

“Die eerste ademteug was fantastisch”

Nu zit Kim Moelands vol levenslust, maar lang balanceerde zij op het randje van de dood.

Kim straalt. Ze heeft rode blosjes op haar wangen en kletst aan één stuk door. Ze oogt fit, al is haar gezicht wat opgezet door de medicijnen en zijn haar armen en benen sterk vermagerd. Kim is 35 jaar en ziet er niet uit als iemand die door de taaislijmziekte herhaaldelijk op het randje van de dood zweefde. “Ik voel me zo goed. Het is echt lang geleden dat ik zo veel energie had,” vertelt ze monter in haar Amsterdamse appartement. “De laatste tijd heb ik kilometers gelopen, in de duinen of gewoon naar de supermarkt. Het klinkt normaal, maar voor mij is dat zo bijzonder. Ik kon een tijd lang helemaal niks, ik moest alles vragen, nu kan ik het weer zelf doen. Heerlijk!”

Machteloos

Kim vecht al haar hele leven tegen de dodelijke taaislijmziekte: cystic fibrosis. Bij deze ziekte is het slijm op verschillende plaatsen in het lichaam abnormaal taai. Daardoor kunnen afvalstoffen niet goed worden afgevoerd en kunnen er slijmophopingen ontstaan in diverse organen die weer kunnen leiden tot infecties, verstoppingen en littekenvorming. “Als baby huilde ik veel, ik had veel last van buikpijn en hoestbuien. Mijn ouders maakten zich flink zorgen. Pas op mijn derde werd de diagnose gesteld. Taaislijmziekte is een rotziekte. Het beneemt je letterlijk de adem. Het aftakelingsproces is niet tegen te houden. Jaren ging het met behulp van elke dag veel medicijnen goed, maar langzaam werd ik minder stabiel. De hand om mijn keel werd steeds strakker, daar was geen ontkomen aan.



Dat was zwaar voor mij, maar ook voor mijn familie. Ik ben heel close met mijn ouders, zij stonden altijd voor me klaar. Minstens één keer per week hielpen ze met het huishouden en mijn persoonlijke verzorging. Ook mijn zus heeft een periode intensief geholpen. Op een gegeven moment belandde ik op een punt dat niemand meer iets voor me kon doen. Helaas weet ik uit ervaring hoe vreselijk het is om machteloos te moeten toekijken hoe iemand van wie je houdt zo verschrikkelijk lijdt.” In 2005 verloor Kim haar vriend Ron aan dezelfde ziekte. Nieuwe longen kwamen voor hem te laat, hij overleed in het ziekenhuis. “Ron stierf in mijn armen. Hoewel het slecht met hem ging, kwam het toch heel onverwacht,” vertelt ze. “Ron heeft zo geleden, dat was vreselijk. Ik verloor mijn maatje, mijn alles. Mijn eigen dood kwam ook dichtbij. Het is moeilijk als je weet wat je te wachten staat.” Na het afscheid van haar geliefde, schreef Kim haar debuutroman *Ademloos*, over haar leven en de dood van Ron. Maar ook hoe ze de draad oppakte, weer zin kreeg in het leven samen met haar hond Balou. Haar boek werd goed ontvangen

en kreeg veel aandacht in de media, maar met de gezondheid van Kim ging het bergafwaarts. Haar longfunctie verminderde, met als gevolg dat ze nog benauwder en vermoeider was en haar lichamelijke klachten verergerden. Omdat haar gezondheid zo verslechterde, werd ze eind 2009 gescreend voor nieuwe longen.

Klaplong

Er is al jaren een groot tekort aan donoren in ons land. Nederland kent een donorregistratiesysteem waarbij men zich moet registreren om donor te zijn. Kim pleit al lange tijd voor actieve donorregistratie, waarbij mensen worden geactiveerd om een keuze te maken. “Ik kwam wel in aanmerking voor donorlongen, maar de wachttijd voor mijn bloedgroep en lengte kon oplopen tot zeven jaar. Onmogelijk dat ik dat zou halen. Ik was heel verdrietig, voelde me zo machteloos. Ik was razend op de politiek dat ze het systeem maar niet wilde aanpassen en daardoor per jaar zo'n tweehonderd mensen onnodig sterven. Woedend dat mijn leven en dat van anderen blijikbaar zo weinig voorstelde in Den Haag. Maar ik kon niet blijven



hangen in deze emoties, daar had ik de energie niet voor. Ik moest gewoon afwachten en maar hopen op een wonder.”

Terwijl ze wachtte op donorlongen, werd Kim in februari 2010 overvallen door een klaplong. Haar rechterlong verschrompelde, de pijn was ondraaglijk. In het ziekenhuis werd een drain geplaatst, een slangetje in de borstholte dat ervoor zorgde dat ze weer wat lucht kreeg. Kim werd op de Nederlandse urgentielijst geplaatst en was als tweede aan de beurt bij beschikbare longen. Na een lange ziekenhuisopname wachtte ze uiteindelijk thuis samen met haar nieuwe partner Jan op het verlossen-de telefoontje. “Dat was zo zwaar. Ik tuurde constant naar mijn mobiel, hopen op nieuwe longen,” vertelt Kim. “Jan probeerde de tijd zo leuk mogelijk te maken. We leerden elkaar kennen door een interview, sindsdien zijn we onafscheidelijk. Ondanks de ellende, genoten we enorm van elkaar en van onze tijd samen. Hij danste met me – met rolstoel en drain – tijdens een concert, we gingen vaak naar onze stamkroeg en als ik me niet goed genoeg voelde om naar een restaurant te gaan, haalde hij het diner op. We hebben urenlang gekletst, gelachen, plannen gemaakt voor de toekomst.” Door Jan wilde Kim vechten voor die toekomst. “Zonder Jan had ik het niet gered. Voordat ik hem ontmoette, vond ik het goed zo. Ik had alles bereikt wat ik wilde. Ik had genoten van het leven, van mijn familie en vrienden. Ik had een boek geschreven en leuke dingen gedaan. Het was mooi zo. Door Jan wilde ik verder leven. Dat klinkt misschien onaardig voor mijn ouders, familie en vrienden. Zij zijn heel erg belangrijk voor me, maar zonder partner is dit traject gewoon niet te doen.”

Prinsessenjurk

Tussen nog twee klaplongen door trouwden Kim en Jan in mei. Ze hadden een grote bruiloft in gedachten, een mooi feest en Kim had haar prinsessenjurk al gevonden. De tweede klaplong maakte duidelijk dat een groots huwelijk er niet in zat. Uiteindelijk is het stel in hun eigen woonkamer getrouwd. Na afloop scheurde Kim op haar scootmobiel over het dakterras met rammelende blikjes en een bordje *just married* achter haar aan. “Het was zo mooi. Zo intiem en emotioneel, samen met Jan en onze naasten.

Dat deze man mij als zijn vrouw wilde, geweldig. Nog steeds word ik emotioneel als ik eraan terugdenk. Ik heb hard moeten vechten om niet dood te gaan. Ik ben er nog, heb na het verlies van Ron weer een grote liefde gevonden en ben met hem getrouwd. Heel bijzonder.” Na de bruiloft volgde een derde klaplong. Deze werd Kim bijna fataal. Haar hart kreeg zo’n klap, dat het er even mee stopte. Door het snelle handelen van Jan, overleefde Kim op het nippertje. Vanaf dat moment verbleef ze in het ziekenhuis. “Het vliegt me nog wel eens aan als ik terugdenk aan die tijd in het ziekenhuis. De fysieke achteruitgang gecombineerd met het machteloos afwachten is echt onmenselijk. Ik had me voorgenomen nooit in het ziekenhuis te gaan wonen. Ik heb te veel mensen zien wegwijnen in zo’n kamertje, mensen die het toch niet hebben gehaald. Ik ben altijd voor kwaliteit gegaan en daar hoorde zo’n tijd in het ziekenhuis niet bij. Maar als het zover is, blijf je je grenzen verleggen. Ik wilde zo graag blijven leven, dat ik deze laatste strohalm aangreep.” Kim verbleef fulltime in het ziekenhuis. Ze werd er dag en nacht verzorgd door haar echtgenoot en familie. Hoewel het verre van haar ideaal was om zich te laten wassen en verzorgen door haar man, deed hij het op een manier waardoor het goed voelde. “Jan deed nergens moeilijk over, alsof het de normaalste zaak van de wereld was. Hij zorgde zo liefdevol voor me. Lichamelijk kon ik niets meer, maar psychisch gezien bleven we aan elkaar gewaagd. We hebben elkaar in deze heftige tijd gesteund, waren een team. De humor, onze interesses en het maken van toekomstplannen bleef hetzelfde. Zo hebben we elkaar erdoorheen geslept.”

Lucht

Kim stond op een Nederlandse urgentielijst en werd in augustus ook op de internationale lijst geplaatst. In Nederland bleef ze tweede op de lijst, op de internationale lijst stond ze bovenaan. De regels daarvoor zijn streng. Zo moet een patiënt bijvoorbeeld in het ziekenhuis ‘wonen’. Iedere twee weken wordt opnieuw bekeken of een patiënt nog steeds in aanmerking komt voor die urgentielijst. In september kwam het verlossende bericht. De longen van een 57-jarige vrouw uit Duitsland werden Kims redding. “Ik kon het bijna niet geloven. Na zo

lang wachten was het zover. En dan gaat het ineens heel snel. Je wordt in *no time* voorbereid, je hebt nauwelijks tijd om afscheid te nemen. Waarschijnlijk ook maar beter. Je weet op dat moment dat er twee opties zijn. Je wordt wakker met nieuwe longen of je haalt de operatie niet. Dat idee is heftig. Het moment dat ik mijn trouwring afdeed, vergeet ik nooit meer.”

Na een zware operatie van tien uur werd, zoals ze het zelf noemt, ‘Kim 2.0’ geboren. Een nieuw mens dat vrijuit kon ademen. Iets wat voor de meeste mensen normaal is, kan voor een ander zo intens zijn. “Die eerste ademteug was fantastisch. Geweldig om mijn longen met lucht vol te laten lopen. Dat was het enige waar ik de eerste uren over kon praten. Mijn vader zat naast me en ik kletste hem de oren van de kop. Euforisch door dit nieuwe, vrije gevoel.” De eerste drie maanden na de longtransplantatie waren voor haar cruciaal. Kims lichaam had de nieuwe longen kunnen afstoten, maar het ging goed. Na het eerste jaar is de kans op afstoting kleiner. “De eerste maanden waren heftig. Zowel fysiek als emotioneel. Af en toe vlogen de emoties me aan. De zware periode in het ziekenhuis, de gedachte dat ik er bijna niet meer was geweest, maar ook het ongeloof dat een buitenlandse donor mijn leven moest redden. Als het aan Den Haag had gelegen, was ik hier niet meer geweest.”

Daarbij was Kim de eerste maanden vaak moe door een medicijn waar ze niet goed tegen kon. Ze ging er enorm van trillen en haar lichaam verloor zoveel kracht, dat ze duidelijk moest aansterken. Drie keer in de week fysiotherapie en daarnaast zoveel mogelijk bewegen, was het advies. “Gelukkig voelde ik me na aanpassing van de medicijnen beter. Daardoor kon ik aan mijn conditie werken en aansterken. Voor het eerst in mijn leven heb ik rust in mijn lijf.”

Inhaalslag

Kim is een echte levensgenieter. Nu het kan, wil ze ook zoveel mogelijk doen, zien, ontdekken en intens genieten van ieder moment. Ze maakt kilometers en geniet van de vele wandelingen met Jan en hond Balou. Eindelijk heeft ze ook weer tijd en energie voor vrienden. “Die hield ik lange tijd noodgedwongen op afstand. Een heel klein clubje zag ik af en toe een uurtje, maar dat kostte vaak al te veel

“Constant tuurde ik naar mijn mobiel, hopen op nieuwe longen”



“Ik ga zorgen dat mijn donor trots op me is”



Tekst: Michèle Hartog. Foto's: Jan Frefriks. Visagie: Ronald Huisinga voor Rituals.

energie.” Kim en Jan stuurden elke paar weken een nieuwsbrief met een update over Kims gezondheid. Dat leverde telkens ontelbare lieve reacties op. “Dat heeft ons heel erg gesteund. Onze vrienden begrepen dat ik te ziek was om sociaal te kunnen zijn en accepteerden dat ze alleen op afstand betrokken konden zijn. Ik ben een sociaal dier en vond het heel moeilijk dat ik steeds minder mensen kon zien en niet meer voor vrienden klaar kon staan. Zo fijn dat ik dat nu weer kan oppakken. 2011 wordt dan ook het jaar van de inhaalslag,” vertelt Kim. “Ik heb me erg schuldig gevoeld. Iedereen was altijd met mij bezig. Mensen van wie ik houd, keken machteloos toe. Heel rot vond ik dat. Maar dat verdriet en het schuldgevoel moest ik tijdens dit proces uitschakelen. Bij gebrek aan energie beperk je je tot de kern. Alles wat niet ter zake doet, ebt weg. Het is zo fijn dat ik nu dingen voor anderen kan doen. Ik maak de lekkerste ontbijtjes voor Jan, verwen mijn ouders en zus met de meest uitgebreide lunch als ze langskomen en heb eindelijk tijd voor die grote geweldige groep mensen om me heen. Heerlijk!”

Intens

Kim maakte altijd plannen voor de toekomst. Al was het onzeker of ze een bepaalde reis ooit kon maken of sterk genoeg zou zijn voor bepaalde uitdagingen, alleen al erover fantaseren, maakte haar blij. Nu kan ze die dromen laten uitkomen. “Opeens ligt mijn toekomst open. Ik ben zo blij met die vrijheid, dat ik alles tegelijk wil doen. We zijn net op vakantie in Nederland geweest en gaan dit jaar naar New York, een grote wens van mij. Mijn agenda puilt uit,

DE FEITEN:

Taaislijmziekte

Naar schatting lijden er in Nederland 1300 mensen aan taaislijmziekte (cystic fibrosis). Jaarlijks worden er ongeveer vijftig baby's geboren met deze erfelijke aandoening. Het is de meeste voorkomende erfelijke ziekte met een beperkte levensverwachting. Patiënten worden gemiddeld niet ouder dan veertig jaar. Vanaf 1 mei 2011 worden alle pasgeborenen in Nederland bij de helprik gescreend op cystic fibrosis. Wanneer de diagnose na de geboorte snel wordt gesteld, kunnen kinderen direct goed gevolgd en – indien nodig – behandeld worden. Deze jonge patiëntjes blijven daardoor in een betere conditie, hoeven minder vaak in het ziekenhuis te worden opgenomen en hebben een betere levensverwachting. De *Nederlandse cystic fibrosis stichting* heeft zich jaren ingezet om screening op taaislijmziekte mogelijk te maken. Meer info: www.ncfs.nl.

ik was al aan het solliciteren, ben bezig met een autobiografisch boek en een thriller. Ik schiet alle kanten uit en moet daar nog een balans in vinden. Maar ik kan eindelijk mezelf en de wereld gaan ontdekken. Dat gevoel is overweldigend. Ik geniet intens van elk moment. Ik kan niet beschrijven hoe dankbaar ik mijn donor ben. Door haar leef ik nog en heb ik weer een toekomst. Ik wil me nuttig maken in dit leven. Zorgen dat mijn donor trots op me is. Ik ga alles uit het leven halen: door haar leef ik voor twee.”

Wie is Kim?

Geboren: 3 oktober 1975 in Goirle.

Woonplaats: Amsterdam.

Zusje: Juliette.

Relatie: getrouwd met Jan.

Over Kim: op haar derde wordt de diagnose taaislijmziekte gesteld. Ondanks lichamelijke klachten en ziekenhuisopnames weet ze haar havo-diploma te behalen en start ze de studie communicatiemanagement aan de Hogeschool van Utrecht. Een betaalde baan is door haar fysieke beperking niet haalbaar, maar ze werkt als vrijwilliger voor de hogeschool, als recensent en later als hoofdredacteur voor thrillersite www.crimezone.nl en op de redactie van het tijdschrift *Linda*. Haar gezondheid verslechtert, waardoor ze moet stoppen. In mei 2007 gaat ze voor de boekensite www.ezzulia.nl werken en in oktober 2007 begint ze met het schrijven van haar eigen levensverhaal. *Ademloos* ligt een jaar later in de winkels. In februari 2010 verschijnt haar thrillerdebuut *Weerloos*. In september 2010 krijgt Kim nieuwe longen. De longtransplantatie slaagt en de laatste maanden werkt Kim aan een nieuwe autobiografische roman en aan een thriller. Meer info: www.kimmoelands.nl.