Het verhaal van toen

"Hopelijk komen mijn nieuwe

In Vriendin-nummer 12 van 2009 vertelde Kim over haar taaislijmziekte. Mensen met deze ziekte worden gemiddeld niet ouder dan 35 jaar. Deze leeftijd hoopt zij in oktober te bereiken...

"Met mijn gezondheid gaat het heel erg slecht. De afgelopen anderhalf jaar is mijn gezondheid in een vrije val naar beneden terechtgekomen en die was niet meer te stoppen. Ik kan fysiek vrijwel niets meer en ben erg benauwd. Daardoor ben ik niet meer in staat om stukjes te lopen en voor mezelf te zorgen. Ik zit in een rolstoel, heb permanent extra zuurstof nodig en krijg vierentwintiguurszorg. Ik heb cystic fibrosis (CF), ook wel taaislijmziekte (zie kader) genoemd. Door een genetisch foutje is het slijm in mijn lichaam te taai. Vooral in de longen geeft dit problemen. Ik heb een chronische longinfectie en mijn longfunctie gaat steeds verder achteruit. De ziekte is bij mij ontdekt toen ik drie jaar oud was. Ik hoestte veel en had vaak buikkrampen. Mijn moeder werkte in de verpleging en had een collega met een dochter met CF. Ze vond mijn symptomen erg op het ziektebeeld van CF lijken. Na een aantal onderzoeken in het ziekenhuis bleek ik inderdaad de ziekte te hebben. Het is erfelijk, mijn ouders zijn allebei drager van de ziekte, maar zijn niet ziek. Mijn zus gelukkig ook niet. Als kind had ik lichamelijk niet veel last van de ziekte, maar naarmate ik ouder werd, steeds meer. Ik heb meerdere malen langdurig in het ziekenhuis gelegen omdat mijn longfunctie zo sterk achteruit was gegaan dat ik antibiotica moest krijgen via een infuus. Door mijn ziekte kwam ik al vrij jong in aanraking met de dood. Elk jaar ging ik op zomerkamp voor jongeren met CF. Het was fijn om met kinderen te zijn die dezelfde behandelingen als ik moesten ondergaan en pillen moesten slikken, maar de dood werd ook ineens reëel. Sommige kinderen van het kamp waren er het ene jaar nog wel en het volgende al niet meer. Mijn beste vriendinnetje overleed toen ik dertien was. Dat was heel heftig. Ik dacht: ga ik nu ook dood?"

"De gemiddelde levensverwachting van iemand met CF is 35 jaar. Die leeftijd bereik ik begin oktober. Tenminste, als ik het red, want dat is onzeker. Mijn lichaam is een soort tijdbom en een simpel verkoudheidje kan me al de das om doen. Dat is een heel eng idee. Het enige wat mijn leven nog kan redden is een longtransplantatie. Sinds november 2009 sta ik op de wachtlijst voor donorlongen en sinds februari 2010 op een urgente plek, omdat mijn levensverwachting nog maar op een halfjaar werd geschat. Als de longen niet op tijd komen, zal ik overlijden. Die gedachte maakt me verdrietig, omdat ik nog zoveel van het leven wil genieten. Zo wil ik nog veel meer tijd doorbrengen met mijn geliefde Jan, hond Balou, mijn ouders en zus, andere familieleden en vrienden. Ik vind het donorsysteem in Nederland waardeloos en onmenselijk. Doordat de politiek blijft weigeren het ADR-systeem (waarbij je automatisch donor bent tenzij je hiertegen bezwaar maakt) in te voeren, overlijden er jaarlijks tweehonderd mensen die op de wachtlijst voor een donororgaan staan. Met het huidige systeem gaan er veel organen verloren die het verschil tussen leven en dood hadden kunnen maken. Veel mensen hebben nog niet laten registreren of ze donor willen zijn of niet. Wat iemand daarin ook besluit is aan diegene zelf, en dat respecteer ik volledig. Ik wil alleen zeggen: maak alsjeblieft die keuze! In andere landen, waarin in het ADR-systeem wel is ingevoerd, is gebleken dat het veel meer donoren oplevert. Onlangs bleek nog uit een peiling dat driekwart van de mensen in Nederland ook vóór invoering van dit systeem is, maar de politiek houdt het consequent tegen. Dat is toch niet democratisch? We recyclen ons suf: glas, papier, ijzer, noem maar op. Maar jaarlijks gooien we honderdduizenden organen weg waarmee levens gered kunnen worden. En dat terwijl er een schreeuwend tekort is aan organen. Dat vind ik onbegrijpelijk."

"Aan CF heb ik niet alleen een aantal vriendinnen, maar ook mijn eerste grote liefde Ron verloren. We ontmoetten elkaar toen ik vijftien was op een jongerenkamp en vier jaar later kregen we een relatie. Tien jaar lang waren we onafscheidelijk. Over zijn dood en de periode daarna heb ik een boek geschreven: *Ademloos*, waarover ik vorige keer in Vriendin vertelde. Via mijn site heb ik veel reacties op dat artikel gekregen. Mensen schreven dat ze geraakt waren door mijn verhaal. Dat vind ik mooi. Als ik terugdenk aan mijn vorige interview in Vriendin, denk ik vooral aan het strand waar het interview plaatsvond. Dan ruik ik de zilte zeelucht weer, voel ik de wind door mijn haren en zie Baloutje enthousiast om me heen springen. Ik kon destijds zelf nog stukken lopen en ik leefde zonder zuurstoftank en rolstoel. Een fijne herinnering. Mijn situatie is op dat gebied compleet veranderd. Mijn nieuwe liefde Jan zorgt goed voor me, net als mijn ouders. Vrienden springen bij als het nodig is. Ik vond het in het begin heel moeilijk om compleet afhankelijk van anderen te zijn en verzorgd te worden. Ik ben iemand die het liefst voor anderen zorgt en erg hecht aan zelfstandigheid. Maar ik heb me moeten overgeven aan de situatie en daar inmiddels mijn draai wel in gevonden. Met Jan ben ik inmiddels ruim twee jaar samen en in mei zijn we getrouwd. Het was een prachtige dag en Balou was ons bruidsmeisje. We vormen met z'n drieën een

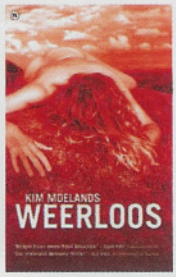
longen nog op tijd...”

gelukkig gezinnetje. Over een eventuele kinderwens heb ik nooit veel nagedacht. Het is niet alleen moeilijk voor een CF-patiënte om zwanger te worden, want er zit in de baarmoeder veel taai slijm, maar ook vond ik het niet eerlijk om een kind op de wereld te zetten terwijl ik weet dat zijn of haar moeder niet oud wordt.”

“Voordat mijn gezondheid echt drastisch achteruitging, heb ik begin dit jaar een nieuw boek geschreven: *Weerloos*. Het is een psychologische thriller en dus compleet anders dan mijn eerste, autobiografische boek *Ademloos*. *Weerloos* gaat over de naïeve Naomi die als een blok valt voor de aantrekkelijke Stefaan. In het begin lijkt hij de ideale man, maar wie is Stefaan en wat wil hij van haar? Hij trekt aan en stoot af, gaat grenzen over die hij zou moeten respecteren en lijkt letterlijk haar gedachten te kunnen lezen. Naomi raakt steeds verder verstrikt in een web van leugens en manipulatie en het blijkt niet makkelijk te zijn om te ontsnappen aan Stefaans ijzeren greep... Het idee om *Weerloos* te schrijven is ontstaan toen ik in oktober 2008 een fototentoonstelling bezocht. Daar viel mijn oog direct op een prachtige foto. Die zou fantastisch staan op een thrillercover, dacht ik meteen. En wat zou het geweldig zijn als ik daar een boek bij zou kunnen schrijven. Verder dan die wens kwam ik op dat moment niet. Ook al werk ik al jaren als journalist en recensent, ik dacht na het schrijven van mijn autobiografische roman *Ademloos*, dat ik nooit meer een letter op papier zou kunnen zetten. Het schrijven van dat boek had me zo uitgeput, ik was helemaal leeg. Bovendien dacht ik dat fictie schrijven een brug te ver voor me was. Twee maanden na het zien van de inspirerende foto luisterde ik naar de nieuwe cd van Guns n' roses. Het nummer ‘Street of dreams’ maakte iets in me los. Het is een prachtig, gevoelig nummer met een broeierige ondertoon. Als vanzelf verscheen de foto uit de tentoonstelling weer op mijn netvlies en viel er weer een stukje op zijn plek. Ik lees zelf heel graag

Kim (33) heeft taaislijmziekte en weet dat ze waarschijnlijk niet veel ouder wordt dan 35 jaar. Tijdens een strandwandeling met Vriendin's Helene vertelt ze over haar leven en het verlies van haar grote liefde Ron, die dezelfde aandoening had.

psychologische thrillers, ben gefascineerd door manipulatie en de vraag wat beweegt mensen om in een slechte relatie te blijven hangen? Dat alles bij elkaar vormde het verhaal voor *Weerloos*. Ineens zaten er twee hoofdpersonen in mijn hoofd die als het ware tegen me begonnen te praten en ik kon niet anders dan hun verhaal opschrijven. Nu ik twee boeken heb geschreven, heb ik de smaak te pakken. Ik zou nog wel stapels romans willen publiceren. Ik blijf hopen dat de ‘nieuwe’ longen op tijd komen, zodat ik die kans krijg. Die longen zouden mij een tweede leven kunnen geven, samen met Jan.”



Weerloos, Kim Moelands, uitgeverij *The House of books*, ISBN 90 4432 6543, prijs: € 18,90. Ook verkrijgbaar via *www.ako.nl*.

Cystic fibrosis (CF) of taaislijmziekte is een erfelijke, chronische aandoening waarbij de slijmproducerende klieren te taai slijm maken door een storing in de zouthuishouding. Iemand met CF heeft vooral problemen met de luchtwegen: het taaie slijm veroorzaakt vaak terugkerende luchtweginfecties. Daarnaast zijn er maagdarmproblemen. CF is niet te genezen en de klachten worden tijdens de ziekte steeds erger. De gemiddelde levensverwachting is 35 jaar. Naar schatting lijden er in Nederland dertienhonderd mensen aan deze ziekte. Meer info: *www.ncfs.nl*.

Vlak voor deze Vriendin naar de drukker ging, kreeg de redactie het goede bericht dat Kim een donortransplantie heeft ondergaan.

Wil jij een ervaring delen of je mening geven? Altijd welkom op *www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig*.

Tekst: Helene van Santen.