Kim Moelands is 32. Drie jaar geleden overleed haar man aan taaislijmziekte. Een ziekte die ze zelf ook heeft en die haar enorm beperkt in haar leven. Toch lukt het haar om positief te blijven en om zo veel mogelijk te genieten.

"IK WEET

"Elke dag slik ik veertig pillen om overeind te blijven. Zonder die pillen ga ik dood. Die medicijnen veranderen daar niets aan, ze maken mijn leven hooguit wat draaglijker. Ik was drie jaar toen de doktoren ontdekten dat ik taaislijmziekte had. Ze vertelden mijn ouders dat ik niet ouder zou worden dan 35 jaar. Iedereen heeft slijm in zijn lichaam dat bacteriën en afvalstoffen afvoert. Bij mij is dit slijm zo taai, dat het zijn werk niet goed doet. Daardoor heb ik regelmatig last van longinfecties en lopen ook mijn organen schade op.
Ondanks mijn ziekte hebben mijn ouders me als een gewoon kind opgevoed. Ik werd niet met fluwelen handschoenen behandeld en moest mijn zusje bijvoorbeeld gewoon helpen met de afwas. Daar ben ik ze erg dankbaar voor. Ik voelde me gelijkwaardig. Het enige was dat ik wat vaker hoestte.
Toen ik elf was, overleed een vriendinnetje van me aan taaislijmziekte. Inmiddels heb ik heel veel dierbare vrienden verloren en weet ik precies wat de grillen van de ziekte zijn. Maar er waren ook mooie dingen in mijn leven en die wegen op tegen het verlies. Zo wist ik ondanks mijn vele ziekenhuisopnames de havo af te ronden. En ik heb ook altijd vriendjes gehad, onder wie Ron."

DE MOOISTE JAREN UIT MIJN LEVEN

"Ron en ik leerden elkaar kennen op een jongerenweekend voor mensen met taaislijmziekte. Hij was 23, ik 19 en vastbesloten dat ik nooit een relatie wilde met iemand met dezelfde ziekte. Ik had absoluut geen zin in een wedstrijdje grafduiken. Maar Ron wist me toch over te halen en we kregen verkering. Als dit de serieuze kant op gaat, wordt het een heel heftige tijd, dacht ik nog. Uit zelfbescherming maakte ik het na drie weken uit. Maar ik miste hem en besloot onze liefde een kans te geven. We hadden de grootste lol samen en we vulden elkaar goed aan. Ik ben heel onze-

DAT IK **NIET OUD** ZAL WORDEN"

ker, dus hij was altijd mijn vraagbaak. Hij was vaak melancholisch en somber. Ik kon hem dan uit zo'n dip halen en kreeg hem altijd weer aan het lachen. Ron was een intelligente, actieve jongen die heel veel wilde. Maar zijn zieke lijf hield hem tegen. Tien jaar lang hebben we samen gelachen, gehuild en geknokt. De tien mooiste jaren uit mijn leven. Uiteindelijk werd een simpel griepje hem fataal. Boos ben ik daar nooit om geweest. Ik wist dat hij niet oud zou worden. Wel vond ik het vreselijk om hem zo te zien lijden. Wanneer is het moment aangebroken dat je alle hoop moet laten varen? Wanneer moet je uit liefde besluiten dat het genoeg is? Dat is een bijna onmogelijke keuze. Hij is in mijn armen gestorven. Dat is zowel mijn verdrietigste als mijn mooiste herinnering. Ron blies letterlijk zijn laatste adem uit tegen mijn lippen."

"RON IS IN MIJN ARMEN GESTORVEN. DAT IS ZOWEL MIJN VERDRIETIGSTE ALS MIJN MOOISTE HERINNERING"

HIJ IS ER NOG STEEDS

"En dan ben je op je 29e weduwe. Ik vluchtte in mijn werk. Dat had verregaande gevolgen voor mijn lichaam. Ik probeerde mezelf letterlijk dood te werken. Mijn ouders, mijn zusje en mijn beste vriendin Yvonne hebben me gered. Yvonne is medium en emotioneel therapeut. Door haar therapie bleef ik op de been. Van nature ben ik broodnuchter, dus ze moest wel wat uit de kast halen om mij ervan te overtuigen dat Ron nog steeds bestond. Maar toen ze dingen vertelde die alleen Ron en ik weten, was ik om. Bijvoorbeeld over dat ene moment in een prachtig bloemenveld in Frankrijk. Ron kon mij, via Yvonne, uit het dal trekken. Het klikte met haar en uiteindelijk ontstond er een heel evenwichtige vriendschap.

Door Yvonne weet ik zeker dat Ron nog ergens is. Ik ben niet meer bang voor de dood. Wel ben ik bang voor de lijdensweg ernaartoe. Weerloos aan de beademing liggen, daar teken ik niet voor. Ik ben geen lijder, meer een leider. Balou, mijn straathondje uit Bosnië, heeft me geholpen om die houding te krijgen. Ze heeft me geleerd om te leiden over haar én over mijn eigen leven, ik heb van haar geleerd om de touwtjes in handen te houden. Al vrees ik de dag dat mijn lijf de controle overneemt. Het zit niet in mijn aard om daar depressief van te worden. Mijn humor en optimisme hebben me door de moeilijkste periode van mijn leven heen gesleept. Toen ik met een klaplong in het ziekenhuis lag, maakte ik maar grapjes om de scherpte uit de situatie te halen. Als ik die vertrokken koppies van familie en vrienden aan mijn bed zag, probeerde ik ze op te peppen. Dat mijn ouders en zusje zo veel verdriet hebben, vind ik misschien nog wel ergste."

KIEZEN VOOR GELUK

"Ik kies ervoor om niet te veel over de dood na te denken. Het leven gaat door, zelfs zonder Ron, ook al zijn het verdriet en de herinneringen overal in verscholen. In een kopje koffie, een stralende zomerdag, in een lied. Ik denk niet dat dat ooit helemaal verdwijnt. Maar ik ben erachter gekomen dat je kunt kiezen voor je eigen geluk. Ik wil geen slachtoffer zijn van de situatie. Mijn leven is veel te kort om alle mooie dingen om me heen buiten te sluiten. Mijn lichaam dwingt me om het geluk uit kleine dingen te halen. Ik kan intens gelukkig worden van een wandeling met Balou of van naar een concert gaan met vrienden. Tegelijkertijd wéét ik dat zo'n uitje mijn lijf in de problemen brengt. Laatst moest ik dagenlang herstellen van een concert van Lionel Richie. Maar het is alles of niets bij mij. Van een leven achter de geraniums word ik ongelukkig. Ik kies voor kwaliteit, ook als dat betekent dat die levensstijl mijn dood wordt. Stel dat ik nu dood zou neervallen? Dan heb ik een heel mooi leven gehad."

ADEMLOOS

Kim heeft een boek geschreven: *Ademloos.* Hierin vertelt ze indringend en eerlijk over de dood van haar man Ron en over haar leven daarna. Een klein fragment: *Ik heb mijn lieve schat in mijn armen. Voor de laatste keer. Zijn hartslag vertraagt, evenals zijn ademhaling. Ik voel hem wegglijden, steeds verder van mij vandaan. De tijd staat stil, de wereld is gestopt met draaien. Alles draait om hem en mij, onze liefde... Maar hij drijft verder weg en ik raak mijn houvast kwijt. Zijn hart tikt nog maar twintig slagen per minuut. De realiteit slaat in als een bom. Ron ligt gewoon keihard dood te gaan. Dan een laatste hartslag, een laatste zucht en hij is echt weg... Hij was mijn thuis. Nu ben ik dakloos.* Het boek kost € 17,95. Meer informatie: www.kimmoelands.nl.

PS In Nederland lijden ongeveer 1.300 mensen aan taaislijmziekte. Daarmee is het een van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen met een beperkte levensverwachting. Meer informatie: www.ncfs.nl.

TEKST: Lizanne Croonen. FOTOGRAFIE: Bernice van Wissen. VISAGIE: Aukje Sanstra.