ging daarna even liggen en viel gelijk in slaap. Ik vond dat zo zielig om te zien. Ik merkte dat mijn sterke papa, die in mijn ogen altijd alles kon, achteruitging. Ook toen papa meeging naar de manege en hij mij hielp met het opzadelen, kreeg hij het enorm benauwd. Hij krabde de hoeven van Roxy, omdat ik dat niet durfde. Daarna begon hij te hoesten, hij kreeg het heel benauwd en ik zag hem naar zuurstof happen. Ik vond dat heel vervelend om te zien, en ik wist niet zo goed wat ik moest doen. De volgende keer zou ik zelf die hoeven wel krabben.

Ik wist wel dat papa vaak naar het ziekenhuis moest. De ene keer om een halve liter bloed af te laten nemen, de andere keer moest papa naar het ziekenhuis voor een aanpassing van zijn medicatie, of hij moest zijn gewicht laten controleren omdat hij geregeld veel afviel.

Ze dachten dat papa de ziekte Hemochromatose had. Daarom moest hij om de week een halve liter bloed af laten nemen om het overtollig ijzer kwijt te raken. Papa zijn lichaam nam te veel ijzer op uit het voedsel. Dit ijzer stapelde zich op in zijn lichaam, in zijn lever. Daarom was papa vaak moe, hij had gewichtsproblemen, zijn huid was anders van kleur en hij had last van afwijkende leverfuncties. Door dit laatste verschrompelden papa zijn levercellen, waarbij zijn gezonde weefsel in zijn lever werd omgezet in littekenweefsel (levercirrose). Papa legde dit aan mij uit in beeldspraak. Ik moest de bloedvaatjes in zijn lever vergelijken met rivieren. Doordat papa zijn levercellen verschrompelden, kon er geen bloed meer naar de cellen vervoerd worden. Dit moest ik zien als dat er in riviertjes allemaal obstakels en dijkkjes ontstonden. Hierdoor kon het water niet meer goed door de rivieren stromen en kon het water dus niet meer de havens bereiken. Maar dat maakte toch niet uit, dacht ik, waarop papa zei dat de lever een heel belangrijk orgaan in het lichaam was. Als de lever kapot ging, dan zou papa héél ziek worden.

Ik vond het allemaal wel interessant en ik vertelde het op school aan mijn klas. Ik stak mijn vinger op en de juf gaf mij de beurt. Ik zei dat mijn vader