

‘IK BEN GETROUWD MET DE DOOD’



Alleen door open te zijn over je wanhoop kan er weer hoop ontstaan, leerde Mirte Sonntag na meer dan dertig jaar van opnames, misdiagnoses en diverse suïcidepogingen. Al pratend en zoekend vond ze haar weg terug naar het leven, onder meer door zich onvermoeibaar in te zetten voor het bespreekbaar maken van mentale gezondheid. Maar de lijn naar het einde blijft dun. ‘Mijn verlangen naar de dood is niet verdwenen.’ • *Teus Lebbing*

In een wereld waarin mentale gezondheid vaak onbesproken blijft, run jij een communicatiebureau dat zich richt op openheid over psychische kwetsbaarheid, herstel en suïcidepreventie. Kun je uitleggen waarom?

‘Praten en luisteren kan levens redden. Dat weet ik ook uit eigen ervaring. Ik heb jarenlang gezweven over mijn psychisch lijden uit angst voor de oordelen van de buitenwereld. Tot ik merkte wat er gebeurt als je wél gaat praten: de afstand wordt kleiner, het begrip groter.’

Wanneer ontdekte je dat?

‘Heel laat, helaas. Ik ben iemand die weet hoeveel schade er ontstaat als je jarenlang niet wordt herkend en niet passend wordt geholpen. Vandaar mijn gedrevenheid om het taboe op mentale gezondheid te doorbreken. Als meisje al worstelde ik in stilte met de *ratrace* van school, studie en werk. Hoezeer ik ook mijn best deed, ik vond het leven ingewikkeld en voelde me altijd tekortschieten. Ik ontwikkelde een dwang- en eetstoornis, werd depressief en kreeg doodsgedachten. Wat volgde waren decennia van opnames, misdiagnoses en pogingen om aan mezelf en het leven te ontsnappen. Maar als ik dan op de intensive care lag, vroeg niemand: “waarom wil je eigenlijk dood?”. En dat gebeurde óók niet in de klinieken waar ik vervolgens weer werd opgenomen. Dat gesprek kwam er niet. Ik wilde mijn ouders een nog langere lijdensweg besparen en besloot in 2016 te verzoeken om euthanasie. Tijdens de intake bij het Expertisecentrum Euthanasie kon ik eindelijk

mijn verhaal kwijt. Behalve het vrijuit kunnen praten, was het zo fijn om weer eens ergens de regie over te hebben. Mijn leven was al lang zo’n wanhopige toestand en nu mocht ik zelf gaan nadenken over mijn dood.’

Je hebt het euthanasietraject uiteindelijk stopgezet...

‘Toen ik mijn worsteling en gevoelens mocht ventileren, merkte ik dat ik weer een beetje ruimte begon te voelen voor het leven. En er gebeurde nog iets bijzonders: mijn zusje was zwanger, in plaats van patiënt voelde ik me als aankomend tante eindelijk weer een mens. Daar wilde ik heel graag meer van proeven en meemaken. Toen ik hierover sprak met de psychiater van het expertisecentrum, reageerde ze: “We zullen het traject *on hold* zetten.” Die woorden *on hold* hebben me zo geholpen. Dat ik serieus werd genomen en de optie op euthanasie bleef houden, gaf me rust. Dat werd enkele jaren erna nog eens versterkt door mijn autismediagnose; die zette alle puzzelstukjes op hun plek. Na eindeloos ploeteren met overprikkeling en me niet toereikend voelen, wist ik eindelijk wat er met me aan de hand was: ik ben niet te gevoelig, te ingewikkeld of niet geschikt voor het leven, maar autistisch.’

Hoe heeft dat inzicht je leven veranderd?

‘Alsof ik een handleiding voor het leven heb gevonden; ik weet nu wat ik nodig heb om te dealen met prikkels en spanning en kan beter voor mezelf zorgen. Omdat ik er open over ben, hoor ik aan de lopende band hoe herkenbaar het pad van een late autismediagnose is: zoveel mensen hebben te lijden door onbegrip, verkeerde labels en niet passende hulp en voelen zich daardoor ongeschikt voor het leven.’

En daar wil je dus andere mensen voor behoeden?

‘Ik heb geleerd hoe het helpt om je verhaal te delen; dat je alleen door open te zijn over je wanhoop er weer hoop kan ontstaan. Met mijn missie heeft mijn lijden als het ware nut gekregen. Ik wil laten zien dat je kunt leven met een doodswens.’

Heb je die nog steeds?

‘Ja. Ik zie mezelf als passief suïcidaal, maar mijn doodsverlangen kan zomaar actief worden, bijvoorbeeld als ik overprikkeld ben of moe. Aan de buitenkant ben ik een bezig bijtje met een goedlopend bedrijf, gericht op het welzijn van de mens. Door mijn werk voel ik me betekenisvol, het zorgt ervoor dat ik het lijntje behoud met het leven. Maar op dat lijntje blijf ik koorddans. Elke dag weer is het niet de vraag óf

Mirthe Sonntag:
‘ZOLANG OPENHEID EN BEGRIP
RONDOM PSYCHISCH LIJDEN
NIET VANZELFSPREKEND ZIJN,
HEB IK NOG WERK TE DOEN’

maar wannéér de doodsgedachten komen en of het me lukt om ze te parkeren tot na het werk. En wat me dan zo trekt aan het idee om aan het leven te ontsnappen? Is het de eenvoud van niks, de eeuwige rust? Het is natuurlijk wonderlijk: als autist kan ik de alledaagse onvoorspelbaarheid moeilijk verdragen, toch verlang ik naar de dood, het meest raadselachtige dat we ons maar kunnen voorstellen. Als het om de dood gaat, kan het niet-weten me ineens niet schelen.’

Hoe leef je daarmee?
‘Ik accepteer steeds meer dat mijn doodswens niet te genezen is, dat die bij me hoort. Daarom is het belangrijk dat ik ’m serieus neem, dat ik erover mag praten. Onlangs tijdens een lezing, vergeleek ik het met een slecht huwelijk: ik ben getrouwd met de dood, ik weet dat ik weg moet uit de relatie, maar ik kan het niet. Ik blijf het lijden en het verlangen naar de dood trouw, omdat het me het enige houvast biedt in een onzeker bestaan. Ondertussen heb ik met mezelf afgesproken dat de weg naar het leven en mijn onderzoek naar de dood naast elkaar mogen bestaan. Dat besluit heeft mij opgelucht: ik hoef niets meer te onderdrukken en ik voel mij niet meer extra rot omdat ik het leven niet alsmaar leuk vind. Het vraagt veel energie om de deur naar de dood gesloten te houden, daardoor houd ik geen puf over voor een relatie of een gezin. Ik heb de keuze gemaakt om mijn leven behapbaar te maken en dat is alleen, hoe eenzaam dat ook voelt. Het is óf dat óf mezelf overvragen, en dan houd ik het leven sowieso niet vol. Met mijn familie en dierbaren ben ik gestopt met praten over mijn doodswens. Hun coulance met mijn mentale worsteling is niet eeuwig houdbaar, tenminste: dat vul ik zo voor hen in. Hoe dan ook, ik wil hen niet verder belasten, dus in intieme kring ben ik gestopt met echt delen hierover.’

Erover praten is de enige manier om met je doodswens om te gaan, zei je. Waar ga je heen met je gevoel?
‘In december had ik heel hard gewerkt en de drukke feestdagen kwamen eraan, dat is voor mij het recept om me suïcidaal te voelen. Dan ga ik uit verbinding en

heb ik een klein zetje nodig om mijn gedachten realiteit te laten worden. Iemand wie ik er op een congres over vertelde, verwees me naar de buddy’s van Steungroep Dappere Burgers voor mensen die hun leven niet alleen willen beëindigen. In het eerste contact met een van hen voelde ik meteen opluchting en erkenning, we hadden ook zoveel herkenning in elkaars verhaal. Zij liet mij ook weer zien dat ik het leven niet leuk hoeft te vinden om te blijven; dat een doodswens en het spoor naar het leven naast elkaar kunnen bestaan. Het gaf me ruimte om door te gaan. Dat is wat een gesprek van mens tot mens doet als alles wat je zegt er mag zijn: er ontstaat verbinding. Ik zou iedereen met een doodswens de mogelijkheid tot zulke gesprekken zonder oordeel gunnen.’

Je maakt deel uit van een werkgroep rondom de opzet van palliatieve psychiatrie, waarin je met ggz-behandelaars en organisaties nadenkt over passende zorgalternatieven. Hoe beweeg je je daarin?
‘Ik deel mijn eigen ervaringen en benadruk wat er mist in de huidige zorg: openheid, nabijheid, betrokkenheid, menselijkheid. Het voelt goed om daarmee van waarde te zijn om de zorg te verbeteren, maar het debat over euthanasie bij psychisch lijden onder jongeren vind ik heel ingewikkeld. Het kan zo gevaarlijk zijn om de mogelijkheid van euthanasie te bieden. Als geen ander weet ik hoe degene met suïcidale gedachten samen met de familie die het lijden van dichtbij meebeleeft in een fuik zit en hoezeer euthanasie een uitweg biedt. Ja, je lijden is uitzichtloos, ja, het is ondraaglijk; met de mogelijkheid van euthanasie is er geen ontsnappen meer aan de dood. Ik zie zelf hoe dat gaat: als er een handreiking is, dan...’

Als communicatieprofessional en ervaringsdeskundige zet Mirte Sonntag (43) zich in voor het doorbreken van het taboe rond mentale gezondheid. Ze is de kartrekker van bewustwordingscampagnes zoals ‘Limburg en Brabant Openhartig’ en verzorgt de communicatie van netwerken rond suïcidepreventie. In december vorig jaar sprak Mirte in Amsterdam tijdens De Avond

van de Dood, een initiatief van de NVVE en het Humanistisch Verbond, gericht op de bespreekbaarheid van sterfelijkheid en het leven. Onlangs werd ze genomineerd voor ‘Spil van het jaar’, een erkenning voor Limburgse professionals die het verschil maken voor de maatschappij.

Meer informatie: www.studiozondag.nl.

Hoe zou jij het liever zien?
‘Sowieso zou ik het toejuichen als het bij suïcidepreventie óók gaat over chronische suïcidaliteit. De aandacht is nu vooral gericht op de zorg voor mensen met kortstondige suïcidale gedachten. Heel waardevol natuurlijk, maar daarmee worden de mensen vergeten die al zo lang worstelen en hun geloof in herstel hebben verloren. Hoe kunnen we deze groep bij ons houden? In België hebben ze iets moois: crustatieve zorg, noemen ze het, gericht op ‘beter leven’, in plaats van ‘beter worden’. Anders dan de focus op genezing, zoals in onze ggz, staan de levenskwaliteit en het welzijn van de mensen met suïcidale gedachten voorop. Het Vlaamse Reakiro is hier een inspirerend voorbeeld van: een soort inloophuis waar mensen met een aanhoudende doodswens ten gevolge van ondraaglijk psychisch lijden samen met hun naasten en andere betrokkenen terecht kunnen. Het is heel laagdrempelig ingestoken en voelt als een warm bad voor mensen die al zo lang worstelen met hun suïcidale gedachten. Daarom zet ik me in Nederland in voor het opzetten van zulke inlooplekken waar mensen vrijuit hun doodswens kunnen ventileren, juist om hen kracht te geven en hoop op herstel.’

Openheid is en blijft de basis van suïcidepreventie?
‘Ja, en dat begint bij het doorbreken van het taboe op mentale problemen. Met alles wat ik in me heb, wil ik daaraan bijdragen. En ergens helpt die missie me ook om hier te blijven. Zolang openheid en begrip rondom psychisch lijden niet vanzelfsprekend zijn, heb ik nog werk te doen.’

-



Vraag het aan de NVVE

De NVVE krijgt jaarlijks vele duizenden uiteenlopende vragen voorgelegd. In deze rubriek wordt er telkens één uitgelicht. Deze keer: kun je je lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap na euthanasie?

Kan het?
Om maar meteen met de deur in huis te vallen: het kan. Voor orgaandonatie gelden strenge regels, zie de website van de NVVE. Maar dat er sprake was van euthanasie voor het overlijden maakt geen verschil bij het ter beschikking stellen van het lichaam aan de wetenschap. Wel bepalend is dat het lichaam binnen 24 uur na overlijden beschikbaar is en geen sprake is van extreme zwaarlijvigheid, ernstige verminking of overlijden tijdens een operatie. Ook mag er op het lichaam geen sectie zijn verricht. En er mogen geen virussen aanwezig zijn die een risico opleveren voor de medewerkers.

Wat moet ik doen als ik dit wil?
Er zijn commerciële partijen zoals RISE Labs die lichamen accepteren, maar u kunt ook contact opnemen met het anatomisch instituut van een universiteit in uw regio. Afspraken maken moet u zelf doen, niet iemand anders mag het namens u regelen. En er is een door uzelf ondertekend codicil vereist. Het anatomisch instituut bewaart dat codicil en uw huisarts krijgt een kopie. Een overzicht van deze instituten staat op Lichaamsdonatie.info. In Nederland doneren per jaar tussen de 650 en 800 mensen hun lichaam aan de wetenschap, precies het aantal waar de instituten behoefte aan hebben.

Wat gebeurt er met het lichaam na overlijden?
Na het overlijden staat u uw hele lichaam af voor medisch-wetenschappelijk

onderwijs en onderzoek. De meeste universiteiten zorgen voor het transport van het lichaam. Studenten leren door lichaamsschenking over de bouw van het menselijk lichaam en medisch specialisten kunnen er nieuwe operatietechnieken door ontwikkelen. Het anatomisch instituut geeft het lichaam doorgaans niet terug aan de nabestaanden. Nadat het lichaam voor onderzoek is gebruikt, worden de stoffelijke resten naar een crematorium gebracht. De crematie gebeurt anoniem. Het Amsterdamse UMC zegt dat de crematie zelfs één of meer jaren na het overlijden kan plaatsvinden en dat de as wordt uitgestrooid op de Noordzee.

Zijn er kosten aan verbonden?
Allereerst: voor het afstaan van het lichaam wordt géén vergoeding uitgekeerd. Maar er zijn ook geen kosten aan verbonden. RISE Labs betaalt ook alle kosten van transport tot crematie en noemt lichaamsdonatie daarom op zijn website (enigszins ongepast) ‘een budget uitvaart’. Ook de kosten van de crematie zijn inbegrepen, tenzij de familie het lichaam na het onderzoek per se wil hebben voor een privébegrafenis of crematie. Dan komen die kosten voor rekening van de familie.

Waar moet ik verder aan denken?
Het is verstandig familie en huisarts tijdig te laten weten dat u een codicil heeft opgesteld en wat erbij komt kijken. Want doordat de tijd beperkt is na het overlijden, zal er weinig gelegenheid zijn om afscheid te nemen. •