Kim Moelands (31) heeft taaislijmziekte. Sinds de dood van haar vriend, die dezelfde ziekte had, gaat het bergafwaarts met haar gezondheid: “Ik weiger een slachtoffer te zijn.”

‘niet bang voor de dood’

"Twee keer per dag zit ik drie kwartier aan een apparaat met medicijnen. Ik slik veertig pillen en spuit mezelf in met insuline. Ik ben altijd moe, maar van eeuwig in bed liggen word je niet beter. Daarom sleep ik mezelf iedere morgen onder de douche. Boodschappen doen lukt niet. Boodschappen uitpakken evenmin. Dat doen mijn ouders eens in de week. Ik zou er alles voor over hebben om onafhankelijk te zijn, maar moet de hulp van andere mensen accepteren.

Meteen na mijn geboorte voelde mijn moeder dat er iets niet klopte. Ik hoestte vreselijk, huilde veel en had voortdurend last van mijn buik. Toch werd pas op mijn derde de diagnose taaislijmziekte gesteld. Toen wisten mijn ouders dat hun dochter niet oud zou worden.

Taaislijmziekte is een erfelijke ziekte, waarbij slijm dat in het lichaam wordt afgescheiden, abnormaal taai is. Hierdoor worden alle organen aangetast, maar treden vooral ernstige longinfecties op. De levensverwachting van mensen met mijn ziekte ligt rond de dertig jaar. Een op de dertig mensen is drager. Mijn ouders bleken allebei het gen te hebben. Mijn jongere zusje is gelukkig gezond.

Ik was een gemakkelijk kind en lachte veel. En nog steeds. Een talent voor depressies heb ik nooit gehad. Ik vind mezelf niet zielig en probeer te lachen om mezelf en de situatie waarin ik zit. Mensen schrikken soms van mijn galgenhumor, voor mij werkt het verhelderend. Het relativeert de boel. Ik focus me op de goede dingen. Mijn ouders zijn geweldige mensen. Hun liefde is onvoorwaardelijk. Ze zorgen voor me, zonder dat het benauwt. Veel ouders kunnen hun zieke kinderen niet loslaten. Mijn ouders laten me mijn eigen leven leiden.

Twaalf jaar geleden ontmoette ik Ron, mijn grote liefde. Omdat hij ook taaislijmziekte had, zagen we in eerste instantie geen heil in een relatie. Het leven delen met een andere hoester, dat zagen we geen van twee zitten. Met een levensverwachting van dertig jaar zou het voelen als een wedstrijd grafduiken. Maar de liefde was sterker dan de ratio. En gelukkig maar. Het werden de mooiste tien jaar

‘Ik kan mezelf zielig vinden, maar ik lach liever om mijn situatie. Het relativeert de boel’

van mijn leven. We vormden een topteam, vulden elkaar op alle fronten aan. We hadden veel lol en ondanks twee verrotte longfuncties gingen we graag fietsen in de bergen van Frankrijk. Al dan niet met een zuurstoftankje voorop de fiets, beklommen we samen de grote jongens. Het gevoel dat we hadden als we op eigen kracht de top hadden bereikt, valt niet te beschrijven.

Ron was altijd de ziekere partij. Iedere dag moest hij knokken. En met al mijn liefde ontfermde ik me over hem. Dat ik daardoor mezelf wel eens verwaarloosde, nam ik op de koop toe. Ik zou het zo weer doen. Ron was een slimme jongen die zijn ei niet kwijt kon omdat zijn lijf hem in de weg zat. Hij wilde niet achter de geraniums zitten en begon toch aan een studie medicijnen. Hij heeft het een half jaar volgehouden. Een griepje dat op zijn longen ging zitten, heeft hem genekt. Binnen twee weken was hij er niet meer. Tijdens de laatste dagen van zijn leven is alle groei die nog in onze relatie zat, geëxplodeerd. Er was zoveel liefde, onze gesprekken waren zo intens, daar kan ik de rest van mijn leven op teren. Ron heeft me in die dagen zelfs nog ten huwelijk gevraagd. Uiteindelijk is hij in mijn armen gestorven. Ik had mijn eigen leven aan hem willen geven, maar moest toezien hoe hij zijn laatste adem uitblies.

De eerste weken na zijn dood leefde ik als een zombie. Voor mij hoefde het niet meer. De ommekeer kwam toen ik door de sta fietste en zag dat de wereld gewoon doordraaide. Ik kreeg hoop misschien zou het mij weer lukken deel te nemen aan het leven.

Omdat ons huis zonder Ron geen thuis meer was, sloeg ik op d vlucht. Iedere avond at ik bij vrienden en ik werkte me een slag i de rondte als vrijwilliger. Want ik mag dan rondkomen van ee uitkering, ik zie het als mijn plicht om op de momenten dat ik da kan, een bijdrage te leveren aan de maatschappij. Mijn lijf is ziek, mij hersens zijn dat niet. En het feit dat ik mezelf kan blijven ontwikke len, voelt als geld verdienen.

Het harde werken is me uiteindelijk duur komen te staan. Afgelope zomer werd ik in het ziekenhuis opgenomen met een klaplon Sindsdien is het huilen met de pet op en zit ik ’s nachts aan de zuu stof en soms ook overdag. Twee keer dacht ik dat ik het loodje zo leggen, maar beide keren kwam ik er weer bovenop. Dat is verwa rend, voor mijn familie en voor mij. Het maakt me onrustig. Ik du geen plannen te maken en alhoewel ik absoluut geen huismus be zit ik nu voornamelijk thuis. Ik weet dat ik niet te veel met de doo bezig moet zijn, maar zodra ik probeer te leven, geeft mijn lichaa aan dat er iets niet in de haak is. Dan word ik toch weer geconfro teerd met de dood.

Bang om te sterven ben ik niet, maar wel voor de lijdensweg die zal ondergaan. Niets is zo beangstigend als het gevoel dat je ga stikken. Ik ben ook bang voor het verdriet dat ik mijn ouders en m zus zal aandoen.

Nieuwe longen zouden mijn leven redden, maar op dit moment b ik nog niet ziek genoeg om in aanmerking te komen voor een tra plantatie. Ron heeft overigens als orgaandonor aan drie mensen e nieuw leven geschonken. Twee mensen hebben een hartklep v hem gekregen, een iemand zijn hoornvlies.

Inmiddels is het twee jaar geleden dat Ron is gestorven. Ik heb ti jaar van hem mogen genieten. De pijn gaat nooit over, maar probeer het los te koppelen van mijn leven nu. Veel mensen die e dingen meemaken, voelen zich een slachtoffer. Ik kies ervoor dat n te doen. Je mist veel als je in je ellende blijft hangen en er zijn n genoeg mooie dingen die het leven zinvol maken. Mijn ho bijvoorbeeld. Zij is mijn reddende engel. Sinds zij bij me woont mijn huis weer mijn thuis.” ●