

KARIN'S MAN KREEG HULP BIJ ZELFDODING

“HET WAS GOED, HIJ MOCHT GAAN”

De man van Karin van Mossel (43) had Huntington, een hersenziekte die kan leiden tot ernstige gedragsstoornissen. Daarom wilde hij niet verder leven en koos hij afgelopen zomer voor hulp bij zelfdoding. “Ik mis Ronald verschrikkelijk, maar weet dat hij deze weg moest gaan.”



“De dag voor Ronalds dood zijn we met het gezin naar het bos hier in Vaassen gegaan. Een prachtig oud bos, met mooie, indrukwekkende bomen, waar Ronald als kind al graag kwam. Eerder was hij al met onze dochters Tess van vijftien en Sanne van elf in het bos geweest en hadden ze in de bomen gekerfd: **Sanne en papa love. Tess en papa love.**

We liepen wat rond, maar spraken niet uit dat hij een dag later dood zou gaan. Ik zat in een roes, het was niet te bevatten dat hij na morgen niet meer zou leven. Maar het was goed, hij mocht gaan. Ik ging de allergrootste liefde van mijn leven verliezen, maar had er vrede mee.

Ik heb steeds gezegd: ‘Ronald, je kunt nog terug. Je mag je bedenken.’ Maar Ronald was een man voor wie ja ja was en nee nee, hij kwam nooit terug op een besluit. Hij wilde niet meer verder leven met zijn ziekte. Achteraf gezien heeft hij dit scenario al bedacht toen in oktober 2012 na een genetisch onderzoek duidelijk werd dat hij Huntington had. Ik zie hem nog naast me zitten in de auto op de terugweg, zwigend. Ronald was een stoere, grote en sterke man. Aftakeling en afhankelijkheid paste hem niet. Hij had nog vijftien tot twintig jaar met zijn ziekte kunnen leven, maar dan was hij geëindigd in een verpleeghuis, wat hij beslist niet wilde. Huntington is een venijnige, sluipende ziekte. Het begint vaak met passiviteit, later komen daar persoonlijkheidsveranderingen bij en zijn patiënten niet meer in staat om hun emoties te beheersen, krijgen ze last van geheugenverlies en verliezen ze de controle over hun spieren. Omdat het erfelijk is en Ronalds moeder de ziekte ook heeft, wist hij heel goed wat hem te wachten stond. Hij was zo bang dat hij ons iets aan zou doen. Om die reden zou je kunnen zeggen dat Ronald zijn leven heeft opgeofferd voor zijn gezin. Hij heeft zichzelf maar ook ons een lange lijdensweg bespaard. Ik weet nog dat we na de diagnose een bezoek brachten aan een gedragsneuroloog. Die zou kijken of medicijnen konden helpen. Maar toen de arts vroeg hoe het ging, stond Ronald op en zei: ‘Ik wil hier niet zijn.’ Hij was bang dat medicijnen hem zouden afvlakken terwijl hij juist helder wilde blijven om zelf de regie in handen te kunnen houden.”

Struisvogelpolitiek

“Op Ronald was ik al verliefd sinds mijn vijftiende. Hij was de broer van een vriendin

en ik vond hem fantastisch. Ik wist dat er Huntington voorkwam in zijn familie, maar dat was iets waar Ronald niet over sprak. Of hij het gen droeg – een kans van vijftig procent – wilde hij niet weten. Toen we een kinderwens kregen, zijn we wel een keer voor een gesprek naar het ziekenhuis gegaan, maar we besloten dat we geen verder onderzoek wilden laten doen. Als je weet dat je de ziekte krijgt – meestal openbaart Huntington zich rond je veertigste – heb je geen leven meer. Toen onze dochters waren geboren zijn er wel momenten geweest dat ik dacht: wat hebben we gedaan, mijn kinderen kunnen heel goed gendrager zijn. Maar ik zou mijn dochters ook nu niet aanraden om zich te laten testen. Misschien is het struisvogelpolitiek, maar Ronald en ik hebben tenminste nog twintig jaar samen een redelijk ongecompliceerd leven gehad. Soms kun je dingen beter niet weten. Ronald heeft zijn ziekte lang voor zichzelf ontkend, terwijl ik op een gegeven moment wel door had dat het niet goed zat. Het

“Hij bespaarde zichzelf maar ook ons een lange lijdensweg”

huishouden en de kinderen hadden we altijd samen gedaan, maar hij werd steeds passiever. Hij nam geen enkel initiatief en ik werd meer en meer degene die thuis de kar moest trekken. De kinderen naar sport brengen, uitjes met het gezin; hij ging zelden meer mee. En als hij een keer meeging naar handbal zat hij ergens in zijn eentje op de tribune. Hij werd onrustig als we niet precies op tijd aten en legde ‘s avonds al een handdoek en washandje klaar, om maar aan zo min mogelijk dingen te moeten denken voordat hij naar zijn werk vertrok. Steeds vaker was hij bij een vriend die in het bos woont. Thuis kon hij geen rust meer vinden. Hij begon meer te drinken en reageerde vaak boos. Soms ontaarde zijn boosheid in onbeheersbare woede.”

Eindelijk rust

“Ik zag hoe Ronald dagelijks worstelde met zichzelf. Hoeveel moeite hij moest doen om zich te beheersen en hoe destructief zijn gedrag werd. ‘Mijn hoofd weegt dertig kilo’, zei hij vaak. Op een gegeven moment was alles

hem te veel en kon hij al ontploffen van het geluid van de vele kraaien achter ons huis of de dreunende housemuziek van de buurjongen in de schuur. Vaak zei hij: ‘Ik ben bang dat ik jullie een keer echt iets aandoe.’ Veel Huntingtonpatiënten plegen om die reden zelfmoord, ze willen niet leven met de gedragsstoornissen die ze van de ziekte krijgen en die steeds erger worden. Ook Ronald was bezig met zelfmoord en hij ging bijvoorbeeld niet meer naar het bos omdat hij bang was dat hij zichzelf zou verhangen. Dat wilde hij ons niet aandoen. Mensen vonden het eerst moeilijk te begrijpen dat Ronald euthanasie wilde plegen. Zo’n grote sterke man, die er nog zo goed uitzag en zo op het oog niets mankeerde, hij kon toch leven? Maar wat als hier een gezinsdrama had plaatsgevonden? Dat had kunnen gebeuren. Ik ben nooit bang geweest, maar Ronald werd steeds onberekenbaarder. Hij zei ook vaak: ‘Straks sta ik hier een appel te schillen en verlies ik mijn zelfbeheersing.’ Hij was doodsbang dat dit zou gebeuren.”

Eindelijk begrip

“Zelf had hij ontdekt dat euthanasie in Zwitserland veel makkelijker was. Hij wilde ernaartoe. ‘Hoe wil je dat doen’, zei ik in paniek, ‘het gezin in de auto zetten en naar Zwitserland rijden?’ Ronald was al met de huisarts gaan praten, maar die wilde niet meewerken aan euthanasie. Volgens hem was Ronalds gedrag niet het gevolg van zijn ziekte, maar had hij een ander probleem. Zo zijn we bij de Levenseindekliniek terechtgekomen. Eindelijk had Ronald het gevoel dat iemand hem begreep. Toen hij in het eerste gesprek al hoorde dat hij uit zijn lijden verlost kon worden, viel de spanning van hem af. In Nederland krijg je niet zomaar hulp bij zelfdoding, maar bij Ronald was de situatie duidelijk. Daarna is het snel gegaan. Ronald had haast. Het wachten op de dood was een hel voor hem en afscheid nemen van alles wat hij lief had, deed te veel pijn. Toen het zover was, ging hij op de bank liggen en zei hij: ‘Eindelijk rust’. Ik mis hem verschrikkelijk, maar weet dat hij deze weg moest gaan.”