'ALS IK NAAR MEZELF KIJK, ZIE IK EEN JONGE VROUW AAN WIE JE IN PRINCIPE NIKS ZIET. GAAT ZIJ DOOD? DENK IK DAN'

Kim Moelands (33) heeft cystic fibrosis, oftewel taaislijmziekte. Dat betekent dat ze chronisch benauwd is en dat een griepje haar al fataal kan worden – ouder dan 40 wordt ze waarschijnlijk niet. Haar vriend Ron had het ook, hij overleed drie jaar geleden.

TEKST **MARIT DE WIT** FOTOGRAFIE **BRENDA VAN LEEUWEN**

Kim en Ron tijdens een vakantie in Gran Canaria

Met de cover van haar boek

Arian, Kara en b
Donja, Vrienden
van Kim

'RON EN IK WAREN SAMEN OP FIETSVAKANTIE IN FRANKRIJK.

Het was zo'n mooie zomerdag, warm en zonder een wolkje aan de lucht. Ron had een route uitgezocht en gewapend met een survivalkit aan water, reden we verlaten paadjes in. Op een gegeven moment fietsten we langs een heuvelachtig weiland met maar een paar bomen, toen Ron het opeens op zijn heupen kreeg. Hij smeet zijn fiets aan de kant, zei dat ik hetzelfde moest doen en rende het weiland in. Gillend als een stel jonge veulens renden we rond. Wat een vrijheid. Even ontsnappen aan de realiteit. We waren samen en gelukkig. En dat was het enige dat telde.

Klein, mager en altijd hoesten

Rond mijn achtste besefte ik dat ik anders was dan andere kinderen. Ik was kleiner, magerder, hoestte altijd en moest tijdens het eten pillen innemen. Ook mocht ik geen vet eten, dus als er in de klas getrakteerd werd en iedereen iets lekker kreeg, at ik een appel. Maar omdat het voor mij dagelijkse kost was, wist ik niet beter. Totdat een klasgenootje vroeg wat ik eigenlijk had. Waarop ik zei: 'Een dieet.' Want ik was ervan overtuigd dat dat mijn ziekte was. Maar volgens haar kon dat echt niet zo zijn. Dus diezelfde avond vroeg ik aan mijn ouders wat ik had en legden ze het uit.
Cystic fibrosis, ook wel taaislijmziekte, is een ernstige en erfelijke aandoening waar je niet oud mee wordt. De gemiddelde levensverwachting ligt tussen de 35 en 40 jaar. Bij mensen met deze ziekte is het slijm, dat in allerlei organen zit en een transportfunctie heeft, veel taaier. Hierdoor verloopt het transport van bijvoorbeeld vuildeeltjes en bacteriën veel moeizamer. De spijsverteringsorganen kunnen nuttige voedingstoffen niet goed opnemen en de longen komen in de problemen omdat ingeademde verontreinigingen niet goed worden afgevoerd. Mijn longen zijn dus eigenlijk altijd geïnfecteerd.
Mijn ouders zijn allebei drager van het gen, maar wisten dat niet. Toch voelde mijn moeder al heel snel dat er iets mis was met mij. Ik hoestte vaak, had veel diarree en buikpijn. Maar desondanks wist niemand in het ziekenhuis wat er met mij aan de hand was. Mijn moeder, die zelf verpleegkundige was, heeft toen maar zelf haar medische boeken erbij gepakt. En toevallig werkte ze samen met een collega die ook een dochter had met cystic fibrosis. Zij vertelde dat een zweettest meer duidelijkheid kon geven. Het zweet van de patiënt is namelijk heel erg zout. Ik werd onderzocht en de uitslag bevestigde de vermoedens van mijn moeder: ik had cystic fibrosis.
Al van jongs af aan ging ik ieder jaar mee op een kamp voor kinderen met dezelfde ziekte. Ik vond dat heerlijk. Elk kind vernevelde daar 's ochtends medicijnen, had een fysiotherapeut aan zijn bed en moest pillen innemen. Tien jaar lang ging ik mee, en in die periode verloor ik veel vrienden. Het was een kamp vol heftige emoties, waarin leven en dood hand in hand gingen. Er werd gelachen, maar ook gehuild, want elk jaar was het weer de vraag wie er nog leefde en wie was overleden. Desondanks was het voor mij de week van het jaar, want tijdens het kamp kon ik doen alsof er niets aan de hand was.

Geen energie om te douchen

Ik worstelde nooit echt met mijn ziekte, maar dat veranderde tijdens de puberteit. Ik wilde ook normaal zijn. Omdat ik zo klein was, moesten de jongens uit mijn klas mijn boekentas dragen. En als we op schoolkamp gingen, en iedereen op de fiets ging, moest

Kim met nieuwe liefde Jan

Tussen vrienden Sander en Marianne

ik met de docent in de auto meerijden, omdat ik dat stuk niet kon fietsen. Toch vonden mijn klasgenoten mij niet zielig. Ik presenteerde mezelf ook niet als een zielig persoon. En daardoor vergaten ze soms zelfs dat ik ziek was.

Op mijn dertiende, hevig puberend, was ik het zo zat om ziek te zijn, dat ik besloot om mijn medicijnen niet meer te slikken. Tandenknarsend stonden mijn ouders dat toe. Ze wilden mij niet dwingen, het was ten slotte mijn lijf en als ik dacht dat het goed voor me was... Waarschijnlijk hoopten ze dat ik snel zou genezen van mijn dwarse bui als ik de fysieke consequenties van mijn beslissing zou ervaren. En dat deed ik. Toen ik geen pillen meer innam, kreeg ik ontzettende buikkrampen. Bovendien kreeg ik door dat ik uiteindelijk de enige was die er last van had. Er zat dus niets anders op dan het te accepteren.

Rond dezelfde periode overleed een goede vriendin aan dezelfde ziekte. Dat bracht, in combinatie met mijn eigen eerste ziekenhuisopname, een heftige worsteling in mezelf teweeg. Verdomme, ik had dezelfde ziekte. Ging ik dan ook dood? Mijn ouders hadden me weleens verteld dat mijn levensverwachting niet heel hoog was. Maar als je jong bent, besef je niet wat dat betekent. Ik vond het verschrikkelijk dat ik mijn vriendinnetje kwijt was, wilde ook wel eens keihard naar school fietsen en mijn eigen tas dragen. Ik heb toen veel op mijn kamer gezeten, naar muziek geluisterd en gehuild. Maar na een tijdje was ik dat ook zat. Bij mij duurt het altijd een tijdje voordat ik iets een plek kan geven. Maar op een gegeven moment heb ik dat gedaan.

Ik weet niet hoe het voelt om gezond te zijn. Eigenlijk voel ik me altijd moe. Alles kost energie. Boodschappen doen, een stukje lopen. Op het moment ligt mijn longcapaciteit rond de 50%, de helft van wat een gezond mens heeft. Je kunt het vergelijken door je neus dicht te knijpen en dan een aantal minuten door een rietje te ademen. Hierdoor kost zoiets simpels als een douchebeurt mij al veel energie. Vroeger had ik daar geen last van, maar nu merk hoe inspannend het is: wassen, afdrogen, kleren aantrekken, bukken. Ik slik zo'n veertig pillen per dag. Pillen tegen infecties, vitaminepillen, pillen die de spijsvertering overnemen, noem maar op. En ik spuit insuline, want sinds een paar jaar heb ik ook suikerziekte.

Ik doe alles heel bewust. Bij elke keuze die ik maak, is er de afweging: is het me waard dat het ten koste gaat van mijn gezondheid? Van een etentje met vrienden, bijvoorbeeld, moet ik soms een dag bijkomen. Maar soms ook twee dagen. Maar ik vind dat zo leuk. Hetzelfde geldt voor een popconcert. De andere bezoekers, het staan, de benauwde atmosfeer – voor mij is dat slopend. Maar ik kan er weken van nagenieten.

Samen de berg afzoeven

Ron heb ik op mijn vijftiende leren kennen bij de patiëntenstichting voor mensen met cystic fibrosis. We deden allebei vrijwilligerswerk en kwamen samen terecht in de organisatie voor een jongerenweekend. Ik vond hem leuk, maar als ik iets niet wilde was het een relatie met een andere patiënt. Inmiddels had ik al zoveel vrienden aan die ziekte verloren, en ik dacht dat het verdriet om Ron alleen maar heftiger zou worden. Maar het klikte wel heel goed tussen ons. We begonnen elkaar te bellen en elke keer werden de gesprekken langer. Na drie maanden konden we er niet meer omheen dat we elkaar wel heel leuk vonden. We kregen een relatie, maar na drie weken begon ik alsnog te twijfelen. Waar was ik aan begonnen? Kon ik het wel aan? Ik besloot om hem daarom een tijdje niet te zien, maar intussen miste ik Ron enorm. En toen ik een grote bos rozen van hem ontving, omdat hij mij ook zo miste, besloot ik er voor te gaan.

Vanaf dat moment waren we een eenheid en na anderhalf jaar ▶

'Ik wilde zo graag normaal zijn: keihard naar school fietsen en mijn eigen tas dragen'

Kim en Balou

woonden we samen. Elke avond hadden we na het eten ons eigen gezondheidsritueel. Dan vernevelden we onze medicijnen, een soort stomen, liepen hard, voor ons hield dat het midden tussen wandelen en dribbelen, of gingen fietsen om onze longen in conditie te houden. Met onze benauwdheid klinkt dat misschien tegenstrijdig, maar juist door te bewegen prikkel je de longen waardoor het slijm eerder loslaat. Voor Ron was het trouwens echt een noodzaak. Als hij niet hardliep, dan kon hij 's nachts niet slapen omdat-ie het zo benauwd had. Vaak eindigde onze avond na het ritueel met een flinke pot thee en een handvol gekleurde pillen. Ik maakte allerlei lekkere hapjes, en dan keken we naar een film. Het klinkt misschien kneuterig, maar we konden daar ontzettend van genieten.

Ron en ik probeerden om zoveel mogelijk uit elke dag te halen. Als het lente werd en de zon begon te schijnen, gingen we naar buiten. Dan zaten we samen op een bank en voelden we de warmte op onze huid. En elk jaar gingen we op fietsvakantie in Frankrijk. Telkens was het weer spannend of we de top van een berg zouden halen. Overigens deden we dat helemaal in ons eigen tempo en met een flinke dosis pillen. Na een paar honderd meter moesten we stoppen om even bij te komen. Omdat Ron het meeste last had van benauwdheid, reed hij voorop, zodat hij het tempo kon bepalen. Bij de fietsenmaker lieten we een rekje op Rons fiets lassen voor zijn zuurstoftankje, en hup, daar gingen we weer. Het was de ultieme beloning als we weer een grote berg waren opgefietst. Als we dan bovenop de berg stonden en vervolgens met 60 kilometer per uur naar beneden zoefden, met de wind om onze oren en tranen in onze ogen, gilden we het uit van levensvreugde. Op zo'n moment voelde ik elke vezel in mijn lijf. Het gaf een enorm vrijheidsgevoel.

Zo intiem: zijn laatste hartslag

Natuurlijk hadden we samen dromen. Dan droomden we dat onze gezondheid stabiel zou blijven of dat we een longtransplantatie kregen, die goed uitpakte. Eigenlijk droomden we dan van een tweede leven. Op dat soort momenten kon Ron ook wel over een kindje beginnen. Maar dat was meer gekscherend, want we wisten allebei dat zwanger worden voor mij niet verantwoord zou zijn. Het zou een te zware aanslag op mijn gezondheid zijn geweest. Bovendien moet je ook voor een kindje kunnen zorgen en wij waren allebei ziek. Wat heb je een kind dan te bieden?

Drie jaar geleden werd Ron door een griep ernstig ziek. Zo ziek dat hij opgenomen werd in het ziekenhuis. Zelf had hij al snel door dat het mis zou gaan, maar daar wilden de artsen en ik niets van weten. We leefden tussen hoop en vrees. Op hoopvolle momenten waren we bezig met de toekomst. Dan fantaseerden we dat als Ron uit het ziekenhuis zou komen, we de auto zouden pakken. Waarheen we zouden rijden, dat maakte niet uit. Als we maar samen zouden zijn. Aan de andere kant was er ook de vrees en ging Rons gezondheid met het uur achteruit. We ontkwamen er dus niet aan om ook de realiteit onder ogen te zien. We praatten veel, ook over de dood. Wat wilde hij aan in zijn kist? Welke muziek moest er gedraaid worden? En we huilden veel. Dan zaten we samen op zijn bed, benen in elkaar verstrengeld en met onze hoofden tegen elkaar aan, onze tranen weg te deppen.

Uiteindelijk ging het heel snel. In een week tijd zakte zijn longcapaciteit van 43% naar 20%. En ineens was het moment daar. Je kunt je niet inbeelden of voorbereiden op hoe het voelt als iemand sterft van wie je zoveel houdt. Het allermoeilijkste was om hem te zien lijden. Ik had zijn pijn en benauwdheid zo graag willen wegnemen. Masseerde zijn pijnlijke spieren, hielp hem met zijn ademhaling, maar het was niet genoeg. Ik stond erbij en keek ernaar, zo voelde het. Toen hij in mijn armen stierf, was dat niet alleen het mooiste moment van die periode, maar ook het verdrietigste. Voor mijn gevoel verloor ik alles. Maar dat ik hem kon vasthouden tot de laatste hartslag en adem, dat was zó intiem. Nog steeds kan ik zijn hartslag op mijn vinger voelen.

Vluchten uit dat lege huis

Na zijn dood zat ik een tijd in de put. Tien jaar lang waren we een eenheid geweest. Nu voelde het alsof er een deel van mij geamputeerd was en ik opnieuw moest leren lopen. Ik hield mezelf op de been door veel te denken aan hoe het was. Tegelijkertijd besefte ik dat ik niet in het verleden kon blijven hangen. Het omslagpunt kwam toen ik een jaar later met mijn zus door Frankrijk fietste. Zij reed voor me en opeens was Ron daar weer. Toen dacht ik: dit is niet oké. Ik ben hier met mijn zus. Dat is anders, maar ook heel leuk. Door me sterk te concentreren op verschillende details in de omgeving, zoals een bloemetje in de berm, haalde ik mezelf terug naar het moment. Het werkte: mijn zus kwam weer tevoorschijn.

> 'Dat boek moest en zou er komen. Ik heb mezelf twee keer letterlijk het ziekenhuis in geschreven, maar stoppen? Ho maar'

Na een paar maanden kwam ik erachter dat een leeg huis niets voor mij was. Ik vluchtte voor de situatie en was 's avonds altijd weg, zodat ik niet alleen hoefde te zijn. Door Balou, een Bosnische zwerfhond, in huis te nemen was er weer iemand voor wie ik kon zorgen. Langzaam maar zeker kwam ik uit de put. En kwam dat levensvonkje weer terug.

In het begin vond ik het heel moeilijk om te accepteren dat bepaalde dingen van Ron vervaagden. De eerste ochtend dat ik zonder hem wakker werd, en mijn hoofd op zijn kussen legde, rook het al niet eens meer naar hem. Gelukkig lagen er beneden nog een muts en das van hem die wel naar hem roken. Maar elke keer dat ik eraan rook, werd de geur minder. En omdat ik niet wist hoe ik die moest vasthouden, legde ik de spullen in de kast. Zo kon niemand er aan komen.

Inmiddels kan ik wel zeggen dat Rons dood me sterker heeft gemaakt. En bewuster. Vroeger deed ik dingen soms vooral uit fatsoen, nu leef ik echt volledig vanuit mijn hart. Als iets niet goed voelt, dan doe ik het niet. In vriendschappen ben ik heel bewust gaan kijken of het gebaseerd was op gelijkwaardig contact. Zo niet, dan liet ik ze los. Uiteindelijk ben ik maar heel weinig vrienden kwijtgeraakt.

Ook ben ik erachter gekomen dat ik een doorbijter ben, soms zelfs een drammer. Zoals met mijn boek over Rons dood ▶

en mijn leven daarna, dat moest en zou er komen. Ik heb mezelf twee keer letterlijk het ziekenhuis in geschreven, maar stoppen? Ho maar. Op het laatst heb ik dat boek vervloekt, maar ik maakte het wel af. Door het schrijven van *Ademloos* maakte ik alles voor de tweede keer mee. Dat had ik niet gekund als ik niet in balans was geweest. Ik heb het geschreven omdat ik hoop wil geven, wil laten zien dat als er iets verschrikkelijks in je leven gebeurt, je zelf de keuze hebt om er weer bovenop te komen. Ook wil ik laten zien hoe mooi de liefde is, en het leven.

Nieuwe longen? Kansloze missie

Ik heb me nooit afgevraagd waarom ik ziek ben. Dat is zo zinloos. Ik ben het nou eenmaal en daar moet ik mee omgaan. Ik heb geen flauw idee hoe het met mij zal gaan. Soms denk ik dat ik nog wel tien jaar mee kan. Maar op andere momenten ben ik blij als ik er volgend jaar nog ben. Er kunnen zoveel complicaties optreden waar je geen invloed op hebt. Een klaplong. Of een griepje. Ik probeer zoveel mogelijk te leven. Mijn lijf is ziek, maar mijn geest niet. Ik wil zoveel. Genieten van alle lieve mensen om me heen, wellicht een tweede boek schrijven. Ik recenseer spannende boeken voor een boekensite. Toevallig lees ik die ook graag, dus voor mij is dat een ideale combinatie. Met mijn laptop en een kopje koffie op de bank, kan ik vanuit huis werken. Erg fijn.

Van een stel nieuwe longen droom ik niet. Dankzij het huidige politieke beleid is dat een kansloze missie. Er is een tekort aan organen voor transplantatiedoeleinden en de minister van Volksgezondheid, Ab Klink, zegt niets voor automatische orgaandonatie te voelen. Zelf ben ik erg voor een systeem waarbij iedereen donor is tenzij hij daar bezwaar tegen maakt. De wachttijd voor nieuwe longen is zo lang. Vaak komt een orgaan gewoon niet op tijd. Het blijft een raar idee dat ik doodga. Als ik naar mezelf kijk, zie ik een jonge vrouw aan wie je in principe niets ziet. Gaat zij dood?, denk ik dan. Het is lastig om er echt over na te denken. Maar het zit wel in mijn achterhoofd, de crematie is zelfs al geregeld.

Als het moment daar is, merk ik het vanzelf. Of ik er dan klaar voor ben, weet ik niet. Ik denk dat het heel zwaar zal zijn om mijn dierbaren los te laten. Voor mijn ouders is het ook heel heftig. Zij gaan hun kind verliezen. Dat weten ze sinds het moment dat bleek dat ik cystic fibrosis heb, en daardoor staan ze continu onder een soort basisspanning. Mijn ouders en zusje staan altijd voor me klaar. Maar er komt een moment dat ze niets meer kunnen doen.

Voor de tweede keer stapelverliefd

Sinds een tijdje heb ik een nieuwe liefde: Jan. Hij stuurde mij een mail waarin hij liet weten dat hij geraakt was door mijn boek. We begonnen te mailen en al snel spraken we af. Die eerste keer hebben we tot diep in de nacht gepraat. En eigenlijk was het vanaf dat moment raak. In het begin kon ik niet geloven dat hij mij leuk vond. Ik was toch ziek? Al na twee weken sprak ik mijn twijfels uit. Zijn reactie was de beste die hij had kunnen geven. Mijn ziekte doet volgens hem niets af aan de persoon die ik ben. Jan is nog nooit ergens voor weggelopen en doet dat zeker niet bij mij. Ik ben dolgelukkig met hem, zie hoe trots hij op mij is. Jan is ontzettend zorgzaam. Wil me het liefst de hele tijd dragen, zodat ik het niet benauwd krijg. Laatst waren we een dagje in Friesland en liepen we een dijk op. Voordat ik het doorhad, zweefde ik door de lucht en droeg hij mij in zijn armen de trap op.

Er zijn weleens momenten waarop ik verdriet heb. Wie weet hoe lang ik nog te leven heb? Ik weet wat Jan te wachten staat, ik heb het zelfs immers meegemaakt met Ron. Maar momenteel is mijn dood nog niet echt aan de orde. We genieten vooral van elkaar en alle leuke dingen die we samen doen.

> 'Ik dacht dat er maar één prins op het witte paard was. En die was dood'

Jan is totaal anders dan Ron. Niet alleen qua uiterlijk, ook qua persoonlijkheid. Ron was iemand die snel beren zag op de weg. Jan maait die beren gewoon aan de kant. Ik heb hem eigenlijk nooit vergeleken met Ron, want ik wilde pas aan een nieuwe relatie beginnen als die fase voorbij was. Het zou ook niet eerlijk zijn geweest tegenover Jan, want met een dode kun je niet concurreren.

Laatst waren Jan en ik samen een weekje in Frankrijk. We sliepen in een romantisch kasteel vlakbij het strand. De eerste ochtend schenen de zonnestralen door de gordijnen. Op de vloer vormden ze een hart, zo mooi. Echt een kippenvelmoment. Voor mij voelde dat als een teken van Ron. Alsof hij wilde zeggen: 'Het is goed.'

Ron heeft altijd gezegd dat er een nieuwe man in mijn leven zou komen. Dat wilde hij zelf ook. Maar ik geloofde in de prins op het witte paard. En die van mij was dood, dus ik ging gewoon alleen verder. Want van meerdere mannen houden? Dat was toch verraad? Maar nu weet ik dat het wel kan. En dat ik me daar niet schuldig over hoef te voelen. Toen ik net een relatie had met Jan, heb ik dat zeker weleens gedaan. Inmiddels heb ik de balans gevonden. Ik ben stapelverliefd. Dat dit mij een tweede keer mag overkomen is zo bijzonder. Ik geniet alleen maar. De liefde is het mooiste dat er is.'

Ademloos, de roman die Kim over haar ervaringen schreef, is verschenen bij Mistral Uitgevers en kost € 17,95. ■