

'Zo veel mogelijk uit het

Kim Moelands (33) verloor de liefde van haar leven aan taaislijmziekte en lijdt zelf ook aan CF. In 'Ademloos' schrijft ze over haar dubbele strijd en hoe ze toch gelukkig is. 'Als ik nu doodga, heb ik alles bereikt.'

Tekst: Michèle Hartog **Foto:** Marco Hofsté

An de buitenkant zie je nauwelijks dat Moelands een dodelijke ziekte heeft. Ze is opgewekt, loopt heen en weer, praat honderduit en knuffelt enthousiast haar hond Balou. De enorme doos medicijnen op tafel, de zuurstofapparaten en haar hoest verraden dat ze niet gezond is.

„Klagen past niet bij mij. Maar als je het wilt weten: ik voel me altijd ziek. Ik ben moe, misselijk, benauwd. Ik heb gewrichtspijnen en een opgezette pijnlijke buik. Alles kost energie, niets gaat vanzelf. Simpele dingen als het huishouden, boodschappen doen of ze alleen maar uitpakken, kan ik niet. Op slechte dagen kan ik niet eens alleen douchen. Mijn zus heeft haar baan opgezegd om hier te werken. Gelukkig, want zo heb ik nog wat privacy,” vertelt Kim nuchter.

„Taaislijmziekte is een klotze ziekte. Het beneemt je letterlijk de adem. Het kan een tijd goed gaan, maar plotseling ben je instabiel. Dat aftakelingsproces is niet tegen te houden. De hand om mijn strot wordt steeds strakker, daar is geen ontkomen aan.”

Kim is vanaf haar geboorte ziek. Als baby huilde ze veel en haar moeder wist dat het fout was. Pas op haar derde wordt de diagnose gesteld. Taaislijmziekte, een erfelijke ziekte met een beperkte levensverwachting. Toen was dat 18 jaar, inmiddels ligt de gemiddelde levensverwachting op 35 tot 40 jaar.

Kim groeit zo normaal mogelijk op, maar altijd ligt de dood op de loer. „Ik was acht toen de eerste bekenden aan dezelfde ziekte stierden. Mijn begrafenis heb ik al op mijn dertiende vastgelegd. Ik wist niet beter, maar rond de puberteit had ik het zwaar. Ik wilde niet ziek

zijn, verzette me ertegen. Ik verlangde naar een onbezonnene leven, net als mijn vrienden. Ik deed met ze mee, ging naar de disco, de kermis en maakte korte nachten.

Niet zonder consequenties. Want na een heftige periode lag ik weer in een ziekenhuisbed. Mijn ziekte negeren werkte niet, dus ik zocht naar balans. Ik wilde genieten, maar niet ten koste van alles.

Ron dacht er net zo over. We leerden elkaar kennen via de patiëntenstichting en zijn samen tien jaar heel gelukkig geweest. Onze relatie was intens, vol liefde. Ik was die jaren stabiel, maar Ron werd al snel heel erg ziek. Toch probeerden we zo veel mogelijk uit het leven te halen. We deden leuke dingen, planden weken vooruit en hebben altijd ook ontzettend gelachen. Vakanties moesten we vaak annuleren, maar de voorpret was al geweldig.”

Kim beschrijft haar leven en het verlies van Ron in *Ademloos*. Het boek werd gisteren gepresenteerd. Het is het verhaal van een grote liefde, menselijke moed, doorzettingsvermogen en veel verdriet.

„Vanwege een virale infectie kwam Ron in het ziekenhuis terecht. Binnen twee weken stierf hij in mijn armen. Hij heeft enorm geleiden. Het is niet te beschrijven wat ik toen voelde. Ik was helemaal leeg, dood van binnen. Mijn leven had geen zin meer. Ik dacht dat ik zonder hem nooit meer ge-

erfelijk

In Nederland 1300 patiënten

Cystic fibrosis (taaislijmziekte) is een ernstige, angeboren aandoening die niet te genezen is. Tijdens het verloop van de ziekte worden de klachten over het algemeen erger.

Dit leidt tot een beperkte levensverwachting. Door intensieve medische zorg is tegenwoordig de kwaliteit van leven van taaislijmziektenpatiënten sterk verbeterd. Zij worden gemiddeld niet ouder dan 35-40 jaar.

Taaislijmziekte is erfelijk. Als beide

ouders drager zijn van het gen, hebben zij 25 procent kans op een gezond kind, 25 procent kans op een zieke baby en er is 50 procent kans dat hun kind gezond is, maar wel het gen met zich meedraagt. Naar schatting lijden er in Nederland 1300 mensen aan deze ziekte. Het is daarmee één van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen met een beperkte levensverwachting onder mensen van West-Europese afkomst. Zie ook: www.ncfs.nl

lukkig zou zijn. Ook mijn lichaam protesteerde, want vanaf het moment dat Ron stierf ben ik instabiel. Mijn longfunctie neemt af en ik lig elk jaar een aantal keer aan het infuus.

Doordat ik zijn lijdensweg, en dat van vrienden, van zo dichtbij heb meegemaakt, weet ik wat me te wachten staat. Op welke manieren ik dood kan gaan. Rustig en pijnloos wordt het niet. Daar denk ik maar niet te veel aan, want dan word ik gek.”

Ademloos is niet alleen een boek van verdriet en pijn. Maar ook van levenslust en humor. De schrijfster kiest ervoor om te leven, samen met haar hond Balou. Ze was op slag verliefd toen ze het straathondje op de website van Stichting Dienopvang Bosnië zag.

„Balou kwam negen maanden na Rons dood in huis. Zij is mijn redding, heeft mijn leven weer zin gegeven. Ze zorgt dat ik elke dag een paar keer buiten kom, wat goed is voor mijn longen. Mijn

huis is door haar weer een thuis.

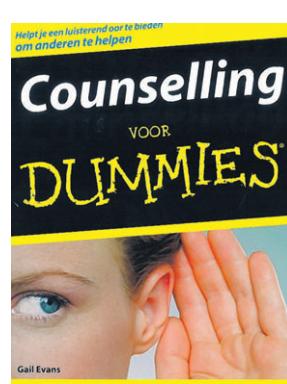
Niet alleen Balou maakte me weer vrolijk. Na anderhalfjaar rouwen ontmoette ik voor het eerst weer een man die mij raakte. Het was geen verliefdheid, maar het was fijn dat iemand mij iets deed. Al die tijd was er alleen pijn en verdriet en wilde ik stiekem ook dood. Nu koos ik voor het leven. Het was een moeizame weg, die ik zonder hulp niet had gered. Maar ik geniet weer. Van een mooie bloem, een sexy buurman en mijn malle hond. En van mijn boek. Dat is voor mij een overwinning. Ik ben trots op mijn boek, maar ook dat ik zonder Ron de draad weer heb opgepakt. Als ik nu doodga, heb ik alles bereikt wat ik wilde. Ik ben weer echt gelukkig.

Ademloos van Kim Moelands is uitgegeven door Mistral Uitgevers. €17,95
ISBN 9789049950941.
www.kimmoelands.nl

'Vakanties moeten we vaak annuleren. Maar de voorpret was al genoeg.'

boeken scan

Bart van Eldert maakt elke week een selectie van de nieuwste boeken over gezondheid, psyche en wellness.



Counselling voor dum-mies, Gail Evans €27,95
Uitgeverij Pearson

■ Voor jezelf opkomen, betekent ook dat je kunt luisteren naar een ander zonder je aangevallen te voelen. En dat je verantwoordelijkheid voelt voor je eigen reactie. Deze gezonde assertiviteit kun je in relaties thuis en op je werk vaak gebruiken. Voor jezelf en voor een ander. Die kun je pas helpen als je voor jezelf kunt opkomen. Voorbeeldje: je wilt net weggaan naar een belangrijke afspraak. Dan wil die aardige collega je dringend spreken over een privé-kwestie. Dus blijf je, maar in gedachten ben je al in de file. Alleen echte dummies denken dat ze dan zichzelf en die ander aan het helpen zijn.



Juf, mag ik overvaren? Marc Litière, uitgeverij Terra Lannoo €19,95

■ Meer dan vroeger heeft een deel van de kinderen problemen met de overgang van kleuterschool naar basisschool. De wereld van nu is complexer en sneller geworden. De maatschappij stelt daarom ook steeds hogere eisen aan de kleintjes. Waar de meeste 6-jarigen meer aandacht en concentratie krijgen, zitten zij nog tussen kinderwereld en schoolwereld in. Met bijvoorbeeld sociaal-emotionele problemen of een slechte motoriek. Ze zijn niet 'schoolrijp'. Het boek geeft uitgebreid tips hoe je als ouder en als school het kind kunt ondersteunen met tijdsbesef of zelfredzaamheid. Zodat het met zelfvertrouwen de wereld van de nieuwe klas instapt.



'leven halen'



Perfecte frietjes zonder geurtjes en vooral: zonder vet frituurvet

te koop

Nieuwe producten op het gebied van welzijn, gezondheid en beauty onder de loep bij Diagnose.

Tefal ActiFry, adviesprijs: 199 euro

Een frituurpan komt er bij Te Koop niet in. Te veel vieze luchtjes en te veel gedoe met pakken Ossewit, maar vooral: ongezond. Als Te Koop voor een vette bek gaat, stapt-ie wel op de fiets om friet en kaassoufflés bij de snackbar te gaan halen. Een frituurpan is de kat op het spek binden, voordat je het weet sta je 's avonds vlammetjes te frituren voor de lekkere trek. Maar sinds enkele weken

wordt er in huize Te Koop wel degelijk huisgebakken friet gegeten. Niet uit de frituurpan, maar uit de ActiFry. De heteluchtbakker van Tefal bakt patatjes, maar zonder frituurvet. Het klinkt Tellellerig en zo ziet het er ook uit. Maar het moet gezegd: het werkt echt. Knapperig van buiten, zilig zacht van binnen. Lekkerder dan aardappeltjes met olie uit de oven, zeker beter van smaak dan

die waardeloze ovenfrites. En ook groenten zijn smakelijk te bereiden. Met de helft minder vet en zonder geurtjes. Een kilo patat vraagt één forse lepel olie. Het klinkt ongelooflijk, maar zou echt kunnen, zegt diëtist Léontine van Megelen. „Grillen of stomen zijn natuurlijk nog gezonder, maar dit is allicht beter dan frituren. Ik ga het zeker een keer uitproberen.” Marc Kruyswijk

column

willeke bezemer

Ik ontken, en tel mijn zegeningen

Op een dag voelde ik een bobbeltje in een van mijn borsten. De volgende dag was het er nog. De dag erna ook. Ik meldde het aan een vriendin. Die riep 'meteen naar de dokter'. Dat had ik ook gedacht, maar ik aarzelde. Het was vast aanstellelij, ik kon me niet meteen mogelijkheid voorstellen dat ik borstkanker zou hebben. Maar ja, dat bobbeltje hè? Dus toch maar naar de huisarts. Die voelde en vertelde me dat het een cyste was. Niks aan de hand. Opgeleukt wist ik me bevestigd in mijn innerlijke overtuiging dat borstkanker écht niks voor mij was. Deze ervaring ligt al weer jaren achter me, maar de herinnering komt boven nu ik een foto zie van het concertgebouw in Amsterdam dat helemaal roze is verlicht vanwege 'oktober borstkankerraadmaand', en nu ik lees dat ook het amfitheater in Verona in Italië (waar's zomers in de open lucht de mooiste opera's worden uitgevoerd), en nog veel meer beroemde gebouwen in het roze worden gehuld. Vanwege de strijd tegen borstkanker. Maar liefst één op de acht vrouwen krijgt het. Ik denk aan vanmiddag. Ik gaf cursus en telde veertien vrouwen in de groep. Volgens de statistieken zullen bijna twee van hen dus borstkanker krijgen. Of ze hebben het al. Een onwezenlijke gedachte. Nu ik dit schrijf, betrapt ik me weer op die innerlijke overtuiging dat die ziekte mij niet zal treffen. Want in de



Willeke Bezemer is seksuologe.

zaal zaten niet veertien vrouwen, maar - met mij erbij - vijftien. En niet alleen die andere vrouwen kunnen borstkanker krijgen, ik ook! Wat ik met de gedachte aan borstkanker doe, heet - in psychologische termen - ontkenning. Dit beschermingsmechanisme weerhoudt ons ervan de hele dag leeuwen en beren op ons pad te ontwaren. Want je kunt dood worden gereden, een herseninfarct krijgen, je baan verliezen, en je levensverzekering kwijtraken omdat de bank omvalt. Het gaat daarbij niet om irrationele gedachten, het kan écht allemaal gebeuren, maar het gebeurt de meeste mensen niet. Je er bewust of onbewust aan vasthouden dat zo'n zwart scenario jou niet zal treffen maakt beslist gelukkiger dan denken dat het je allemaal wél zal overkomen. Ik kan van mezelf zeggen dat ik gezegend ben met een prettige portie ontkenning. Met name als het gaat om zo'n ernstige ziekte als borstkanker. Maar ik tel mijn zegeningen wel. Want ik denk aan Maria, en Uk, en Mirjam, en Bettine, op dit moment in gevecht tegen deze vreselijke ziekte. En ik kan alleen maar hopen dat het mij inderdaad nooit zal overkomen.

“

