

---

# Soteria Nederland

## In dialoog met mensen in een crisis

Jeanne d'Arc hoorde stemmen; in onze tijd zou ze psychotisch zijn verklaard. Toch is zij nu het boegbeeld van Frankrijk en heilig verklaard.

Mario Domen en Henk Hop geven psychose dan ook een andere betekenis dan de reguliere GGZ. Dat is reden voor een andere aanpak: Soteria.

### Iris van der Heul

**E**EN PSYCHOSE KRIJGEN is een heftige ervaring. Zowel voor degene die het ondergaat als voor zijn of haar omgeving. De geestelijke gezondheidszorg probeert met therapie en medicatie een psychose te stabiliseren of te genezen. Mario Domen pleit voor een andere benadering van psychosen: het model van Soteria Nederland. Volgens dit model, dat is gebaseerd op de oorspronkelijke visie van de psychiater Loren Mosher uit de jaren '70, moet de psychotische mens liefdevol en holistisch worden benaderd. Mosher stichtte een Soteriahuis als alternatief voor de toen gangbare behandeling van mensen met een acuut psychotische stoornis. Patiënten vonden in dit huis een zo normaal mogelijke, ontspannende en kleinschalige woonomgeving. Inmiddels zijn er Soteriahuizen in Zwitserland, Duitsland en Alaska. In vele andere landen bestaan initiatiefgroepen om Soteriahuizen op te richten.

Mario Domen heeft samen met anderen het initiatief genomen om de Soteria-methode ook in Nederland een plek te geven. Hij riep de stichting Soteria Nederland in het leven. Een opleiding tot behandelaar voor het behandelen van psychosen volgens de Soteria-methode is begin oktober van start gegaan. Henk Hop is nog maar kort betrokken bij Soteria in de functie van bestuurslid. Nadat zijn vrouw bijna tien jaar geleden een psychose kreeg, is hij als naastbetrokkene goed op de hoogte van de GGZ-methodiek. Dankzij deze ervaring is hij voorstander geworden van een andere aanpak, de Soteria-aanpak. 'Als organisatiedeskundige, maar ook als ervaringsdeskundige met het omgaan met psychose, prikkelde het idee me om een nieuwe werkwijze in de psychiatrie te ontwikkelen.'

### Hoe zijn jullie betrokken geraakt bij Soteria?

Henk: 'Ik ben nog maar kort betrokken bij Soteria als bestuurslid. Mijn vrouw raakte in een psychose in 2004. Inmiddels is er veel gebeurd en heeft ze gisteren afscheid genomen van haar werk als ervaringsdeskundige bij een GGZ-instelling. Deze hele periode is een bijzondere ervaring geworden en het ontroerde me hoe er door het team waar ze in werkte afscheid van haar werd genomen. Dankbaar en trots realiseerde ik me hoe ze er bijna tien jaar terug aan toe was. Binnenkort start ze met een nieuwe baan als herstelcoach. Ik heb dus affiniteit met de psychiatrie.'



Mario: 'Toen ik 30 was begon ik in wat toen de 'antroposofische zwakzinnigenzorg' heette. Vooral de omgeving waarin de patiënten woonden sprak me aan: een plek waar zelfs mensen met de zwaarste beperkingen tot hun recht konden komen. Tien jaar geleden werd ik betrokken bij het opzetten van een nieuwe woonwijk. Omdat ik thuis ben in hoe mensen met een beperking goed kunnen wonen, werd ik gevraagd mee te denken over een huis voor mensen met een verstandelijke beperking. Dat is er gekomen. Dit succes bracht de vraag op bij een medebewoner uit die wijk of zo'n huis ook niet mooi zou zijn als onderkomen in de psychiatrie.'

#### **Wat deed dat met je?**

Henk: 'Met mijn vrouw is er toen goed omgegaan, al vond ik wel dat er nogal wat medicijnen gebruikt werden. Nu ik weet heb van Soteria, denk ik dat de behandeling anders had gekund.'

Mario: 'Het gegeven van een geborgen woonomgeving waar mensen tot hun recht konden komen greep me. Het deed ons op onderzoek gaan naar plekken waar zo'n Soteriahuis al stond. Ik verzamelde literatuur en ik kwam daarbij een artikel tegen van de hand van Detlev Petri. Hij is een psychiater, werkzaam in Vijverdal in Maastricht. Hij schreef jaren geleden al dat Nederland rijp was voor Soteria. Met hem ben ik gaan praten en binnen vijf maanden hadden we een congres georganiseerd in Vijverdal om ruchtbaarheid te geven aan Soteria Nederland. Nu, bijna zes jaar verder, hebben we het oorspronkelijke model verrijkt met principes uit *Open Dialogue* uit Finland, de *zorgkringen* van de psychiater Podvoll en *Healing Environment* uit Amerika.'

#### **Begrijp ik dat Soteria uitsluitend ontwikkeld is voor mensen met een psychose?**

Mario: 'Soteria is in de jaren '70 in Amerika inderdaad opgezet voor mensen met een

eerste of tweede psychose in de leeftijd van 16 tot 44. Die afbakening was aangebracht zodat er een controlegroep gevormd kon worden om de resultaten te meten. Toen dat onderzoek was afgerond, is de Soteria-aanpak uitgebreid. Aanvankelijk was verslaving aan cannabis één van de contra-indicaties om opgenomen te worden in een Soteriahuis. Soms waren mensen namelijk zo onder invloed dat je ze niet meer kon bereiken en dus ook niet kon behandelen. Tegenwoordig weten we dat wanneer je een psychotische stoornis hebt, je vaak ook een afhankelijkheid hebt van middelen. Van die contra-indicatie zijn we daarom afgestapt.

## Symptomen van een psychose zijn vaak uitingen van verzwegen problemen in families

Er is ook een groep mensen die bij opname een andere diagnose krijgt dan psychose, bijvoorbeeld een bipolaire stoornis. Wanneer behandeling niet aanslaat, herziet de arts de diagnose. Mensen die in aanmerking komen om te verblijven in een Soteriahuis zijn mensen die de symptomen van psychose hebben als aanleiding voor behandeling. Die symptomen blijken namelijk vaak uitingen te zijn van onderliggende trauma's of problemen die verzwegen zijn in families. Dat maakt dat mensen in een onmogelijke situatie zitten en het niet uithouden in de omgeving waarin ze op dat moment wonen. Ze vertonen afwijkend gedrag om het met die trauma's uit te kunnen houden. Wanneer mensen met deze problematiek in de 'gewone' GGZ-instellingen terecht komen is er binnen de richtlijnen geen plek om dit aan de orde te stellen. Met onze aanpak willen wij juist de onderliggende oorzaken van de psychose bespreekbaar maken.'

### Denk je dat Soteria een niche vult?

Mario: 'In 2001 is er een onderzoek geweest aan de universiteit van Cambridge naar het verschil tussen een mystieke ervaring en een psychose. Jeanne d'Arc hoorde ook stem-

men. In deze tijd worden mensen die dezelfde ervaring hebben psychotisch of schizofreen verklaard. Mensen die zich psychisch ziek voelen en een pilletje willen om daarvan te genezen zijn in de reguliere GGZ helemaal op hun plek.

Er is een groeiend aantal mensen met dezelfde soort symptomen dat niet het idee heeft ziek te zijn. Zij denken: er mankeert niets aan mij, maar aan de maatschappij. In een psychose heb je contact met een spirituele wereld waar de meeste mensen geen contact mee hebben. Dat contact is juist gezond. De meeste mensen hebben alleen contact met de materiële werkelijkheid. Dat is tamelijk ziek in mijn optiek.

Het probleem met mensen met een psychose is dat ze het onderscheid niet kunnen maken tussen de verschillende werelden. Detlev Petri zei: voor de meeste mensen die een psychose krijgen is dat geen medisch maar een maatschappelijk probleem. De maatschappij kan nog wat leren van mensen die wij psychisch ziek noemen.'

### Hoe is jouw ervaring, Henk?

Henk: 'Mijn ervaring gaat wel negen jaar terug. In de tussentijd is er veel veranderd. Toen mijn vrouw in het ziekenhuis werd opgenomen werd er niet direct een diagnose gesteld. Na twee weken kwam men tot de conclusie dat ze aan een bipolaire stoornis leed. Ze kwam na twee maanden uit het ziekenhuis en vervolgde haar herstel bij een psychiater. Al snel kregen we het idee dat de diagnose niet klopte. Mijn vrouw beantwoordde niet aan het beeld van iemand die aan die aandoening lijdt. Toch raadde de psychiater haar aan om de medicijnen te nemen, met het argument dat ze dan in ieder geval stabiel zou blijven.'

Na anderhalf jaar nam de psychiater contact met ons op. Hij had het dossier nog eens kritisch doorgenomen en stelde voor om met de medicijnen te stoppen. In een periode van een half jaar heeft mijn vrouw haar medicijngebruik afgebouwd, zonder dat ze op-

nieuw klachten kreeg. Ze voelde zich een stuk prettiger, want ze kon weer voelen. Ze beëindigde de behandeling en pakte haar leven weer op.

Mijn vrouw werkt nu binnen de GGZ in een zogenaamd FACT-team. FACT staat voor Flexible Assertive Community Treatment. FACT is een effectieve manier om mensen met langdurige psychiatrische problemen buiten de muren van een GGZ-instelling (transmuraal) te behandelen. Een multidisciplinair hulpverlenerteam werkt intensief met de cliënt en andere belangrijke personen uit zijn of haar omgeving samen. Daar zit ook een psychiater in, die een diagnose stelt.

Dat er in haar leven ervaringen zijn geweest die traumatisch waren hebben we niet kunnen vaststellen. Wel speelden de omstandigheden een rol waaronder ze haar psychose kreeg.'

### **In hoeverre speelt de omgeving, familie of het systeem een rol in het ontstaan van een psychose?**

Mario: 'Bert Hellinger, de pionier op het gebied van familieopstellingen, heeft zich veel met mensen met een psychose beziggehouden. Hij beweert dat mensen een psychose krijgen omdat er in het systeem waartoe ze behoren (de familie) iets wordt verzwegen of dat er sprake is van verstrikkingen. Dat kan in de huidige generatie het geval zijn, maar ook in een vorige generatie. Hij gaat ervan uit dat er altijd iets is dat niet klopt. Dat ontwricht het systeem en iedereen in dat systeem creëert een manier om met het geheim te leven.

Degenen die het meest gevoelig zijn, pakken het op. Degenen die dat doen, hebben de meeste liefde voor het systeem, meent Hellinger. Zij nemen het lot van het systeem op zich, maar het familielot is te zwaar om alleen te dragen. Hellinger stelde mensen met een psychose op, die vervolgens in de opstelling niet langer last hadden van hun psychose. Ze vertegenwoordigden op dat moment iemand anders, die niet die klachten had.

Dat maakt de psychose zichtbaar in het systeem en dat is de reden dat het systeem betrokken moet worden bij de behandeling. Zowel de cliënt als de mensen in het systeem waar iemand toe behoort, moeten serieus genomen worden. Er moet goed naar hen geluisterd worden.'

### **Ik krijg de indruk dat het ook een aanklacht vormt tegen de reguliere manier van werken.**

Mario: 'Aanvankelijk probeerden we een plek voor het Soteria-model te vinden binnen de GGZ. Op een bepaald moment besloten we om buiten de reguliere gezondheidszorg de aanpak verder te ontwikkelen. We staan er niet vijandig tegenover, maar ik vind wel dat de GGZ een hele hoop mogelijkheden laat liggen. Wij streven naar minder medicijngebruik, minder drang en dwang. Soms spreek ik psychiaters die zeggen dat ze hetzelfde doel nastreven. Het grote verschil is dat bij Soteria de cliënt centraal staat; deze aanpak volgt de cliënt.

## De richtlijn schizofrenie schrijft standaard twee jaar onderhoudsmedicatie voor

De oorspronkelijk Soteria-gedachte van Loren Mosher hebben we aangevuld met onder meer de *Open Dialogue*-visie uit Finland. Tussen 1981 en 1998 ontwikkelde Jaakko Seikkula, werkzaam aan de universiteit van Tromsø in Noorwegen en de universiteit van Jyväskylä in Finland, de methode van de Open Dialogue voor mensen die lijden aan een psychose. Deze aanpak richt zich niet in eerste plaats op medicijngebruik, maar op het sociale netwerk van de patiënt en betreft dat bij alle beslissingen rond de behandeling. Die aanpak was zeer succesvol, zo blijkt uit de publicatie van de bevindingen van dr. Seikkula, *Spiritual Recoveries*, uit 2000.

Belangrijk in die aanpak is dat een patiënt binnen 24 uur terecht kan. In de GGZ bestaat een wachtlijst, tenzij er juridische

maatregelen worden genomen. In de eerste vijf gesprekken met de cliënt en zijn familie wordt er geen diagnose gesteld; daarna is dat vaak niet meer nodig. De behandelaar probeert de cliënt volledig te begrijpen en neemt die bovenal serieus. Iemand die aan psychose lijdt heeft meestal geen ziektebesef. Zeker in een manische gemoedstoestand denkt iemand dat hij of zij de hele wereld aan kan. Het is de omgeving die last heeft van het gedrag van de cliënt. Die moet dus betrokken worden bij de behandeling.

### **Waar bestaat de aanpak volgens de Soteria-methode uit?**

Mario: 'We vormen al binnen 24 uur een netwerk- of familiekring om de cliënt heen: een sociaal netwerk van geborgenheid. Mocht dat niet veilig voelen, dan creëren we zorgkringen met andere betrokkenen waardoor de cliënt zich gesteund voelt. De Soteriabehandelaars zijn een gelijkwaardig lid binnen die kring.'

## Soteria ziet een mens niet als een machine die gerepareerd moet worden

De behandelaar brengt mensen bij elkaar en daar is eigenlijk geen methode voor. Het komt vooral neer op het met elkaar zien uit te houden. Als een gesprek vastloopt, zo schrijft dr. Seikkula, dan krijg ik soms een ingeving. Dan vraag ik: "Wat zou je overleden vader hiervan denken?" en dat is dan net de juiste opmerking. Dus het is een open proces, waarvan je niet weet waar je begint en waar het naar toe gaat. Dat past niet in de GGZ, die werkt met protocollen, doelen en regels. Je hebt in Nederland de richtlijnen schizofrenie. Daar staat in dat je standaard twee jaar onderhoudsmedicatie moet gebruiken om niet terug te vallen. De GGZ zit te vast in het eigen stramien, wat vooral te maken heeft met bezuinigingen in de sector. Er gebeuren hele mooie dingen in de GGZ maar de structuur is niet goed.'

Henk: 'bij de FACT-teams zie je een herstelgedachte. Ze proberen mensen weer in hun kracht te zetten. Ze zoeken dan ook naar een manier om dat ook te kunnen doen bij mensen die in een psychotische crisis komen. Bij mijn vrouw bijvoorbeeld hebben de maatregelen die zijn toegepast er vooral voor gezorgd dat ze verder weg raakte van haar normale leven en sociale context. Ze is van de huisarts naar de spoedeisende hulp gegaan en daarna meteen opgenomen. Hier had ik zelf ook een belangrijke rol in, omdat ik niet begreep wat haar en mij overkwam. Ze heeft medicijnen gekregen en is gesepareerd. Als patiënt zit je dan tussen vier muren, weg van je kinderen en je man. Je hebt geen enkele steun van je sociale netwerk.'

### **Je houdt het met mensen uit, je stelt geen diagnose en begint niet direct met behandelen. De Soteria-aanpak heeft raakvlakken met geestelijke verzorging. Werken jullie samen met geestelijk verzorgers?**

Mario: 'Nee, nog niet. We beginnen in januari 2014 met de Soteriazorg. We werken met allerlei disciplines, waaronder maatschappelijk werkers en sociologen. Het belangrijkste in dit werk is je persoonlijkheid en ik denk zeker dat geestelijk verzorgers ook een bijdrage kunnen leveren. We gaan dan ook zeker doorverwijzen, want ieder heeft zijn expertise. In Aken kwam ik bijvoorbeeld in aanraking met een cliënt die volgens de psychiater onbehandelbaar was. Hij uitte wel de wens dat er een imam moest komen. Toen die eindelijk arriveerde voerde hij een ritueel uit, waarna behandeling ineens wel mogelijk werd.'

### **Speelt levensbeschouwelijke overtuiging een rol binnen de behandeling van Soteria?**

Ik verplaats me bij het behandelen en volgen van een cliënt in zijn wereldbeeld. Zo beschouwde een cliënt zich ingewijd in bepaalde mysteriën. Hij las mijn hand en alles wat hij zei klopte. Die man had een waarneming die heel scherp was. Alleen: hij deed dat ook bij medepatiënten, die dat niet konden plaatsen. Het ziek zijn heeft veel te maken met de context waarin je stemmen en

beelden ervaart. Als je een materialistisch wereldbeeld hebt en je gaat engelen zien, dan kan dat beangstigend zijn. Dat is een moment dat iemand denkt dat hij gek aan het worden is. Mensen die met engelen vertrouwd zijn ervaren die waarneming juist als een hulp of steun.

Ik geloof met de filosoof Ken Wilber dat er naast materialistisch empirisme ook psychisch en spiritueel empirisme is. In de reguliere GGZ denkt men vooral in stofwisselingen en lichamelijke processen, die met medicatie zijn te verhelpen. Dat is ook waar, maar er is meer in de wereld. Het mensbeeld als een materieel, chemisch geheel dat 'gerepareerd' moet worden tegenover de visie van Soteria dat de mens een geheel is van lichaam, geest en ziel.'

#### **Komt iedereen in aanmerking om Soteria-behandelaar te worden ?**

Mario: 'Je moet weten waar je beperkingen liggen en waar je kracht zit om die in te kunnen zetten. Toen ik in Soteria München stage liep, werkte daar een vrouw die was aangenomen omdat zij zo goed taarten kon bakken. Zij maakte dat cliënten, vaak voor het eerst sinds tijden, weer met hun handen werkten. Dat was helend. Daartussendoor komt soms dan de psychiatrie aan de orde.

Natuurlijk moet je als behandelaar wel risico's kunnen inschatten. Je moet je realiseren wanneer iemand suïcidaal wordt bijvoorbeeld. Behandelaars brengen dus hun eigen persoonlijkheid en competenties in, ten dienste van het herstel van de cliënt. Je gaat een verbond aan met de cliënt door zoveel mogelijk in zijn schoenen te gaan staan.

Daarbij moet je ook zelf een ontwikkeling door willen maken. Geloven en weten. Bij veel psychiaters zie ik vooral kennis, maar ik mis het geloof in herstel. Vooral dat laatste is de kern van Soteria: dat je mensen weer hoop biedt. De hoop dat ze hun eigen leven weer kunnen oppakken in de toekomst. Daarnaast moet je goed kunnen luisteren om de vraag van de cliënt te kunnen volgen



en je open te stellen voor die vraag. Het is volledig maatwerk. Je bent boven alles reisgenoot, maar je loopt niet mee het moeras in. Soms laat je iemand wel even natte voeten krijgen, maar voordat het drijfzand wordt, leid je iemand weer terug op het droge.'

Op 1 januari 2014 gaat de Soteriabehandeling in Nederland van start met een pilot in de regio Zutphen. Meer informatie is te vinden op [www.soterianederland.nl](http://www.soterianederland.nl)

Iris van der Heul is geestelijk verzorger bij Marrente in onder meer Oegstgeest en als predikant verbonden aan de Protestantse Gemeente Oegstgeest.

Mario Domen is in het kader van vervangende dienstplicht zijn loopbaan begonnen als

assistent-uitgever op de Staatsuitgeverij. Op dertigjarige leeftijd leerde hij de antroposofische heilpedagogie kennen. Daar ontwikkelde hij zijn interesse in gemeenschapsvorming en het belang daarvan voor mensen met een beperking. Volgens hem kan in een gemeenschap de kracht zichtbaar worden die in elk individu zit; vanuit die opvatting werd hij mede-initiatiefnemer van Soteria-Nederland. Mario is getrouwd en heeft twee zonen, van 14 en 17 jaar.

Henk Hop studeerde Werktuigbouwkunde aan de TU Delft. Vervolgens bekleedde hij verschillende leidinggevende functies in het midden- en kleinbedrijf. Momenteel is hij werkzaam als zelfstandig consultant op het gebied van Lean Management. Henk is getrouwd met Rika en heeft vier kinderen.

