

Emma Kok

EMMA

Never Lose Hope

2025 Prometheus Amsterdam

Woord vooraf

Hé lieve allemaal, Emma hier!

Het feit dat je nu lekker even zit, mijn boek hebt gepakt en gaat lezen, betekent echt heel veel voor mij.

Ik zit misschien niet letterlijk naast je, maar ik hoop dat je het gevoel krijgt alsof ik jou mijn verhaal aan het vertellen ben. Dat is namelijk waar dit boek over gaat: mijn verhaal. En ik heb er een heleboel, haha. Je gaat mij leren kennen. Ik hoop dat je de Emma achter Emma Kok leert kennen.

Daar zit namelijk best wel een verschil in. Emma Kok is heel zelfverzekerd, sterk en krachtig. Maar Emma is best onzeker. Ook sterk en krachtig, al weet ze dat soms zelf even niet. Jullie gaan lezen over mijn ziekte, wanneer de medische molen begon en hoe het nu met me gaat. Jullie gaan lezen over mijn pestverleden. En ik ga ook vertellen over de mentale hulp die ik krijg. Want dat is gewoon heel normaal. Ik denk dat iedereen dat wel eens kan gebruiken. Vind je niet? Gewoon even een mentale refresher. En jullie

gaan natuurlijk ook lezen over mijn avonturen.

We beginnen dan ook echt bij het begin: mijn allereerste kennismaking met muziek. Mijn allereerste les. *The Voice Kids* en *Ministars*. André Rieu kan natuurlijk niet ontbreken. *Stars on Stage*. De meest gave optredens die ik heb mogen doen. En wat ook heel belangrijk is, en echt bij mij hoort: mijn dromen. Als je mij een beetje kent – en na dit boek ken je mij heel goed – dan weet je dat ik een echte dromer ben. Mijn dromen zijn mijn alles. Soms kan ik best groot dromen en die dromen houden mij ook echt vaak bezig. Ik heb ooit een boek gelezen van Babette Labeij, en wat zij daarin schreef is mij altijd bijgebleven:

‘Maak van je dromen je doelen en zorg ervoor dat je je doelen haalt.’

Dat heb ik sindsdien gedaan. Ik maak van mijn dromen mijn doelen. Ze zeggen dat dromen bedrog zijn, maar daar geloof ik niet in. Want dromen kunnen echt uitkomen. Als je er heel sterk in gelooft. Als je er alles voor doet en er hard voor werkt. Kijk maar naar mij. Ik wilde ooit op wereldtournee. Ik ben op wereldtournee met André Rieu. Ik wilde zangeres worden. Ik ben zangeres geworden. Ik wilde in een musical spelen. En bij *Stars on Stage* mocht ik acht weken lang in verschillende rollen kruipen. Ik wilde een boek schrijven. Dat heb ik gedaan, en dat boek heb jij nu in je handen.

Er zijn nog veel meer dromen die ik als doelen heb. Maar er is één droom waarvan ik niet weet of die ooit uitkomt: beter worden. Zal ik ooit beter worden? Gezond zijn? Kun-

nen eten? Daarop heb ik op dit moment geen antwoord. Dus ik weet niet of die droom uitkomt. Maar dat betekent niet dat ik opgeef. Ik doe er alles voor. En het allerbelangrijkste is om nooit mijn hoop te verliezen. Ik heb altijd hoop. Dat is het mooiste wat ik heb geleerd van mama en papa. Dus voor jou een mooie les:

Never Lose Hope.

1

Voilà, daar ben ik

Een paar weken na de geboorte van Sophie zei papa tegen mama: ‘Zullen we nog voor een derde kindje gaan? Dat zou toch leuk zijn?’ Mama antwoordde lachend: ‘Voel jij je nog lekker?’ Meteen na Sophies geboorte vond papa dat het nog niet klaar was. Mama was enorm blij met twee gezonde kinderen, en dan ook nog een zoon en een dochter. Wat kun je je nog meer wensen? Ja duh, mij natuurlijk! Rond de jaarwisseling was mama opnieuw zwanger. Op de eerste verjaardag van Sophie, op 6 januari 2007, maakten papa en mama de zwangerschap bekend aan opa’s en oma’s, familie en beste vrienden. Ze verheugden zich zo enorm op de komst van hun derde kindje. Maar helaas duurde dat geluk maar even; mama kreeg een miskraam. Dat had best impact.

Stel je nu eens voor dat alles wel goed was gegaan. Dan had ik nu dit boek misschien niet kunnen schrijven, en was ‘Voilà’ door iemand anders gecoverd of misschien zelfs niet. Dan was iemand anders op wereldtour gegaan met André Rieu. Het is toch gek hoe dingen gaan in het

leven. Soms denk ik wel eens dat het allemaal in de sterren geschreven staat. Is het allemaal voorbestemd? Geen idee. Maar ergens danste ik toch al op de sterren, wachtend op die ene dag dat ik geboren werd en als Emma Kok op de wereld kwam: ‘Dancing on the Stars’.



Uit alle verhalen weet ik dat mama aan het einde van de zwangerschap van Enzo opeens heel ziek werd. Ze had het HELLP-syndroom, een ergere vorm van zwangerschapsvergiftiging. Het was kantje boord, laten we maar zeggen. Als papa toen niet had ingegrepen, was het echt misgegaan. Dan waren Sophie en ik er misschien helemaal niet geweest. Of nog erger: mama had het misschien niet overleefd. Maar dat is een heel ander verhaal. Enzo werd met ruim tweeënveertig weken via een spoedkeizersnede geboren, omdat papa bij de dokter had aangedrongen. Mama lag toen al dagenlang in het ziekenhuis. Maar bij Sophie liep ook niet alles soepeltjes. Sophie kwam, net als Enzo, met een keizersnede op de wereld. Maar wel gepland. Omdat mama zwangerschapssuiker had, net als bij Sophie, werd ook mijn geboorte gepland, met bijna achtendertig weken. Ze mochten mijn geboortedatum zelf uitkiezen, net zoals bij Sophie, die op 6 januari 2006 geboren werd.

Ze vonden 12 maart wel een leuke datum, 1-2-3. En toepasselijk, omdat ik nummer drie ben. Na twee eerdere keizersnedes kwam ook ik met een keizersnede ter wereld. De operatie verliep redelijk goed, al werd mama erg misselijk tijdens de ingreep en had ze een paar keer het gevoel dat ze moest overgeven. Mama herinnert zich dat de chirurg op een gegeven moment zei: ‘We moeten nu snel door, anders moeten we haar onder narcose brengen.’ Echt niet, dacht mama, en even later was ik geboren. Ze mocht even snel naar mij kijken en een klein kusje op mijn hoofdje geven, en toen werd ik weer meegenomen om helemaal nagekeken te worden. Papa ging mee en alles leek goed. Hij mocht nog mijn navelstreng doorknippen. Die was natuurlijk al doorgeknipt, maar bij een keizersnede mogen vaders dat nog eens doen met het stukje dat nog aan de navel zit. Daarna bracht papa me nog even bij mama.

Omdat ik mezelf niet goed warm kon houden, mocht ik niet met haar mee naar de recovery. Mama moest wachten tot het gevoel in haar benen terugkwam en ze naar de afdeling mocht. Ze vertelde altijd dat dat de ergste momenten waren. Ze voelde zich daar zo eenzaam en alleen, terwijl ze toch net een kindje had gekregen. Papa liet haar de foto’s zien die hij had gemaakt toen ik werd nagekeken en aangekleed. Tot op de dag van vandaag zegt mama dat ze daar nog steeds verdrietig over kan worden. Gelukkig konden we na een tijdje weer samen zijn op de afdeling, en kon mama me eindelijk vasthouden en knuffelen.

Ondertussen had papa al opa en oma gebeld en was hij onderweg naar huis om Enzo en Sophie op te halen. Enzo

zat die ochtend gewoon op school en vertelde vaak dat hij zich die ochtend erg misselijk voelde. Zijn juf grapte: 'Ik zou ook misselijk zijn als ik een zusje kreeg.' Enzo zegt altijd dat hij het zó spannend vond. Later die dag kwamen Enzo en Sophie mij bewonderen. Ze waren supertrots. Enzo vond het geweldig dat hij een tweede zusje had, en Sophie voelde zich meteen de grote, stoere zus.

Al vrij snel na mijn geboorte ging het drinken niet zo goed. Ik kon niets binnenhouden. Als ik iets gedronken had, begon ik al snel met spugen. De verpleegster zei tegen mama dat ze zich geen zorgen hoefde te maken, zolang ik maar groeide en aankwam in gewicht was er niets aan de hand. Toch maakten papa en mama zich zorgen, want ik bleef maar spugen. In het ziekenhuis liggen baby's in zo'n doorzichtig kunststof bakje. Als ik dan in dat bedje lag na het drinken, spuugde ik tegen de wanden ervan. Mama vond dat helemaal niet oké. Na vier dagen bracht papa ons naar huis, maar ik kon nog steeds geen melk binnenhouden. Spuugdoekjes hielpen nauwelijks. De hele dag droeg mama mij rond in het huis met hydrofiele luiers over haar schouder. Ik spuugde met grote golven, van voeding tot voeding. Het hield maar niet op. Om mijn gewicht goed in de gaten te houden, moest ik na elke voeding gewogen worden. Op de slaapkamer stond een babyweegschaal en alle grammetjes werden nauwkeurig opgeschreven. Mijn groei- en gewichtscurve boog af. Er moest toch iets aan de hand zijn.

Na drie maanden stuurde de consultatiearts ons naar

de huisarts, die ons doorverwees naar een kinderarts in het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen. Vanaf dat moment belandde ik in de medische molen tot op de dag van vandaag. Het onderzoek in Heerlen mislukte: de apparatuur die nodig was om de oorzaak van het vele spugen te vinden, bleek kapot. De huisarts stuurde ons vervolgens naar het ziekenhuis in Aken. Dat was me wat! Voordat ik opgenomen zou worden, kreeg papa te horen dat hij even vierduizend euro cash vooruit moest betalen. Papa zei: 'Sorry, maar dat heb ik helaas niet in mijn broekzak zitten.' Papa en mama dachten eerst dat het een grapje was, maar de baliemedewerker was bloedserieus. Ze besloten het ziekenhuis te verlaten. Ook de huisarts schrok en verwees ons door naar Maastricht. Daar zeiden de artsen dat ik mogelijk problemen had met de verbinding tussen mijn maag en dunne darm. Deze aandoening heet met een moeilijk woord: pylorushypertrofie. Dit komt wel vaker voor bij baby's, net zoals reflux. Hierdoor kan het voedsel vanuit de maag moeilijk doorstromen naar de dunne darm. Gelukkig bleek na enkele onderzoeken dat dit bij mij niet het geval was. Ik hoefde daarom niet meteen geopereerd te worden. Andere onderzoeken leverden ook niets op. We werden naar huis gestuurd met maagzuurremmers, aangepaste voeding en de mededeling dat ik er wel overheen zou groeien na verloop van tijd.

Papa en mama kregen ook het advies om met vaste voeding te beginnen, maar dan wel met kleine hapjes. Niets verbeterde, het spugen bleef. Papa en mama waren radeloos en wisten niet meer wat ze met de situatie aan

moesten. Mijn gezondheid verslechterde en ik viel af. Er volgden nog meer onderzoeken, onder andere naar mijn maagontlediging. Na negen maanden zat ik nog altijd niet op mijn streefgewicht. Vlak voor Sinterklaas werd ik opgenomen en kreeg ik een duodenumsonde. Dit is een slange-tje dat via de neus en de maag naar de dunne darm loopt. Op deze manier kon ik vierentwintig uur per dag voeding krijgen en aansterken. Er werden ondertussen ook extra onderzoeken gestart. In de nachten bleef mama bij me slapen in mijn kamer en overdag kwamen papa, Enzo en Sophie op bezoek. Mijn broer en zus hadden de tijd van hun leven in het ziekenhuis. Op de kinderafdeling hadden ze namelijk een megacoole speelkamer en daar hebben ze uren gespeeld samen met papa.

Omdat het sinterklaasweekend was, had de verpleging geregeld dat papa, Enzo en Sophie in het Ronald McDonald Huis mochten logeren. Zo waren we toch dicht bij elkaar. Enzo en Sophie vonden het geweldig om Sinterklaas in het ziekenhuis te vieren en ze vonden het megaspannend. De verpleegpieten strooiden met pepernoten en we kregen cadeautjes uit de zak van de sint die opeens voor mijn ziekenhuiskamer stond. Ondanks alles was het best gezellig, zo hoor ik uit verhalen, want ik kan me daar niets meer van herinneren.

Ondertussen leverden alle onderzoeken geen resultaten op. Er was niet echt iets te vinden wat leek op een ernstige aandoening of afwijking. Om het spugen tegen te gaan was de enige optie een operatie: een Nissen-*fundoplicatie*. Bij zo'n ingreep wordt de bovenkant van de maag rondom

de slokdarm geplooid. Dit zorgt ervoor dat het voedsel niet meer vanuit de maag naar de slokdarm omhoog kan komen. Maar omdat ik nog steeds niet voldoende woog, werd ik voor de kerst met een neussonde en een voedingspomp naar huis gestuurd om daar, wachtende op de operatie, verder aan te sterken. Een verpleegkundige kwam thuis om papa en mama te leren hoe ze de pomp moesten bedienen en wat ze moesten doen als er iets was met de sonde.

Na die intensieve periode in het ziekenhuis overleed mijn overgrootoma Sisi (zoals iedereen haar noemde) op drieënnegentigjarige leeftijd. Met de komst van Sophie hadden we al een viergeslacht in de familie, mijn overgrootoma, oma, mama en Sophie. Gelukkig had mama al wel foto's kunnen maken waar we samen op stonden. Ze zeggen wel eens dat ik een beetje op mijn overgrootoma lijk. Niet wat betreft haar uiterlijk. Maar omdat ze heel goed kon acteren en het geweldig vond om op het podium te staan. Het podium was haar thuis. Zo voel ik dat ook.

Begin februari 2009 was ik elf maanden, wat aangesterkt en klaar voor mijn eerste operatie. Als kindjes naar de operatiekamer worden gebracht mag er een ouder mee totdat het kindje slaapt. Mama was bij me in zo'n groene overall en een groen haarnetje. Papa en mama dachten, misschien een beetje naïef, dat deze operatie alle narigheid rondom het spugen wel zou oplossen. Het was een laparoscopische operatie (een kijkoperatie) en het ging goed: ik had maar een paar kleine wondjes op mijn buik. Ik had de neussonde nog wel in en moest nog een weekje aansterken in het

ziekenhuis voordat ik naar huis mocht. Alles leek goed te gaan. Maar, eenmaal thuis begon ik al snel opnieuw te spugen, en nu kwam het er met golven uit. Het kwam zelfs door mijn neussonde naar buiten en er leek geen einde aan te komen. Het was niet goed.

Alle alarmbellen gingen af. Hoe was dit mogelijk? De operatie was toch goed gegaan? Mama heeft toen direct de dokter gebeld en we moesten meteen naar het ziekenhuis. Doktoren blijven dan altijd zo rustig. Nou ja, ik kan me dat moment natuurlijk niet herinneren, maar als ik nu in het ziekenhuis kom dan lijkt het alsof ze nooit stress hebben. Er werden weer diverse onderzoeken gedaan: overzichtsfoto's van de buik, echo's, bloedcontroles, alles begon weer van voren af aan. En toen bleek toch dat er tijdens de operatie iets was misgegaan. Het had te maken met een bloedvat rondom mijn maag dat door de operatie op de een of andere manier op een gekke plek was komen te liggen en de maag beknelde. Maar een echte uitleg hebben papa en mama hier nooit over gekregen. Met spoed werd een nieuwe operatie ingepland.

Een week na mijn eerste verjaardag vond de ingreep plaats. Daarbij zou een PEG-sonde worden geplaatst zodat ik bevrijd zou zijn van de neussonde. PEG staat niet voor: 'Nou, dan heb je maar lekker pech.' Nee, het is best wel een hele mond vol: percutane endoscopische gastrostomie. Percutaan betekent 'door de huid', endoscopisch betekent 'via een kijk slang' en gastrostomie staat voor een opening in de maag. Simpel gezegd maken ze gewoon een gat in je buik door je maag en duwen er een slang doorheen. Nu ik

dit zo schrijf, lijkt het best pijnlijk, maar uiteraard gebeurt dit alles onder narcose.

Het was de eerste keer dat deze operatie in Maastricht werd uitgevoerd en er werd een nieuw soort PEG-sonde geplaatst. Sinds dat moment kreeg ik mijn voeding door de PEG-sonde, en niet meer via de neussonde. Als ik papa en mama moet geloven zag die PEG-sonde op zo'n klein babybuikje er best spectaculair uit. Het was een groot ding en zat met vier knopen vast op mijn buik en in mijn maag. Die knopen lieten vanzelf los en na verloop van tijd bleef alleen nog de slang over. De kleine littekens ervan zijn nog te zien, naast de littekentjes van de eerste operatie.

Drie maanden later werd de PEG-sonde vervangen door een *MIC-KEY button*. Een *MIC-KEY button* wordt gebruikt als iemand gedurende een langere periode afhankelijk is van sondevoeding. Bij een *MIC-KEY button* zit er aan de buitenkant van de buik een plastic knopje waaraan een slangetje gekoppeld wordt. En dat slangetje wordt dan weer aangesloten aan een slangetje dat naar de pomp gaat en aan de voeding vastzit. Aan de binnenkant van de buik zit een staafje met een ballonnetje dat gevuld wordt met water zodat de button op z'n plek blijft zitten.

Na de laatste operatie bleef ik onder controle. Elke drie maanden gingen we naar het ziekenhuis, als er niet tussendoor nog dingen gebeurden.