OPEN OVER WANHOOP



Vanwege haar psychische kwetsbaarheid werd Mirte ooit slachtoffer van een zelfverbranding. Hierover schreven we al eens in een eerdere Infocus (zie qr-code). Inmiddels is het ongeluk bijna 20 jaar geleden. De wonden zijn geheeld, maar voor je psychische gesteldheid zijn er helaas geen transplantatiemogelijkheden. In een openhartig interview vertelt Mirte aan Teus Lebbing hoe het nu met haar gaat.

door Teus Lebbing

Alleen door open te zijn over je wanhoop kan er weer hoop ontstaan, leerde Mirte Sonntag na meer dan dertig jaar van vooral psychiatrische opnames, misdiagnoses en diverse suïcidepogingen. Al pratend en zoekend vond Mirte 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.’

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 gezwegen 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



Mirte Sonntag, voorvechtster voor het doorbreken van de taboes over mentale gezondheid. Lees ook het eerdere Infocusartikel over Mirte en haar brandwondenongeluk: scan de qr-code.

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: alleen door open te zijn over je wanhoop, kan er weer hoop 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 koorddansen. Elke dag weer is het niet de vraag óf, 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 het 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.

'Zolang openheid en begrip rondom psychisch lijden niet vanzelfsprekend zijn, heb ik nog werk te doen.'

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 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 mijn enige houvast is 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.

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 betekent alleen leven, 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 maar een klein zetje nodig om mijn gedachten realiteit te laten worden. Iemand aan 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 herkenden zoveel in elkaars verhaal. Zij liet mij ook weer zien dat ik het leven niet leuk hoef 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, ontstaat er verbinding. Ik zou iedereen met een doodswens de mogelijkheid gunnen tot zulke gesprekken zonder oordeel.'

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....'

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. Het is een soort inloophuis waar mensen met een aanhoudende doodswens ten gevolge van ondraaglijk psychisch lijden samen met hun naasten en andere betrokkenen terechtkunnen. Het is heel laagdrempelig ingestoken en voelt als een warm bad; zeker voor mensen die al zo lang worstelen met hun suïcidale gedachten. Daarom zet ik me in Nederland in voor het opzetten van zulke inloopplekken 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.'

- *Door Teus Lebbing*
  Dit artikel verscheen eerder in het tijdschrift Relevant van de NVVE.



OVER MIRTE

Als communicatieprofessional en ervaringsdeskundige zet Mirte Sonntag (43) zich in voor het doorbreken van het taboe rond mentale gezondheid. Ze is de kartrekker van bemustwordingscampagnes 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.