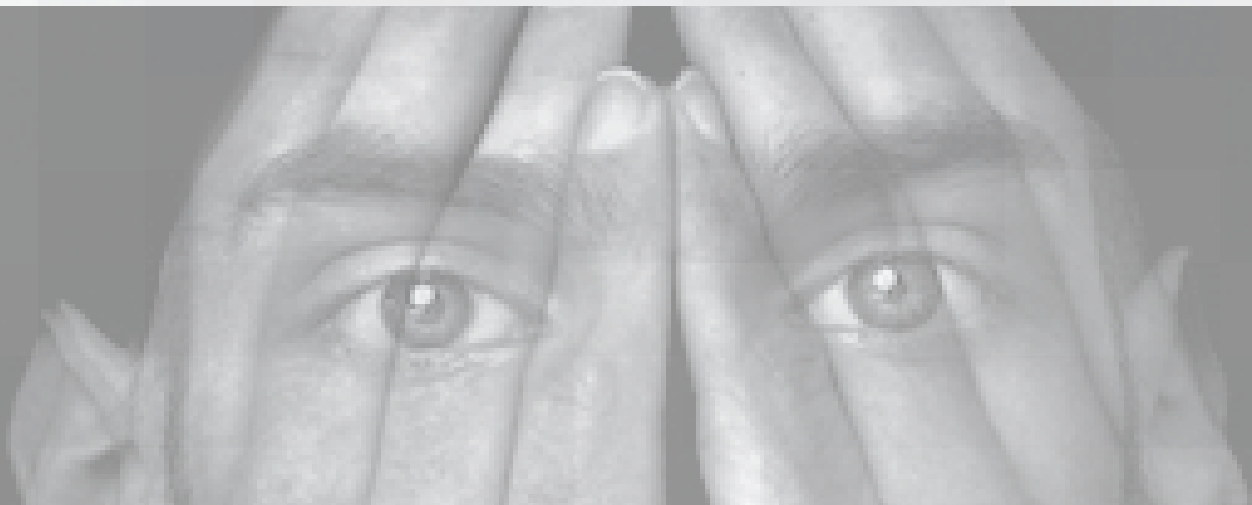


EEN OPEN GEEST MET ANDERE OGEN



*INTERCULTURELE
DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING
VAN MENSEN MET PSYCHOSE*

MARIETTE HOOGSTEDER & WIM VELING

Tekst:

Mariëtte Hoogsteder en Wim Veling

Projectgroep:

Melanie Amatsoeradi

Mariëtte Hoogsteder

Wim Veling

Met dank aan:

Linda Bastiaans, Hafize Eker, Tiny van Hees, Karima Saoui,
Hanna Schep, Juanita Slengard en alle geïnterviewden.

Redactie en eindredactie:

Inge Goorts, Aziza Sbiti

Vormgeving:

Aart Jan Bergshoeff – aartjan.nl

Fotografie:

Dreamstime.com

Financiering:

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt met subsidie van
ZonMw.

Deze publicatie is onderdeel van Mikado Wegwijzers.

Mikado Wegwijzers geven handzame en praktische
informatie over specifieke thema's en doelgroepen.

De Wegwijzers bevatten daarnaast achtergrondinformatie
en een overzicht van relevante literatuur, websites,
organisaties en deskundigen.

© MIKADO, Utrecht, september 2013

ISBN: 978-90-77782-25-5

Deze publicatie is te bestellen via
www.mikadonet.nl/publicaties

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag
worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd
gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op
enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën,
opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgever.

INHOUD

INLEIDING 5

PSYCHOSE EN SCHIZOFRENIE BIJ MIGRANTEN 9

ZORGGEBRUIK 19

DIAGNOSTIEK 25

INTERMEZZO: HET CULTURELE INTERVIEW BIJ PARNASSIA 34

DE RELATIE TUSSEN PATIËNT EN BEHANDELAAR 37

FARMACOTHERAPIE 47

INTERMEZZO: HET GEBRUIK VAN CANNABIS 54

PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES 57

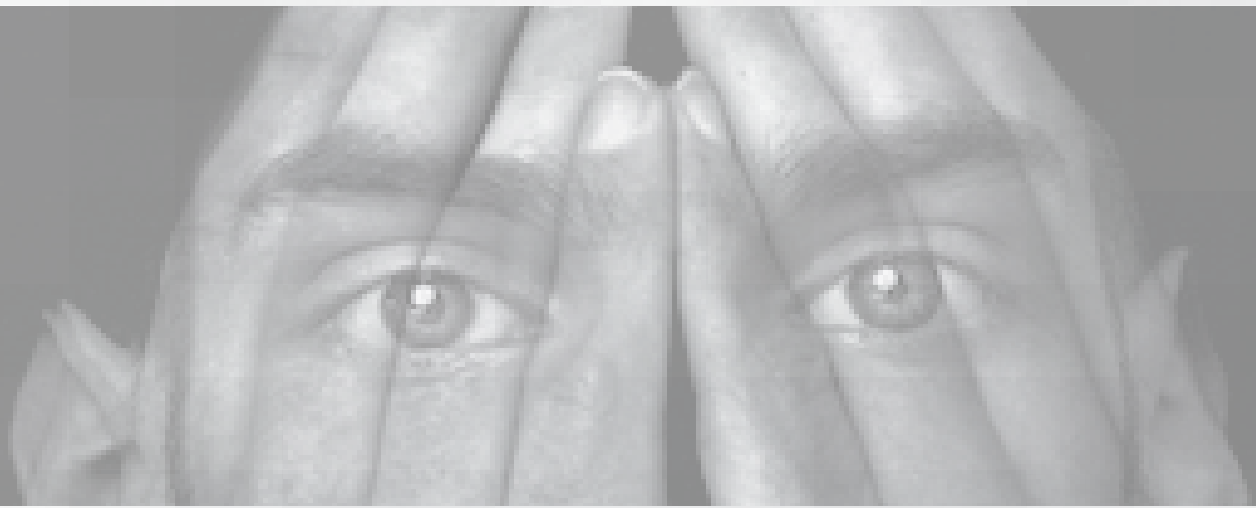
FAMILIEBEGELEIDING 63

FORENSISCHE ZORG 73

IDENTITEIT, SOCIALE UITSLUITEING EN PSYCHOTISCHE KWETSBAARHEID 79

BIJLAGE: HET CULTURELE INTERVIEW 88

LITERATUUR 90



INLEIDING

De aanleiding voor deze Wegwijzer zijn cijfers over de sterk verhoogde risico's die mensen met een migratieachtergrond hebben voor psychoses en schizofrenie. Het betreft vooral migranten in West-Europese landen, van de tweede generatie. Psychiater en onderzoeker Jean-Paul Selten zette dit thema in Nederland op de kaart vanaf de jaren 90 (Selten & Sijben 1994; Selten e.a. 1997). Vervolgens promoveerden meerdere onderzoekers op studies naar psychoses en schizofrenie bij migranten in Nederland, onder andere Wim Veling (2008). Sindsdien gaan de wetenschappelijke ontwikkelingen hard, maar de toepassing van nieuwe inzichten in de klinische praktijk loopt daarbij achter.

De bedoeling van deze Wegwijzer is om bestaande wetenschappelijke kennis en praktijkexpertise over diagnostiek en behandeling van schizofrenie in relatie tot cultuur, migratie en etniciteit bij elkaar te brengen en te systematiseren. We bieden hiermee een overzicht van kennis, good practices, methodieken, interventies en praktijkervaringen en vertalen dit naar praktijkgerichte aanbevelingen.

Deze wegwijzer is bedoeld en relevant voor alle professionals werkzaam in de GGZ en ketenpartners (eerste, tweede en derdelijns), betrokken bij interculturele diagnostiek en behandeling van patiënten met psychosen, variërend van eerste psychosen tot aan chronische psychosen en psychotische stoornissen. Ook organisaties voor cliënten en verwanten kunnen er hun voordeel mee doen.

Voor deze Wegwijzer is literatuur verzameld. Daarnaast zijn professionals geïnterviewd die ervaring hebben

opgedaan met één of meerdere aspecten in de keten van zorg voor mensen met psychosen of schizofrenie. Aanvankelijk was de bedoeling om zowel de literatuur als de interviews te ordenen aan de hand van de aanbevelingen uit de Multidisciplinaire Richtlijn voor Schizofrenie (MDR). Dit zijn multidisciplinaire *evidence based* richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van patiënten, dus handvatten in de vorm van concrete aanbevelingen voor de praktijk. De wegwijzer zou daarop een aanvulling kunnen zijn. De vraag is dan in hoeverre professionals uit de voeten kunnen met die richtlijnen bij een grote diversiteit aan patiënten. Welke aanbevelingen werken wel en welke niet, waar merken professionals knelpunten, en wat zijn aanvullingen of oplossingen uit de praktijk?

Uit de interviews bleek dat de MDR Schizofrenie van weinig of geen betekenis was in de dagelijkse praktijk, behalve voor artsen en psychiaters. De overige geïnterviewden antwoordden allemaal dat zij de multidisciplinaire richtlijnen eigenlijk niet kenden of dat ze er niet mee werkten. Daarom is in de interviews die vaste structuur van de aanbevelingen uit de MDR losgelaten, alhoewel wel thema's uit de richtlijnen aan bod kwamen. De resultaten zijn in deze Wegwijzer – losjes – geordend aan de hand van de opzet van de richtlijnen. Het uitgangspunt van deze Wegwijzer is dezelfde als die van de richtlijn: de hulpverlener moet er daadwerkelijk steun van ondervinden en de patiënt moet er beter van worden.

Aan bod komen onder andere epidemiologie, zorggebruik, diagnostiek, beleving vanuit patiënten, bejegening, interculturele communicatie, farmacotherapie, psychosociale interventies, familiebegeleiding en forensische zorg.

Schizofrenie?

De naam schizofrenie is de laatste jaren flink ter discussie komen te staan. Zowel vanuit de hoek van patiënten, cliënten en verwanten, als vanuit de wetenschap. Ook in de richtlijn staat vermeld dat het begrip 'problematisch' is. Schizofrenie betekent immers letterlijk 'gespleten geest', en de alledaagse betekenis die leken er vaak aan geven

is dat mensen dan meerdere persoonlijkheden hebben. Maar dat is misleidend, omdat het niet is wat patiënten feitelijk hebben of wat ze beleven. De term suggereert dat het om een hersenziekte gaat die traceerbaar is, maar dit is een valse voorstelling, want het gaat om een ziektebeeld met verschillende dimensies van symptomen:

Symptomen komen in verschillende combinaties voor, onder invloed van onbekende factoren en op basis van verschillende risicofactoren. Het beloop ervan kan dramatisch verschillend zijn tussen mensen, net als hun reactie op behandeling. We hebben geen kennis die bepaalt of schizofrenie uit één enkele of juist wel twintig verschillende onderliggende ziektes bestaat. Of helemaal geen ziekte is, maar alleen continue dimensies.
– Van Os 2010, p.574 geparafraseerd

6 | De patiëntenvereniging Anoiksis sprak tot voor kort liever over een ‘open geest’.

Met open geest wordt bedoeld dat je openstaat voor allerlei prikkels van buitenaf die tegelijkertijd op je afkomen. Daar geef je dan een betekenis aan die voor een ander niet te volgen is. Normaal gesproken filter je een heleboel prikkels weg die niet ter zake doen. Wanneer je een (bijna) psychose hebt filter je bijna niets weg en komt alles ongefilterd bij je binnen. Je hoort en ziet veel meer dan andere personen en je denkt dat het allemaal op jou betrekking heeft. Schizofrenie betekent niet dat je een gespleten geest hebt of dat je meerdere persoonlijkheden hebt, dat is een hardnekkig misverstand. Wel dat je last hebt van psychoses.
– Anoikis, tekst op www.anoiksis.nl en in *Filali* 2009

Recent heeft Anoiksis gepleit voor een nieuwe term, namelijk Psychotische Gevoeligheids Syndroom (in het Engels Psychosis Susceptibility Syndrome) met als afkorting PSS (George & Klijn 2013). Ypsilon noemt zichzelf ‘vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose’. Ook in de hulpverlening wordt deze term gebruikt.

Wij spreken eigenlijk liever van psychotische kwetsbaarheid. Dat doen we in onze contacten met cliënten en familieleden, maar ook onderling, in teambesprekingen en interviews.

– *Tiny van Hees, spv, familiecoach en supervisor, Indigo*

Omdat de term schizofrenie nog wel veel voorkomt, in de DSM-IV, maar ook in de DSM-5 en de Multidisciplinaire Richtlijn, gebruiken we deze term in deze publicatie ook.

Diversiteit, migranten, allochtonen?

In onderzoek onder populaties in Nederland, hanteert men soms etniciteit, soms herkomst in de vorm van geboorteland en soms nationaliteit als categorie. Deze begrippen kennen allemaal een andere definitie, met als gevolg dat onderzoek niet zonder meer te vergelijken is. Het meest gebruikt is het onderscheid tussen allochtonen en autochtonen zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek CBS en de overheid dat gebruiken. Volgens deze definitie zijn allochtonen inwoners van wie tenminste één van de ouders niet in Nederland is geboren (CBS 2013). Daarnaast wordt onderscheid gemaakt tussen personen die zelf in het buitenland zijn geboren (de eerste generatie) en personen die in Nederland zijn geboren (de tweede generatie). Ook wordt onderscheid gemaakt tussen westerse en niet-westerse allochtonen. In onderzoek wordt vaak verder gespecificeerd naar herkomstlanden, men spreekt dan bijvoorbeeld van Turkse of Marokkaanse Nederlanders.

In Nederland zijn de grootste groepen immigranten afkomstig uit Turkije, Marokko, Suriname, Nederlandse Antillen, Duitsland en Indonesië. De eerste vier worden als niet-westers benoemd, de laatste twee als westers. Hoewel de indeling en het woordgebruik een onderscheid naar land van herkomst aanduidt, wordt dit in de volksmond vaak waargenomen alsof het zou samenvallen met cultuur, etniciteit en migratie of religie. Maar deze begrippen liggen lang niet altijd in elkaars verlengde. Cultuur (gedeelde waarden, opvattingen en gedrag), herkomst (geboorteland), etniciteit (bevolkingsgroep)

en type migratie (ex-koloniale migratie, arbeidsmigratie, vluchtmigratie, gezinsmigratie) hebben een verschillende betekenis. In Suriname zijn de Creoolse, Hindostaanse, Chinese en Javaanse cultuur nogal verschillend, bovendien ieder met eigen religies. Koerden als etnische bevolkingsgroep komen uit diverse landen zoals Turkije, Syrië, Irak. Mensen afkomstig uit hetzelfde land hoeven niet dezelfde migratiegeschiedenis te kennen; zo zijn Nederlanders afkomstig uit Turkije en voormalig Joegoslavië in verschillende periodes hierheen gekomen, zowel via arbeidsmigratie, vluchtmigratie als via gezinsmigratie. Na migratie mengen culturen, meestal nemen daardoor de verschillen binnen één culturele gemeenschap toe. Als gevolg van gemengde relaties komen er nieuwe generaties met een dubbele etnische en culturele achtergrond.

Herkomst valt dus zeker niet altijd samen met cultuur, etniciteit, migratie of religie. Iedere indeling of term kent voor- en nadelen, verschillende betekenissen en gevoelswaarden. In deze publicatie kiezen we voor de term 'patiënt met een migratieachtergrond', kortweg migrant. Het gaat om alle personen zelf naar Nederland geïmmigreerd of tenminste één van de ouders, dus om de eerste en tweede generatie migranten. Als het een specifieke groep betreft, bijvoorbeeld in onderzoek, gebruiken we de term van de onderzoekers, bijvoorbeeld Surinaams-Creoolse mannen of Kaapverdische vrouwen.

Voor het hoofdstuk over farmacotherapie is gebruik gemaakt van relatief veel Amerikaans onderzoek, omdat Nederlands onderzoek ontbreekt. De categorieën die gebruikt worden in de Verenigde Staten zijn niet zomaar te vertalen naar groepen relevant voor Nederland. In het hoofdstuk geven we daar verder uitleg over.

Een migratieachtergrond impliceert vaak – maar niet altijd – dat er culturele en etnische verschillen zijn tussen de migrant en iemand van de autochtone meerderheid. Daarnaast kunnen allerlei andere aspecten of verschillen een rol spelen in de context van de (geestelijke) gezondheidszorg, zoals taal, religie, sociaaleconomische,

opleidings- en machtsverschillen (Boedjarath 2009). Deze publicatie gaat over alle situaties waarin er (vermeende) verschillen tussen patiënt en behandelaar zijn voor wat betreft migratie, herkomst, etniciteit, taal of religie en waarbij die verschillen een rol spelen in psychoses, een psychotische stoornis, de diagnostiek, behandeling of beleving ervan.



PSYCHOSE EN SCHIZOFRENIE BIJ MIGRANTEN

Onderzoek naar de relatie tussen migratie en psychoses of schizofrenie heeft al een lange traditie. In 1932 beschreef een Noorse psychiater Ödegaard dat bij Noren die naar de Verenigde Staten waren geëmigreerd zich vaker schizofrenie ontwikkelde dan bij Noren in Noorwegen (Ödegaard 1932). De meeste psychiatrische opnames vonden plaats tien tot twaalf jaar na de migratie. Daarna hebben vele studies een relatie proberen aan te tonen tussen migratie en psychoses.

Het meeste onderzoek van de laatste decennia hierover komt uit Europa, in het bijzonder uit Groot-Brittannië, Nederland en Denemarken (Cantor-Graae & Selten 2005; Bhugra, Gupta e.a. 2011; Bourque e.a. 2011; Cantor-Graae & Pedersen 2013). Uit studies uit deze drie landen blijken vaak (zeer) verhoogde risico's voor psychotische stoornissen voor minderheidsgroepen met een migratiegeschiedenis. Onderzoek uit andere Europese landen met grote migrantenpopulaties komt mondjesmaat op gang. Lange tijd werd er geen onderzoek naar dit onderwerp verricht in landen als Duitsland, Spanje en Frankrijk:

Op congressen en symposia waarop we dit thema bespraken, heb ik nooit Franse psychiaters horen bevestigen dat zij vaker schizofrenie zien bij migranten. In de grote steden wonen daar erg veel migranten van Marokkaanse, Algerijnse en andere Afrikaanse

herkomst, maar daarover hoorde ik ze nooit. Dat bewijst natuurlijk nog niets, maar het is wel opvallend.

– Tekleh Zandi, psychiater, GGz Centraal

Recent werd echter voor het eerst een studie uit Frankrijk gepubliceerd. Daarin werd een verhoogde prevalentie van psychotische stoornissen gevonden onder tweede en derde generatie migranten, met name uit Frans West-Indië en Afrika (Amad e.a. 2013). Ook is er één studie uit Italië bekend, waaruit een relatief lage incidentie van psychotische stoornissen in Bologna bleek, maar een 2,5 keer zo'n hoog risico voor eerste generatie migranten uit Azië, Afrika en Oost-Europa (Tarricone e.a. 2012).

Onderzoek in de VS, Canada en Australië

In de vs werden sinds decennia hogere aantallen diagnoses schizofrenie gerapporteerd in klinische studies bij Afro-Amerikanen, deze werden echter vaak verklaard als gevolg van diagnostische *bias* – bevooroordeelde diagnostiek (Veling 2013). Recent onderzochten Cowan e.a. (2011) net ontstane schizofrene stoornissen onder militairen in de vs. Daaruit bleek dat schizofrene stoornissen vaker voorkwamen bij Afro-Amerikanen en andere minderheidsgroepen, in vergelijking met witte Amerikanen. Populatieonderzoek uit de vs leverde geen duidelijke aanwijzingen op voor verhoogde risico's bij minderheden (Veling 2013).

In Canada is het beeld ook wisselend. Uit een historische studie over gegevens aan het begin van de 20^e eeuw, bleek een verhoogd risico op schizofrenie voor migranten uit Europa (Smith, Boydell e.a. 2006). In een overzicht van studies naar psychische gezondheid van migranten door een Canadese Taskforce (1988), werd geen toename van psychische stoornissen gerapporteerd onder migranten in vergelijking tot in Canada geboren burgers.

In Australië tenslotte, meldde een oude studie een verhoogd risico op psychiatrische stoornissen bij Oost-Europese migranten in Australië (Krupinski, Stoller e.a. 1973). Een recentere studie vond juist een verminderde kans op psychotische stoornissen bij migranten van de

eerste of tweede generatie (McGrath e.a. 2001), terwijl een onlangs gepubliceerde studie weer een verhoogd risico vond op psychotische stoornissen bij migranten uit Oceanië (zoals Fiji, Melanesië, Samoa en andere Polynesische eilanden).

Het beeld in klassieke immigratielanden buiten Europa wisselt dus sterk. Tijd om te kijken naar de situatie in Nederland.

Onderzoek in Nederland

Sinds ongeveer 20 jaar wordt in Nederland epidemiologisch onderzoek gedaan naar psychotische stoornissen onder verschillende bevolkingsgroepen. Het gaat om onderzoek uit psychiatrische casusregisters en incidentiestudies in drie grote steden, namelijk Rotterdam, Den Haag en Utrecht.

Tot nu toe blijkt daaruit bijna altijd een verhoogd risico voor de onderzochte vier grootste migrantengroepen

Rotterdam

Uit Rotterdam zijn alleen oudere gegevens bekend, afkomstig uit een prevalentieonderzoek van patiënten in ambulante zorg (Schrier e.a. 2001). De studie bekeek gegevens van alle in Rotterdam wonende patiënten in behandeling bij een GGZ-instelling, psychiatrische afdeling van ziekenhuizen en enkele vrijgevestigde psychiaters in 1994. Alleen de eerste generatie migrantengroepen werden meegenomen, dus mensen die zelf in het buitenland waren geboren.

In tabel 1 wordt het risico op schizofrenie weergegeven, dat verhoogd is voor eerste generatie mannen uit Suriname en Marokko. Voor eerste generatie vrouwen uit Suriname, de Antilliaanse eilanden en Kaapverdië was het risico ook verhoogd. Opvallend was dat er geen vrouwen uit Marokko de diagnose schizofrenie hadden. Dezelfde verhoogde risico's – niet in de tabel – werden

10

Tabel 1. Diversiteit van patiënten met schizofrenie in ambulante settings, Rotterdam 1 oktober 1994 (Schrier e.a. 2001)

Geboorteland	Mannen		Vrouwen		Totaal
	N	Risico (OR) schizofrenie	N	Risico (OR) schizofrenie	
Nederland	292 (64%)	1	173	1	465
Suriname	75 (16,5%)	2,7	38	2,3	113
Antillen	9 (2%)	1,3	8	3,1	17
Turkije	17 (4%)	1	4	1,3	21
Marokko	23 (5%)	1,9	0		23
Kaapverdië	4 (1%)	0,7	8	2,1	12
Andere landen	34 (7,5%)	0,9	28	1,2	62
Totaal	454 (100%)		259		713

van Marokkaanse, Surinaamse, Turkse en Antilliaanse herkomst, in vergelijking met autochtonen. De grootste risico's lopen Marokkaanse en Surinaamse mannen van de tweede generatie.

Er zijn over deze gegevens inmiddels vele artikelen verschenen, steeds met andere analyses of aanvullende gegevens. Hieronder volgt een selectie van bevindingen.

gevonden voor alle niet-affectieve psychoses, dus ook andere diagnoses dan schizofrenie. Ook dan waren de risico's verhoogd voor Surinaamse en Marokkaanse mannen en voor Surinaamse, Antilliaanse en Kaapverdise vrouwen. Het risico voor Turkse mannen of vrouwen was niet hoger dan dat voor autochtone mannen of vrouwen.

Schrier en collega's vonden geen verschillen in klinische opnames voorafgaand aan de ambulante behandeling, die was voor alle groepen tussen de 81 en 93 procent.

Den Haag

In Den Haag werden alle mensen die zich voor het eerst meldden met psychotische symptomen in een periode van vierenhalf jaar gediagnosticeerd door middel van een diagnostisch interview met de patiënt en met de familie. Op basis daarvan werd een diagnose vastgesteld.

In tabel 2 wordt het risico op schizofrenie weergegeven, voor zes verschillende migrantengroepen in vergelijking met autochtonen. Daaruit blijkt dat het risico verhoogd is voor migranten afkomstig uit Marokko, Suriname en overige niet-westerse landen. Voor de tweede generatie zijn de risico's bij bijna alle groepen hoger dan voor de eerste generatie, ook voor westerse migranten.

Tabel 2. Diversiteit onder patiënten en risico op schizofrenie in Den Haag 1997–2002 (Veling e.a. 2006/Veling 2010)

Bevolkingsgroep	Risico (RR 95% BI)	
	1 ^e generatie	2 ^e generatie
Autochtoon	1,0	1,0
Migranten, totaal	2,3	2,5
Marokkaans	4,0	5,8
Surinaams	2,6	2,9
Antilliaans	1,9	1,4
Turks	1,4	2,3
Overig niet-westers	2,2	3,5
Westers	1,2	1,6

In een latere studie (Veling, Susser e.a. 2008) zijn de gegevens gekoppeld aan de buurt waarin mensen wonen. Dit bleek relevant te zijn: het verhoogde risico bij migrantengroepen hing sterk samen met het aandeel mensen van de eigen bevolkingsgroep in de woonwijk. Het risico op schizofrenie was het meest verhoogd bij migranten die in een wijk wonen met relatief weinig mensen uit hun eigen bevolkingsgroep ('lage etnische dichtheid'). Wanneer ze

woonden in een wijk met relatief veel mensen uit hun eigen bevolkingsgroep ('hoge etnische dichtheid') was er geen verhoogd risico op schizofrenie.

Ook bleek bij de eerste generatie de leeftijd bij migratie relevant voor het latere risico op een psychotische stoornis; hoe jonger de leeftijd bij migratie, hoe hoger het risico op een psychose (Veling e.a. 2011).

Utrecht

Uit de stad Utrecht komen recente gegevens over migranten en het risico op een psychotische stoornis, met wisselende uitkomsten (Zandi, Havenaar e.a. 2010; Selten, Laan e.a. 2011). Selten en collega's schatten de prevalentie van psychotische stoornissen. Gegevens van autochtone Nederlanders zijn vergeleken met die van Nederlanders van drie niet-westerse migrantengroepen (Turks, Marokkaans, Surinaams) en vier westerse migrantengroepen (Belgisch, Duits, Frans, Brits). Het ging daarbij om data uit de periode 2002–2006, afkomstig uit een psychiatrisch casusregister met gegevens over alle ambulante en klinische behandelingen bij psychiatrische instellingen in en om Utrecht.

Uit de cijfers bleek dat de risico's op behandeling voor een psychose bij West-Europese migranten niet verhoogd waren ten opzichte van autochtone Nederlanders. Wél waren er verhoogde risico's onder de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse Nederlanders (zie tabel 3). Onder de eerste generatie was het risico het meest verhoogd voor Surinamers en voor Marokkaanse mannen, onder de tweede generatie was het risico sterk verhoogd voor alle drie de niet-westerse groepen. Het risico was zes tot bijna negen keer zo hoog.

De prevalentie, dus het aantal patiënten in behandeling gedeeld door de bevolking van die groep uit Utrecht, was significant hoger voor Marokkaanse mannen en voor Surinaamse mannen en vrouwen.

De resultaten gelden alleen voor patiënten in psychiatrische behandeling. Betekenen de verhoogde risico's en de relatief hoge aantallen patiënten dat niet-westerse

migranten een lage drempel hebben om in behandeling te komen? Nee, niet voor psychotische stoornissen, menen de onderzoekers. Uit eerder onderzoek blijkt namelijk dat migranten met een psychotische stoornis later in psychiatrische behandeling komen dan autochtonen.

Bijzonder is dat patiënten eerst een standaard diagnostisch interview kregen (de Nederlandstalige versie van CASH, *Comprehensive Assessment of Symptoms and History*) en na een tijd een aangepaste cultuursensitieve versie (CASH-CS, zie Zandi e.a. 2008).

Tabel 3. Diversiteit onder patiënten, risico op en prevalentie van psychotische stoornissen in Utrecht (Selten e.a. 2011)

Bevolkingsgroep	Aantal patiënten 2002-'06		Risico (RR)		Prevalentie* '06 1e generatie	
	1 ^e gen. m/v	2 ^e gen. m/v	1 ^e gen	2 ^e gen	mannen	vrouwen
autochtoon	364/283	364/283	1,0	1,0	0,45	0,40
Turks	28/14	18/4	1,3	8,7	0,62	0,27
Marokkaans	106/22	17/4	2,3	7,2	1,15	0,31
Surinaams	46/24	13/11	3,4	6,5	2,12	0,97
West-Europees	4/4	13/4	0,7	0,9	0,49	0,33

12

Deels zijn de bevindingen een bevestiging van eerder onderzoek, deels zijn er in dit onderzoek nog grotere risico's gevonden dan al bekend waren. 'Schrikbarend' noemen Selten en collega's de bevindingen dat de diagnose schizofrenie zoveel voorkomt onder mannen van Marokkaanse en Surinaamse herkomst:

'Als men bedenkt dat gemiddeld 20 procent van de behandelde patiënten niet meegeteld kon worden doordat hun geboorteland niet kon worden achterhaald, en dat de cijfers in de algemene bevolking nog veel hoger moeten zijn, aangezien ongeveer de helft van de patiënten helemaal niet in behandeling is, dan zijn deze cijfers schrikbarend. Ze behoren tot de hoogste ooit gerapporteerd in de wereldliteratuur,' aldus de onderzoekers
– Selten e.a. 2011, p.4

In een studie van Zandi en collega's werden deze cijfers gerelativeerd (Zandi e.a. 2010). Zij onderzochten het risico op psychotische stoornissen en schizofrenie op basis van eerste meldingen (*first contact incidence*) onder patiënten in Utrecht van Marokkaanse herkomst en vergeleek hen met patiënten van autochtone herkomst.

Het relatieve risico voor psychotische stoornissen en schizofrenie onder patiënten van Marokkaanse herkomst was bij een standaard diagnostisch interview bijna acht keer zo hoog (7,9 voor alle psychotische stoornissen en 7,8 voor schizofrene stoornissen) als bij autochtone patiënten, maar na cultuursensitieve diagnostiek werd het risico aanmerkelijk minder, namelijk vier keer zo hoog (4.2 voor alle psychotische stoornissen) of verdween (1,5 keer zo hoog risico voor schizofrene stoornissen). Meer hierover is te lezen in het hoofdstuk over Diagnostiek.

Amsterdam

Voor zover bekend is er in Amsterdam geen studie gedaan naar risico's voor psychotische stoornissen onder diverse bevolkingsgroepen. Wel zijn – voorzichtig – prevalentie-cijfers af te leiden uit de gegevens van de teams Vroege Interventie bij Psychose (VIP). Deze teams nemen, in samenwerking met de zorglijn vroege psychose van het AMC, voor heel Amsterdam en Diemen alle patiënten in zorg gedurende drie jaar na een eerste psychose. In 2006 werd gestart met 27 patiënten, na vijf jaar in 2011 waren in totaal 440 patiënten ingestroomd en 147 weer uitgestroomd. Het gaat om patiënten die in de loop van de drie jaar dat ze in zorg zijn van VIP-Amsterdam, uiteindelijk

Tabel 4. Diversiteit van patiënten in zorg van VIP-Amsterdam, eind 2011
(Van de Fliert & Becker 2012; CBS in zorgatlas.nl 2011)

Bevolkingsgroep	VIP-Amsterdam (incl. Diemen) 2011		Bevolking A'dam 2010		Bevolking Diemen 2010	
	N	percentage	N	perc	N	perc
Autochtoon	106	36	394170	51,6	15187	64
Marokkaans	47	16	65263	8,5	724	3,1
Turks	9	3	39042	5,1	585	2,5
Surinaams/Antilliaan	91	31	78470	10,3	2248	9,4
Overig (westers en niet-westers)	40	14	186951	24,5	4984	21
Totaal	293 (235 m/58 v)	100	763896	100	23728	100

een diagnose schizofrenie krijgen (65%), schizo-affectieve stoornis (9%), schizofreniforme stoornis (12%) of een overige psychosen (14%).

Samenvatting zijn gegevens over herkomst van de patiënten opgenomen (van de Fliert & Becker 2012), en in combinatie met CBS cijfers over de gemeente Amsterdam kunnen daar enige conclusies uit worden afgeleid over onder- of oververtegenwoordiging.

Volgens de rapportage van VIP-Amsterdam zijn de patiënten 'een afspiegeling van de bevolkingsopbouw van de stad.' Als we de patiëntengegevens vergelijken met de bevolkingsopbouw volgens CBS cijfers, blijkt dat de patiënten van Marokkaanse en Surinaamse of Antilliaanse herkomst zijn oververtegenwoordigd. Zij zijn twee tot drie keer zo vaak patiënt in een VIP team als op basis van hun aandeel in de bevolking van Amsterdam en Diemen mag worden aangenomen.

Mogelijke verklaringen voor de relatie tussen migratie en psychoses

Schizofrenie en andere psychotische stoornissen komen dus vaker voor onder migranten. Dat is in ieder geval aangetoond voor Groot-Brittannië (Coid e.a. 2008), Denemarken (Cantor-Graae & Selten 2005; Cantor-Graae & Pedersen 2013) en voor alle vier de grote steden in Nederland. Sinds dit in Groot-Brittannië voor het eerst is aangetoond in de jaren 80, breken mensen hun hoofd over verklaringen. Komt het doordat sommige etnische

groepen meer psychotisch gevoelig zijn dan andere? Of doordat mensen met zo'n kwetsbaarheid vaker emigreren? Of heeft het te maken met de maatschappelijke positie van immigranten? Hieronder een korte weergave van mogelijke verklaringen en of ze wel of niet aannemelijk zijn (Morgan, Charalambides e.a. 2010; Bhugra e.a. 2011; Veling & Susser 2011).

Komt het in sommige landen meer voor dan in andere?

De Wereld Gezondheidsorganisatie WHO deed een grote studie in grote steden in tien verschillende landen over de hele wereld: Columbia, Denemarken, Groot-Brittannië, Ierland, India, Japan, Nigeria, Rusland (toenmalige Sovjetrepubliek), Tsjecho-Slowakije en de Verenigde Staten (Jablensky e.a. 1992). De onderzoekers concludeerden destijds dat psychotische stoornissen in de gehele wereld voorkomen, in vergelijkbare mate in allerlei verschillende culturen. Deze conclusie is later bestreden, onder andere in een meta-analyse van McGrath, Saha e.a. (2004), die grote incidentieverschillen tussen landen liet zien.

Als sommige etnische groepen meer aanleg zouden hebben dan andere, dan zou in landen waar migranten vandaan komen, meer schizofrenie moeten voorkomen. Daar zijn echter geen aanwijzingen voor. Wel blijkt in stedelijke gebieden meer schizofrenie voor te komen dan in plattelandsgebieden (McGrath e.a. 2004).

Meer migratie bij psychotische kwetsbaarheid?

Een tweede hypothese is dat psychotische kwetsbaarheid zou aanzetten tot migratie, zogenaamde selectieve migratie. Deze mensen zouden zich rusteloos en grenzeloos voelen, en dit zou kunnen bijdragen aan emigratie. Er zijn echter weinig gegevens die deze hypothese ondersteunen. Selten (2002) liet in een gedachtenexperiment zien dat selectieve migratie voor migranten uit Suriname onmogelijk een verklaring voor hun verhoogde risico kan zijn. Uit onderzoek in Den Haag bleek dat het risico het hoogst was voor mensen die migreerden als jong kind, en dus niet zelf de keuze voor migratie hadden gemaakt (Veling 2011). Bovendien lijkt deze hypothese uit te gaan van een erg positieve gezondheidstoestand van patiënten, die hun lijden onderschat.

Minderheidspositie en uitsluiting?

Een derde hypothese is dat migratie stress veroorzaakt. Migratie en de daarbij behorende verliezen zijn belangrijke gebeurtenissen in het leven en kunnen bijdragen aan het ontstaan van psychoses. In de klassieke studie uit 1932 over Noren die emigreerden naar de Verenigde Staten ontwikkelde de schizofrenie zich pas tien tot twaalf jaar na de migratie. Maar de relatie tussen migratie en stress is wel een mogelijke factor. Bhugra e.a. (2011) spreken van cultureel verlies, culturele veranderingen in iemands identiteit, gevoelens van isolement en vervreemding die allemaal stress kunnen veroorzaken en een rol zouden kunnen spelen in psychoses en schizofrenie. Ook de discrepantie tussen verwachtingen die een migrant heeft van het nieuwe land en wat deze feitelijk bereikt, zou kunnen bijgedragen aan de hogere frequentie van psychosen. Dit bleek al in de jaren 60 en werd bevestigd in Brits onderzoek. Die grote kloof tussen verwachtingen en realiteit kan zelfwaardering negatief beïnvloeden. Waarom dit gebrek aan zelfwaardering zou leiden tot schizofrenie en niet tot depressie is niet duidelijk. Uit het proefschrift van Veling (2008) bleek dat sociale en culturele factoren die leiden tot sociale stress een belangrijke verklaring zijn voor de verhoogde kans op schizofrenie. Vooral discriminatie en een zwakke negatieve

identificatie met de eigen etnische groep vertegenwoordigen een bron van chronische sociale stress.

Heel lang zijn vooral biologische en genetische aspecten van schizofrenie onderzocht. De laatste jaren blijkt, mede uit mijn onderzoek, dat de sociale omgeving van grote invloed is op het ontstaan van schizofrenie. Dat wordt door andere onderzoekers inmiddels erkend en herkend. Vermoedelijk zijn een groot aantal genen betrokken bij de ziekte. Een genetische aanleg samen met sociale factoren leidt tot schizofrenie. Dat de ziekte bij migranten meer voorkomt, komt niet door hun genen, maar door de sociale omstandigheden en sociale stress, die ik in mijn proefschrift heb beschreven.

– Wim Veling, op *Mikadonet.nl*

Selten & Cantor-Graae (2007) spreken van *social defeat*, een combinatie van sociale tegenslagen. Die sociale tegenslag zou een risicofactor voor schizofrenie kunnen zijn. Het gaat dan niet zozeer om migratie als stressfactor, maar om de combinatie met de sociaaleconomische en culturele minderheidspositie van migranten en het gevoel van (on)veiligheid, identiteit en uitsluiting. Etnische dichtheid zou hierbij een belangrijke relevante factor kunnen zijn (Veling, Susser e.a. 2008; Bhugra e.a. 2011). Het gaat dan om culturele overeenstemming, waarbij mensen van dezelfde bevolkingsgroep en met gedeelde waarden dichtbij elkaar wonen en zich geen buitenstaander voelen. De tegenhanger hiervan is culturele miskenning, discriminatie en uitsluiting, het gevoel nergens bij te horen, wat zou bijdragen aan de hogere frequentie van psychosen.

In het interview met arts en *public health* deskundige Koos Bartels, bevestigt zij deze hypothese:

Voor hulpverleners in de eerste lijn zijn psychosen en schizofrenie zeldzame aandoeningen. Vroege herkenning is dan moeilijk. Ze weten niet eens dat de prevalentie zo hoog is onder sommige groepen. En als ze het wel weten, zien ze de context niet of onvoldoende. Ze denken dat bij de tweede generatie de gezondheidsverschillen voorbij

zijn, omdat ze geen grote barrières in taal en cultuur meer ervaren in hun contacten. 'Wij hebben hier al de derde generatie', zeggen ze dan. Maar psychoses zijn het topje van de ijsberg, dat is niet iets geïsoleerds. Het geeft aan dat er door die tweede en derde generatie blijkbaar harde psychische arbeid moet worden verzet. Sommigen decompenseren dan. Ook degenen die dat niet doen, hebben vaak wel last van chronische stress, ze lopen psychisch op hun tenen. Dat krijgen we over twintig jaar als chronische vermoeidheid of als een chronisch pijnsyndroom zoals fibromyalgie terug, dat kan je nu al voorspellen.

– Koos Bartels, *arts public health, Zorggroep Almere en i-psy*

En over etnische dichtheid zegt zij:

We hebben hier in Almere 181 etniciteiten op een bevolking van 200.000, dus dat zijn vaak kleine groepen. Behalve de Surinamers, die zijn met velen. Maar Turken, Marokkanen, vluchtelingen uit het Midden-Oosten en Afrika, zijn relatief met weinigen. En daar moet veel stil gehouden worden. Als patiënt kun je weinig steun in eigen kring halen. Al zijn er in een straat twee Koerdische gezinnen, die zullen van elkaar niet weten wat er speelt aan ernstige ziektes, aan psychische of psychiatrische problemen. Er wordt veel binnenskamers gehouden. In die kleine gemeenschappen houden mensen elkaar heel goed in de gaten, nemen elkaar niet als vanzelfsprekend in vertrouwen. Een enkele groep is een uitzondering, bijvoorbeeld Salvadorianen, voormalig politiek gevangenen die als groep met hun familieleden naar Nederland zijn gekomen. Zij hebben vanaf binnenkomst in Almere een erg hechte band met elkaar en eten regelmatig samen. Daar is sprake van sociale controle in positieve zin. Maar in veel andere groepen is er sociale controle in negatieve zin. Dat hoor je ook van de tweede generatie. 'Dan liever in Amsterdam, daar is het anoniemer, kun je je eigen dingen doen, kun je jezelf zijn', zeggen ze.

– Koos Bartels, *arts public health, Zorggroep Almere en i-psy*

Heel recent heeft een onderzoek uit Denemarken de relatie tussen migratie en psychotische stoornissen bevestigd (Cantor-Graae & Pedersen 2013). Volwassenen die als kind geadopteerd zijn lopen het grootste risico, vooral op schizofrenie. Eerste en tweede generatie migranten hebben een grotere kans op schizofrenie, evenals kinderen die lang in het buitenland hebben gewoond. Dit onderzoek suggereert toch weer dat migratie zelf en niet perse het migrant- of minderheid-zijn mogelijk een factor van betekenis is. Behalve geadopteerden en eerste en tweede generatie migranten, bleken ook autochtone Deense kinderen die voor de 10^e verjaardag vooral in het buitenland verbleven een verhoogde kans te hebben op een psychotische stoornis. Het lijkt er dus op dat 'verblijf in het buitenland in plaats van buitenlandse ouders of een etnische minderheidspositie' het risico op psychotische stoornissen vergroot (Cantor-Graae & Pedersen 2013). Dit zet ook aan het denken over het belang van je ergens thuisvoelen en erbij horen.

Misdiagnostiek?

Diagnostiek is mensenwerk. Mogelijk worden symptomen en klachten van migranten door psychiaters verkeerd geïnterpreteerd. Redenen zouden zijn de westerse instrumenten (vragenlijsten, testen) die psychiaters hanteren en een onvoldoende besef van de cultuur en normen van migranten. Men spreekt wel over culturele *bias* waardoor er twijfels zijn over de validiteit van de diagnose.

In het hoofdstuk over diagnostiek volgt hier meer over. Onder onderzoekers, zowel in Nederland als daarbuiten, is er veel controverse over deze hypothese.

Er zijn in ieder geval aanwijzingen dat culturele bias in diagnostiek én bij gedwongen opnames een rol speelt. Het is echter zeer onwaarschijnlijk dat dit de enorm verhoogde risico's bij migranten helemaal kan verklaren. Het is eerder waarschijnlijk dat er onder specifieke migrantengroepen én veel meer schizofrenie voorkomt, én dat psychiaters een lagere drempel hebben om bij hen schizofrenie vast te stellen, én dat er overmatig gebruik

wordt gemaakt van gedwongen opnames als gevolg van discriminatie (Ingleby 2008).

Tot slot

De belangrijkste en best gedocumenteerde risicofactor voor de ontwikkeling van schizofrenie is erfelijkheid, oftewel een familiegeschiedenis van schizofrenie (Gottesman, in De Jong 2010). Daarnaast zijn migratie, urbanisatie en uitsluiting ieder belangrijke risicofactoren. Er zijn geen aanwijzingen voor het feit dat bepaalde etnische groepen bij voorbaat genetisch kwetsbaar zouden zijn. Misdiagnostiek, de mogelijkheid dat psychiaters de symptomen en klachten van patiënten verkeerd begrijpen en interpreteren is mogelijk een factor van betekenis, maar kan de omvang van de enorm verhoogde risico's onder bepaalde groepen niet verklaren.

Epidemie of niet? Social defeat of niet?

Vanuit de soms verontrustend verhoogde risico's op psychotische stoornissen gevonden in Noord-Europese landen, vooral onder tweedegeneratie migranten, stelt onderzoeker en psychiater Selten samen met de psycholoog Cantor-Graae dat er sprake is van een psychose epidemie onder migranten (Selten & Cantor-Graae 2009). Psychiaters, politici en migranten(organisaties) zouden hier te weinig aan doen, ze realiseren zich niet de omvang van het probleem en ontkennen de epidemie, ieder om eigen redenen. Migranten zelf en hun organisaties waarschijnlijk omwille van schaamtegevoelens en angst voor stigmatisering. Ook psychiaters doen mee aan de ontkenning, aldus Selten en Cantor-Graae. Zij leren tijdens hun opleiding dat de genetische component het allerbelangrijkst is, terwijl de invloed van omgevingsfactoren verwaarloosbaar zou zijn. Er kan dus in hun ogen geen sprake zijn van een epidemie onder bepaalde etnische groepen. Tot slot is ook de politiek zich niet van de situatie bewust, terwijl juist zij preventie in gang moeten zetten. Een effectief preventiebeleid zou zich moeten richten op verbetering van de sociale status van migranten. *Social defeat*, langdurige sociale tegenslagen als migrant in een minderheidspositie, zou immers een

verklarende factor kunnen zijn (Selten & Cantor-Graae 2007). De ontkenning van de epidemie en de ontkenning van de noodzaak van passende maatregelen zien Selten en Cantor-Graae als een vorm van discriminatie.

Anderen waarschuwen voor de nadruk op een epidemie en de *social defeat* verklaring. De Jong (2010) meent dat massale historische uitsluiting een factor is, zoals Berbers uit Marokko eeuwenlang in eigen land hebben gevonden als gevolg van discriminatie door Arabieren. Ook de gevolgen van koloniale overheersing en slavernij moeten we niet onderschatten, meent hij. Die spelen bijvoorbeeld bij creoolse Surinamers of bij Caribische immigranten van Afrikaanse herkomst. Bovendien, als *social defeat* een verklaring zou zijn voor het sterk verhoogde risico op psychoses, dan zouden ook andere groepen meer psychoses moeten hebben, zoals vluchtelingen uit Somalië, Iran, Irak of Afghanistan. Zij hebben immers zowel in hun herkomstland vanwege oorlog en geweld als in Nederland als gevolg van asielprocedures en discriminatie veel sociale tegenslagen opgedaan. Tot slot houdt de *social defeat* hypothese te weinig rekening met positieve gevolgen van migratie.

Ook psychiater en onderzoeker Zandi ziet gevaren van het benoemen van een epidemie.

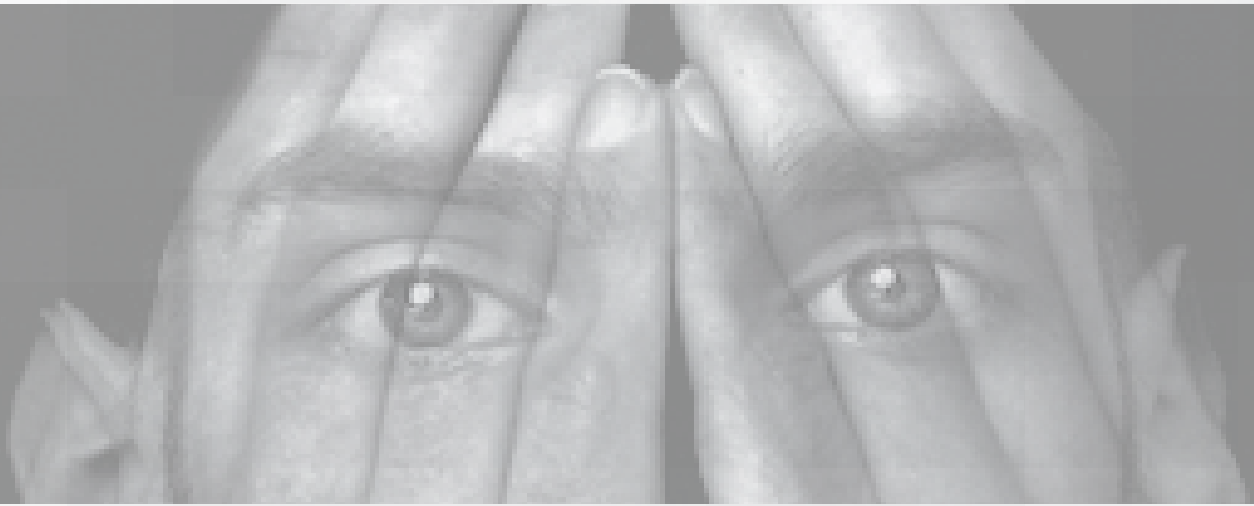
De onderzoekers die grote verhoogde risico's aantonen hebben overduidelijk stem en ruimte gekregen in het debat. Niet alleen hier, maar ook in Engeland. Ik vind het belangrijk aandacht te besteden aan de hogere incidentie, en de verklaringen daarvoor, maar het kan ook gevaarlijk zijn om te praten over een epidemie. Dat stigmatiseert. Zodra je een Marokkaan ziet die stemmen hoort, dan heb je meteen het stempel van schizofrenie klaar liggen. Juist vanwege dat begrip epidemie. Dan denk je al snel aan die diagnose. Zodra migranten in contact komen met de psychiatrie en enige positieve symptomen vertonen, wordt het stempel psychose erop geplakt. En dat vind ik jammer. Op basis van onze bevindingen over misdiagnostiek vind ik dat zorgelijk.

– Tekleh Zandi, Psychiater GGz Centraal

Hogerzeil (2013, nog ongepubliceerd) meent dat eerste meldingen (*first contact*) niet zo betrouwbaar zijn om verhoogde risico's vast te stellen, wat in sommige studies wel gebeurt. Mensen met schizofrenie kunnen bovendien al jaren in zorg zijn, voordat de juiste diagnose wordt gesteld. De verhoogde risico's voor bepaalde migrantengroepen lijken echter niet meer aan twijfel onderhevig. Vooral de verhoogde risico's voor Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse mannen blijken vrij robuust. Over de grootte van de risico's en de mogelijke verklaringen ervoor is het laatste woord nog niet gezegd.

AANBEVELINGEN

- Onder diverse migrantengroepen zijn de risico's op psychotische stoornissen aanmerkelijk hoger dan onder autochtonen. In het bijzonder mannen van Surinaamse, Marokkaanse en Antilliaanse herkomst lopen een groter risico. De risico's voor mannen van de tweede generatie zijn groter dan die voor mannen van de eerste generatie. Deze hogere risico's betekenen het volgende:
 - Voorlichting, signalering, diagnostiek, behandeling en nazorg moeten berekend zijn op de hogere risico's bij mensen, in het bijzonder mannen, met een migratie-achtergrond.
 - Kennis over verhoogde risico's op psychotische stoornissen vraagt om individueel maatwerk.
 - Sociaal negatieve omstandigheden en uitsluiting spelen hoogstwaarschijnlijk een rol. Preventie zou zich moeten richten op verbeteren van sociale omstandigheden en bewustwording rond en actief tegengaan van uitsluiting.



ZORGGEBRUIK

De zorg voor mensen met psychoses of psychotische stoornissen kent een aantal functies. Ziekenhuizen met crisisinterventieafdelingen, open en gesloten, met afdelingen waarin stabilisatie en rehabilitatie de nadruk hebben, en woonvoorzieningen binnen en buiten het ziekenhuis. Ambulant is er een polikliniek, dagbehandeling en thuiszorg. Zij vormen samen met maatschappelijke instellingen en steunsystemen een keten van psychiatrische, somatische en psychosociale hulpverlening. Uit onderzoek en de praktijk zijn relevante verschillen tussen groepen bekend over het gebruik van de zorg.

Verschillen in gedwongen opnames

Niet alleen het risico op psychotische stoornis is hoger voor bepaalde bevolkingsgroepen, ook het risico op een gedwongen opname. De eerste signalen van verschillen in zorggebruik kwamen uit Groot-Brittannië in de jaren

90. Daar bleek dat de weg naar zorg lang niet altijd hetzelfde loopt. Zwarte Britse patiënten van Afrikaanse of Caribische herkomst, kwamen vóór een psychiatrische opname vaker in aanraking met de politie en werden vaker gedwongen opgenomen dan witte Britse patiënten (Burnett, Mallett e.a.1999; Morgan, Mallett e.a. 2005). Bhui, Stansfeld e.a. (2003) concludeerden na een meta-analyse van 23 onderzoeken dat de kans op een gedwongen opname bij zwarte Britse patiënten ruim vier keer hoger was dan bij witte. Ook was de kans op opname via een spoedeisende hulpafdeling van een ziekenhuis of via een crisisdienst groter. Ingleby (2008) noemde deze cijfers 'onthutsend'.

Recentere Britse cijfers laten zien dat de situatie niet beter is geworden (Health Care Commission, 2007). Zwarte patiënten komen vaker via de politie in de zorg terecht en minder vaak via andere verwijzers zoals de huisarts. Ook worden dwangmiddelen en isoleercellen bij deze groep vaker gebruikt. Daarnaast blijkt dat deze patiënten vaker psychofarmaca krijgen en dat de dosering hoger is (Ingleby 2008).

Ook in Nederland zijn verhoogde risico's op gedwongen opnames gevonden, in het bijzonder bij patiënten van Surinaamse, Antilliaanse, Marokkaanse en (sub-Sahara)

Tabel 5 Risico's op gedwongen opname bij diverse bevolkingsgroepen

Bevolkingsgroep	Risico (RR of OR 95% ci)		OR gedwongen/vrijwillige opname	
	R'dam (Mulder e.a. 2006)	A'dam (Post 2012)	A'dam (Post 2012)	
			stap 1*	stap 2*
autochtoon	1,0	1,0	1,0	1,0
Marokkaans	2,2	0,9	2,0	1,0
Turks	1,4	0,6	1,1	0,6
Surinaams	3,0	1,6 **	2,6 **	1,0**
Antilliaans	3,6			
Sub-sahara Afrikaans		2,6	3,7	2,0
Overig westers	0,7	0,6	1,2	1,1
Overig niet-westers	1,9	0,9	1,7	1,0

* stap 1: analyse op basis van herkomst

stap 2: analyse met correcties voor verwijzer, diagnose en geschiedenis van gedwongen opnames

** inclusief Antillianen

Afrikaanse herkomst. Dit bleek uit studies in Rotterdam en Amsterdam. In Rotterdam (Mulder, Koopmans e.a. 2006) was de kans op een gedwongen opname twee tot drie keer zo hoog voor Antilliaanse, Surinaamse en Marokkaanse patiënten in vergelijking met patiënten van autochtone herkomst (zie tabel 5, eerste kolom). In een kleinschalige studie van Oliemeulen & Thung (2007) werden Hindostaans-Surinaamse en Turkse patiënten uit Rotterdam vaker gedwongen opgenomen dan autochtone Rotterdammers.

In Amsterdam bleek de kans twee tot drieënhalve keer verhoogd voor Marokkaanse, Surinaamse/Antilliaanse en Afrikaanse patiënten (Van der Post 2012; tabel 5, tweede kolom en derde kolom). Patiënten van Turkse herkomst hadden juist een lagere kans op een gedwongen opname. In de Amsterdamse studie bleek ook dat de patiënten van Marokkaanse en Afrikaanse herkomst minder vaak tweedelijns psychiatrische zorg hadden gehad voorafgaand aan een spoedeisend consult dan autochtone patiënten met dezelfde psychiatrische problemen. Surinaamse en Antilliaanse patiënten hadden juist relatief intensieve tweedelijnszorg gehad voordat zij bij een spoedconsult gedwongen werden opgenomen.

Van der Post vergeleek de kans op een gedwongen opname met een vrijwillige opname (zie tabel 5, derde en vierde kolom). Als uitsluitend naar de herkomst van patiënten werd gekeken, hadden Surinaamse/Antilliaanse, Marokkaanse en Afrikaanse patiënten een grotere kans op gedwongen opname (derde kolom). Werd echter rekening gehouden met andere factoren, zoals wie de verwijzer is, welke diagnose er was gesteld en of iemand de afgelopen vijf jaar al eerder gedwongen was opgenomen, dan verdween de relevantie van herkomst of migrant-zijn (vierde kolom). Als de politie iemand verwees, dan was de kans drie keer groter om gedwongen te worden opgenomen dan als de huisarts verwees, ongeacht herkomst. En als er al een psychotische stoornis was vastgesteld, was de kans zelfs ruim vier keer groter, ongeacht herkomst. Ook een geschiedenis van tenminste één eerder gedwongen opname bleek bepalender dan herkomst. Van der Post

concludeert dan ook dat migrant-zijn op zich zelf niet het risico bepaalt op een gedwongen opname. Alleen bij patiënten van Afrikaanse herkomst konden andere factoren niet de grote verschillen verklaren.

Van politiebureau naar GGZ

De weg naar het psychiatrisch ziekenhuis bij psychoses loopt voor sommigen dus vaker via het politiebureau. Vaak is er dan tussen de patiënt en familie of anderen sprake van (extreem) geweld of de dreiging ermee. Of er is drugsgebruik in het spel. Soms ook een combinatie van drugs en geweld (Oliemeulen & Thung 2007). In een politiecel worden mensen dan gezien door een psychiater of andere hulpverlener van de crisisdienst van een psychiatrisch ziekenhuis of GGZ-instelling, of ze worden vanuit de cel rechtstreeks naar een psychiatrische afdeling gebracht.

Niet zozeer herkomst of etniciteit op zich zelf kan de verschillen tussen gedwongen opnames verklaren, maar het feit dat symptomen bij migranten vaak relatief ernstig waren, dat zij in psychotische toestand vaker als gevaarlijk werden beoordeeld en als gevolg daarvan werden verwezen via de politie (Mulder e.a. 2006; Van der Post 2012). Gebrek aan ziekte-inzicht bleek niet relevant, wel de mate van motivatie voor behandeling; hoe minder gemotiveerd voor behandeling, hoe groter de kans op een gedwongen opname. Hoe het komt dat psychiaters hen als minder gemotiveerd beoordelen, is niet helemaal duidelijk. Gebrek aan kennis over beschikbare zorg en hulpverlening zou een rol kunnen spelen, evenals de angst voor stigma, of wantrouwen tegenover de geestelijke gezondheidszorg (Ingleby 2008).

Tevredenheid over eerdere zorg en behandeling speelt een rol bij de kans op een nieuwe gedwongen opname (Van der Post 2012). Als betrokkenheid van de politie voorafgaat aan het eerste contact met de psychiatrische zorg of het contact tot stand komt door middel van een gedwongen opname, komt dit de relatie met de behandelaar meestal niet ten goede. Een gedwongen opname wordt meestal niet als hulp of goede zorg ervaren, maar

eerder als een traumatische en vernederende gebeurtenis (Oliemeulen & Thung 2007).

Soms lijkt een gedwongen opname echter nog de enige manier om een uit de hand gelopen situatie waar de patiënt en familieleden in zijn beland, op te lossen. Hoewel er ook professionals bestaan die tegen iedere vorm van dwangbehandeling zijn, omdat er altijd ruimte is om vertrouwen op te bouwen en de patiënt te overtuigen in plaats van te dwingen.

Duur van onbehandelde psychose (DOP)

Ook als patiënten niet via het politiebureau in de GGZ terecht komen, is er aanleiding te denken dat mensen met een migratiegeschiedenis gemiddeld *later* in zorg komen, als de klachten *ernstiger* zijn (Boonstra 2011; Van der Post 2012). Volgens Boonstra (2011) is de mate van urbanisatie hierin een factor, dus hoe stedelijker een gebied, hoe later mensen met een psychose in zorg komen en hoe langer hun psychose onbehandeld blijft. Dit bleek te gelden voor eerste en tweede generatie migranten, maar ook voor autochtonen. Een derde deel van de onbehandelde psychoses bleek overigens veroorzaakt door de GGZ zelf. Het gaat om patiënten die al in behandeling zijn en dan voor het eerst een psychose krijgen. De behandeling blijft zich richten op de eerste diagnose en wordt zelden aangepast (Boonstra 2011). Andere onbehandelde psychoses doen zich dus vooral voor in grote steden. Boonstra vindt dan ook dat voor patiënten die in grote steden wonen specifieke interventies zouden moeten komen, juist om de duur van de onbehandelde psychose te verkorten. Dit is van groot belang, omdat de kans op goed herstel kleiner is als de duur van onbehandelde psychose langer is (Perkins e.a. 2005).

Laat in zorg? Niet goed in zicht?

Verschillende disciplines en organisaties zijn betrokken bij de zorg voor patiënten en familieleden. Over andere overeenkomsten of verschillen in zorggebruik dan gedwongen opnames, zijn weinig gegevens bekend. Er zijn bijvoorbeeld geen betrouwbare landelijke of regionale gegevens over no-show en drop-out in de GGZ voor

mensen met psychosen (Trimbos 2009). In de sector forensische zorg zijn wel cijfers bekend, en ook al zijn die niet eenduidig, er is in ieder geval uit op te maken dat er zowel onder jeugdigen als onder volwassenen een oververtegenwoordiging is van patiënten met een migratieachtergrond (zie verder het hoofdstuk over forensische zorg).

Er zijn signalen dat medicatietrouw lager en no-show en drop-out hoger zouden zijn bij patiënten met een migratieachtergrond. Of dit echt zo is, is vooralsnog onbekend. Oliemeulen & Thung (2007) verklaren lage therapie- of medicatietrouw uit de enorme verschillen in de leefwerelden van patiënten en behandelaars.

De leefwerelden van behandelaars staan ver van die van patiënten af. Dat is niet zo verbazingwekkend. Onthutsend is echter de gebrekkige kennis over de leefwereld van patiënten en het gebrek aan integratie van die leefwereld in de behandeling
– Oliemeulen & Thung 2007, p. 182

Daarnaast zouden onbekendheid en onbemindheid van de GGZ bij patiënt en familie een rol spelen, evenals familie die de patiënt wil afschermen van hulpverlening.

Zorg van act- en andere integrale zorgteams

Uit de MDR blijkt dat twee organisatievormen, namelijk ACT (Assertive Community Treatment) en FACT (Functie-ACT) de beste continuïteit bieden in de zorg voor mensen met een psychotische stoornis en de beste resultaten. In deze twee vormen is er een samenwerking tussen klinische en ambulante zorg met maatschappelijk doelgerichte, multidisciplinaire, coherente en continue zorg voor patiënten met een langdurige psychiatrische aandoening en complexe, wisselende zorgvragen. Al in een evaluatie uit 2008 van ACT in Nederland bleek dat er een relatieve oververtegenwoordiging is van migranten. Zij of hun familie weten de weg naar de reguliere GGZ moeilijk te vinden, maar komen wel bij ACT-teams terecht (Roosenschoon e.a. 2008).

Er zijn aanwijzingen dat juist in deze vormen van zorg de meeste ruimte is om cultuursensitief te werken, op maat van de patiënt en familie (Dreef 2010; Fliert & Becker 2012). Een voorbeeld zijn de Vroege Interventie Psychoseteams (VIP teams) in Amsterdam. Uit een evaluatie van de eerste vijf jaar blijkt:

We bereiken iedereen. Het lukt ons om allochtone patiënten in zorg te krijgen en te houden.

– Van de Fliert & Bekker 2012

We zien dat allochtone patiënten vaker via het medische circuit in zorg komen. Dus via de crisisdienst, de huisarts, een opnameafdeling. Nooit zien we dat familie hen aanmeldt, wat bij autochtone patiënten regelmatig voorkomt. Mogelijk duurt het langer, voordat allochtone patiënten in beeld komen. Tegelijkertijd bereiken onze vip-teams hen wel.

– Marije Krijgsman, spv & Rimke van der Geest, vpk/
antropoloog, vip Amsterdam

Deze vormen van integrale zorg zijn bij uitstek geschikt voor een diversiteit aan patiënten. Voormalig huisarts Koos Bartels bevestigt de noodzaak van een *community* benadering in de zorg voor mensen met psychotische kwetsbaarheid. Juist zo'n benadering bereikt meer mensen en kan op maat van de patiënt zorg bieden. Hier kan ook de eerste lijn een rol hebben:

Het gebrek aan een sociaalpsychiatrische of community benadering, wringt vooral als er meer moet dan ambulante zorg, bijvoorbeeld bij chronische psychoses of schizofrenie. Je hoeft een spv-er of POH ggz niet perse in het eigen team te hebben, die kun je ook uit de eerste lijn halen. Werk samen, over de lijnen heen, deel je kennis en je netwerk.

De eerste lijn kan op alle fronten iets betekenen.

Zowel aan het begin, bij een eerste psychose als in de nazorg, na de diagnose en stabilisatie. Er is veel meer expertise over psychiatrische problemen dan tien jaar geleden. Huisartsen en maatschappelijk werkers

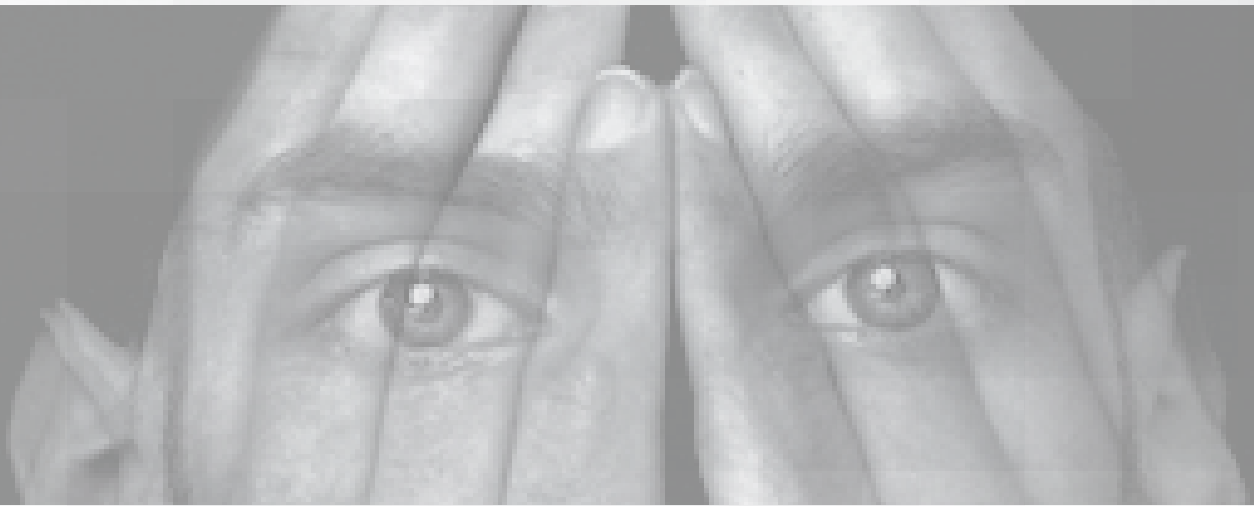
zijn geschoold, de POH ggz is geïntroduceerd, het kennisniveau is toegenomen. De eerste lijn is heel no-nonsense ingesteld, praktisch, ze kunnen veel doen en kennen de wijken. Daar zit een enorm potentieel. Voor mensen met psychoses en schizofrenie moet je dat wel actief oppakken. Maak gebruik van de krachten om mensen heen, in hun netwerk, in hun buurt. Zoek dagactiviteiten, maak beschermende netwerken. Boor de krachten aan die patiënten en hun omgeving nog wel hebben.

– Koos Bartels, arts public health, Zorggroep Almere en i-psy



AANBEVELINGEN

- Gezien de enorme verschillen in gedwongen opnames, is het belangrijk dat gepaste vormen van outreachend werken plaatsvinden, met als speciaal doel patiënten in zorg te krijgen via een meer plezierige route dan die van de politiecel of isoleerruimte.
- Maatregelen om onnodige gedwongen opnames te voorkomen, zouden op maat van specifieke groepen moeten worden genomen, in het bijzonder in grote steden.
- Het lijkt erop dat integrale zorgteams met een community benadering de heterogene groep van mensen met psychoses en schizofrenie het best bereiken.
- Zorg dat diverse migrantengemeenschappen in de stad of regio weten dat voor psychotische klachten hulp in de gezondheidszorg te krijgen is en hoe dan.
- Screen bij de voordeur van de tweedelijns ggz op psychotische symptomen, om te voorkomen dat de duur van onbehandelde psychoses onnodig lang wordt.



DIAGNOSTIEK

Psychiatrische diagnoses worden gesteld op basis van uitspraken en gedrag. In een diagnostisch proces wordt informatie – uit vragenlijsten, gesprekken, observaties – vergeleken met criteria voor psychiatrische stoornissen. Hierbij is altijd de vraag of de diagnosticus de onderzoeksresultaten, uitspraken en het gedrag juist interpreteert en of de criteria wel in alle (culturele, sociale) omstandigheden van toepassing zijn. Over diagnostiek van schizofrenie en andere psychotische stoornissen bij diverse etnische groepen woedt in verschillende landen over deze kwestie al decennia lang een debat.

Controverses rond interculturele diagnostiek

In de klassiek geworden studie van de Wereld Gezondheidsorganisatie WHO werd onderzocht in welke mate schizofrenie voorkwam in grote steden in tien verschillende landen over de hele wereld (Jablensky e.a. 1992). Alle patiënten werden met precies dezelfde diagnostische instrumenten onderzocht. De onderzoekers concludeerden niet alleen dat psychotische stoornissen in de gehele wereld voorkomen, in vergelijkbare mate in allerlei verschillende culturen, maar ook dat er meer overeenkomsten in klinische kenmerken zijn dan verschillen.

Deze studie is een voorbeeld van een klassieke visie op schizofrenie, die uitgaat van het idee dat psychiatrische stoornissen universeel zijn en dus overal op dezelfde manier kunnen worden vastgesteld. Als die visie en de bijbehorende bevindingen zouden kloppen, zouden diagnostische instrumenten, gebaseerd op de gemeenschappelijke klinische kenmerken van psychotische stoornissen, bij heel verschillende bevolkingsgroepen een hoge betrouwbaarheid en validiteit kennen.

De klassieke visie veranderde rond de eeuwwisseling, onder andere als gevolg van een meta-analyse van studies over een periode van 35 jaar (McGrath e.a. 2004). Hieruit bleek dat de incidentiecijfers van schizofrenie op allerlei plaatsen wereldwijd wel met een factor vijf van elkaar konden verschillen, dat schizofrenie veel vaker bij mannen wordt waargenomen dan bij vrouwen, vaker in steden dan op het platteland, en vaker bij immigranten dan bij autochtone inwoners uit de meerderheidsgroep van een land. Nu er meer oog komt voor epidemiologische variatie, die vooral een sociaal-culturele verklaring lijkt te hebben, is ook de vraag relevant of gestandaardiseerde instrumenten wel valide zijn voor de diagnosestelling.

In de jaren 70 was het de psychiater en antropoloog Arthur Kleinman die voor het eerst betoogde dat diagnostische instrumenten, ontwikkeld vanuit westerse begrippen, niet zonder meer kunnen worden toegepast bij mensen met een niet-westerse achtergrond. De veronderstelling dat instrumenten en de onderliggende concepten overal van toepassing zijn, is volgens Kleinman een categoriefout:

De reïficatie van diagnostische categorieën uit de ene cultuur en de projectie op patiënten uit een andere cultuur, waar die categorieën samenhang missen en hun geldigheid niet is aangetoond.

– Kleinman 1988

Dit zou betekenen dat psychiaters die de culturele en maatschappelijke achtergrond van een patiënt niet (goed) kennen, hun gedrag eerder onbegrijpelijk vinden en toeschrijven aan een stoornis.

Zo zou ‘stemmen horen’ in de ene cultuur veel gangbaarder en normaler zijn dan in de andere cultuur, waardoor het helemaal niet hoeft te worden geïnterpreteerd als een hallucinatie of waan.

De culturele achtergrond en betekenis van symptomen is zéér belangrijk. Wat wij hier als een symptoom van een psychose zien, kan in sommige culturen een symptoom

van verkoudheid zijn! In Marokko zei een psychiater tegen mij: 'wij groeien op met stemmen horen, geluiden die er niet zijn. Als ik koorts heb, hoor ik een hond blaffen'. Het gaat er dus om dat je rekening houdt met culturele verschillen in de duiding van symptomen.

Een Marokkaanse patiënt zegt: 'mijn vader is overleden en ik hoor dagelijks zijn stem die zegt wat ik moet doen.' Het is heel gewoon om op die manier contact te hebben met zijn overleden vader. De zoon denkt dat hij de lessen van zijn vader niet goed is nagekomen. Als je doorvraagt, kom je daarachter, het is niet echt een stem, het zijn de eigen gedachten van die zoon. Dat is iets heel anders dan de stemmen die schizofreniepatiënten horen.
– *Tekleh Zandi, Psychiater GGz Centraal*

Vanwege een systematische categoriefout, is het mogelijk dat ervaringen van patiënten niet goed worden geïnterpreteerd en onterecht als symptoom van een stoornis worden gezien. Of dit (een deel van) de hoge incidentie van psychotische stoornissen bij migranten kan verklaren, is controversieel.

Misdiagnostiek? Racisme als verklaring

In klinische studies in de Verenigde Staten werden sinds de jaren 70 hogere aantallen diagnoses schizofrenie gerapporteerd bij Afro-Amerikanen dan bij Euro-Amerikanen (Veling 2013). Deze verschillen werden vaak verklaard als gevolg van diagnostische *bias*, bevooroordeelde diagnostiek vanuit (bewust of onbewust) racisme. Misdiagnostiek, dus een onterechte diagnose schizofrenie, zou bij alle bevolkingsgroepen voorkomen, maar meer en sterker bij Afro-Amerikanen en Latino-Amerikanen dan bij Euro-Amerikanen (Strakowski 2003). Psychotische symptomen zouden worden overschat en affectieve symptomen onderschat of gemist bij Afro-Amerikaanse patiënten (Gara e.a. 2012). Vrijwel nooit werd of wordt in Amerikaans onderzoek de mogelijkheid overwogen dat etnische minderheden een hoger risico op schizofrenie zouden kunnen hebben.

Strakowski (2003) ziet drie mechanismen die misdiagnostiek of een overschatting van gedrag als psychotische symptomen zou kunnen verklaren. Ten eerste zouden klinici in gesprekken met zwarte patiënten niet de geschikte informatie kunnen achterhalen, vooral affectieve symptomen zouden ze missen. Ten tweede zouden patiënten uit een minderheidsgroep altijd behoedzaam zijn tegenover behandelaars uit een meerderheidsgroep. Ze twijfelen of zijn niet open, uit bescherming van henzelf en wantrouwen jegens de ander. Dit gedrag wordt dan door klinici weer geïnterpreteerd als 'paranoïde'. Ten derde speelt racistische stereotypering een rol.

In Groot-Brittannië stelde Suman Fernando begin jaren 90 dat het gebrek aan cultuurgevoelige diagnostische instrumenten de oorzaak was van de hoge risico's op de diagnose schizofrenie. De leefwereld van psychiaters was zo verschillend van die van hun patiënten, dat ze weinig besef hadden van de harde alledaagse realiteit waarin patiënten leefden. Ze konden slecht begrijpen waar hun soms extreme emoties vandaan kwamen. Deze onwetendheid, zou samen met het stereotype beeld over migranten, voor misdiagnostiek zorgen (Ingleby 2008).

Sindsdien werd er in studies regelmatig verwezen naar de mogelijkheid van diagnostische bias en woedde er een debat onder Britse psychiaters over racisme, etnisch-culturele vooroordelen en misdiagnostiek in de GGZ. Zeker toen uit een studie van de Britse Health Care Commission in 2007 bleek dat het risico op gedwongen opname voor sommige zwarte Britse patiënten 18 keer zo hoog was als onder witte Britse patiënten. De Jamaicaanse psychiater Hickling was met collega's eerder nagegaan of racisme een verklaring zou kunnen zijn voor misdiagnostiek (Hickling e.a. 1999). Patiënten uit een Londens ziekenhuis, die eerder door een witte Britse psychiater waren gediagnosticeerd, werden door een zwarte Jamaicaanse psychiater opnieuw beoordeeld. Beide gaven ongeveer evenveel patiënten de diagnose schizofrenie, maar ze waren het maar bij 55 procent van de patiënten eens en bij de overige 45 procent oneens. Een klinische

beoordeling bleek dus niet erg betrouwbaar, maar er was geen aanleiding om te denken dat raciale vooroordelen een rol speelden. In een andere studie werd onderzocht of psychiaters hun klinische oordeel lieten beïnvloeden door de huidskleur van de patiënt. Ze werden gevraagd patiëntendossiers te beoordelen waaruit de etniciteit van de patiënten niet viel op te maken. De uitkomst was dat vrijwel alle diagnoses onveranderd bleven. Het aandeel migrantenpatiënten voor wie de diagnose schizofrenie werd gesteld, bleef dus onverminderd hoog (Fearon, Kirkbride e.a. 2006).

Sommigen interpreteerden deze laatste studie als een bewijs dat misdiagnoses niet de oorzaak kunnen zijn van de hoge incidenties onder sommige bevolkingsgroepen. Anderen zeggen dat racisme als factor in de diagnostiek hiermee helemaal niet is uitgesloten. Het ging immers om een herbeoordeling van dossiers met klinische aantekeningen. Die bevatten weliswaar geen verwijzing naar de etniciteit van de patiënt, maar wel interpretaties en oordelen van de betrokken artsen die eerder voor de gedwongen opname hadden gezorgd. De aantekeningen in de dossiers kunnen dus nog best beïnvloed zijn door stereotypen en onvoldoende aandacht voor cultuur- en situatiegebonden factoren. In deze controverse stelde een psychiater voor BBC news: 'Racisme blijft een probleem voor migranten en is ongetwijfeld één van de redenen waardoor mensen psychisch in de problemen kunnen raken. Maar de psychiatrie is niet de plaats waar het probleem ontstaat.' (Mikadonet 2007)

Cultuursensitieve diagnostiek

Psychiater Tekleh Zandi was de eerste in Nederland die problemen met interculturele validiteit probeerde aan te tonen aan de hand van een gestandaardiseerd diagnostisch instrument, de Comprehensive Assessment of Symptoms and History (CASH). Standaard toepassing van het instrument zou bij patiënten in Marokko tot een overschatting van schizofrenie diagnoses leiden. Wanneer het instrument echter met behulp van kennis over de cultuur wordt aangepast, wordt de diagnose

minder vaak gesteld en komen diagnoses beter overeen met die van psychiaters in Marokko (Zandi, Havenaar e.a. 2008).

Zandi pleitte met haar studie voor meer cultuursensitieve diagnostiek. Dat wil zeggen dat degene die een diagnostisch instrument hanteert, moet weten wanneer op specifieke items moet worden doorgevraagd en welke termen beter wel of niet moeten worden gebruikt.

Ze onderzocht of deze vorm van diagnostiek verschil zou maken. Patiënten van Marokkaanse herkomst, die eerder met een standaard CASH vragenlijst de diagnose schizofrenie hadden gekregen, werden nu nogmaals ge-diagnosticeerd, met een aangepaste, cultuursensitieve versie van de CASH (Zandi, Havenaar e.a. 2010).

Wij hebben niet geblindeerd onderzocht. In tegenstelling tot het onderzoek van Selten, waar psychiaters de uitkomst van de vragenlijsten geblindeerd voor herkomst bekeken en op basis daarvan de diagnose stelden. Veling liet in zijn onderzoek niet geblindeerd diagnosticeren, maar ook hij vond vergelijkbare hoge incidentiecijfers. Het lijkt er dus op dat je op basis daarvan kan stellen 'of je als psychiater nu wel of niet weet wat iemands herkomst is, maakt voor de diagnose niet uit.' Wij hebben ervoor gekozen om de vragenlijsten twee keer af te laten nemen. Eén keer in het UMCU, door psychiaters en arts-assistenten in academische setting, zonder veel ervaring met sociale psychiatrie of migranten. Vervolgens hebben wij deze personen nog eens onderzocht, met dezelfde vragenlijsten, uitgebreid met extra vragen. Vooral bij de positieve symptomen vroegen we door: 'wat bedoel je met stemmen horen, hoe hoor je die dan, wanneer hoor je stemmen, komt dat voor in jouw familie, wat betekent dit voor jou?' En bij stemmingsstoornissen namen we meer tijd. Niet alleen 'ben je somber?', maar duidelijk maken wat we daarmee bedoelen. We hebben ook een tolk in de hand genomen en haar getraind in de vragenlijst afnemen: welke woorden gebruik je, hoe leg je die vraag uit. Zij heeft ongeveer 40% van de cliënten ondervraagd.

Toen diezelfde groep cliënten dus twee keer waren onderzocht, bleken er grote verschillen.

– *Tekleh Zandi, psychiater, GGZ Centraal*

Waar het risico op psychotische stoornissen en schizofrenie onder de patiënten van Marokkaanse herkomst eerst 7,9 en 7,8 keer zo hoog was in vergelijking met autochtone patiënten, werd het risico verkleind tot 4,2 keer zo hoog voor psychotische stoornissen en 1,5 keer zo hoog voor schizofrenie.

Uit de interviews voor deze Wegwijzer lijkt het alsof in de praktijk weinig met cultuursensitieve diagnostiek wordt gedaan. Niet alleen de geïnterviewden zeggen dat, ook in hun eigen contacten met diagnostici merken ze dat en uit dossiers blijkt zelden dat er cultuursensitieve diagnostiek is toegepast. Bezuinigingen zouden daar debet aan zijn, en de afschaffing van de vergoeding voor tolken in de GGZ.

In plaats van meer tijd, krijgen we minder tijd en minder middelen om zorgvuldige diagnostiek te doen. Tijd is een belangrijke factor. Nieuwsgierig blijven en enige kennis over de achtergrond van mensen en dus de mogelijke duiding van symptomen is nodig voor zorgvuldige diagnostiek.

Blom en collega's (2010) signaleerden dat het diagnostisch proces regelmatig vastloopt als islamitische patiënten hun klachten toeschrijven aan een zogenaamde 'djinn' (slechte geest) maar hier niet over praten met hun hulpverleners. Deze zijn meestal onvoldoende op de hoogte van het fenomeen 'djinn' en vragen hier dan ook niet gericht naar. Het resultaat is dat patiënten zich vaak onbegrepen voelen en hulpverleners vastlopen in de diagnostiek. Dit kan tot gevolg hebben dat onnodig aanvullende diagnostiek wordt verricht en twijfelachtige therapievoorstellen worden gedaan. Of, zoals Blom e.a. in een casus laten zien, er wordt ten onrechte een psychotische stoornis vastgesteld, zonder verdere diagnostiek, terwijl pas later blijkt dat er sprake is van een angst- of

stemmingsstoornis. Zij raden aan om bij patiënten met een islamitische achtergrond actief te vragen naar djinns, vooral bij onbegrepen klachten. Het is vooral belangrijk dat de patiënt kan ontsnappen aan het gevoel 'gevangen te zitten tussen twee werelden', die van de islam en de westerse geneeskunde. Consultatie van een geestelijk verzorger kan helpen. In de praktijk blijkt overigens dat zij klachten van patiënten zelden toeschrijven aan een djinn.

Een andere manier om cultuursensitieve diagnostiek te realiseren, is het gebruik van het culturele interview.

EEN DJINN OP ZAK

'Het is natuurlijk niet gemakkelijk voor een hulpverlener om bij een patiënt die met zichzelf overhoop ligt maar meteen door te vragen naar de aanwezigheid van een djinn. Dat is te kort door de bocht. Wellicht doet een poster in de wachtkamer wonderen:

*Heeft u een djinn op zak, laat hem bij ons los.
Samen vangen we hem op, hij is echt de klos.*

Djinns zijn voor veel mensen een echte werkelijkheid. Vrouwen en mannen, hoog en laagopgeleid, men gelooft dat ze bestaan. Als we mensen die denken dat een vreemde mogendheid bezit van ze heeft genomen willen helpen, dan moeten we beginnen zelf te begrijpen hoe we er tegenover staan.'

– *Abdelkader Benali in zijn lezing 'De kracht van djinns', 27 september 2012 (Mikadonet.nl).*

HET CULTURELE INTERVIEW

De Cultural Formulation of Diagnosis (CF) is een diagnostisch instrument, ontwikkeld door een internationale groep transcultureel psychiaters en medisch-antropologen in de jaren 90. Het is opgenomen als bijlage in de DSM-IV.

In Nederland hebben psychiaters en psychologen van Centrum '45 in 2001 het culturele interview ontwikkeld, gebaseerd op de CF. Het is een aanvulling op intakeprocedures of diagnostische vragenlijsten. Het culturele interview bevat vragen die je kunt stellen om inzicht te krijgen in de culturele en contextuele achtergrond van de patiënt. Het is daarmee relevant voor diagnostiek én voor het maken van keuzes in de behandeling. Het heeft ook een positieve werking op de behandelrelatie.

Het culturele interview is een paar keer herzien en verder ontwikkeld. Er zijn korte en lange versies in omloop voor onder andere de ambulante en klinische ggz, forensische setting en jeugd. Alle versies hebben een ordening van de vragen in vijf categorieën.

- 1 Identiteit: vragen over taal, etnische/culturele /sociale identificatie, migratiegeschiedenis en betrokkenheid bij land van herkomst, betrokkenheid bij Nederland en kernwaarden.
- 2 Verklaringen over de klachten of ziekte: termen waarin patiënt ziekte en klachten beschrijft, beleving, betekenis en ervaring van klachten door patiënt en naasten/gemeenschap, hulpzoekgedrag en ervaringen
- 3 Psychosociale omgeving en het functioneren: sociale stressoren en sociale steun in familie/systeem en gemeenschap, niveau van functioneren in verschillende contexten.
- 4 Relatie tussen hulpverlener en patiënt: verschillen in sociale status, leeftijd, gender, cultuur, leefwereld, taal en communicatie, interpretatie van/betekenisgeving aan symptomen.

5 Samenvatting: relevante culturele en contextuele factoren voor diagnostiek en behandeling.

Bronnen: Borra, van Dijk & Rohlof (2003); www.rohlof.nl; Van Dijk e.a. (2012)

Psychoses en depressie

In de MDR Schizofrenie staat de volgende aanbeveling: indien Turkse of Marokkaanse Nederlanders psychotische symptomen ontwikkelen, dient men in de differentiële diagnostiek extra aandacht te besteden aan de mogelijkheid van het bestaan van een depressieve stoornis met psychotische kenmerken. Deze aanbeveling is onder andere gebaseerd op Duits onderzoek onder Turkse migranten, waarbij een Turkse psychiater nogal eens de diagnose depressieve stoornis met psychotische kenmerken stelde, waar zijn Duitse collega de diagnose schizofrenie vaststelde (Haasen e.a. 2000). In Nederlands onderzoek bleken psychiaters minder zeker van hun diagnose bij patiënten van Marokkaanse herkomst en twijfelden ze vaak tussen schizofrenie en depressie met psychotische kenmerken (Selten 2002).

In een studie over symptoomverschillen bleken patiënten van Marokkaanse en Turkse herkomst met een psychotische stoornis vaker depressieve kenmerken te hebben dan patiënten van andere herkomst (Veling e.a. 2007). Zandi (2010) bevestigt het belang van de aanbeveling uit de MDR.

In ons onderzoek zagen we niet zoveel schizofrenie bij Marokkanen, maar veel depressie. Juist bij mensen die aangemeld waren vanwege een eerste psychose, bleek er sprake van een ernstige depressie, waar ze niet eerder over konden praten. In eerste instantie komen ze met klachten als 'ik hoor stemmen', 'ik zie beelden'. Die mensen hebben meer tijd nodig, betere diagnostiek. Dat heeft ook consequenties voor de behandeling, want als de diagnose schizofrenie ten onrechte is gesteld, krijgen mensen behoorlijk zware medicatie. Verkeerde medicatie dus.

Wat ik opvallend en ernstig vond, is dat depressie zo slecht wordt erkend en herkend. Bij het doorvragen op positieve psychotische symptomen zoals stemmen horen, wanen en verward denken, hebben we, afhankelijk van de antwoorden, die symptomen soms anders geduid.

Voor het diagnostische proces kunnen we nu twee conclusies trekken: houd rekening met (ernstige) depressie en behoed je voor misdiagnostiek van schizofrenie. We hebben geen grote aantallen onderzocht, maar onze studie is in ieder geval een aanleiding om beter te kijken. Je kunt niet zomaar dezelfde lijst afnemen onder twee groepen en die hetzelfde interpreteren. Dat is een valkuil. En een gevaar, want je riskeert de verkeerde medicatie.

– *Tekleh Zandi, psychiater, GGZ Centraal*

30

Een Amerikaanse studie onder Afro-Amerikaanse, Latino en Euro-Amerikaanse patiënten met psychotische of stemmingsklachten liet zien dat de betrouwbaarheid van diagnostische classificaties sowieso niet hoog is, voor geen van de bevolkingsgroepen (Gara e.a. 2012). Daarnaast leek het erop dat psychotische symptomen onder Afro-Amerikanen worden overschat, ten koste van affectieve symptomen zoals depressie.

Bij de bestudering van duizenden dossiers in de GGZ (Boonstra 2011), bleek dat psychotische klachten maar in een derde van de gevallen ook tot een diagnose van psychotische stoornis leiden. De eerst vastgestelde diagnose blijkt jaren uitgangspunt te blijven, zelden wordt er tussentijds bekeken of de oorspronkelijke diagnose nog steeds de beste is. Bij interculturele diagnostiek is daar echter alle aanleiding voor.

Psychoses en trance

Volgens deskundigen op het gebied van GGZ en winti, wordt het fenomeen (religieuze) trance onrechte verward met een psychose. Die verwarring leidt mogelijk tot een verkeerde diagnose. Dit blijkt zowel uit casuïstiek besproken in literatuur (Stephen 1990; 2012; Pengel 1988;

Sporkslede 2007) als gesprekken die Sporkslede voerde met psychiaters en uit haar eigen ervaring als winticonsulent in de GGZ. De trance wordt dan ten onrechte een atypische psychose genoemd.

Een trance is een toestand gebonden aan strenge regels, het gedrag van degene in trance staat onder externe, rituele controle en interne zelfcontrole.

– *Sporkslede (2007)*

Op basis van literatuur en haar eigen ervaringen maakte ze een overzicht van de verschillen tussen een psychose als psychiatrisch ziektebeeld en trance als winterverschijnsel.

Volgens Sporkslede geldt dit onderscheid niet alleen voor trance als onderdeel van de wintireligie, maar ook voor trance onder invloed van andere religieuze belevingen, bijvoorbeeld veronderstelde bezetenheid door een djinn bij moslims.

In alle culturen komen bovennatuurlijke verschijnselen en verklaringen voor. Denk aan de djinn bij Marokkanen, de brua bij Antillianen.

Dat bovennatuurlijke kan soms heel belangrijk zijn.

Winti, of een andere religieuze trance, geeft soms een psychotisch beeld. Soms heb je ook een mengbeeld, van trance en psychose. In ieder geval is het belangrijk dat je onderscheid kunt maken.

– *Ingrid Sporkslede, spv en winticonsulent, Arkin/Mentrum*

Sporkslede is spv en tevens de enige winticonsulent werkzaam in de psychiatrie in Nederland. Haar consulentenwerk doet ze naast haar reguliere werk als spv. Een behandelaar vraagt bij haar consult aan en ze spreken dan samen de cliënt, soms met familie. Ze wordt dus toegevoegd aan de behandeling. Ze bekijken de cliënt dan vanuit twee gezichtspunten, medisch-psychiatrisch en cultureel/religieus.

Overzicht verschillen psychose en trance

(Stephen 1990/Sporkslede 2007)

Psychose	Trance
Duurt langer. Verdwijnt vaak pas na medicatie	Kortdurend. Verdwijnt na ritueel of in gesprek
Te duiden als wanen	Hallucinatie/ zintuiglijke belevingen
Depersonalisatie: 'Ik ervaar mijn innerlijk beleven niet als van mijzelf'	Wel te beleven als deel van zichzelf
Terugtrekken in eigen wereld	Uitdragen eigen wereld
Ontstaan op basis van stoornis in de 'ik-functie'	Ontstaan op basis van culturele/religieuze achtergrond en door specifieke beïnvloeding
Ontstaan als draaglast de draagkracht overtreft of verstoring in informatieverwerking	Ontstaan door beïnvloeding van een godheid, spontaan of door tussenkomst van een priester
Teken van regulatie en integratiestoornis	Remmingen worden kortdurend opgeheven
Vaak chaotisch handelen	Vaak gericht handelen. Praten in een vreemde taal die ze zelf niet kennen
Vaak verhoogd associatief denken	Logisch denken. Adequate reactie op anderen.
Pijngevoel intact, ontvankelijk voor pijn en alcohol	Geen pijngevoel. Verminderde pijnreceptie. Niet ontvankelijk voor pijn en alcohol
Innerlijke splitsing van normaal en psychotisch deel van het ik	Geen splitsing
Helder bewustzijn	Verlaagd of vernauwd bewustzijn. Uitschakeling van bewustzijn
Psychose gaat gepaard met hevige angstgevoelens	Hoefdt niet gepaard te gaan met angst
Mutisme (stomheid) langdurend	Kortdurend

Sporkslede vertelt dat cliënten tijdens het consult wel eens in trance raken, in haar bijzijn en dat van de behandelaar. Zie het kader met de twee casusvoorbeelden:

CASUS

EEN BAKROE OP CONSULT

Een psycholoog had mij om consult gevraagd. Bij het gesprek waren we met vieren, de psycholoog, een psychiater, de cliënt en ik. De cliënt had last van een kwelgeest, een bakroe. Dat is een kleine jongen, een soort dwerg, die tot heel veel negatiefs in staat is. Hij vertoont raar gedrag, agressief, opstandig. Hij kan heel vluchtig zijn in een gesprek, je kan er geen touw aan vastknopen. Het lijkt alsof hij adhd heeft.

De vrouw raakte in trance tijdens het gesprek. Ze begon door de kamer te rennen en schreeuwen: 'ik wil je vermoorden', in het Surinaams. 't Was heel heftig. Ze kwam al schreeuwend voor me staan. Ik stelde voor alarm te slaan. Dan komen er twee andere verpleegkundigen om haar mee te nemen naar de afzonderingskamer. Ik bleef ondertussen met de vrouw in gesprek. Ze vertelde me dat er in de familie veel problemen waren. Die bakroe was ooit opgeroepen om de familie kwaad te doen, maar wilde nu teruggaan naar waar hij vandaan kwam. Enkele mensen in haar familie hadden zelfmoord gepleegd, anderen waren suïcidaal en zaten in de psychiatrie.

De bakroze wilde dat niet meer. Dat wilde hij kenbaar maken via haar trance. Dat heeft zo'n 10 heftige minuten geduurd. Toen kwam ze weer uit haar trance en was ze weer zichzelf. Heel bijzonder. We stonden erbij en keken ernaar. En zagen dat de dreiging voorbij was. De verpleegkundigen zijn weggegaan. Ik had al bij binnenkomst gezien dat er iets was met de vrouw. Haar pupillen stonden heel breed en ze was zó blij om mij te zien, terwijl ik haar niet kende. Ze was bang om gek gevonden te worden, tegen witte mensen zeg je zoiets kennelijk niet. Een kwelgeest is een vooroudergeest uit de slaventijd, in die tijd werd je vermoord als je daarover iets zei. De vrouw was blij om zich te kunnen uiten. Ik toon begrip, de anderen zag je denken 'wat gebeurt hier?'. Het gebeurde heel abrupt, plotseling zie je een heel andere vrouw. Als iemand in trance raakt, zie je dat. De ademhaling verandert, de blik, de stem. De psychiater was van tevoren heel sceptisch, hoe hij het heeft ervaren weet ik niet. Waarschijnlijk als een acute psychose, maar dat was het niet. Het was heel kort. Die kwelgeest heeft gezegd wat hij wilde zeggen en de vrouw kwam weer bij. Je kon weer gewoon een gesprek met haar voeren. Als iemand psychotisch is, kan dat niet. Na afloop heeft ze afspraken gemaakt met de behandelaar. Ze heeft haar medicatie behouden en daarnaast met familie hier in Nederland verschillende rituelen uitgevoerd. Later hoorde ik dat ze naar Suriname is gegaan om rituelen daar af te ronden.

CASUS

ALLEMAAL WINTI'S

Een spv vroeg mij om consult. We hebben met z'n drieën meerdere gesprekken gehad en elke keer raakte de cliënt in trance. Dan spraken we over wat haar dwars zat. Ze zat niet lekker in haar vel en dat had met winti's te maken. We hebben die vooroudergeesten in haar trance gezien.

Ze had er verschillende bij zich. Dan sprak ik met de ene vooroudergeest, een man, en dan zegt-ie, ik haal mijn zus erbij, dat is dan een vrouw. Je ziet en hoort het, verschillende stemmen. Het lijkt op iemand met meerdere persoonlijkheden. Ik sprak met diverse vooroudergeesten en probeerde ze rust te geven, door te vragen waar ik hem of haar mee kan helpen. De antwoorden schreef ik op en vertelde ze aan de cliënt nadat ze uit trance was. Zo hield ik meerdere gesprekken. Ze moest van haar familie en volgens de wintireligie een paar rituelen afronden om weer verder te kunnen. Rituele wassingen, vooroudervereringen. De wassingen onderging ze om geen last meer te hebben van wat wij psychotische kenmerken zouden noemen, positieve symptomen. Als alles goed is, dat check ik expliciet bij die geesten, dan rond ik de gesprekken af.

Sporkslede geeft de volgende tips voor hulpverleners die vermoeden dat bovennatuurlijke verschijnselen of verklaringen belangrijk zijn voor de patiënt:

- Realiseer je dat iedere hulpverlener dit soort gesprekken kan voeren. Niet specifiek over winti, maar wel erkenning geven en begrip tonen. Die vooroudergeesten of andere geesten mogen er zijn. Veroordeel dat niet.
- Ga er niet vanuit dat alles wat vreemd is op schizofrenie of een psychose wijst. Laat het zijn wat het is, zeg dat je het niet kent, maar dat je wel open staat voor een gesprek.
- Schrik niet als iemand in trance raakt, dit betekent dat hij of zij vertrouwen in je heeft. Dat is bijzonder, van daaruit kom je verder.
- Betrek zonedig extra expertise erbij. Gooi het open. Ga er niet vanuit dat iedere cliënt op dezelfde manier denkt en handelt.
- Adviseer uiteraard nooit zomaar om met medicatie te stoppen. Als het echt een winti, voorouder- of ander specifiek cultureel probleem is, gaat het snel beter met de

cliënt en kun je de medicatie afbouwen. Acuut stoppen met medicatie levert vaak weer andere problemen op, het is aan de behandelaar om te bespreken wanneer en hoe je kan afbouwen.

AANBEVELINGEN

Algemeen:

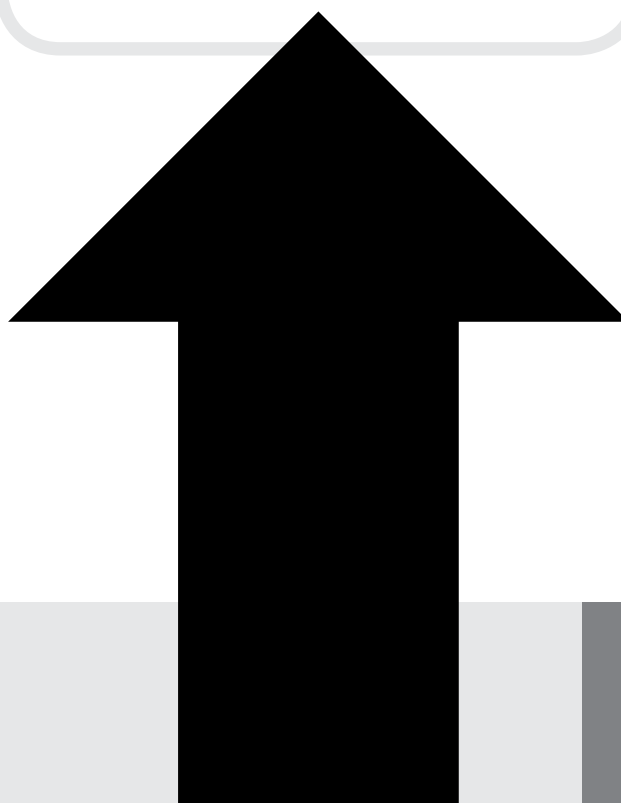
- Neem voldoende tijd voor diagnostiek. Neem zo mogelijk contact op met verwanten om meer informatie over de patiënt te krijgen en om bij hen te kunnen navragen of bepaalde uitspraken of gedrag van de patiënt passend zijn bij hun cultuur of als afwijkend beschouwd moeten worden.
- Investeer in een goede vertrouwensrelatie. Alleen dan krijg je betrouwbare antwoorden. Benadruk dat je beroepsgeheim hebt en dat wat er tussen jullie gebeurt, niet buiten de spreekkamer komt.
- Verzamel uitgebreide informatie, bij voorkeur ook via gestandaardiseerde vragenlijsten die alle typen symptomen navragen.
- Maak indien mogelijk gebruik van de cultuursensitieve versie van de CASH, de CASH-CS.
- Bij twijfel of een onduidelijke diagnose, consulteer een ervaren transcultureel/intercultureel behandelaar.

Bij afname van vragenlijsten:

- Leg het doel van de vragenlijst goed uit. Vertel dat als je meerdere vragen stelt, dit komt omdat ze deel zijn van de lijst en je ze allemaal moet stellen, niet omdat je denkt dat de patiënt die symptomen heeft.
- Gebruik zo concreet mogelijke woorden, zoals verdrietig, moe, blij. Vermijd abstracte woorden zoals depressie, schaamte, schuld. Check of de patiënt je vraag heeft begrepen.
- In veel godsdiensten is suïcide zondig/verboden. Mensen zullen er niet gemakkelijk over praten als je ze er rechtstreeks naar vraagt. Alternatief is de vraag of mensen wel eens hopen of bidden dat God hen snel tot zich zal nemen.

Vragen naar specifieke symptomen:

- Wanen: ga na of de ervaring begrepen kan worden in een culturele traditie of religie. Sommige religieuze ervaringen kunnen ten onrechte voor een waan worden aangezien. Check of de patiënt in bovennatuurlijke verklaringen gelooft zoals het boze oog, een djinn, magie.
- Stemmen horen kan een manier zijn om gedachten te uiten. Vanuit iemands hoofd, niet van buiten. Dit is meestal geen hallucinatie.



HET CULTURELE INTERVIEW BIJ PARNASSIA

HANNA SCHEP, SOCIAALPSYCHIATRISCH
VERPLEEGKUNDIGE, PARNASSIA CEP

34

‘Sinds 2011 wordt er bij het Centrum Eerste Psychose (CEP) van Parnassia in Den Haag steeds meer met het culturele interview (CI) gewerkt.

Om zover te komen is het bestaande CI eerst op maat gemaakt voor de doelgroep. Psychiater Wim Veling en Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige Frans Verbart kortten het interview in, zodat het geschikt werd om in één gesprek af te nemen. Verder maakten zij een aantal vragen concreter en voegden vragen toe over verklaringmodellen voor psychotische ervaringen.

Nadat alle behandelaren een training hebben gekregen in de afname van het CI, is de vragenlijst CI opgenomen in het intake- en diagnostiekpad. Bij iedere patiënt, van westerse, niet-westerse of autochtone herkomst, wordt het CI door de Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SPV) afgenomen. Bij veel patiënten is dit tijdens het tweede of derde intakegesprek al mogelijk, bij sommige patiënten wordt gewacht tot een later moment in de diagnostiekfase. Bijvoorbeeld als er sprake is van heftige psychotische symptomen of ernstige psychosociale problemen. Bij een aantal patiënten blijkt het niet mogelijk om het interview af te nemen. Aanhoudende psychotische problematiek

kan een reden zijn, of ernstige traumatische ervaringen, waardoor het niet mogelijk of wenselijk is over die ervaringen of het land van herkomst te praten.

In 2012 zijn alle aanmeldingen vanaf het begin van het jaar tot half november gepeild. In die periode waren 88 reguliere intakes, waarvan bij 45 mensen (51 procent) het CI is afgenomen.

Betere behandelrelatie

Met de invoering van het CI als standaard onderdeel van het intake/diagnostiekpad werd vooral beoogd de behandelrelatie tussen patiënt en hulpverlener te verbeteren. Het CI is opgezet vanuit nieuwsgierigheid als basishouding en kan alleen maar goed worden afgenomen wanneer de behandelaar de vragen vanuit deze geïnteresseerde nieuwsgierigheid stelt. De behandelaar wil immers weten waar de patiënt vandaan komt; waar hij zich thuis voelt; wat hem gevormd heeft; hoe hij denkt over gezondheid, ziekte, hulpverlening en medicatie; hoe hij zelf zijn klachten ziet en noemt; en hoe hij zijn klachten verklaart of welke oorzaak hij ziet.

Als de hulpverlener dit weet kan hij de patiënt beter begeleiden tijdens de behandeling. Juist aan het begin van het behandeltraject hier met de patiënt over praten, maakt het zo waardevol. Het kan mogelijke conflicten – bijvoorbeeld over medicatiegebruik of familiebegeleiding – voorkomen en eventuele verschillende belangen komen aan het licht. Stel dat de patiënt tijdens het interview zegt dat hij nooit medicatie gebruikt, zelfs weerstand toont tegen medicatie en in het verleden altijd gebruik heeft gemaakt van alternatieve geneeswijzen, dan weet de SPV dat het bespreken van antipsychotische medicatie anders moet verlopen dan bij een patiënt die bij een lichte hoofdpijn direct paracetamol slikt.

Sommige patiënten van Marokkaanse afkomst zeggen tijdens het CI dat ze vanuit hun traditie en cultuur een advies van een arts altijd te accepteren, ook al zijn ze het er niet mee eens. Als de SPV dit weet, kan de SPV bij de patiënt

nagaan wat hij werkelijk van het advies weet en bespreken of hij dit zal gaan opvolgen of waarschijnlijk niet.

Ook bij autochtone patiënten

Afname van het CI is ook bij autochtone patiënten van belang. We komen er daardoor iedere keer weer achter dat er in Nederland zoveel diversiteit is in (sub)culturen en denkwijzen. Want lijkt de Marokkaanse djinn niet heel erg op de duivel van de evangelische christen, die bezit van je kan nemen en uitgedreven dient te worden?

Per patiënt bekijken we welke vragen wel en welke niet van toepassing zijn. Dat geldt voor iedereen, want vragen over de beheersing van de Nederlandse taal stellen we bijvoorbeeld niet bij autochtone maar ook niet bij allochtone patiënten van de tweede generatie. De vragen zijn bedoeld als leidraad, niet als keurslijf.

Of iemand zich goed vindt passen in Nederland is geschikt om met alle patiënten te bespreken. Het komt herhaaldelijk voor dat autochtone Nederlandse patiënten zich niet zo op hun gemak voelen in Nederland, maar zich meer aangetrokken voelen tot een ander land.

CASUS

GEDEELD VERKLARINGSMODEL

Een man uit een midden-Afrikaans land vertelde dat zijn klachten veroorzaakt werden door de geesten van zijn voorouders. Hij was er van overtuigd dat er ergens in de generaties van zijn familie een conflict moet zijn geweest, waar hij nu de uitwerking van kreeg. Wat dat conflict precies was wist hij niet, ook wist hij niet of hij zelf iets verkeerd had gedaan. Wat het daarnaast voor hem heel lastig maakte was dat hij overtuigd christen was en zijn verklaring voor zijn klachten haaks stond op wat hij vanuit zijn geloof mocht denken. Als remedie was hij extreem gaan vasten en bidden, waardoor hij uiteindelijk in een verzwakte toestand opgenomen moest worden.

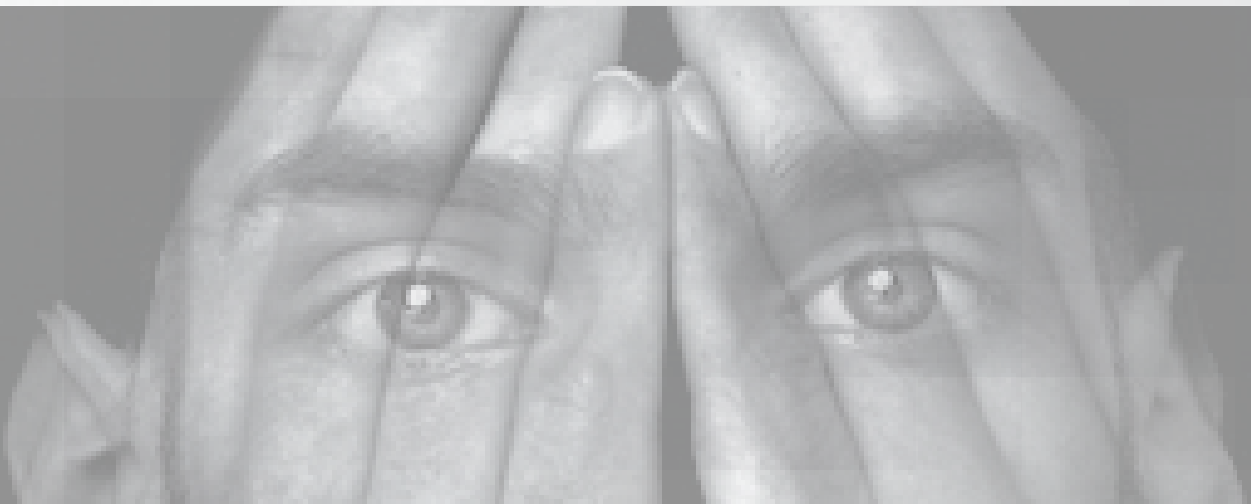
Na zijn ontslag ging hij echter opnieuw vasten en dreigde de toestand zich te herhalen. Tijdens het CI ben ik samen met de patiënt op zoek gegaan naar een gedeeld verklaringsmodel. Door zijn verklaring van de vooroudergeesten te accepteren, maar daaraan toe te voegen dat hij kennelijk een 'opening' had waardoor hij wel last had van deze geesten en zijn familieleden niet, kwamen we tot de gezamenlijke conclusie dat we moesten zorgen dat deze 'opening' verkleind zou worden. Hij stemde daarom in met medicatie. Ook probeerde hij door gebed en gematigd vasten in het reine te komen met zijn voorouders.

Diagnostiek

De verzamelde informatie komt de diagnostiek ten goede. Wanneer iemand van jongs af aan is opgevoed met geesten en een wereld die voor het oog niet of minder zichtbaar is, kan het horen of zien van geesten die anderen niet waarnemen cultureel passend zijn. Het hoeft lang niet altijd een psychotisch symptoom te zijn. Tegelijk kan de djinn, brua, bakru, shur, duivel of andere verklaring ook deel zijn van klachten die wel degelijk psychotisch zijn. Het is dus zaak hierover goed door te vragen. Het CI kan hierbij helpen omdat het ruimte schept voor het verhaal van de patiënt en zijn visie op de klachten en de oorzaak daarvan. Ook de visie van zijn naasten hierover komt aan bod. Dit kan het verschil maken in de diagnostiek.

Tot slot

Door de afname van het CI heb ik als SPV gemerkt dat ik meer culturele sensitiviteit heb ontwikkeld. We zijn van plan om dit in de toekomst in het team te gaan meten, een voormeting is inmiddels gedaan. Ik heb meer geleerd over verschillende culturen, maar vooral dat de individuele invulling bepalend is en er dus geen twee Nederlanders, Marokkanen, Chinezen of wie dan ook hetzelfde zijn!



DE RELATIE TUSSEN PATIËNT EN BEHANDELAAR

De therapeutische relatie tussen patiënt en behandelaar is van cruciale betekenis, los van de specifieke behandelingsmethode of het bewezen effect van een interventie. Er bestaan allerlei theorieën en modellen om die relatie en de ‘werking’ ervan te begrijpen (Colijn & Braakman 2010). Een bekende is de ‘*common factors*’ theorie. Deze theorie gaat er van uit dat uiteenlopende psychotherapeutische benaderingen en methoden gemeenschappelijke kenmerken hebben, *common factors*. Deze factoren, ook wel universele therapiefactoren genoemd, zouden meer bijdragen aan het resultaat van een behandeling dan de specifieke factoren van iedere benadering of methode apart (Imel & Wampold 2008). Universele therapiefactoren bepalen de therapeutische relatie tussen patiënt en behandelaar. Het gaat om factoren zoals respect, troost, empathie, veiligheid en structuur bieden, informatie geven, aansluiten bij de patiënt, feedback geven, inzicht bieden, model-leren, oefenen.

Wat het aandeel is van deze universele therapiefactoren in het resultaat van de behandeling, is controversieel. Imel & Wampold (2008) stellen dat empirisch onderzoek laat zien dat 30 tot 70 procent van een behandeling door die factoren wordt bepaald. In Nederland benadrukken belangrijke publicaties over interculturele behandeling

de waarde ervan (Kortmann 2010; De Jong & Colijn 2010). Colijn & Braakman (2010) stellen dat deze universele therapiefactoren een brug slaan over een culturele kloof tussen patiënt en behandelaar en aanknopingspunten bieden om cultuursensitief te werken. Per patiënt krijgen deze factoren een eigen inkleuring.

Ook bij farmacotherapeutische behandeling spelen universele therapiefactoren een rol (Colijn & Braakman 2010). Bijvoorbeeld omdat de psychiater moet achterhalen wat de motieven zijn van een patiënt om medicatie niet in te nemen. Of omdat de patiënt een heel andere verklaring heeft voor zijn klachten en de behandelaar hiernaar met oprechte nieuwsgierigheid moet luisteren, met het vermogen die verklaring recht te doen en een plaats te geven in de behandelrelatie.

Als je een goede werkrelatie met je patiënt wilt opbouwen, zul je meer van zijn leefwereld moeten weten. Het gaat om je attitude als hulpverlener.
– Cor Hoffer, socioloog/antropoloog, onderzoeker
Parnassia Groep

Therapietrouw en aansluiting

Wil een behandeling effectief zijn zodat gedragsveranderingen optreden en klachten verminderen, dan moet de zorgverlener rekening houden met verwachtingen, opvattingen en zorgen van de patiënt. En ervoor zorgen dat de patiënt nut, noodzaak en werkwijze van de behandeling (bijvoorbeeld medicatie) begrijpt en waardevol vindt. Je moet je dus kunnen verplaatsen in de belevingswereld van de patiënt, je behandeling laten aansluiten bij die patiënt. Dat bevordert terapietrouw. De meeste zorgverleners kunnen dit goed, op grond van opleiding en ervaring. Maar je inleven in een patiënt die qua achtergrond, taal, cultuur of religie verder van je afstaat, kan extra inzet vragen.

De volgende vragen kunnen helpen:

- Sluit de behandeling aan bij de ideeën van de patiënt over de oorzaak en het ontstaan van de klachten/de stoornis?

- Sluit de behandeling aan bij de mogelijkheden en toekomstverwachtingen van de patiënt?
- Sluit de behandeling aan bij de omgeving of het systeem van de patiënt? Wat is de impact van de behandeling op hen?

THERAPIETROUW

Therapietrouw is de mate waarin een patiënt behandelvoorschriften en aanbevelingen (therapieën, leefstijladviezen, medicijnen) opvolgt, die de zorgverlener samen met de patiënt heeft geformuleerd.

Medicatierouw is hier een onderdeel van (zie ook het hoofdstuk over farmacotherapie).

Therapieontrouw kan betekenen dat iemand actief een voorschrift weigert. Meestal gaat het echter om het passief niet opvolgen van de aanwijzingen, uit onbekendheid of onbegrip.

Medicatieontrouw is hier een onderdeel van.

De begrippen ‘trouw’ en ‘ontrouw’ suggereren dat de verantwoordelijkheid vooral bij de patiënt ligt: de behandelaar schrijft iets voor en de patiënt moet dit volgen. Bij het begrip ‘aansluiting’ ligt de verantwoordelijkheid bij de zorgverlener: weet jij aan te sluiten bij de patiënt? Doel is hetzelfde: een grote therapietrouw.

In mijn populatie psychiatrische patiënten met chronisch lichamelijke klachten zie ik veel therapieontrouw. Niet naar een afspraak komen, de behandeling afbreken.

Ik vermoed dat dit typisch is voor de combinatie psychiatrie en lichamelijke klachten, het is niet per se te generaliseren naar de rest van de populatie van migranten met psychiatrische problematiek

– *Koos Bartels, arts public health, Zorggroep Almere en i-psy*

Soms zijn patiënten deel van een multiprobleemgezin (zie ook het hoofdstuk over familiebegeleiding). Juist dan

kan er een groot verschil zijn tussen een methodiek of interventie inzetten alleen, of juist aansluiten bij de leefwereld van de patiënt waarbij de methodiek een middel is en geen doel. Een zorgverlener die opvoedingsinterventies als middel hanteert, legt het verschil uit:

Aansluiten begint met luisteren. Echt geïnteresseerd luisteren. En met doorvragen. Aansluiten betekent dat mensen zelf komen met de problemen die zij ervaren. Zodat je daarop de beste hulp kunt inzetten. Als je aan de slag gaat met zaken waar een [patiënt of familielid] echt mee zit, krijg je vertrouwen. Eerst werk je vaak praktisch, kom je met oplossingen. Dan voelen mensen zich serieus genomen. Eindelijk krijgen ze de hulp die ze willen. Dat geeft rust. Eerder zag ik die samenhang wel, maar kon ik er nog niets mee. Ik had er de tijd niet voor, ik kwam alleen maar voor die opvoeding.

– *Tarik, gezinsmanager, in Schaafsma 2010*

Rond de zorg voor patiënten met psychotische stoornissen, zijn het Oliemeulen & Thung (2007) geweest die aansluiting centraal stelden in hun onderzoek en aansluitingsproblemen hebben blootgelegd bij de behandeling. In de internationale literatuur over interculturele zorg gaat het meestal over toegankelijkheid en kwaliteit van zorg, Oliemeulen & Thung zien echter aansluiting als voorwaarde voor toegankelijkheid en kwaliteit. Vergelijkbaar met aansluiting zijn de Engelse begrippen *appropriateness, relevance* en *matching*.

AANSLUITING

Bij de aansluiting van een behandeling gaat het erom dat:

- mensen elkaar begrijpen
- de behandeling zinvol is in de ogen van betrokkenen
- dat ze zich begrepen en erkend voelen
- ze serieus genomen worden

Als deze voorwaarden aanwezig zijn, kan actieve samenwerking tot stand komen.

Het tegendeel van aansluiting is gebrek aan wederzijds respect, wantrouwen en (ervaren) irrelevantie. De zorg wordt dan niet hoog gewaardeerd en professionals worden te laat of niet geraadpleegd. Het gevolg is dat adviezen niet worden opgevolgd, er vroegtijdige uitval is en de behandeling weinig effectief blijkt (Oliemeulen & Thung 2007).

Aansluiting is in de zorg voor psychotische patiënten extra relevant. Juist door de aard van psychoses, wanneer het denken, waarnemen en informatie verwerken is verstoord, is er vaak een strijd met de behandelaar over de realiteit. Oliemeulen & Thung stellen dat door de ernstige gevolgen die een psychose teweeg brengt bij de patiënt, familie en naaste omgeving, aansluitingsproblemen niet vrijblijvend zijn. Het mislukken van een behandeling kan rampzalig zijn voor de patiënt en zijn naasten.

Leefwereld en aansluiting

Oliemeulen & Thung (2007; Oliemeulen 2008) interviewden 53 Nederlandse patiënten van autochtone, Turkse en Hindostaanse herkomst thuis. Hun behandelaars – in totaal 30 – werden geïnterviewd op het werk. Na een jaar werd dezelfde onderzoeksgroep opnieuw geïnterviewd. Ook vonden 35 groeps gesprekken plaats waarbij behalve patiënt en behandelaar ook naasten aanwezig waren. De naasten werden uitgenodigd in overleg met de patiënt, dit konden een of meerdere familieleden zijn, maar ook een huisgenoot, vriend of (woon)begeleider.

Het grootste probleem rond aansluiting bleek de mate waarin beide partijen de psychiatrische ziekte belangrijk vinden, welk gewicht ze eraan toekennen in vergelijking met andere levensproblemen. De meeste patiënten vinden de aandacht van de behandelaar voor de psychose overdreven, ze hebben liever hulp bij hun 'echte' problemen. Uit hun verhalen bleek dat ze allerlei gebeurtenissen in hun leven veel belangrijker vonden dan hun

ziekte. Armoede, isolement, drugsgebruik en allerlei sociale tegenslagen hielden ze verantwoordelijk voor hun huidige marginale positie. De behandelaars toonden juist een gebrek aan aandacht voor andere dan strikt psychiatrische problemen. Symptomen van de stoornis kregen wel aandacht, overeenkomstig hun biomedische kijk op de behandeling. Oliemeulen & Thung spreken van een enorme kloof tussen de leefwerelden van patiënten en behandelaars. Waar de patiënten de meeste problemen in hun leven niet toeschrijven aan de psychotische stoornis waarvoor ze in behandeling zijn, lijken veel behandelaars alle problemen toe te schrijven aan de ziekte of de ermee samenhangende gebreken en beperkingen. Die kloof wordt niet alleen veroorzaakt door psychoses, maar in belangrijke mate door verschillen in leefwijze en sociaaleconomische positie. Klasse- en cultuurverschillen vergroten de afstand meestal nog extra.

Opvallend in het onderzoek was ook dat de zwaarste en moeilijkst behandelbare patiënten in de ogen van behandelaars, behandeld werden door verpleegkundigen en niet door psychologen, psychotherapeuten of psychiaters.

De geïnterviewden voor deze wegwijzer bevestigden het belang van aansluiting bij de leefwereld van de patiënt.

Typend aan de Vroege Interventie Psychos (VIP)-teams is dat we goed invoegen bij de cliënt, z'n cultuur en z'n levensstijl. We vinden gelijkwaardigheid belangrijk, niet 'jij bent ziek en ik niet'. Daarin zijn de VIP-teams uniek, het gaat echt om persoonlijke bejegening. Mensen die een dagje met ons meelopen zeggen 'jeetje, wat hebben jullie een goede band met cliënten'. We halen heel veel kracht uit die gelijkwaardige bejegening, ook bij cliënten uit andere culturen. Je hoeft helemaal niet veel te weten van de islam of het hindoeïsme. Wat je niet weet kun je vragen, dat wordt gewaardeerd. Je moet vooral respect tonen, vriendelijk zijn. De band met de cliënt is zo belangrijk, dat maakt dat ze je bellen als er iets aan de hand is.

– Marije Krijgsman, spv, VIP team Amsterdam

Je kunt niet alles weten, al die termen en bovennatuurlijke verklaringen. Dat hoeft ook niet. Het gaat om je houding. Je kunt wel denken 'ik ben zo opgeleid en mijn patiënt moet zo leren denken', maar dat werkt niet. Je zal toch een stap moeten zetten om je patiënt beter te leren begrijpen. Anders krijg je geen aansluiting en kun je ook je therapie niet toepassen. Zodra je termen gebruikt die patiënten begrijpen en aanspreken, wordt het contact beter. Veel patiënten en hun familie hebben moeite om te begrijpen wat psychotische stoornissen zijn, wat de ggz wel en niet kan. Dus dan gaan ze op zoek naar iemand die hen begrijpt. Dat kunnen alternatieve of religieuze genezers zijn. Soms dringt de familie dit op ('ga maar naar Marokko', 'je moet naar die-en-die in Zuid-Oost'), maar vaak is het vrijwillig. Dat is een begrijpelijke stap, als je daar mee bent opgegroeid.

– Cor Hoffer, socioloog/antropoloog, onderzoeker Parnassia Groep

Ga uit van je professionele kracht, de middelen, medicatie, interventies waarvan effectiviteit is bewezen. Maar de manier waarop je die inzet, vereist dat je aandacht hebt voor bejegening, dat je werkt aan een vertrouwens- en goede werkrelatie met de patiënt. Dat kan door te vragen naar wat er speelt in zijn of haar alledaagse leefwereld. En door cultuursensitieve vaardigheden te trainen. De belevingswereld van patiënten verdwijnt vaak buiten beeld, als gevolg van bezuinigingen, tijdsdruk en protocollair werken.

– Cor Hoffer, socioloog/antropoloog, onderzoeker Parnassia Groep

ETNISCHE MATCH?

Er wordt wel eens gedacht dat patiënten met een migratieachtergrond het best behandeld kunnen worden door een hulpverlener met diezelfde achtergrond. Een etnische match zou de beste kans op aansluiting bieden.

Hiervoor is echter geen bewijs. Wel zijn er domeinen – zoals taal en waarden – die van invloed zijn op de relatie.

Vermoedelijk is het niet de etniciteit van de match, maar zijn het cognitieve aspecten en cultuursensitieve vaardigheden die effect hebben op de relatie. Soms hechten patiënten waarde aan een hulpverlener met dezelfde etnisch en culturele achtergrond of sekse als zichzelf. Het geeft hen herkenning, een half woord is vaak genoeg. Anderen willen juist *niet* iemand van dezelfde herkomst, bijvoorbeeld vanwege angst voor roddel in de gemeenschap. Uitleg over geheimhouding kan die angst wegnemen.

Verklaringsmodellen

Overeenstemming over oorzaak en aard van de stoornis is geen garantie voor goede aansluiting (Oliemeulen 2008). Andersom blijkt dat zelfs wanneer patiënten een heel andere – bijvoorbeeld bovennatuurlijke – verklaring hebben voor hun klachten dan de behandelaar, er toch sprake kan zijn van aansluiting (Oliemeulen 2008; Hoffer 2009). De waardering voor de behandelaar hing maar gedeeltelijk samen met overeenstemming in verklaringen. Patiënten noemden belangstelling, vriendelijkheid, laagdrempeligheid, beschikbaarheid en betrokkenheid als belangrijke factoren in het contact en de ervaren aansluiting.

Deze factoren komen niet voor in hedendaagse behandelprotocollen, terwijl ze zo noodzakelijk en gewenst zijn voor chronisch psychotische patiënten. [Patiënten hanteren vaak] verschillende verklaringsmodellen naast elkaar. Het hoeft dus geen grote prestatie te zijn om een deel van de verklaring van de patiënt aan te laten sluiten bij dat van de behandelaar. Belangrijker is om de prioriteiten van de patiënt te erkennen: dit is vooral een kwestie van empathie, inleving in de leefwereld van de patiënt. Voor de patiënt is het belangrijker om het gevoel te hebben dat de

behandelaar 'snapt waar ik mee zit' dan dat hij of zij 'weet hoe ik in elkaar zit.'
– *Oliemeulen 2008, p. 73*

FILM GEKKENWERK, HEE IN DE PSYCHIATRIE

Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid (HEE) omvat effectieve werkwijzen en strategieën van mensen met psychische kwetsbaarheden om zichzelf te (leren) helpen. De eenzijdige benadering in de psychiatrie als zouden patiënten hun stoornis *zijn*, was aanleiding voor de oprichting van het HEE-team. In de film vertellen HEE-ers hun persoonlijke verhalen, waaruit onder andere het enorme belang van een goede relatie tussen patiënt en behandelaar blijkt, de noodzaak voor een belangstellende, vriendelijke, betrokken bejegening. Een ervaringsdeskundige: 'ze dachten te snel dat ze al van alles van mij wisten, ik had zo'n dik dossier. Maar ze hadden me eerst moeten leren kennen. Dat dossier sloeg helemaal niet op mijn verhaal als persoon.' De film biedt patiënten hoop en herkenning, voor professionals en opleiders is de film een instrument om aspecten van de HEE-visie in hun praktijk of onderwijs te integreren.
www.hee-team.nl

Ook uit onderzoek van Hoffer (2007; 2009) blijkt dat patiënten met een migratiegeschiedenis heel uiteenlopende visies en verklaringen hebben voor psychiatrische klachten. Een patiënt kan heel goed schijnbaar tegengestelde verklaringen naast elkaar hanteren, bijvoorbeeld door zowel de reguliere ggz te bezoeken als een alternatieve genezer. Er zijn ook genoeg patiënten die niets moeten hebben van het traditionele volksgeloof en daar ver van willen blijven.

De patiënten worstelen met problemen, zien soms een psychiater, maar bezoeken daarnaast ook religieuze genezers die allerlei rituelen uitvoeren. Dat laatste

durven ze zelden aan de psychiater te vertellen, en dat is jammer.

Zolang patiënten systematisch en uitsluitend blijven geloven in andere dan medische verklaringen, is dat lastig voor een behandelaar. Ik zie hulpverleners daarmee worstelen 'hij blijft maar bezig over die geesten'. Dan raken ze geïrriteerd en dat kan ik me goed voorstellen. Maar het enige wat je kunt doen is geduldig blijven, naar het verhaal van de patiënt luisteren en zoeken naar aanknopingspunten voor contact en behandeling.

– *Cor Hoffer, socioloog/antropoloog, onderzoeker Parnassia Groep*

Complementaire en alternatieve geneeswijzen

Alternatieve, religieuze of traditionele geneeswijzen worden ook wel Complementaire en Alternatieve Geneeswijzen (CAG) genoemd (Hoffer & Hoenders 2010). Complementaire geneeswijzen zijn een aanvulling op reguliere behandelingen. Het zijn vormen van diagnostiek, behandeling of preventie die gebaseerd zijn op gangbare biomedische theorieën. Hun werking is vaak wetenschappelijk onderbouwd, maar ze maken om sociale, politieke of ideologische redenen (nog) geen deel uit van reguliere geneeskunde. Denk aan therapeutische sport en bewegen, massage, voeding en kruiden.

Alternatieve geneeswijzen zijn gestoeld op andere basisbegrippen en theorieën dan de reguliere geneeskunde. Homeopathie, acupunctuur of Chinese geneeskunde zijn voorbeelden. De werking ervan is soms wel wetenschappelijk onderzocht, maar vaak niet bewezen. Een bijzondere vorm van alternatieve geneeswijzen zijn religieuze geneeswijzen. Denk aan gebedsgenezing, handoplegging, bedevaarten, zalven met olie en het gebruik van gezegende voorwerpen. Ook volksgeneeswijzen, zoals rituelen en familierecepten die al generaties meegaan zijn te beschouwen als alternatief.

Hoffer & Hoenders (2010) wijzen erop dat de verschillen tussen reguliere en alternatieve geneeswijzen soms absoluut zijn, soms gradueel. Integrale psychiatrie wil CAG integreren in de reguliere psychiatrie. Volgens

onderzoek maakt 40 tot 60 procent van de mensen wel eens gebruik van CAG. Alle bevolkingsgroepen kennen reguliere en alternatieve geneeswijzen, maar onbekend is hoe het gebruik ervan over de diverse bevolkingsgroepen in Nederland is verdeeld. Wel weten we dat mensen vaak 'shoppen' bij verschillende zorgverleners tegelijk. Vrouwen maken meer gebruik van CAG dan mannen, migranten richten zich vaker tot religieuze of volksgenezers. Hoffer (2009) wijst erop dat een behandelaar zich tot alternatieve geneeswijzen moet verhouden. Soms omdat de patiënt daar erkenning krijgt die hij blijkbaar in de reguliere psychiatrie mist. Maar ook omdat alternatieve genezers reguliere psychiatrie in de weg kunnen staan. Ze signaleren of onderkennen ernstige psychiatrische problemen niet en onthouden dan patiënten de nodige zorg.

42 | Religieuze genezers hanteren een hele andere visie, sommigen geloven helemaal niet in psychoses of schizofrenie. Daar moet je wat mee, als je patiënt hen bezoekt. Ik denk dat het goed is als psychiaters zich hierover uitlaten. Zoals Blom en collega's hebben gedaan met djinns (Blom e.a. 2010).

Sommige hulpverleners schieten door, die willen patiënten verwijzen naar een religieuze genezer. Zoals een hulpverlener die een patiënt na opname wilde helpen door een winti-expert in te schakelen. Mijn advies is: verwijs niet naar genezers van wie je de betrouwbaarheid en deskundigheid niet kunt beoordelen. Maar vraag door bij de patiënt: waarom wil je daar heen, wat verwacht je daar? En leg uit wat jouw beeld is van de klachten, wat de oorzaak is, wat helpt en waarom.

Naar wie je wel kunt verwijzen en met wie je kunt samenwerken, zijn geestelijk verzorgers. Zij werken vanuit een levenbeschouwelijke visie, protestants-christelijk, katholiek, islamitisch, hindoeïstisch, humanistisch. Soms zijn ze pastoor, imam of pandit én werkzaam als geestelijk verzorger in de ggz. Zij hebben een heel andere positie dan een Pakistaanse of Afrikaanse religieuze genezer. Het is belangrijk daarin

onderscheid te maken. Ik ben voor samenwerking tussen psychiaters en geschoolde geestelijk verzorgers. Zij kunnen een brug slaan, door hun gezag in te zetten en patiënten te behoeden voor dwalen in de richting van onbetrouwbare genezers.

– Cor Hoffer, socioloog/antropoloog, onderzoeker
Parnassia Groep

In iedere bevolkingsgroep, van welke herkomst of religie dan ook, zoeken mensen met ernstige psychiatrische problemen alternatieve, religieuze of volksgenezers op. Hoffer (2012) geeft een korte beschrijving van religieuze tradities en praktijken zoals gangbaar in protestants-christelijk, rooms-katholiek, islamitisch, hindoeïstisch en Afrikaans-geïnspireerd Nederland. Ondanks inhoudelijke verschillen vertonen die religieuze geneeswijzen opmerkelijke overeenkomsten.

In een gesecculariseerde samenleving krijgen religie en zingeving in de visies van reguliere behandelaars steeds minder aandacht, stelt Hoffer (2012). Behalve met secularisatie hangt dit samen met de toenemende specialisering en de voortschrijdende technologische ontwikkeling in de biomedische gezondheidszorg. Daarmee ontstaat er een toenemende kloof tussen de visies en beleving van behandelaars en hun patiënten. Patiënten gaan op zoek naar de persoonlijke zin van hun klachten en gebeurtenissen in hun leven. Religieuze en volksgenezers vullen daarmee een leemte in de ggz op. Overigens ziet Hoffer (2009) onder patiënten en hun familieleden vaak een vermenging van de twee visies, de biomedische benadering en het volksgeloof.

ZIEK OF BEZETEN?

www.ziekofbezeten.nl

Website voor patiënten met informatie, films, reportages en een forum met heel veel vragen en antwoorden. De website staat niet onder regie van de ggz, maar maakt wel inzichtelijk wat patiënten bezighoudt en wat hun voorkennis is.

Taal, geloof, rol en lichaam

In aanvulling op universele therapiefactoren en het zoeken naar aansluiting, heeft Edrisi (2011a; 2012) enkele domeinen onderscheiden die de culturele kloof in de relatie van patiënt en behandelaar markeren. Hij onderscheidt:

- taal
- geloof of waarden
- sociaal-culturele rollen
- lichaam

Bewustwording van deze domeinen in de relatie zal extra gevoeligheid teweegbrengen en bestaande kennis en vaardigheden van behandelaars verder verdiepen. Daarmee bieden deze vier domeinen een ingang om de relatie tussen patiënt en behandelaar te verbeteren.

Taal

Taal is een essentieel onderdeel in de relatie tussen patiënt en behandelaar. Begrijpen zij elkaar? Welke betekenissen kent ieder toe? Sociale taalverschillen kunnen in de weg zitten, zoals de oudere behandelaar die de straattaal van de jongere niet begrijpt of de patiënt die het jargon van de behandelaar niet begrijpt. Nog ingewikkelder wordt het als de patiënt het Nederlands niet als moedertaal heeft of het onvoldoende beheerst. Er zijn dan drie opties (Edrisi 2012): talige matching, dat wil zeggen de patiënt koppelen aan een behandelaar die de moedertaal van de patiënt spreekt, de patiënt in zijn tweede taal laten communiceren, of een tolk inschakelen. Uit onderzoek blijkt dat het bijna altijd de voorkeur heeft een patiënt in zijn of haar moedertaal te behandelen (Flores 2005). Dit voelt vertrouwd, het herinneren van en vertellen over ervaringen in de moedertaal geeft de meeste ruimte voor details. Maar behandeling in de moedertaal is lang niet altijd mogelijk. Als een patiënt het Nederlands niet of onvoldoende beheerst, is werken met een professionele tolk de aangewezen weg met bewezen effect op de werkrelatie (Flores 2005). Als een patiënt redelijk Nederlands beheerst, is het toch relevant na te gaan welke functie zijn moedertaal heeft: in welke taal denkt en droomt de patiënt? Welke woorden en uitdrukkingen gebruikt hij

voor de eigen ervaringen en klachten? In welke taal is hij gewend om geruststelling, kritiek of troost te krijgen? Je als patiënt uitdrukken in je tweede taal, kan ten koste gaan van gevoelens, associaties, reacties (Edrisi 2011a). Ook in de diagnostische fase is dit cruciaal.

Een Marokkaanse cliënt was onterecht gediagnosticeerd met schizofrenie, louter op grond van de sterke preoccupatie met lichamelijke klachten die hij in ongewone bewoordingen beschreef. Bijvoorbeeld over 'zenuwpijnen die van achter zijn longen startten en veel pijn veroorzaakten in de vorm van twee grote fabriekstorens waaruit constant zwarte rook kwam.' Dit taalgebruik was in zijn familiekring niet vreemd.
– Edrisi 2011a, p.21

Edrisi (2010) merkt ook op dat patiënten kunnen switchen van hun moedertaal naar het Nederlands als hun tweede taal of andersom en dat dit therapeutisch relevant kan zijn. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt bij het bespreken van conflicten rond intimiteit en seksualiteit overschakelt van de moedertaal in het Nederlands. Of omdat ze in het Nederlands beter hun ervaringen kunnen ordenen en organiseren en minder overmand worden door emoties. De keerzijde is dat patiënten in hun tweede taal soms geen toegang hebben tot betekenisvolle herinneringen. Overschakelen naar het Nederlands kan dan dienen als afweer tegen pijnlijke ervaringen. Deze overwegingen zijn belangrijk om mee te nemen in een besluit om wel of niet met een tolk te werken.

Geloof of waarden

Hierbij gaat het om de vraag wat iemand echt belangrijk vindt. Het gaat niet alleen om religie en culturele tradities, maar ook om overtuigingen (*beliefs*). Edrisi (2011a) noemt dit ook wel 'collectieve krachten' die iemands leven diep beïnvloeden. Ze bepalen ook welke verklaringsmodellen iemand hanteert. Zelden geven patiënten echter spontaan blijk van hun verklaringsmodellen, diepere overtuigingen of waarden. Laat staan als iemand

in de clinch ligt met zijn (vroegere) geloof of schuldgevoelens heeft.

Geloof, religie en waarden beïnvloeden iemands leefwereld en mensbeeld sterk, maar hebben zelden een plaats in diagnostiek of behandeling. De vraag is daarom niet of het belangrijk is, maar wanneer en hoe behandelaars dat moeten adresseren (Hoffer, 2009; Edrisi 2011a).

Vrijwel alle behandelvormen gaan uit van een betekenis-kader waarin 'ik', 'zelf' en 'mijn gedachten' centraal staan. Veel migranten komen uit een wij-gerichte samenleving of gemeenschap, waarbij de verbondenheid met anderen belangrijk is. Jezelf centraal stellen is minder gebruikelijk (Boedjarath 2010). Ook niet als je ziek bent. Juist daardoor ontstaat een gevoel van falen, niets meer voor anderen te kunnen betekenen.

Sociaal-culturele rollen

Alle mensen ontwikkelen zich in meerdere (sub)culturele contexten waarin ze specifieke taken, houdingen en rollen leren (Boedjarath 2010; Edrisi 2011a); thuis, op school, op het werk, bij je schoonfamilie, in een psychiatrische instelling. Deze rollen – bijvoorbeeld als Turks-Nederlandse vrouw, jonge moeder, oudste dochter - zijn vaak een uitkomst van een krachtenspel tussen culturele context en persoon. Er kunnen veel dimensies aan een rol zitten, zoals ik- of wij-oriëntatie; dienstbaarheid, gelijkwaardigheid of dominantie; beschermen of beschermd worden; gebruiken en genieten of gebruikt worden; ergens bij horen of juist buitengesloten worden. Maar ook sociaal-economische status, chronische belasting, huiselijk geweld, generatiekloof en genderverwachtingen zijn factoren in sociaal-culturele rollen (Edrisi 2012).

De rol die iemand inneemt beïnvloedt de werkrelatie: wat verwacht iemand van de behandelaar? Of van de behandeling? Verwacht iemand instructies en een directieve benadering? Of juist begrip, steun en begeleiding?

Veel migranten, vooral van de eerste generatie, hebben een 'interne opdracht' om een beter leven te bereiken (Edrisi 2011b). Ziek zijn werpt roet in het eten. Dat kan frustreren. Help patiënten inzicht hierin te krijgen en er realistischer mee om te gaan. Wat is het effect van

het ziek zijn op werk, opleiding, huis, kinderen, ouders, sociale status of financieel welzijn? Welke belangen staan er voor de patiënt op het spel, gezien de klachten? Een behandelaar kan een patiënt helpen om de verwachtingen van het leven realistischer te maken.

Lichaam

Culturele aspecten zijn terug te vinden in lichaamspraktijken en lichaamsbeleving (Edrisi 2011a). Volgens Verheggen & Voestermans (2009) bestaat er zelfs geen cultuur als dwingende kracht, maar alleen lichamelijke praktijken waar mensen met huid en haar aan verbonden zijn. (Sub)culturen zijn dan lichamelijke gedragsreper-toires, kenmerkend voor een groep. Het gaat om hoe men staat, gaat en praat. Dat vraagt om eindeloos veel uitproberen, oefenen en bijstellen, van kinds af aan of als (jong)volwassene in nieuwe settings. Vrijblijvend zijn die lichamelijke vaardigheden niet, ze stollen als het ware in ons lichaam waardoor een accent of een lichaamshou-ding op een later moment erg moeilijk te veranderen zijn. Het zijn vaak markeringen die verraden uit welke sociale klasse we afkomstig zijn.

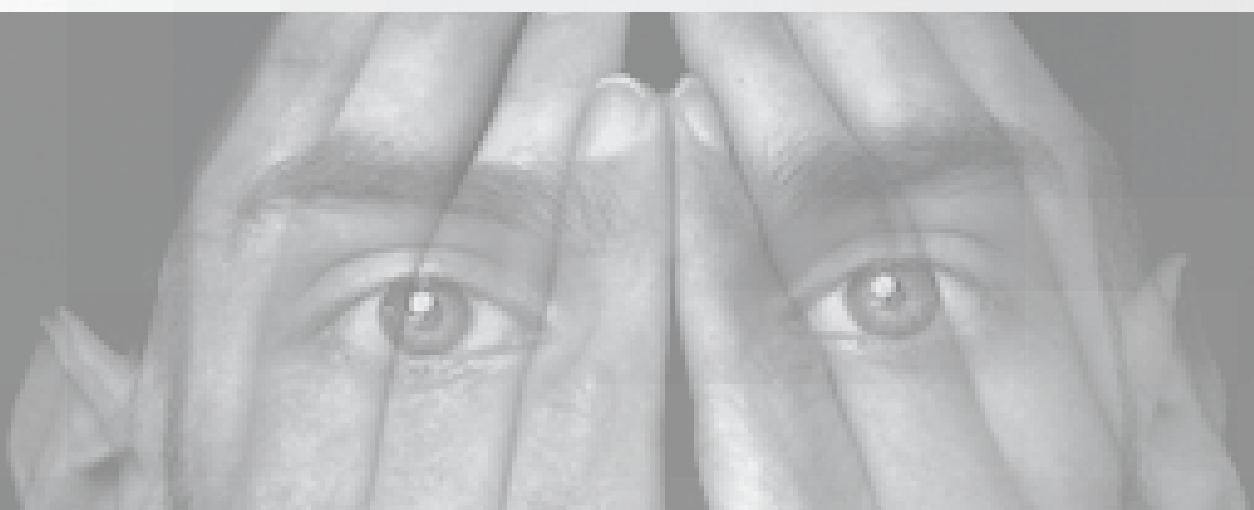
Mensen uiten hun pijn of onwelbevinden op verschillende manieren, vaak cultuurgebonden. Dit wordt ook wel een *idiom of distress* genoemd, een ziekte-idioom. Naar de overeenkomsten en verschillen tussen culturen in lichamelijke uitingen van stress, angst en depressie is veel onderzoek gedaan, maar voor zover bekend niet bij mensen met psychotische kwetsbaarheid.

Lichaam en lichaamsbeleving zijn belangrijk in de relatie tussen patiënt en behandelaar, zowel tijdens de diagnostische fase als tijdens de behandeling. Hoe worden lichamelijke uitingen en het wel of niet tonen van emoties geïnterpreteerd? Spelen lichamelijke overeenkomsten en verschillen een rol in de relatie? Speelt het lichaam van de patiënt en behandelaar – denk aan sekse, huidskleur, gewicht, kleding – een rol bij overdracht en tegenoverdracht?



AANBEVELINGEN

- Laat mensen hun persoonlijke verhaal vertellen. Wees nieuwsgierig naar hun ervaringen en vraag door.
- Leef je in, stem wat je doet af op de patiënt die tegenover je zit.
- Benut therapeutische factoren zoals troosten, steun en structuur bieden, informatie en feedback geven, inzicht bieden, model-leren, gevoelens bespreken, oefenen.
- Pas je taalgebruik aan aan de patiënt, ook bij het gebruik van methodieken en interventies.
- Wees alert op de rol van taal in je relatie met de patiënt. Het gebruik van verschillende talen of het switchen daartussen kan therapeutisch relevant zijn.
- Stel verbondenheid centraal. Vraag naar de betekenis van anderen en de rol die zij kunnen spelen in de behandeling.
- Wees je bewust van het feit dat je je moet verhouden tot alternatieve geneeswijzen.
- Onthoud momenten waarop je een culturele kloof ervaart en op welk domein of domeinen: taal, geloof, rol, lichaam. Bestudeer deze ervaring en bespreek ze eventueel met een collega of in je team. Door het te delen denken anderen mee en raak niet alleen jij maar ook anderen getraind.



FARMACO- THERAPIE

Er is in Nederland nagenoeg geen onderzoek gedaan naar medicatiegebruik onder diverse etnische groepen met psychoses of schizofrenie. Volgens behandelaars bestaan er echter wel verschillen tussen etnische groepen: voor wat betreft het effect van medicatie, de mate van bijwerkingen, het voorschrijfgedrag van artsen en medicatietrouw van patiënten. Zowel biologische als sociaal-culturele aspecten zijn relevant voor farmacotherapie bij verschillende bevolkingsgroepen.

Ras en etniciteit

In farmacologisch onderzoek – en daarbuiten - is veel discussie over de concepten ‘ras’ en ‘eticiteit’. Ras verwijst meestal naar een menselijke populatie met gemeenschappelijke uiterlijke kenmerken die erfelijk overdraagbaar zijn, bijvoorbeeld haartype, huidskleur, kaaklijn. Ras zou dan een genetische basis hebben. Al ruim 150 jaar is er discussie over de bruikbaarheid van het begrip en vooral over de indeling van mensen in rassen. Is onderscheid in rassen biologisch zinvol of is ‘ras’ uitsluitend een sociale constructie om sociale en machtsverschillen tussen bevolkingsgroepen te legitimeren? Een Unesco manifest uit 1951 verklaarde dat er geen biologisch bewijs was voor het begrip. Er is slechts één ras, het menselijk ras.

Vanuit genetisch onderzoek zijn vraagtekens gezet bij het begrip ras, omdat genetische variatie *binnen* groepen groter is dan die *tussen* groepen (Lewontin 1972; Chaturvedi 2001). ‘Ras’ lijkt daarmee wetenschappelijk

als begrip achterhaald, maar recente ontwikkelingen in de genetica lijken het begrip toch weer tot leven te brengen. Bijvoorbeeld in verband met biomedische toepassingen. Zo organiseerde de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen vorig jaar een conferentie ‘Nieuwe rassen’ met genetische, biomedische, archeologische, epidemiologische en sociaal-wetenschappelijke invalshoeken. Aan de UvA loopt sinds 2010 een serie seminars onder de titel ‘Ir/relevantie van ras in wetenschap en samenleving’.

Etniciteit – van het Griekse ‘ethnos’, volk – is een veel breder begrip, dat verwijst naar sociale bevolkingsgroepen die een geschiedenis delen, een gevoel van identiteit, geografische herkomst en culturele wortels. Hoewel etnische groepen genetisch soms niet van elkaar kunnen worden onderscheiden, lijkt etniciteit toch een nuttig concept om bij farmacotherapie te gebruiken. Het geeft een complex samenspel weer van menselijke biologie, politiek-economische processen, voedingspatronen en andere sociale ervaringen die allemaal invloed hebben op farmacotherapie (Chaudry 2008).

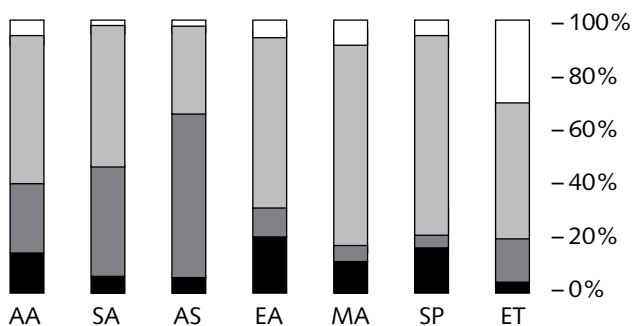
Farmacokinetiek en -dynamiek

De reactie van patiënten op medicatie wordt bepaald door veel verschillende factoren. Biologische verschillen – individueel en op groepsniveau - zijn daarbij belangrijk. Deze bepalen hoe medicatie door het lichaam wordt opgenomen en verwerkt.

Farmacokinetiek beschrijft wat er gebeurt met een stof die aan het lichaam wordt toegediend. Hierin zijn vier processen te onderscheiden: opname in de bloedbaan, verdeling over het lichaam, metabolisme/chemische omzetting en uitscheiding uit het lichaam. Vooral op het gebied van metabolisme, in het bijzonder enzymactiviteit en bindingscapaciteit van eiwitten, zijn interetnische verschillen aangetoond tussen mensen met snelle en langzame enzymsystemen. Het gaat dus om mensen die medicatie snel of juist langzaam metaboliseren. Het enzymstelsel cytochroom P450 speelt hierbij een

grote rol. Etnische verschillen zijn vooral aangetoond bij genetische polymorfismen van CYP2D6 en CYP2C19 (Figuur 1). Dit heeft gevolgen voor de dosering die nodig is om een bepaald effect te bereiken: hoe langzamer het metabolisme, hoe lager de dosering; hoe sneller het metabolisme, hoe hoger de dosering.

Figuur 1. Verdeling van CYP2D6 in etnische populaties (Lin e.a. 2001)



AA = African Americans; SA = Sub-Saharan Africans;
 AS = Asian Americans; EA = European Americans;
 MA = Mexican Americans; SP = Spaniards; ET = Ethiopians

□ UM (ultrarapid) = zeer snelle metabolisering
 ◻ EM (extensive) = snelle metabolisering
 ◼ IM (intermediate) = normale metabolisering
 ◼ PM (poor metabolizers) = zeer langzame metabolisering

Farmacodynamiek beschrijft de wijze waarop, en de werkingsmechanismen waarmee de effecten van een toegediende stof aan het lichaam tot stand komen. Er zijn enkele interetnische verschillen gesuggereerd in gevoeligheid van receptoren voor haloperidol en lithium, maar huidig onderzoek laat daarover geen duidelijke conclusies toe.

Amerikaans onderzoek bruikbaar?

Bijna al het onderzoek naar interetnische verschillen in farmacotherapie is gedaan onder bevolkingsgroepen in de Verenigde Staten. Het betreft dan vergelijkingen tussen de vijf etnische groepen zoals daar worden onderscheiden:

- witte Amerikanen (ook wel *Caucasians of Euro-Americans* genoemd, dat wil zeggen Amerikanen die oorspronkelijk uit Europa, het Midden-Oosten en Noord-Afrika kwamen)
- zwarte Amerikanen (*Blacks of African Americans*, dat wil zeggen Amerikanen oorspronkelijk afkomstig uit Afrika onder de Sahara, grotendeels door de slavenhandel in Amerika of het Caribisch gebied terecht gekomen)
- Latino's (*Hispanics*, Amerikanen geboren in een Midden- of Zuid-Amerikaans land)
- Aziatische Amerikanen (*Asian Americans*, meestal afkomstig uit Zuidoost Azië, vooral Japan, China of Korea)
- 'oorspronkelijke' Amerikanen of Amerikaanse Indianen (*native Americans*)

Het is erg lastig om resultaten van farmacologisch onderzoek onder Amerikaanse bevolkingsgroepen te 'vertalen' naar groepen in Nederland. Nederlanders van Turkse en Marokkaanse herkomst vallen, net als autochtone Nederlanders, onder dezelfde etnische groep vanuit Amerikaans perspectief: het zijn allemaal *Caucasians*. Surinamers kunnen onder meerdere etnische groepen vallen; Creoolse Surinamers zijn etnisch vergelijkbaar met *African Americans*, maar Hindostaanse en Javaanse Surinamers zijn niet zonder meer vergelijkbaar met *Asian Americans* en worden vaak onder *Caucasians* gerekend. Chinese Surinamers zouden weer vergelijkbaar zijn met *Asian Americans*, maar hoe zit het dan met Nederlanders uit Aziatische landen zoals Indonesië of Afghanistan? Bij gebrek aan onderzoek onder bevolkingsgroepen in Nederland of elders in Europa, geven we hier verder bij onderzoeksresultaten Amerikaanse groepen weer.

Antipsychotica: Effectiviteit en dosering

Er zijn geen aanwijzingen dat het effect van antipsychotische medicatie op zichzelf verschilt tussen etnische groepen. Wel zijn er belangrijke verschillen in farmacokinetiek, die gevolgen hebben voor de dosering. Antipsychotica zijn vooral onderzocht onder Amerikaanse groepen van Aziatische herkomst



(Frackiewicz e.a. 1997; Kim e.a. 2004). Daaruit blijkt bijvoorbeeld dat zij haloperidol trager metaboliseren dan zwarte en witte Amerikanen. Bij een zelfde dosering is de bloedspiegel van Chinese en Japanse patiënten 40 tot 50% hoger (Jann e.a. 1992).

Voor clozapine geldt hetzelfde. Chinese en witte patiënten hadden dezelfde therapeutische bloedspiegel bij een gemiddelde dosering van respectievelijk 176 mg en 433 mg (Ng e.a. 2005). Dit verschil bleef bestaan, ook als rekening werd gehouden met geslacht, leeftijd, body mass index, roken, alcohol- en cafeïne gebruik.

Zwarte en witte Amerikanen hadden in allerlei onderzoek steeds vergelijkbare doseringen nodig, terwijl een klein onderzoek suggereerde dat Latino's wellicht met lagere doseringen een vergelijkbare antipsychotische respons hadden (Ruiz e.a. 1999).

Deze bevindingen impliceren dat lagere dan standaard-doseringen antipsychotica vaak voldoende kunnen zijn bij Amerikaanse patiënten van Aziatische (en mogelijk ook Latijns-Amerikaanse) herkomst (MDR Schizofrenie 2012).

In Nederland is er geen vergelijkbaar onderzoek verricht. Het lijkt in ieder geval zinnig om bij patiënten met een Aziatische herkomst met een lage dosis van een antipsychoticum te starten en niet te snel te verhogen.

Antipsychotica: Bijwerkingen

Antipsychotica verschillen sterk in de bijwerkingen die zij kunnen veroorzaken (MDR Schizofrenie 2012). In de richtlijn staat daarom dat niet alleen het effect een rol moet spelen bij een keuze voor een middel, maar ook het bijwerkingenprofiel en het subjectieve welbevinden van de patiënt. Dit heeft extra betekenis in interculturele context. Ten eerste vanwege de hierboven beschreven verschillen in metabolisme en andere farmacokinetische aspecten, waardoor bijwerkingen ernstiger kunnen zijn dan verwacht of van andere aard. Daarnaast is een goede vertrouwensrelatie nodig om het 'subjectieve welbevinden' van de patiënt te achterhalen.

Net zoals de hogere bloedspiegels haloperidol en clozapine, treden dosisgerelateerde bijwerkingen bij Aziatische patiënten sneller op. Dit is aangetoond voor extrapyramidale symptomen zoals het onvermogen om stil te blijven zitten, trillingen en andere ongewenste spiertrekkingen (Ormerod 2008). Een belangrijke bijwerking van antipsychotica is tardieve dyskinesie, abnormale bewegingen. In een recente meta-analyse was de conclusie dat een 'niet-witte' etniciteit een risicofactor is voor tardieve dyskinesie, waarbij niet-wit niet verder werd gespecificeerd. Het relatieve risico ten opzichte van witte patiënten was bijna twee keer zo hoog (1,8, 95% BI 1.1-3.1) (Tenback e.a. 2009).

Volgens Braakman (2009) en Laan & Ramlal (2012) krijgen schizofreniepatiënten van niet-westerse herkomst bij wie clozapine is geïndiceerd, dit vaak in Nederland ten onrechte niet voorgeschreven. Reden hiervoor is dat er bij bloedonderzoek grenswaarden zijn vastgesteld voor leukocyten en neutrofiële granulocyten, de witte bloedcellen die beschermen tegen infecties. Bij clozapine kan er een ernstig tekort ontstaan aan deze cellen (agranulocytose). Bij Amerikaans joodse Ashkenazi patiënten (joden van West-Europese herkomst) is een hogere kans hierop aangetoond, samenhangend met een genetische variatie in het HLA-systeem (Ormerod e.a. 2008). In mindere mate komt verlaging van witte bloedcellen ook bij Aziatische en zwarte Amerikaanse patiënten voor (Ormerod e.a. 2008).

De gemiddelde gezonde bloedwaarden van de genoemde stoffen liggen echter voor veel niet-westerse patiënten lager dan bij westerse patiënten. Dit verschijnsel wordt ook wel benigne etnische neutropenie (BEN) genoemd, een goedaardig 'tekort' aan neutrofiële granulocyten. De toevoeging 'etnisch' is eigenlijk vreemd, want in feite heeft iedere etnische groep een eigen normaalverdeling van het totale aantal leukocyten en neutrofielen. In de literatuur zijn de gemiddelden en grenswaarden uitsluitend afgestemd op de verdeling van deze stoffen onder witte patiënten van westerse herkomst, en zijn deze tot 'standaard' verheven. Omdat veel psychiaters het

verschijnsel van de variatie in grenswaarden niet kennen of herkennen, krijgen patiënten soms ten onrechte clozapine niet voorgeschreven.

Of er sprake is van BEN bij een patiënt, is door de psychiater, soms in overleg met een hematoloog, goed vast te stellen. Op grond daarvan kan beter bepaald worden of behandeling met clozapine geen extra risico's met zich meebrengt (Braakman 2009, Laan & Ramlal 2012).

Metabole bijwerkingen van veel antipsychotica zijn gewichtstoename, verhoogde glucose en vetten in het bloed en een verhoogde bloeddruk (Cahn e.a. 2008). Een recente meta-analyse liet zien dat niet-witte patiënten die met antipsychotica werden behandeld iets vaker metabole complicaties hadden (zoals hyperglycaemie, diabetes en metabool syndroom) dan witte patiënten, maar de studies waren van matige kwaliteit en de meeste verschillen waren net niet statistisch significant (Ormerod e.a. 2008).

Het is bekend dat sommige etnische groepen gevoeliger zijn voor diabetes en hypertensie. Diabetes komt in Nederland het meest voor onder personen van Hindoestaans-Surinaamse afkomst, vooral in de hogere leeftijdsgroep. De prevalentie van diabetes bij personen van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse afkomst is twee tot drie keer hoger dan onder de autochtone bevolking (Ujcic-Voortman e.a. 2009). Bij het kiezen van een antipsychoticum bij patiënten uit deze groepen moet met dit verhoogde risico rekening worden gehouden. Er zal eerder gekozen moeten worden voor een middel zonder veel metabole bijwerkingen.

Patronen in voorschrijven

Relatief veel onderzoek is gedaan naar etnische verschillen in het gebruik van antipsychotica en naar patronen in voorschrijfgedrag van artsen. Amerikaanse studies lieten zien dat etnische minderheden minder vaak atypische antipsychotica (inclusief clozapine) voorgeschreven kregen dan witte Amerikanen, vooral in de begintijd dat deze middelen op de markt kwamen (Daumit e.a. 2003). De onderzoekers zien als mogelijke oorzaak dat

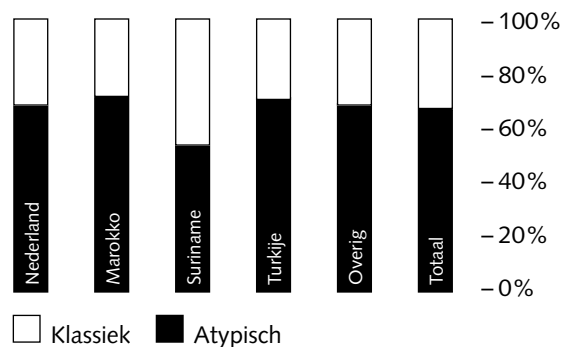
niet-witte patiënten vaker klassieke depot medicatie krijgen, maar dat zo ook het gevolg kunnen zijn van ander voorschrijfgedrag. Verschillende studies hebben inderdaad aangetoond dat zwarte Amerikaanse patiënten vaker dan witte Amerikaanse patiënten depot preparaten voorgeschreven krijgen (zie Chaudry e.a. 2008 voor een overzicht). Sommige, maar niet alle onderzoeken vonden bovendien dat artsen bij zwarte patiënten antipsychotische medicatie in hogere doseringen voorschreven (Walkup e.a. 2000; Arnold e.a. 2004).

Niet duidelijk is waar deze verschillen in voorschrijfgedrag op gebaseerd zijn, maar niet uitgesloten is dat stereotypen van de voorschrijvende arts over de patiënt hierbij een rol spelen (Bhugra & Bui 1999).

Er is geen onderzoek gepubliceerd over antipsychotica-gebruik van Nederlandse bevolkingsgroepen. Ongepubliceerde gegevens over ruim 2500 patiënten van de Parnassia Groep in Den Haag suggereren dat er geen grote verschillen in voorschrijfbeleid bestaan wat betreft klassieke of atypische antipsychotica (Figuur 2). Ook de gemiddelde dosering was niet hoger voor patiënten uit etnische minderheden. Het enige opvallende was dat de Surinaams-Hindoestaanse groep vaker klassieke antipsychotica kreeg. Dit hangt wellicht samen met hun verhoogde metabole risico, waardoor artsen minder snel voor atypische antipsychotica kiezen.

Figuur 2. Verdeling voorschriften klassieke en atypische antipsychotica per groep

(casusregister Parnassia Groep, ongepubliceerde data, 2009. Chris de Smidt en Daphne van Hoeken)



Medicatierouw

Medicatierouw is afhankelijk van een aantal factoren, zoals de dosering, de werking en bijwerkingen, opvattingen over medicatie en behandeling. Internationaal is weinig onderzoek gedaan naar medicatierouw in relatie tot cultuur of sociale context. Het schaarse onderzoek suggereert dat minderheidsgroepen minder trouw zijn aan voorgeschreven medicatie, als gevolg van uiteenlopende opvattingen en communicatieproblemen tussen behandelaars en patiënten (Bhugra & Bui 1999; De Jong 2010). Uit Nederland is geen onderzoek bekend. Wel zijn uit de praktijk vaak opvattingen en meningen te horen over de vermeende lage medicatierouw van patiënten met een migratieachtergrond. In de interviews voor deze wegwijzer werden deze opvattingen herkend én genuanceerd.

Op basis van enkele patiënten met psychotische stoornissen die wij bij i-psy hebben gezien, merk ik dat medicatierouw een probleem is. Vaak stoppen, ad-hoc slikken. Familie begrijpt vaak niet waar de stoornis over gaat en waarom medicatie nodig is. Als medicatie werkt, denken patiënt en familie al snel 'het is nu weer goed' en dan blijven ze weg, komen niet op afspraken en stoppen met medicatie. Als patiënten ook nog zonder verblijfsstatus zijn, dan is de continuïteit in medicatie en de rest van de behandeling helemaal lastig.

– *Koos Bartels, arts public health, Zorggroep Almere en i-psy*

Men zegt vaak dat allochtonen niet trouw zijn in hun medicatiegebruik. Ik denk dat dat is omdat zij vaak niet de juiste medicatie krijgen, als gevolg van onjuiste of onvolledige diagnostiek. Als medicatie niet werkt of niet voldoende werkt, waarom zou je ze dan blijven slikken? Natuurlijk spelen ook culturele redenen een rol bij medicatieontrouw, maar verkeerde medicatie kan ook een reden zijn om te stoppen.

– *Tekleh Zandi, psychiater GGz Centraal, Zon & Schild FACT team*

MEDICATIETROUW

Medicatierouw is het gebruiken van medicatie zoals voorgeschreven, het innemen van de juiste hoeveelheid op de juiste tijden en gedurende het juiste aantal dagen, inclusief bijpassende dieetvoorschriften.

Medicatieontrouw is het weigeren of niet innemen van medicatie, het tijdelijk of te vroeg stoppen of het onregelmatig innemen. Ook andere medicatie zonder overleg gebruiken, verkregen van bijvoorbeeld familie, alternatieve genezers of artsen in het land van herkomst, valt onder medicatieontrouw. Gebruik van andere medicatie kan immers interfereren met de werking van de voorgeschreven medicatie.

De leefstijl van patiënten, ingegeven door culturele en/of religieuze tradities, kan van invloed zijn op medicatierouw. Denk aan het gebruik van medicatie tijdens de Ramadan bij moslims, tijdens vasten bij Hindoes, onder invloed van qatgebruik bij Somaliërs, of als gevolg van blowen bij pubers of hongeren door pubermeisjes.

Ramadan

Voor gezonde mensen vormt meedoen aan de ramadan geen enkel probleem. Al wordt wel eens melding gemaakt van concentratieverlies, hoofdpijn, rusteloosheid of stemmingswisselingen. Meestal went het lichaam na een paar dagen aan het nieuwe ritme.

Voor sommige mensen vormt vasten een bedreiging voor de gezondheid. De regels en gebruiken van de ramadan kunnen genezing stilleggen of vertragen.

Volgens de koran hoeven zieken, zwangere vrouwen en bejaarden daarom niet mee te doen aan de ramadan. Zij halen het vasten later in of voldoen op een ander manier aan de religieuze verplichtingen.

Strikt genomen hoeven psychiatrische patiënten niet mee te doen, maar het vergt soms overtuigingskracht om de patiënt en diens familie hiervan te overtuigen.

Ook als moslims vanwege hun gezondheid niet hoeven te vasten, willen velen dit uit religieuze of sociale motieven toch doen. Bijvoorbeeld omdat ze het een spirituele plicht vinden, of omdat ze niet onder willen doen voor familie en vrienden. Soms leidt dat tot gezondheidsrisico's vanwege gebrekkige medicatietrouw.

Veel patiënten nemen tijdens de ramadan hun medicijnen niet in omdat zij dat beschouwen als een onderbreking van het vasten. Of ze verschuiven het medicijngebruik tot na zonsondergang. Dat kan gevaarlijk zijn, of leiden tot terugval bij chronisch psychiatrische patiënten. Ook kan het complicaties opleveren als mensen wel hun medicatie nemen, maar daarbij niet eten en drinken. Daarnaast stoppen veel mensen tijdelijk met hun dieet terwijl deze voedingsvoorschriften essentieel zijn voor hun gezondheid.

Hoe het lichaam precies reageert, verschilt van patiënt tot patiënt. Meerdere factoren spelen daarbij een rol, zoals leeftijd, gezondheidstoestand, ernst van de ziekte en type medicatie.

MEER INFORMATIE OVER RAMADAN:

- www.thuisdokter.nl/ramadan-en-gezondheid
- Meertalige brochure Ramadan (versies in het Turks, Arabisch, Somalisch en Farsi) helpt bij het bespreken van risico's en mogelijkheden met patiënten en familieleden. www.nigz.nl > klik op Producten > zoek op Ramadan
- Informatie over medicijngebruik en vasten:
- www.apotheek.nl > zoek op Ramadan.
- in de Film Zoete maanden (versies in het Turks, Berbers en Marokkaans-Arabisch) vertellen patiënten en professionals over de ramadan en gezondheid.
- www.slotervaartziekenhuis.nl > zoek op Zoete maanden.

Stress en sociale steun

Stress en sociale steun spelen een rol in de reactie van patiënten op medicatie. Zo is aangetoond dat een hoge mate van stress of chronische stress de medicatietrouw kan verlagen en het klinisch beloop ongunstig kan beïnvloeden (Bhugra & Bui 1999; De Jong 2010). Migranten, in het bijzonder vluchtelingen of migranten met een lage sociaal-economische status, kennen vaker chronische stress dan anderen.

Ook sociale steun is relevant; hoe lager de sociale steun vanuit de omgeving van de patiënt, hoe groter de kans op medicatieontrouw. Een patiënt die moeite heeft met de voorgeschreven medicatie, vraagt hulp en advies aan mensen die hij vertrouwt in het gezin of familiesysteem. Het komt vaak voor dat familieleden aanraden de medicatie te minderen of zelfs te stoppen. Dit gebeurt met de beste bedoelingen, maar zonder voldoende kennis over psychoses, schizofrenie en medicatie. Betrek daarom familie bij voorlichting over medicatie.

Zowel stress als (gebrek aan) sociale steun kan daarnaast van invloed zijn op de zoektocht naar andere, alternatieve, medicatie of therapieën (Bhugra & Bui 1999). Denk aan kruiden of alternatieve medicatie, die de werking van de reguliere psychofarmaca mogelijk beïnvloeden.

AANBEVELINGEN

Kortmann & Oude Voshaar (1998) noemden farmacotherapie bij een diverse patiëntenpopulatie 'Russische roulette' omdat er zoveel onbekende en niet-goed onderzochte factoren zijn. Vijftien jaar later is de situatie nauwelijks anders, omdat er sindsdien in Nederland geen relevant onderzoek is gedaan. *One size fits all* als aanname is in ieder geval zeer problematisch en betwistbaar (Yu e.a. 2007). Verder kunnen we de volgende aanbevelingen doen:

Voordat medicatie is voorgeschreven:

- Praat met de patiënten over de eigen opvattingen over medicatie en bijwerkingen. Hoe denkt de patiënt over medicatie? En hoe denken belangrijke anderen in diens omgeving erover? Voor welke bijwerkingen is de patiënt bang?
- Ga het reguliere voedingspatroon en kruidengebruik van de patiënt na.
- Ga na of de patiënt rookt, alcohol of drugs gebruikt.

Tijdens het voorschrijven:

- Leg goed uit wat de medicatie is en doet. Ga in op de verwachtingen van de patiënt, bijvoorbeeld over het effect en de termijn waarop het effect kan plaatshebben. Bespreek ook de mogelijke bijwerkingen.
- Ga na of de patiënt gebruik maakt van andere, alternatieve middelen die mogelijk de werking van de voor te schrijven medicatie beïnvloeden. Slikt of eet de patiënt extra middelen? Hier of in het land van herkomst?
- Houd bij de keuze van het middel rekening met het metabole risicoprofiel van de patiënt, waarbij etniciteit één van de meewegende factoren is.

- Begin met een relatief lage dosering van het antipsychoticum, zeker bij patiënten met een Aziatische herkomst.
- Wanneer clozapine is geïndiceerd, stel dan vast of er sprake is van benigne neutropenie, eventueel in overleg met een hematoloog. Op grond daarvan kan bepaald worden of behandeling met clozapine geen extra risico's met zich meebrengt.

Nadat medicatie is voorgeschreven:

- Vanwege het hogere risico op snellere of juist tragere metabolisering van antipsychotica, is het verstandig bij patiënten met een niet-westerse achtergrond eerder een bloedspiegelbepaling te laten uitvoeren, zeker wanneer effecten van de medicatie uitblijven of er forse bijwerkingen zijn.
- Bij een afwijkende bloedspiegel is het aan te bevelen een genotypering van de enzymen CYP2D6 en CYP2C19 te laten doen. Het gaat om een eenmalige bepaling, die vervolgens voor de rest van het leven van de patiënt informatie geeft over de kans op een goede instelling van psychofarmaca.
- Ga na hoe medicatietrouw de patiënt is.
- Blijf voedingspatroon, kruidengebruik en religieuze (vasten)periodes nagaan.



HET GEBRUIK VAN CANNABIS

54

Mensen met een eerste psychose blijken veel meer cannabis te gebruiken dan de algemene bevolking. Dit roept de vraag op of cannabis psychoses veroorzaakt of dat psychoses tot meer cannabisgebruik leiden. En het roept ook vragen op over de relatie tussen cannabisgebruik en de verhoogde prevalentie van psychoses onder migranten.

Hoe zit het met cannabis en psychose?

Cannabis of cannabisproducten zijn termen uit (internationale) wetenschappelijke publicaties, Gebruikers van cannabisproducten spreken meestal over wiet, nederwiet of hasj.

Cannabisproducten bezitten twee psycho-actieve stoffen: $\Delta 9$ -THC (delta 9 THC) met een psychose-nabootsend effect en cannabidiol met een antipsychotisch effect.

Het gehalte THC in cannabisproducten kan (sterk) wisselen. De afgelopen vijftien jaar steeg het gehalte THC flink; van gemiddeld 8% in 1999 tot boven de 20% in 2004. Daarna daalde het weer geleidelijk, tot vorig jaar gemiddeld 15 à 18% (Niesink & Rigter 2013). Het hoogste gehalte zit in Nederlandse hasj, gemiddeld 29%.

Het gehalte cannabidiol is lager. In uit het buitenland geïmporteerde hasj is dit gemiddeld zo'n 7%, in nederhasj

zo'n 2% en in wiet en nederwiet minder dan 1% (Niesink & Rigter 2013).

Cannabisgebruik kan bij gezonde personen tot een kortdurende psychose leiden (D'Souza e.a. 2004). Mensen ervaren dan zowel positieve als negatieve symptomen, angst, euforie en een verstoorde werking van het werkgeheugen en enkele verbale functies. Bij schizofreniepatiënten heeft cannabisgebruik een tijdelijk versterkend psychotisch effect (D'Souza e.a. 2005). Bestaande symptomen verergeren tijdelijk, net als tekorten in aandacht, leren en het geheugen. Motorische functies verstarren en men ervaart veranderingen in de waarneming. Ook epidemiologische studies en metastudies laten zien dat cannabisgebruik bij gezonde personen tot psychoses kan leiden. Het risico is ongeveer twee keer zo hoog voor mensen die cannabis gebruiken, vooral als ze op jonge leeftijd zijn begonnen met gebruik (Moore e.a., 2007).

Toch blijft er wel twijfel over de relatie tussen cannabis en psychoses. Cannabisgebruik is lastig om betrouwbaar te meten en te controleren voor andere factoren die ook een rol zouden kunnen spelen. Het omgekeerde verband, namelijk dat psychoses leiden tot gebruik van cannabis, is moeilijk uit te sluiten.

Als mensen met psychotische stoornissen ernaar wordt gevraagd, zeggen ze een flink aantal redenen te hebben om cannabis te gebruiken (Schofield e.a. 2006): uit verveling, om beter te kunnen slapen, of om angst, depressie en negatieve symptomen tegen te gaan. Ze gebruiken het dus als een vorm van zelfmedicatie. Het effect is echter meer psychotische symptomen, meer depressieve klachten en eerdere terugval, mogelijk iets minder negatieve symptomen dan zonder cannabisgebruik. Ondanks deze vastgestelde relatie, krijgt maar een klein aantal mensen psychoses van cannabisgebruik. Het lijkt dus dat er meer nodig is, mogelijk een genetische kwetsbaarheid.

Cannabisgebruik en de verhoogde risico's op psychoses onder migranten

Migranten gebruiken over het algemeen minder cannabis dan autochtonen. Onder scholieren tussen de 12 en 18 jaar heeft gemiddeld 17% ooit cannabis gebruikt (Nationale Drugsmonitor 2012). Voor Marokkaanse en Turkse scholieren ligt dit aanmerkelijk lager (gemiddeld 4% en 8%), het gebruik onder Surinaamse en Antilliaanse scholieren ligt iets hoger (22%) en onder autochtone scholieren heeft gemiddeld 14% ooit cannabis gebruikt. Het actuele gebruik van Marokkaanse scholieren ligt lager (1,5%) dan van autochtone scholieren (7%). Ook uit onderzoek onder volwassenen blijkt geen verband tussen bevolkingsgroepen, cannabisgebruik en verhoogde risico's op psychoses (Veling e.a. 2008).

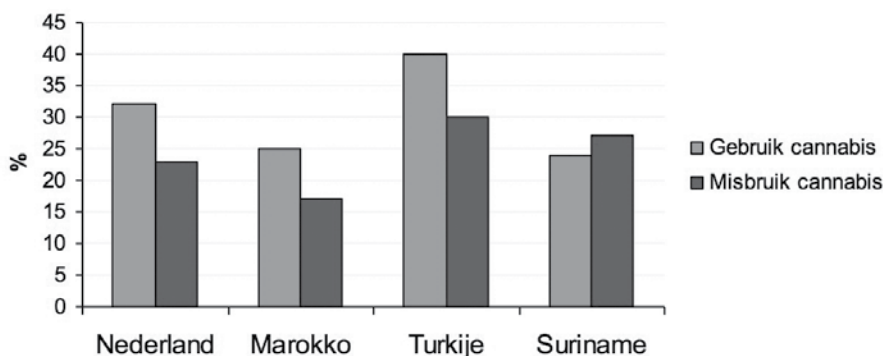
Zou er dan mogelijk een genetische gevoeligheid zijn voor cannabis onder bepaalde groepen, die bij weinig

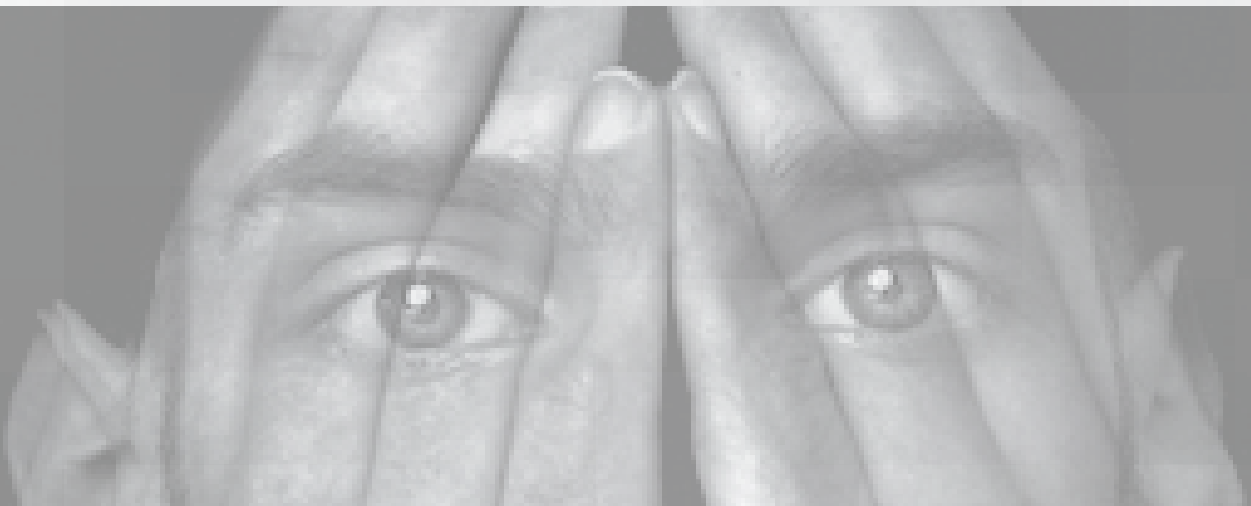
gebruik toch leidt tot verhoogde kans op psychoses? Ook hiervoor is geen bewijs. Er bleek geen verband tussen cannabisgebruik en nieuw aangemelde patiënten met psychoses; het gebruik onder patiënten van Marokkaanse en Surinaamse patiënten was lager dan gemiddeld, het misbruik was lager of gemiddeld (Veen e.a. 2002).

In een andere studie gebruikten nieuw aangemelde schizofreniepatiënten van Surinaamse, Turkse, Marokkaanse of andere niet-westerse herkomst weliswaar veel vaker cannabis dan hun gezonde broers en zussen of gewone ziekenhuispatiënten, maar een genetische aanleg voor schizofrenie hield geen verband met cannabisgebruik (Veling e.a. 2008).

Cannabisgebruik kan dan ook geen verklaring vormen voor de verhoogde kans op psychoses en schizofrenie onder migranten.

Figuur 3. Cannabis bij patiënten met psychose (Veen e.a. 2002)





PSYCHO- SOCIALE INTERVENTIES

In de MDR Schizofrenie staan twaalf soorten psychosociale interventies beschreven en getoetst op effect. Daarvan worden er maar drie aanbevolen omdat de effectiviteit duidelijk is aangetoond: cognitieve gedragstherapie (CGT), psycho-educatie en gezinsinterventies. Van deze interventies is geen onderzoek bekend over interculturele validiteit of effectiviteit. We weten dus niet of alle groepen patiënten deze drie typen interventies altijd krijgen aangeboden en of ze even effectief zijn voor iedereen.

Uit de praktijk komen soms signalen dat patiënten met een migratieachtergrond of patiënten die de Nederlandse taal niet (goed) machtig zijn, niet altijd de effectief bevonden behandelvormen krijgen aangeboden, maar alleen medicatie en ondersteunende interventies. Dat blijkt bijvoorbeeld bij patiënten met angst of depressie (Schrier 2013). Op basis van haar onderzoekresultaten, stelt Schrier dat behandelaars reguliere behandelvormen juist bij iedereen moeten aanbieden, ongeacht herkomst.

Hoe cognitieve gedragstherapie en psycho-educatie worden ingezet in interculturele context bij patiënten met psychotische stoornissen, is onbekend. Er is in Nederland geen onderzoek naar gedaan en ook uit de interviews kwam hierover weinig naar voren. Over gezinsinterventies en familiebegeleiding is wel meer bekend, dat komt aan bod in het volgende hoofdstuk.

Dit hoofdstuk heeft vooral een signalerende, agenderende functie. We bespreken ervaringen met psycho-educatie en met cognitieve gedragstherapie bij patiënten met andere klachten dan psychoses. Daarnaast beschrijven we vormen van zorg en ondersteuning die alle patiënten bereiken, ongeacht hun herkomst (zoals ACT, FACT of VIP teams). Tot slot lichten we enkele cultuurspecifieke voorzieningen toe.

Psycho-educatie

Psycho-educatie heeft als doel in groeps- of individuele vorm informatie te verstrekken over de ziekte, ondersteuning te bieden aan de patiënt en strategieën aan te leren om met de ziekte om te gaan. Niet alleen kennis staat centraal, maar ook de emotionele en gedragsconsequenties van die kennis.

Alle geïnterviewden voor deze wegwijzer wezen op het enorme belang van psycho-educatie, juist bij patiënten met een migratieachtergrond. Psycho-educatie is dan niet zozeer een interventie, maar meer een steeds terugkerend proces gedurende alle fases van contact tussen behandelaar en patiënt.

Het wordt vaak onderschat wat psycho-educatie waard is. Goede uitleg over wat jij en je collega's doen en waarom. Bij goede psycho-educatie zet je al je professionele kracht in. En dat gebeurt te weinig. Ik heb zoveel cliënten geïnterviewd die aan mij vroegen 'maar wat doet mijn psychiater dan precies? En wat kunnen andere hulpverleners dan voor mij doen?' Het is natuurlijk bizar dat ik dat moet vertellen.

– Cor Hoffer, socioloog/onderzoeker, Parnassia

Wat we in de VIP teams doen, is voor vijftig procent psycho-educatie geven. Informeel. Daar waar je op dat moment bent met de patiënt, ondersteuning op locatie. En veel herhalen, door verschillende disciplines. Denk niet na één keer uitleg door de psychiater waarbij de cliënt en het familielid 'ja ja' knikken, 'mooi, dat hebben ze begrepen.' Want dat is zelden zo.

– Marije Krijgsman, svp, VIP Amsterdam

Patiënten vinden het belangrijk ondersteuning te krijgen bij praktische zaken waar zij in hun leven tegenaan lopen (Oliemeulen & Thung 2007). Wat kan wel en wat (nog) niet? Wat mag de patiënt verwachten? Welk gedrag mag de familie wel/niet accepteren? Die ondersteuning helpt ook om vertrouwen in de zorg te vergroten. Dat betekent dat psycho-educatie niet alleen op een behandellocatie maar ook thuis zou moeten plaatsvinden, daar waar problemen zich voordoen.

Voorlichting en psycho-educatie zijn pas effectief als ze goed aansluiten bij de individuele patiënt en het familiesysteem voor wat betreft taal, gezondheidsvaardigheden, kennis- en opleidingsniveau, belevingswereld en verklaringsmodellen, waarden en omgangsvormen (Sevinç e.a. 2009; Fransen e.a. 2013). Het gaat dus om psycho-educatie op maat.

Taal

Het lijkt evident dat psycho-educatie – net als de rest van de behandeling – plaatsvindt in een taal die voor de patiënt goed te begrijpen is. Dat is conform de WGBO. Bovendien toont onderzoek aan dat psycho-educatie in de taal van de patiënt effectiever is dan in diens tweede (of derde) taal (Flores 2005). Voor de praktijk betekent dat dat hulpverleners regelmatig een professionele tolk zouden moeten inzetten. De vergoeding voor tolken in de zorg is echter per 2012 afgeschaft en zorgorganisaties moeten zelf de kosten voor de inzet van een tolk betalen. Hierdoor zullen in de praktijk veeleer financiële dan wetenschappelijke afwegingen gemaakt worden. De werking van een vertaalde folder wordt vaak overschat. Het is gemakkelijk maar vermoedelijk weinig effectief (Fransen e.a. 2013).

GEZONDHEIDSVAARDIGHEDEN

Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden nodig voor het vinden en begrijpen van informatie en advies over gezondheid en zorg: zoals lezen en schrijven, informatie zoeken en vergelijken, vragen durven

stellen. Internationaal wordt de term *health literacy* gebruikt. Aansluiten bij het bestaande niveau van vaardigheden en waar mogelijk dat niveau verhogen, heeft rechtstreeks effect op de gezondheid van het individu. Dit vraagt een aangepaste werkwijze.

Er bestaat een toolkit met hulpmiddelen en instrumenten om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te herkennen en de communicatie met hen te verbeteren. Zie www.nigz.nl/index.cfm?act=project.details&proj=40

Deze toolkit omvat:

- vaardigheden herkennen
- tools voor professionals
- tools voor organisaties
- tools voor de einddoelgroep
- publicaties
- links

Bron: NIGZ

Vorm en inhoud op maat

Of de vorm van psycho-educatie (mondeling, film, theater, soaps, brochures) ertoe doet, is niet onderzocht. Wel is uit de praktijk bekend dat visuele informatie (beelden, foto's, films) goed kan werken en meer mogelijkheden en aanknopingspunten biedt dan – alleen – verbale informatie. Zeker bij patiënten met lage gezondheidsvaardigheden (Fransen e.a. 2011).

Bij ernstige klachten en weerstand tegen de zorg, bleek psycho-educatie *op maat* effectiever dan algemene psycho-educatie in het verminderen van stigma (Alvidrez e.a. 2009). Op maat betekende dat de psycho-educatie was gebaseerd op verhalen met ervaringen van patiënten uit dezelfde bevolkingsgroep. Mogelijk speelt de mate waarin de patiënt zich kan identificeren een rol.

Cognitieve gedragstherapie

In het handboek Culturele Psychiatrie (De Jong & Colijn 2010) worden behandelvormen zoals systeemtherapie, cognitieve gedragstherapie, EMDR, groeps-

psychotherapie en vaktherapie besproken. Zowel internationale literatuur over cultuursensitieve toepassingen en effecten, als praktijkervaringen komen aan bod. In geen van de gedocumenteerde interculturele behandelvormen komen echter patiënten met psychose of psychotische stoornissen voor.

Cognitieve gedragstherapie wordt dagelijks toegepast bij patiënten met een migratieachtergrond, maar er wordt in Nederland zelden over gepubliceerd (Borra 2010). Dat doet vermoeden dat CGT vooral standaard wordt toegepast, zonder contextuele of cultuursensitieve aanpassingen. Of dat even goed werkt voor alle patiënten is niet onderzocht. Evenmin is bekend of CGT even vaak en effectief wordt ingezet voor mensen met psychose en een migratie-achtergrond.

Uit internationaal onderzoek is af te leiden dat CGT waarschijnlijk effectief is voor patiënten uit minderheidsgroepen, mits er – niet methodisch, wel in vorm en inhoud – contextuele of cultuurspecifieke aanpassingen worden gedaan (Commissie Intercultureel addendum angststoornissen 2008; Borra 2010; Intercultureel addendum depressie 2012).

Borra (2010) noemt enkele aandachtspunten voor de CGT-therapeut, waarvan er twee relevant zijn voor behandeling van patiënten met psychose:

- **Taal en betekenisgeving:** cognitieve therapie is taalgevoelig, taal en cognities zijn immers met elkaar verweven. De meeste therapeuten zijn gewend therapie te geven in hun eigen taal en voelen zich onzeker bij gebruik van een andere taal of inzet van een tolk. Het is echter heel goed mogelijk cognitieve gedragstherapie met inzet van een tolk te geven, al vergt dit wel oefening en ervaring (Bot & Verrept 2010). De tolk wordt onderdeel van het proces van overdracht en tegenoverdracht en inzet van een tolk kan de therapie compliceren, maar ook nieuwe opties bieden voor de therapeutische relatie. De moedertaal van de patiënt ontsluit domeinen van het bewustzijn die anders niet aangesproken worden.
- **Contextualisering:** in het leven van veel patiënten met een migratieachtergrond speelt de familie, de grootfamilie of anderen uit de (culturele, etnische of religieuze)

gemeenschap een grote rol. Het is een valkuil voor de cgt-therapeut om dit over het hoofd te zien of te onderschatten welke invloed dit grotere collectief heeft op de patiënt. Ook de context van leven in twee (of meer) culturen en wat dit van de patiënt vergt, moet benoemd worden en een plaats krijgen in de behandeling. Het risico op stagnatie of uitval is groter naarmate de therapeut deze contextuele invloeden negeert.

Borra (2010) en Intercultureel addendum depressie (2012) benoemen elementen en aanpassingen die kenmerkend zijn voor zogenaamde cultuursensitieve cognitieve gedragstherapie. De volgende zijn (mogelijk) relevant voor cognitieve gedragstherapie bij patiënten met psychose.

1. Spits de therapie, werkvormen en oefeningen toe op de patiënt. Wees creatief in de aanpassingen in vorm en inhoud. Vereenvoudig bijvoorbeeld indien nodig dagboekformulieren, laat de patiënt dagelijks iets inspreken in plaats van opschrijven, maak voorbeelden en oefeningen visueel, gebruik herkenbare metaforen.
2. Maak functieanalyses met behulp van culturele betekenissen zoals de patiënt die toekent. Dat kan alleen als van te voren de betekenisgeving van de patiënt is verkend, bijvoorbeeld aan de hand van een cultureel interview. Schrik niet om vreemde woorden, tekens of bovennatuurlijke verklaringen een plaats te geven in een functieanalyse
3. Geef ontspanningsoefeningen (spierontspanning, ademhalingstechnieken) die aansluiten bij de patiënt. Bijvoorbeeld in de vorm van mindfulnessoefeningen, soera's hardop zeggen, bidden, met herkenbare muziek.
4. Werk aan een emotieprotocol, met als doel de emotionele attitude te veranderen.
5. Werk aan cognitieve herstructurering met behulp van visualisaties.

Andere vormen van zorg en ondersteuning

Uit gedocumenteerde effecten van en ervaringen met migranten met psychose blijkt dat integrale behandelvormen goed aansluiten. Bijvoorbeeld Assertive Community

Treatment (ACT) (Dreef & Ekker 2010) en de integrale werking van Vroege Interventie Psychose (VIP) teams (Van de Fliert & Becker 2012). Deze vormen van zorg zijn geschikt voor een heterogene patiëntenpopulatie. Dit komt overeen met bevindingen van effectieve behandeling van minderheidsgroepen in de VS (Ward 2007). Daaruit bleek dat aangepaste zorgmodellen die patiënten keuzes gaven in hun behandeling en daarnaast praktische ondersteuning boden met behulp van *casemanagement of clinical management*, zorgden voor de meest optimale klinische resultaten. Zorg die patiënten helpt hun leven weer op de rit te krijgen, is belangrijk en niet te overschatten (Oliemeulen 2008).

Alle teams zijn multidisciplinair samengesteld: een psychiater, arts-assistent, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, jobcoaches. Soms met een ervaringsdeskundige. In de drie jaar van de behandeling leggen we veel huisbezoeken af. Daarnaast komen mensen hier op kantoor of we spreken af ergens in de stad. Vaak hebben patiënten schulden, geen baan meer of is hun studie misgelopen. Daar kijken we ook naar.
– *Rimke van der Geest, verpleegkundige en antropoloog, VIP team Amsterdam*

ACT biedt een breed scala aan mogelijkheden voor behandeling, voor wat betreft aard, plaats en timing. Hierdoor is op maat gesneden zorg goed mogelijk. Daar kunnen alle patiënten van profiteren, ongeacht herkomst. Dat ACT minder met strikte afspraken werkt, is drempelverlagend. In veel teams werken allochtone medewerkers die kunnen aansluiten bij de achtergrond van patiënten en daarmee de behandeling aanzienlijk vergemakkelijken. Ook zijn ACT-teams gewend veel tijd te steken in de opbouw van het contact. Iemand's tradities en gewoonten leren kennen is daarvan onderdeel, wat later weer goed van pas kan komen in de behandeling.
– *Dreef & Ekker (2010)*

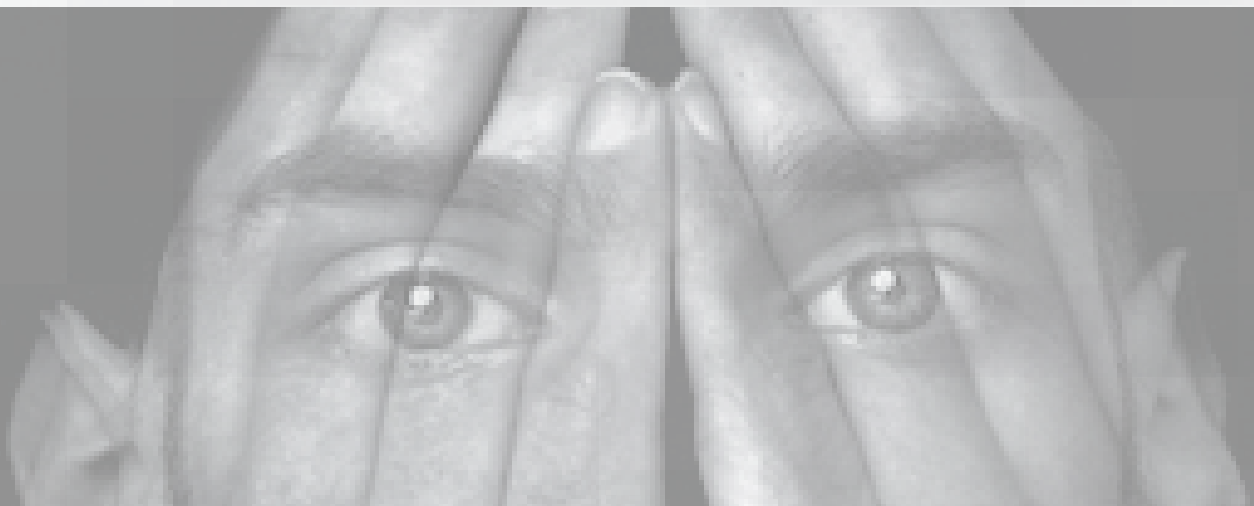
CULTUURSPECIFIEKE WOONVORMEN

BW Oase/El Waha is een beschermde woonvoorziening van drie verschillende huizen voor islamitische mannen met chronisch psychiatrische klachten in Rotterdam (vanaf 2001). Voor islamitische vrouwen is er BW Aisha (vanaf 2006).

Deze woonvormen bieden een veilige en herkenbare leefomgeving voor cliënten van Marokkaanse of Turkse afkomst. De medewerkers en bewoners spreken Marokkaans, Berber, Turks en Nederlands. De maaltijden zijn altijd halal en alle islamitische feestdagen worden gevierd. Er zijn contacten met moskeeën, Marokkaanse en Turkse verenigingen in de wijk. De familie van de bewoners wordt intensief bij de behandeling betrokken, als de bewoners dat wensen. Naast begeleiding in de woonvorm, worden enkele mensen in hun gezin/systeem begeleid. Het idee achter een cultuurspecifieke voorziening, verwoord door een medewerker: 'de mensen die er komen zijn in de war en ontworteld. Ze hebben het nodig om zichzelf en hun wortels in een vertrouwde omgeving te hervinden. Als ze na een tijd uiteindelijk weer zelfstandig kunnen wonen, zullen ze beter hun weg kunnen vinden in de Nederlandse samenleving.'

AANBEVELINGEN

- Zet psycho-educatie in op maat van de patiënt. Maak daarbij gebruik van afwisselende vormen.
- Vertrouw op je (methodische) professionaliteit en de werking van universele therapiefactoren.
- Streef naar een gezamenlijke 'taal'. Dit vraagt om inzet van je professionele kennis (educatie door overtuiging) én om relationele vaardigheden. Om inhoud én verpakking.
- Maak waar nodig aanpassingen – in vorm en inhoud - aan de behandeling en observeer de effecten. Effectief intercultureel behandelen wordt dan: weten wanneer en hoe je je werkwijze moet aanpassen.



FAMILIE- BEGELEIDING

De Marokkaanse gemeenschap in Nederland kent wel degelijk sociale controle, meer dan goed is. Er wordt verzwegen en weggekeken. Men vreest de kwade tong van anderen. Vaak krijgen emoties de overhand, waardoor met de waarheid een loopje wordt genomen. Wat weer tot gevolg heeft dat weinigen openlijk durven af te kijken, uit vrees dat ze het onderwerp worden van geroddel.

Dubbelhartigheid en hypocrisie woekeren. Helaas is dit onder de tweede generatie Marokkaanse Nederlanders goed zichtbaar, sociaal en psychisch. Het leiden van een dubbelleven leidt er mede toe dat ze grotere kans lopen om schizofrenie te ontwikkelen. In zowat alle Marokkaanse families die ik ken, inclusief mijn eigen, komt wel iemand voor die psychotisch of schizofreen is. Het valt mij op dat het meestal jongens zijn die de naam hebben timide en weinig assertief te zijn. Tel daarbij op de complicerende factor van een gesloten gemeenschap, en u zult begrijpen hoe broodnodig meer openheid is.

– *Said El Haji, schrijver,*

in opiniestuk Volkskrant 6 januari 2013

Vanuit de Multidisciplinaire richtlijn (MDR) Schizofrenie is een breed scala aan interventies voor familieleden en andere betrokkenen voorgeschreven, zoals psycho-educatie voor familieleden, familiegroepen, trainingen, gezinsbegeleiding en gezinstherapie. Dit brede scala wordt samengevat onder de noemer gezinsinterventies. Die moeten worden aangeboden aan gezinnen die met een gezinslid met schizofrenie samenwonen, of daarmee

nauw contact onderhouden. In het bijzonder moeten gezinnen er gebruik van kunnen maken bij wie de patiënt recent een terugval heeft meegemaakt, bij wie een groot terugvalrisico is of bij blijvende symptomen.

Tot zover de theorie van de richtlijn. In de praktijk blijkt er een hogere drempel om daadwerkelijk interventies aan families met een migratieachtergrond aan te bieden. Families maken lang niet altijd gebruik van het bestaande aanbod, dat divers is, gefragmenteerd en onsamenvattend. Het aanbod sluit niet aan en de methodiek past niet goed bij de zorg- en informatiebehoeften van de families. Het meeste aanbod is groepsgericht en biedt te weinig ruimte voor eigen interpretaties of oplossingsrichtingen (Feddes e.a. 2004; Van der Veen & Bool 2005). De MDR Schizofrenie stelt dat 'onderzoek nodig is naar gezinsinterventies bij mensen met verschillende etnische achtergronden'. Er is geen onderzoek gedaan naar daadwerkelijk gebruik van gezinsinterventies bij diverse bevolkingsgroepen in geval van psychoses of schizofrenie, noch naar het effect van allerlei bestaande interventies voor groepen.

Toch is er bij families enorme behoefte aan informatie over de stoornis, de behandeling en manieren hoe om te gaan met het familielid. In de praktijk hebben hulpverleners die families begeleiden dan ook allerlei waardevolle ervaringen opgedaan. Ook zijn er ervaringen opgedaan met aangepaste gezinsinterventies. En last but not least is er een nieuwe methodiek ontwikkeld die in principe bij alle families kan worden toegepast, maar waarbij vooral ervaringen zijn opgedaan met families van Marokkaanse herkomst.

Familie: het (kern)gezin en de (groot)familie

In veel talen kent men geen aparte woorden voor 'gezin' en 'familie'. Een gezin bestaat uit één of twee ouders en hun kinderen. Dit wordt ook wel het kerngezin genoemd (*nuclear family*). Hulpverlening en onderwijs in Nederland beperkt zich veelal tot dit kerngezin.

Familie bestaat naast ouders en kinderen tenminste uit grootouders, ooms en tantes, (volwassen) neven en nichten die vaak essentiële taken en bevoegdheden hebben

in de opvoeding. Daarnaast kunnen er samengestelde gezinnen voorkomen, kinderen uit meerdere relaties, pleeg- of adoptiekinderen en half- of stiefbroers- en zussen. En dit in meerdere generaties. Dit wordt ook wel de grootfamilie genoemd (*extended family*).

Dit grotere familiesysteem is in het dagelijks leven in Nederland voor veel ouders en kinderen heel belangrijk. Vooral – maar niet uitsluitend – voor veel migranten en vluchtelingen. Ook al wonen familieleden soms ver uit elkaar, ze ondersteunen, corrigeren, lossen allerlei kwesties op. Praktisch en dichtbij, zoals thuis, in de opvoeding, bij de dokter of op het schoolplein. Maar ook via bijvoorbeeld telefonisch of internetcontact vanuit een ander land waar een familielid woont.

In een grootfamilie berust het (morele) gezag niet per se bij ouders, maar vaak bij de oudste generatie. Stroeve of afgebroken contacten kunnen te maken hebben met een conflict tussen de hulpverlening en de gezagdrager(s) in de familie (Tjin a Djie 2001; Jessurun 2011).

SYSTEEMAANPAK

Complexe familierelaties en de belangrijkste gezagdragers in kaart brengen gebeurt via het maken van een genogram. Nel Jessurun heeft deze methodiek grondig uitgewerkt.

'Mijn eerste vragen aan een cliënt zijn meestal:

- Wie weet er dat u hier bent?
- Wat vinden zij ervan?

Of, als er meerdere familieleden aanwezig zijn:

- Wat vindt u ervan?'

Daarmee laat je niet alleen merken hoe belangrijk de mening van de leefomgeving van de patiënt is, maar krijg je tegelijkertijd zicht op hoe het systeem denkt over hulpverlening.'

Meer informatie:

Jessurun (2011) en www.grootfamiliesaanzet.nl

Thuiscoaching/familiecoaching

Thuiscoaching is ontstaan als interventie waarbij een familie-ervaringsdeskundige en een professionele hulpverlener – meestal spv of psycholoog – als koppel families bezoeken van een patiënt met schizofrenie, om hen te begeleiden en psycho-educatie te geven. De hulpverlener is daarnaast een brug tussen de familie, de patiënt en de reguliere behandelaars.

Thuiscoaching bestaat sinds 2008 en werd ontwikkeld vanuit Indigo en Ypsilon. Indigo verzorgt preventie in de GGZ en was destijds onderdeel van Altrecht, nu van de Ambulante Zorggroep Midden-Nederland. Ypsilon is de vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Thuiscoaching is in principe bedoeld voor alle familieleden, maar richt zich in de praktijk vooral op Marokkaanse families, omdat schizofrenie daar vaker voorkomt dan bij andere bevolkingsgroepen en omdat reguliere voorlichting en psycho-educatie hen nauwelijks bereikt.

Initiatiefnemers van Thuiscoaching zijn Tiny van Hees, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige en supervisor bij Indigo, en Tom Rusting, vader van een zoon met schizofrenie en vrijwilliger bij Ypsilon. Al eerder waren in de regio Utrecht, vanuit Altrecht, initiatieven geweest om Marokkaanse families te betrekken bij de behandeling van hun gezinsleden en om hen te bereiken door middel van een interventie die beter aansloot bij hun wensen en behoeften (Van der Veen & Bool 2005; De Pater & Feddes 2006).

Bijzonder aan Thuiscoaching is de combinatie van een spv en een vrijwillige ervaringsdeskundige ouder. Die combinatie werkt drempelverlagend.

De ervaringsdeskundige is zelf ouder van een kind met schizofrenie en snapt dus heel goed wat de familieleden doormaken. Het lotgenotencontact maakt dat de families zich beter begrepen voelen. Ze openen zich makkelijker. Er is sprake van herkenning én erkenning. Soms heeft het meer effect als een 'vader van' zegt dat hij ook bang was voor de medicatie bij zijn zoon, maar dat hij heeft gemerkt dat zijn zoon er zoveel rustiger en

beter van wordt. Daar kan mijn advies als professional niet tegenop.

– *Tiny van Hees, spv, coach en supervisor, Indigo*

De mensen die ik tegenkom zijn praktische mensen, ze geloven niet zo in boekenwijsheid maar geloven eerder iemand die het zelf heeft meegemaakt, zoals ik. Ik geef voorlichting aan de families aan de hand van mijn ervaringen met mijn eigen zoon. Dat blijkt heel goed te werken.

– *Familie-ervaringsdeskundige Ypsilon en coach, in Hallich, 2012*

Inmiddels zijn er zes duo's actief die bestaan uit een ervaringsdeskundige en een spv. Indien nodig, wordt aan het duo een meertalige ondersteuner toegevoegd, die bij enkele of alle bijeenkomsten aanwezig is om te tolken. Het gaat om mbo of hbo opgeleide medewerkers, die naast het Nederlands ook Arabisch en Berbers spreken.

Aanvankelijk werd de interventie thuiscoaching genoemd, omdat families altijd thuis werden bezocht. Tegenwoordig vinden de bijeenkomsten niet alleen thuis, maar ook op locaties in de wijk of van de zorginstelling plaats, en wordt de interventie Familiecoaching genoemd. De interventie kent de volgende kenmerken (Van Dijk 2012). Familieleden van patiënten met schizofrenie worden actief opgezocht en benaderd. De ondersteuning is op maat, afhankelijk van de behoeften van de familie. Een checklist van onderwerpen dient daarbij als handreiking. Het aantal gesprekken is niet van tevoren bepaald, maar gemiddeld zijn er acht bijeenkomsten. De motivatie en de eigen kracht van de families worden versterkt, onder meer door aan te sluiten bij hun informatie- en praktische behoeften.

In de eerste fase hebben de meeste families behoefte aan ondersteuning bij praktische vragen, bijvoorbeeld rond uitkeringen, persoonsgebonden budget, huisvesting. Door hulp en advies te geven bij deze vragen wordt een band met de familie opgebouwd. De familie staat daarna meer open voor uitleg over de behandeling, de medicatie

en het omgaan met schizofrenie. Daarnaast heeft men ook vaak vragen over reïntegratiemogelijkheden, werk en huwelijkskansen. De gesprekken worden gevoerd op de plaats van voorkeur van de familie: thuis, in de directe omgeving, bijvoorbeeld een buurtcentrum, of in de behandelinstelling. In de ondersteuning wordt rekening gehouden met de cultuur en taalvaardigheden van de familie.

De doelstelling van de interventie is:

- Het voorkomen of verminderen van overbelasting van de familie;
- Toename van kennis over schizofrenie bij de familie;
- De familieleden beter toerusten om met de cliënt en zijn ziekte om te gaan;
- Verbetering van de prognose van de cliënt, met meer therapietrouw en minder terugval;
- Vergroting van de toegang en kwaliteit van de hulpverlening voor de familie en de cliënt.

Effect en ervaringen

In de afgelopen vijf jaar heeft de interventie zich verder ontwikkeld, mede op basis van een twee jaar durend monitoring- en effectonderzoek (Hallich 2012). Voor het onderzoek zijn gegevens verzameld vanuit verschillende perspectieven: van de coaches, van familieleden, van cliënten en van reguliere hulpverleners. Er waren 25 families betrokken in het onderzoek, met in totaal 44 familieleden.

De onderzochte families vinden dat hun draagkracht is toegenomen en de draaglast is afgenomen. Familieleden voelen zich emotioneel en materieel ondersteund, begrijpen hun familielid met schizofrenie beter en gaan er adequater mee om. Thuis- of Familiecoaching heeft, naast vermindering van de overbelasting, volgens hen bijgedragen aan meer kennis over psychotische kwetsbaarheid, bewustwording van het belang van medicatie, beter contact met hun familielid en een betere samenwerking met de behandelaren van hun familielid met schizofrenie.

De coaches hebben mij informatie gegeven waar ik iets aan had. Ze zeiden tegen mij dat ik geduldig moest zijn, meer dan we normaal gewend zijn, dat we geen agressie moeten tonen. We waren toen erg strak met hem en maakten snel ruzie met hem als hij iets fout deed. We hadden veel ruzies, maar nu zijn we rustiger met hem. Ik heb nu ervaren dat dit klopt: dat je rustig met hem moet omgaan. Ik begrijp de ziekte nu ook beter. Door de Thuiscoaching werd ik wakker en ging ik langzamerhand beter met hem om. Ik merkte dat de tips van de coaches werkten. Ze zeiden ook dat hasj hem zwak maakt. En dat hij veel dingen niet uit zichzelf doet maar dat we hem moeten stimuleren. Dit blijkt ook zo te zijn. Ik moet hem actief bemoedigen om naar afspraken te gaan, boodschappen te doen en te sporten.

– *Moeder van zoon met schizofrenie, in Hallich, 2012*

Ik was eerst erg gestresst en voelde me alleen. Ik had weinig energie om dingen in huis te doen. Toen kreeg ik Thuiscoaching en ik heb het als therapie ervaren. Ik kon over mijn thuissituatie praten zonder dat ze mij veroordelen, ze accepteren mijn mening. Ze waren gericht op wat ik wilde en op mijn rust. Ze hadden goede bedoelingen. Zij hebben mij geholpen door lasten te verminderen. Ik heb minder financiële zorgen en mijn zorgtaken zijn verminderd. Ik heb nu meer tijd en eigen rust. Ik heb ook meer vriendinnen gekregen waar ik mee omga. Vroeger schaamde ik me vanwege de ziekte van mijn zoon.

– *Moeder van zoon met schizofrenie, in Hallich, 2012*

Voorwaarde voor effectieve hulpverlening is dat de familie ook assistentie krijgt bij het oplossen van praktische problemen, zo blijkt uit het onderzoek. Als een coach onverhoopt toch te weinig aandacht heeft voor praktische problemen, leidt dat tot minder tevredenheid:

Thuiscoaching heeft mij niet geholpen met vermindering van de zorglast. Ik heb problemen met de inrichting van mijn huis. Het moet opgeknapt worden. We hebben spullen nodig in het huis. Ik kan moeilijk rondkomen

en heb hierdoor veel stress. Alleen maar praten over de ziekte is niet voldoende.

– *Vrouw van partner met schizofrenie, in Hallich, 2012*

Ik wil dat mijn zoon beter wordt en dat hij geholpen wordt. Met praten en meedoen met onderzoek krijg ik mijn zoon niet terug. Als ik niet word geholpen dan heb ik niets aan Thuiscoaching.

– *Vader van zoon met schizofrenie, in Hallich, 2012*

Werken aan oplossingen voor allerlei praktische problemen is bittere noodzaak en creëert een vertrouwensband tussen de coaches en familieleden.

Lotgenotencontact

De interventie Thuis- of Familiecoaching brengt het element lotgenotencontact in bij familiebegeleiding, door de inzet van familie-ervaringsdeskundigen. De erkenning en herkenning door lotgenoten, maakt familieleden opener. Dat lotgenotencontact werkt en op prijs wordt gesteld, bleek uit het onderzoek. De meeste familieleden – vooral de ouders en partners van degene met de psychiatrische ziekte – hebben enorme behoefte aan het delen van ervaringen met de coaches, in het bijzonder met de familie-ervaringsdeskundige coach (Hallich 2012). De familieleden hebben nooit eerder uitgebreid kunnen praten over hun ervaringen met anderen of met een ‘deskundige’ die zelf ook een familielid heeft dat aan schizofrenie lijdt. De gesprekken geven de familieleden erkenning, zij zijn niet de enigen met zo’n familielid. Het delen van de ervaringen vervult voor hen twee functies: ze begrijpen de ziekte van hun naaste familielid beter en het helpt bij het verwerken van emoties.

Partners van iemand met schizofrenie voelen zich vaak geïsoleerd, eenzaam en weinig gesteund. De Marokkaanse vrouwen zoeken geen contact met andere vrouwen vanwege schaamte en angst voor roddel. Ze zouden wel graag meer contacten hebben met mensen die zij kunnen vertrouwen. Thuiscoaching of een andere vorm van familiebegeleiding zou hen met zulke mensen in contact kunnen brengen.

De goede ervaringen met lotgenotencontact en de functies die het kan hebben, blijkt ook uit de interviews met professionals betrokken bij andere vormen van familiebegeleiding. De Vroege Interventie Psychose teams (VIP-teams) in Amsterdam organiseren regelmatig bijeenkomsten voor Marokkaanse en Turkse familieleden. Voor het eerst deden zij dat in 2010 en er bleek bij de familieleden grote behoefte aan het onderling uitwisselen van ervaringen.

Lotgenotencontact bleek van niet te onderschatten waarde. Iedere poging van ons om informatie en voorlichting te geven, mondde uit in het vertellen en uitwisselen van ervaringen door families. Dat was voor ons een eye-opener, vooral omdat we van tevoren dachten dat er veel schroom zou zijn om eigen ervaringen te delen. Mensen bleken vrijer dan wij dachten, we hoeven minder voorzichtig en omslachtig te doen. Het uitwisselen van ervaringen tussen lotgenoten is een belangrijke eerste stap. Informatie overbrengen en psycho-educatie gaat daarna beter.

– *Rimke van der Geest, verpleegkundige en antropoloog, VIP-Amsterdam*

De VIP-teams organiseren speciale bijeenkomsten voor Marokkaanse en Turkse families, juist omdat ze merkten dat de families geen gebruik maakten van het reguliere aanbod aan cursussen en trainingen, waar lotgenotencontact deel van is. Vanuit de reguliere zorg wordt vaak gezegd 'we nodigen ze wel uit, maar ze komen niet.' Daardoor krijgen familieleden dan geen specifieke ondersteuning vanuit trainingen of modules, maar missen ze ook het lotgenotencontact. Terwijl het lotgenotencontact als hefboom kan werken voor noodzakelijke voorlichting en psycho-educatie:

Daarom doen wij ook bij de VIP-teams aan familiebegeleiding. Er zijn vaak veel drempels in migrantengroepen, zoals een taalbarrière of schaamte. Maar als ze eenmaal komen, is het contact met andere ouders een opluchting. Mensen willen graag hun verhaal

doen, ervaringen delen en herkenning vinden bij elkaar. Daarom maken we veel ruimte voor lotgenotencontact. De behoefte om ervaringen te vertellen en horen van elkaar is heel groot. Psycho-educatie koppelen we aan de gedeelde ervaringen.

Dan zegt een ouder bijvoorbeeld 'in het begin dachten we aan djinns en zijn we naar Marokko gegaan.' Een andere ouder: 'ja, dat hadden wij ook'. En dan pakken wij dat als aanleiding voor psycho-educatie over het verschil tussen djinns en psychose. Ze leggen dan ook aan elkaar uit dat iemand die djinns heeft of bezeten is, geen koranteksten meer kan reciteren. Ze hebben daar zelf ideeën over. Ervaringen delen en informatie geven is dus nauw met elkaar verbonden.

– *Marije Krijgsman, spv, VIP-Amsterdam*

Maatschappelijk werkers in het AMC bevestigen het belang van de extra dimensie van lotgenotencontact. Lang niet iedereen maakt echter vanzelf gebruik van regulier aanbod en daarmee missen zij dan ook het lotgenotencontact.

Veel cliënten maken niet optimaal gebruik van ons zorgaanbod. Het standaard groepsaanbod is niet herkenbaar of niet aantrekkelijk, zodat mensen er niet aan meedoen. Als ze toch meedoen slaat het vaak niet goed aan. Dat merken we bijvoorbeeld bij trainingen interactievaardigheden.

In de modules en trainingen voor familieleden bundelen we thema's die in bijna alle gezinnen spelen. Dan bereik je veel mensen, met weinig menskracht. Met als extra dimensie het lotgenotencontact. Ouders leren veel van elkaar. We laten ze huiswerk maken, bijvoorbeeld sterke en zwakke kanten in kaart brengen, en daar praten we dan in groepsverband over. De voorlichting en de modules zijn heel belangrijk, dat zouden we eigenlijk verplicht willen stellen voor familie, al kan dat natuurlijk niet.

– *Marijke Krikke en Karla van der Starre, maatschappelijk werkers en familiebegeleiders, AMC Zorglijn Vroege Psychose*

Broers en zussen

In veel GGZ-organisaties bestaan ondersteuningsgroepen of trainingen voor broers en zussen. Die broer of zus met psychoses heeft immers grote invloed op hun eigen leven. Juist omdat zij niet ziek zijn, hebben ze extra verantwoordelijkheden, vinden ze zelf en hun ouders. Hun ouders hebben het al zwaar, dus houden zij zich groot. Vaak spelen er schuldgevoelens. ‘Waarom ik niet en hij wel? Waarom kan ik wel een opleiding volgen en hij niet?’ Soms zijn er grote angsten, bijvoorbeeld dat hun broer of zus zelfmoord pleegt.

Karla van der Starre begeleidt bijeenkomsten met broers en zussen van diverse herkomst. Ze ziet overeenkomsten, maar ook verschillen.

Onder autochtone broers en zussen zie ik vaker boosheid. Laatst bij een meisje, ze was erg boos. Dat haar broer zo was, dat haar broer blowde, dat haar ouders hem zo in bescherming namen. Bij broers en zussen uit migrantengezinnen zie ik vaker zorg en verantwoordelijkheid. Voor hun zieke broer of zus en voor hun ouders.

Laatst een meisje van Ethiopische herkomst, zij vond dat ze voor haar broer én moeder moest zorgen. Ik merkte helemaal geen boosheid, daar was geen ruimte voor. Ook een gelovige Poolse jongen nam het erg voor zijn moeder op en probeerde een deel van haar zorgen over te nemen. Je zag dat-ie dat meestorste.

Wat overeenkomt is de herkenning over wat hen is overkomen. Dat delen ze met elkaar. Alle broers en zussen hunkeren ook naar kennis, willen allemaal graag meer psycho-educatie.

– Karla van der Starre, maatschappelijk werker en familiebegeleider, AMC Zorglijn Vroege Psychose

Patiënten in multiprobleemgezinnen

In veel gezinnen van patiënten met schizofrenie of een andere psychotische stoornis is vaak sprake van grote overbelasting. Een opeenstapeling van sociaaleconomische,

praktische en emotionele problemen: armoede, schulden, slechte huisvesting, drugsverslaving en criminaliteit van de patiënt, huiselijk geweld, gezondheidsproblemen van ouders en opvoedingsproblemen (Schaafsma 2010; Hallich 2012). Daarnaast is er gebrek aan kennis over schizofrenie en hoe hiermee om te gaan, met als gevolg veel dagelijkse problemen in de communicatie tussen de patiënt en de overige gezinsleden. De hele familie lijdt daar onder. De families zijn bovendien vaak geïsoleerd en ontvangen weinig ondersteuning vanuit de GGZ of andere zorgverleners, het netwerk of de gemeenschap (Hallich 2012). Van Hees is geschokt door wat ze soms aantreffen.

Wij dachten dat we voorbereid waren op wat we zouden tegenkomen bij de families. In de praktijk is het soms nóg schrijnender dan je je kan voorstellen. Schaamte, schuldgevoel, armoede, heel veel soorten problemen: het leed dat we zien, is heel groot. Stel je voor, je zoon heeft schizofrenie, jijzelf als moeder hebt diabetes. Een andere zoon zit in de gevangenis, een derde is werkloos. De relatie met je man is slecht, er vallen regelmatig klappen. Er zijn grote financiële problemen.

Als we eenmaal over de vloer komen bij zo'n familie, proberen we allereerst een band op te bouwen. Vervolgens wordt gekeken hoe het beste hulp geboden kan worden. Wat heeft het gezin nodig? Is dat psycho-educatie, leren omgaan met het verdriet, of hulp bij problemen op het gebied van wonen, werken en financiën? We hebben eerst vooral oog voor de basale noden.

– Tiny van Hees, spv, coach en supervisor, Indigo

Een aspect van psychiatrische patiënten in multiprobleemgezinnen is de overbelasting van de mantelzorgers, de overige familieleden. Dit kunnen ouders zijn, partners, broers en zussen of andere verwanten. De mantelzorger is dagelijks bezig met de zorg voor het familielid en heeft weinig of geen tijd en middelen voor ontspanning. Dit uit zich in stress, vermoeidheid en andere klachten, die negatief uitpakken voor de mantelzorger én voor het familielid met schizofrenie.

Familiebegeleiding in deze gezinnen dient zich – naast reguliere taken zoals psycho-educatie – blijvend te richten op het voorkomen en verminderen van overbelasting, het verbeteren van de interactie tussen mantelzorger en patiënt, en het verbeteren van de toegang tot en kwaliteit van de hulpverlening voor de familie en de patiënt.

Andere ervaringen met cultuursensitieve familiebegeleiding

Familieleden bij de zorg betrekken heeft een positief effect op de hulp aan psychiatrische patiënten, zo blijkt uit veel onderzoek dat is gedocumenteerd in de Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie. Er is op dat gebied veel verbeterd de afgelopen jaren, maar toch komt het regelmatig voor dat in de zorg aan patiënten de familie wordt buitengesloten. Bijvoorbeeld omdat de patiënt zegt geen contact met zijn familie te willen. Of omdat er in de beginfase van de zorg nog niet vanzelfsprekend contact met de familie wordt opgenomen. Sinds een aantal jaar werken er familievertrouwenspersonen in de GGZ. Zij ondersteunen familieleden in hun contact met de instelling waar de patiënt zorg krijgt, bieden een luisterend oor, geven informatie en advies. Juanita Slengard is zo'n familievertrouwenspersoon en heeft veel ervaring, in het bijzonder met migrantenfamilies.

In veel gevallen hebben families al een jarenlang traject met de patiënt doorlopen, voordat een beroep wordt gedaan op zorg in de psychiatrie. Als familie ken je de patiënt het beste. Het is belangrijk dat je mag meedenken over de behandeling en helpen om deze in goede banen te leiden. Psychoses, schizofrenie en de praktische problemen die dit voor de patiënt en de omgeving met zich meebrengt, zijn zo ingrijpend dat het geen luxe is als familie en andere betrokkenen hierbij gecoacht worden. Als moeder heb ik moeten knokken voor goede zorg voor mijn zoon. Ik weet dat veel anderen ook in zo'n situatie verkeren. Niet alleen ouders, maar ook grootouders, broers of zussen, kinderen of vrienden moeten een zware strijd leveren als betrokkene. De familie is vaak de laatste strohalm, de veilige

plek om bij te komen van alles wat een patiënt overkomt. Daarnaast heeft de familie nog een andere belangrijke rol; patiënten hebben andere zorgen dan de hulpverlening kritisch te volgen. Als familie ben je regelmatig de ogen en oren van de patiënt.

– *Juanita Slengard, familievertrouwenspersoon*

De ervaring van Slengard is dat familieleden in migrantengezinnen, ook als er geen taalbarrière is, weinig weten van psychoses en schizofrenie en die kennis niet zomaar automatisch vanuit de zorg of hulpverlening krijgen. Betere voorlichting aan ouders en andere familieleden is cruciaal. Dat ze die niet altijd krijgen, is ook de ervaring in een project van Anoiksis en het Trimbos-instituut om regie en empowerment te bevorderen bij schizofrenie via de zogenaamde Keuzehulp. In Utrecht hielden ze een bijeenkomst met een groep van twaalf vrouwen van Marokkaanse komaf, die een echtgenoot, broer, zoon of oom met de diagnose schizofrenie hebben. De vrouwen waren dus familielid en ook vaak mantelzorger. Uit hun verhalen bleek dat zij nauwelijks wisten welke informatie beschikbaar was, welke zorg, hulpverlening en ondersteuning er mogelijk was. Dit ondanks het feit dat hun familielid al jaren patiënt was in de GGZ en zij zelf redelijk tot uitstekend Nederlands spraken. Ook hadden ze basale vragen, bijvoorbeeld over erfelijkheid of de bijwerking van medicatie die ze nooit eerder aan iemand hadden kunnen stellen (Mikado/Trimbos, intern verslag 2012). Blijkbaar is er in de reguliere zorg geen ruimte om die vragen te stellen, bereikt die reguliere zorg voor familie hen niet of voelen ze zich niet veilig genoeg. Zoals eerder bleek, zijn vrouwen met een partner met schizofrenie vaak heel geïsoleerd. Ze verlaten hun huis nauwelijks, alleen voor het hoogst noodzakelijke. Vanuit die positie bereikt reguliere familiebegeleiding hen niet.

Taboes en schaamte?

Een vaak gehoord argument is dat taboes en schaamte rond psychiatrische ziekten een belemmering vormen om hulp te zoeken of aan groepsbijeenkomsten deel te nemen. Vanuit de interviews rijst het beeld dat die taboes

en schaamte er soms zeker zijn, maar dat het aan de hulpverlener is om daar – behoedzaam – overheen te reiken. Op het moment dat familieleden merken dat een hulpverlener werkelijk iets kan betekenen, voor de patiënt of voor het familielid, speelt het geen noemenswaardige rol meer in de relatie tussen hulpverlener en familielid. De behoefte aan kennis, informatie en ervaringen delen is groter. Wel kan schaamte tegenover derden een grote rol blijven spelen.

Ik begeleid enkele Ghanese moeders van een zoon of dochter met schizofrenie. Bij hen is het he-le-maal taboe voor anderen dat hun kind met een psychiatrische stoornis is opgenomen in een kliniek. Daar vertellen ze niets over, aan niemand. Ook niet onderling in eigen familie of gemeenschap. Alles blijft binnen vier muren. Dan zeg ik dat ze veel steun nodig hebben en vraag of ze die krijgen, of ze bijvoorbeeld nog naar de kerk gaan. Maar nee, ze gaan niet meer, want 'dan gaan ze aan mij vragen hoe en wat en dat wil ik niet.' Die schaamte gaat best ver, vind ik.

– *Marijke Krikke, maatschappelijk werker en familiebegeleider, amc Zorglijn Vroege Psychose*

De broer- en zussengroep die ik begeleid is gemengd, daar zitten mensen van allerlei herkomst. Een Ghanese vrouw, zus van, zei me: 'daar hebben wij het niet over, niet naar buiten, niet met familie, met niemand.' Dat haar broer is opgenomen wegens psychoses is één groot geheim.

– *Karla Starre, maatschappelijk werker en familiebegeleider, amc Zorglijn Vroege Psychose*

Bij een eerste contact of het zoeken naar hulp, spelen taboes en schaamte zeker een rol. Maar als er eenmaal goede zorg is, valt dat vaak weg.

Ik zie hier chronische patiënten die echt heel ziek zijn, daar kan taboe geen rol meer spelen. Mensen komen moeilijk in contact met de psychiatrie, daarom is er ook vaker een gedwongen opname, of verwijzing via de

politie. Ouders wachten lang af. Maar als ze eenmaal erg ziek zijn en in behandeling, worden patiënten niet weggehouden. Betrokkenheid van familie, van welke herkomst ook, is een gunstige factor voor de behandeling, dat doet de patiënt altijd goed. En dat vertel ik de familie ook. De ouders kennen hun kind veel beter dan ik, ik ken alleen de ziekte van hun kind. Samen kunnen we beter zien wat nodig is voor de toekomst van hun kind.

Familie speelt een centrale rol. Bij GGz Centraal, ook hier op Zon en Schild, is een traditie van systeemcontacten. Dat is een voorwaarde voor behandeling. Dat werkt ook bij migrantengezinnen uitstekend. Ze zijn heel betrokken, soms er boven op. Ze willen alles voor de patiënt doen, soms nemen ze de zorg voor de patiënt over. Ik ken ouders die hun kind eerder willen meenemen naar huis, als er een klinische opname is geweest, 'hij is ziek, hij moet verzorgd worden'. Dat zie je bij autochtone Nederlanders niet of zelden. Ik ken hier allochtone patiënten die zéér ziek zijn en worden verzorgd door hun familie. Soms nemen ze hen zelfs rechtstreeks mee vanuit de separeerruimte naar huis en verzorgen hen dag en nacht.

– *Tekleh Zandi, psychiater GGz Centraal*

Taboe, schaamte of niet, het zou geen excuus mogen zijn om familieleden niet actief te bereiken.

VOORLICHTING EN EDUCATIE

Familiebegeleiding is zó nodig! En tegelijkertijd is het zo intensief en veeleisend, dat het bijna niet mogelijk is dit goed genoeg te doen.

– *Tiny van Hees, spv, coach en supervisor, Indigo*

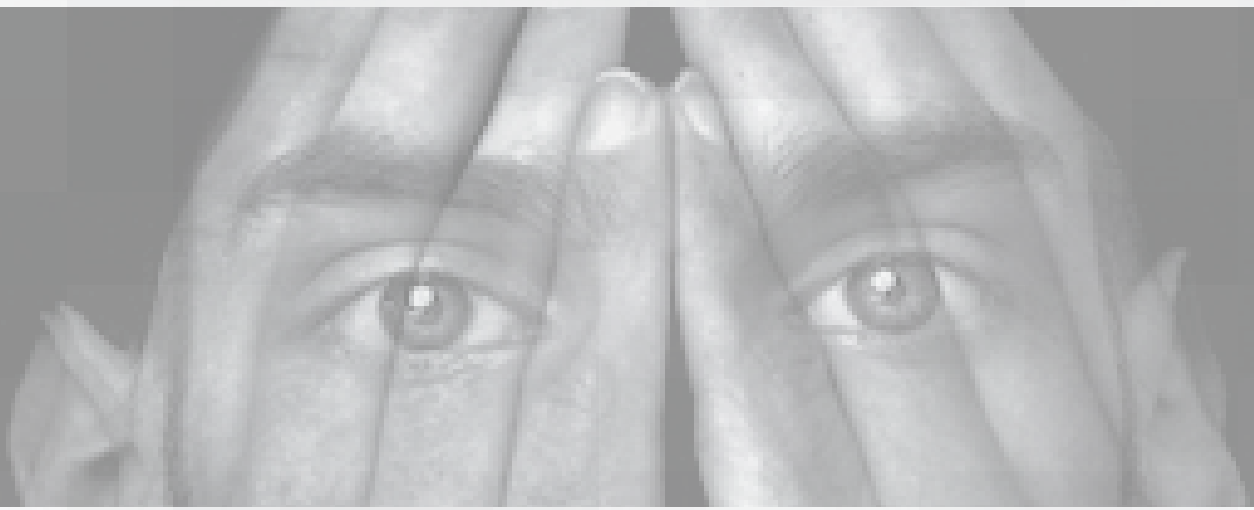
Meerdere geïnterviewden wijzen op het belang van algemene voorlichting en publieksinformatie. Via hulpverlening bereik je nooit iedereen. De volgende middelen zijn hiervoor beschikbaar:
www.mikadohelpdesk.nl > schizofrenie. Een website met informatie voor familieleden, films en ervaringen.

DVD *Ftah el Bab 'Open de deur'*: Een film met drie portretten van Marokkaanse Nederlanders met (chronisch) psychiatrische klachten. De film is te bestellen bij Steunpunt GGz Utrecht, www.ggzutrecht.nl

Keuzehulp Schizofrenie: Deze keuzehulp biedt patient, familie en behandelaar veel informatie over (het leven met) schizofrenie en de behandeling. De keuzehulp biedt ondersteuning bij het maken van keuzes op verschillende levensgebieden. www.keuzehulpen.nl

AANBEVELINGEN

- Zoek als behandelaar families op en werk eerst aan een vertrouwensband.
- Zorg bij de gezinnen ook voor praktische hulp bij sociaal-maatschappelijke problemen.
- Breng familieleden met elkaar in contact.
- Schakel een familie-ervaringsdeskundige in bij de familiebegeleiding, zo mogelijk iemand van dezelfde herkomst als de familie.



FORENSISCHE ZORG

Het thema interculturele diagnostiek en behandeling lijkt in de forensische zorg weinig prioriteit te hebben. Er is nauwelijks onderzoek naar gedaan en er zijn slechts weinigen met gebleken expertise op dit terrein. Over het thema psychoses en schizofrenie in forensische zorg is bijna niets bekend, alleen veronderstellingen en hypothesen.

Toch is er aanleiding om in deze Wegwijzer een hoofdstuk over forensische zorg op te nemen. Veel cliënten in die sector hebben (ook) psychoses of een psychotische stoornis. Van alle TBS-ers bijvoorbeeld wordt ongeveer een derde behandeld in verband met een psychotische stoornis (DJI 2011). Daarnaast is er, onder andere vanuit ervaringen met casuïstiek en incidenten die via de pers bekend werden, aanleiding om te denken dat ten onrechte psychoses niet goed worden gediagnosticeerd. Ook zijn er vermoedens dat de behandelsetting psychoses in de hand werkt.

Diversiteit in de populatie

In de forensische psychiatrie heeft naar schatting ruim een derde van alle volwassen patiënten een migratieachtergrond. Het betreft dan vooral mensen met een terbeschikkingstelling (TBS). Dit aandeel is al jaren min of meer stabiel.

De achtergrond van TBS-ers en jeugdigen in een justitiële instelling wordt niet eenduidig geregistreerd. In diverse rapporten uit de laatste vijf jaar zijn cijfers te vinden,

maar geen van allen bevatten registratiegegevens zoals het CBS dit doet (naar geboorteland van persoon en ouders). Vanuit de Dienst Justitiële Instellingen (DJI) zijn gegevens te vinden met het onderscheid naar allochtoon/ autochtoon, onderscheid naar geboorteland persoon en naar nationaliteit.

Tabel 6. Overzicht verdeling in alle tbs-klinieken naar peildatum (DJI 2007/RSJ 2007)

peildatum	autochtoon	allochtoon	onbekend
2000	47,0%	33,4%	19,6%
2002	50,3%	35,2%	14,5%
2004	52,7%	36,2%	11,2%
2006	55,8%	35,8%	8,4%
2007	56,6%	35,7%	7,7%

Tabel 7. Geboorteland van tbs-ers in Forensische Psychiatrische Centra 2006-2010 (DJI 2011)

	2006 n=1814	2007 n=1912	2008 n=2045	2009 n=2136	2010 n=2115
Nederland	72%	72%	73%	73%	73%
Suriname	6%	7%	6%	7%	6%
NL Antillen	5%	5%	5%	6%	6%
Marokko	4%	4%	4%	4%	4%
Turkije	2%	2%	2%	2%	2%
Somalië	0%	1%	1%	1%	1%
België/Duitsland	1%	2%	0%	1%	2%
Overig	10%	7%	9%	6%	6%

Uit tabel 6 blijkt dat gemiddeld 35 procent van de TBS-ers een allochtone herkomst heeft. Uit tabel 7 blijkt dat de meerderheid hiervan (in totaal 27 à 28 procent van alle TBS-ers) zelf in het buitenland is geboren en dus van de eerste generatie is. De overige 7 à 8 procent zou dan tweede generatie migrant zijn.

Onder jeugdigen is het aandeel met een migratieachtergrond in een justitiële jeugdinstituut (JIJ) veel hoger, daar is minder dan de helft in Nederland geboren (RSJ 2007; DJI 2010).

Naast TBS-gestelden zijn er gedetineerden zonder TBS-maatregel, die wel psychiatrische zorg nodig hebben. Bijvoorbeeld vanwege verslaving, een psychiatrische stoornis, verstandelijke beperking of combinatie hiervan. Zij ontvangen forensische zorg in zogenaamde Penitentaire Psychiatrische Centra (PPC's). In 2010 betrof het in totaal 550 gedetineerden, van wie 60 procent in Nederland was geboren en 40 procent elders (8,4% in een Afrikaans land behalve Marokko; 6,7% in overig Europa; 6% in Marokko; 4,4% in Suriname; 3,6% in de Antilliaanse eilanden; 1,8% in Turkije) (DJI 2010).

Diagnostiek

In 2009 deed zich een incident voor, waarover in kranten en media uitgebreid is geschreven, en het thema interculturele diagnostiek in forensische setting op de kaart zette, in het bijzonder vanwege mogelijke misdiagnostiek van psychoses.

Tijdens het hoger beroep in 1995 werd een psycholoog gevraagd contra-expertiseonderzoek te doen. Deze zette grote vraagtekens bij de eerder gestelde diagnose. Het hof sloeg het eerdere oordeel van het pbc echter hoger aan.

In 2007 won N. een kort geding. De rechter stond hem een onderzoek toe door een transculturele psychiater van het pbc. Nu werkte N. wel mee. De conclusie was dat N. niet voldeed aan de kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis. Wel zou N. een waanstoornis hebben, ontwikkeld tijdens de TBS-periode. Volgens het pbc-rapport is in 1994 een verkeerde diagnose gesteld. Er is destijds onvoldoende rekening gehouden met 'culturele aspecten'.

Hoogleraar forensische psychologie Corine de Rooter stelde in 2009 als commentaar 'Zonder therapie kan een ernstige persoonlijkheidsstoornis niet verdwijnen. N. had in 1994 dus geen persoonlijkheidsstoornis' (Mikadonet.nl; Volkskrant; Psy; Nova; NRC Handelsblad).

Een aantal jaar daarvoor was het hele TBS-stelsel in Nederland in een parlementair onderzoek onder de loep gelegd, met de vraag of het stelsel voldoende is toegerust voor de 21^e eeuw (Tweede Kamer/Commissie Visser 2006). In het rapport wordt summier aandacht besteed aan de steeds grotere diversiteit van de TBS-populatie en de gevolgen daarvan voor diagnostiek. Een psycholoog van een TBS-kliniek vertelt aan de commissie dat hij het idee heeft dat nadrukkelijk rekening wordt gehouden met iemands culturele achtergrond, maar dat hij aan de andere kant vermoed dat de kennis hierover 'erg tekortschiet' (idem, p24). Psychiater Joop de Jong bevestigt dit:

Ik heb een aantal jaar geleden mijn kritiek geuit. De directeur van het Pieter Baan Centrum gaf toen volmondig toe dat het treurig gesteld is met de deskundigheid op cultureel vlak. Mijns inziens is er

CASUS

PERSOONLIJKHEIDSTOORNIS?

Bensaïd N. (65) wordt in 2009 vrijgelaten na een verblijf van vijftien jaar in een TBS-kliniek. Uit nieuw onderzoek in het Pieter Baan Centrum (pbc) blijkt dat de man van Marokkaanse afkomst géén persoonlijkheidsstoornis heeft in tegenstelling tot wat eerder werd geconcludeerd.

Hij was in 1994 veroordeeld tot een jaar celstraf en TBS, voor poging tot doodslag van zijn toenmalige vrouw. Volgens het pbc zou hij verminderd toerekeningsvatbaar zijn en kampen met een ernstige, gecombineerde paranoïde en narcistische persoonlijkheidsstoornis.

N. weigerde destijds mee te werken aan het onderzoek door het pbc. 'Niemand zou zich psychiatrisch laten onderzoeken als hij weet dat hij gezond is. Ik ben nooit gek geweest. Gedrag dat voor allochtonen normaal is, hebben ze gezien als stoornis' stelde N. in de media. De man is er al die tijd van overtuigd geweest dat de behandelaars hem niet begrepen.

sinds toen weinig verbeterd. De allochtonen, die een disproportioneel groot aandeel uitmaken van de populatie, komen er slecht van af, omdat bij de forensische psychiatrie over de hele breedte van het vak de deskundigheid ontbreekt.

– *De Jong, in Tweede Kamer/Commissie Visser 2006, p.24*)

De commissie concludeert in haar eindrapport dat onvoldoende rekening wordt gehouden met kennis over de invloed van culturele invloeden op de diagnose. Zeker gezien het feit dat de groep verdachten met uiteenlopende culturele achtergronden al jaren groeit. De vertaling van onderzoek naar diagnostische instrumenten en behandelmethoden laat te wensen over. Dat beïnvloedt het beoordelingsproces. De commissie beveelt aan meer kennis te ontwikkelen over ‘de interculturele factoren die van invloed zijn op adviezen van het Pieter Baan Centrum en de Forensisch Psychiatrische Dienst naar de toerekeningsvatbaarheid van verdachten.’ (idem, p.123) Adviezen over het verband tussen een psychiatrische stoornis en het delict zouden moeten worden ‘ontdaan van mogelijke cultuurafhankelijke misinterpretaties.’ (idem, p.123)

Enige jaren lijkt er weinig gedaan met de aanbevelingen op dit terrein. Eind 2010 startte het Nederlands Instituut voor Forensische psychiatrie en psychologie (NIFP) een werkgroep Transculturele psychiatrie, onder leiding van psychiater Max Westerborg. De werkgroep deed een vooronderzoek naar de expertise van medewerkers en concludeerde:

Veel medewerkers vinden dat zij voldoende besef hebben van transculturele problematiek, maar bij doorvragen blijkt dit toch niet het geval te zijn. Deze mate van zelfoverschatting heeft ook gevolgen voor de werkwijze. De medewerkers gaven aan dat zij bij problemen deskundigen zouden inschakelen, maar feitelijk vindt dat niet of nauwelijks plaats.

– *NIFP, 2011*

Medewerkers in de sector hebben tot dan toe geen speciale training of opleiding gevolgd in transculturele forensische psychiatrie. Rekening houden met transculturele aspecten wordt als tijdrovend beschouwd, doordat er geen zicht is op integratie met de andere werkzaamheden. ‘Het is iets dat wij naast ons reguliere werk moeten doen, en wij hebben het al druk genoeg’ (idem, p.11).

In 2011 is er een leergang georganiseerd, voor alle psychologen en psychiaters van het NIFP die op deze manier een expertfunctie kunnen ontwikkelen, specifiek ten behoeve van diagnostiek. Op dit moment wordt een variant van deze leergang uitgewerkt voor medewerkers van TBS-instellingen, ook digitaal, in de vorm van e-learning.

Over de noodzaak om medewerkers, al in de rapportagefase intercultureel te scholen, is inmiddels geen meningsverschil meer. Wel over wat er dan precies nodig is. Zo meent de ene psychiater dat DSM van beperkte waarde is in interculturele context, de ander meent dat de DSM het enige is dat we hebben en dat het er om gaat hoe zorgvuldig je de DSM toepast.

Vaak wordt de classificatie volgens dsm kritiekloos overgenomen, terwijl in de preambule van de dsm wordt gewezen op de beperkte toepasbaarheid van de dsm-classificatie in de forensische psychiatrie – zeker wanneer het ook transculturele aspecten omvat.

– *Max Westerborg, in MGv 2011, p. 583*

De psychiatrische diagnostiek bij mensen uit niet-westerse culturen vraagt immers veel inspanning en tijd. Uitgebreid doorvragen is nodig, totdat de diagnosticus ervan overtuigd is dat de betekenis van de ‘tekens’ (in woord en gedrag) van de allochtone patiënt in voldoende mate overeenkomen met de betekenis van de diagnostische criteria die beschreven worden in de dsm. Wanneer men op deze zorgvuldige manier te werk gaat in de diagnostiek, is de dsm niet beperkt toepasbaar, zoals Westerborg opmerkt. In de Nederlandse forensische psychiatrie zijn de dsm en de icd (International Classification of Diseases) de enige

classificatiesystemen die gebruikt kunnen worden. Wanneer men als professional daarbuiten zou treden, weet men niet meer wat men doet. TBS vereist extra maatwerk vanwege het vaak grote cultuurverschil tussen patiënten en medewerkers. Dat geldt niet alleen voor allochtone, maar ook voor autochtone patiënten. Vandaar mijn stelling dat alle (forensische) psychiatrie transculturele psychiatrie is.
– Frank Kortmann, in *MGv 2011*, p. 586)

Isolement en discriminatie

Onlangs wierp psychiater Frank Kortmann de hypothese op dat patiënten met migratieachtergrond in een TBS-kliniek een groter risico lopen op verslechtering van hun psychiatrische toestand (Kortmann 2011). Hij analyseerde twee casussen, van een man met een Marokkaanse en een man met een Afghaanse achtergrond, die er psychiatrisch gezien tijdens hun opname in een TBS-kliniek op achteruit zouden zijn gegaan. Of, in de woorden van Kortmann op een onlangs gehouden symposium: ‘Ze gaan er relatief gezond in en komen er psychotisch uit’.

Volgens Kortmann zijn migranten in TBS-instellingen vaak afgesneden van hun vertrouwde cultuur en voelen zich vaak eenlingen te midden van een meerderheid van autochtone medewerkers en medepatiënten. Hun normen en waarden verschillen soms van die welke binnen de kliniek richtinggevend zijn voor de behandeling. Ze staan wantrouwend tegenover vreemden, terwijl de kliniek van hen openheid, eerlijkheid en transparantie vraagt. Leeftijd en geslacht zijn in hun ogen belangrijk voor de manier van omgang met elkaar, terwijl in de cultuur van de kliniek daarmee minder of geen rekening wordt gehouden. Daarnaast worden ze, onbewust en onbedoeld, gediscrimineerd vanwege ethnocentrisme van autochtone medewerkers. En dit in een context van een grote mate van machtsongelijkheid die TBS-klinieken kenmerkt.

Wetenschappelijk onderzoek heeft uitgewezen dat institutioneel racisme voorkomt, mogelijk veel vaker dan wij ons bewust zijn. In Groot-Brittannië is er al sinds begin

jaren ‘90 een discussie over institutioneel racisme in de psychiatrie (Fernando 1991). Dit werd aangewakkerd na de dood van een zwarte psychiatrische patiënt, waarop onafhankelijk onderzoek werd ingesteld waaruit bleek dat institutioneel racisme een rol had gespeeld in zijn dood (Ingleby 2008). In Nederland ontbreekt die discussie nagenoeg.

In zijn artikel haalt Kortmann ervaringen aan van allochtone patiënten uit een onderzoek waarin twintig patiënten (12 allochtone en 8 autochtone patiënten) uit verschillende TBS-klinieken zijn geïnterviewd (Van der Hoeven 2007). Uit die ervaringen blijkt vooral dat patiënten zich in een isolement bevinden omdat ze zich niet begrepen voelen en dat dat tegen hen wordt gebruikt.

Ze schrijven het niet op zoals je het uitlegt, ze hebben mij anders ervaren dan ik bedoel. Als ik [*Surinaamse man*] luider praat, dan komt dat bij Nederlanders dreigend over, terwijl ik dat niet bedoel.

Ik [*Antilliaanse man*] ben geen vrouw. Ik laat mijn emoties niet zien. Maar dat begrijpt men niet.

Als ik [*Marokkaan*] over mijn gevoelens praat, dan komt dat zakelijk over. Dan denken ze dat ik een psychopaat ben, omdat ik mijn gevoelens niet laat zien. Maar mijn gevoelens zitten binnen in, die hoef ik niet te laten zien.

Ik [*Surinaamse man*] wil wel individueel praten. Maar hier moet alles in de groep.

[*Antilliaanse man*] Als een gesprek niet naar hun zin gaat, dan zeggen ze dat je dreigend bent of denigrerend overkomt. Als je het ergens niet mee eens bent en dat laat merken, worden ze huiverig. Ze lopen weg of je krijgt een time-out.

Ik [*Surinaamse man*] vind hygiëne belangrijk, maar hier wordt daar gelijk een stoornis aan verbonden. Dat ik smetvrees heb, omdat ik mijn kamer te goed schoonhoud.

Sommige ervaringen wijzen op ethnocentrisme en uitsluiting:

In onze cultuur [zegt Surinaamse man] is praten tijdens het eten onbeschoft. Dan begrijpen ze hier niet. Er wordt dan gezegd: cultuur, daar houden we geen rekening mee.

Ze generaliseren te veel. Hun wil is wet. Een blanke krijgt na anderhalf jaar verlof en ik [Surinaamse man] niet. Ik voel me gediscrimineerd door mijn kleur. Het personeel heeft dat ook gezegd: 'je bent een neger, daarom gaan we zo met jou om.'

Overal wordt housemuziek gedraaid. Daar wordt niets van gezegd door het personeel. Als ik Hindoestaanse muziek draai, dan wordt er direct gezegd: 'het is hier geen Bollywood'.

Toen een islamitische patiënt ging bidden, vroeg een personeelslid hem: 'Je bent toch geen extremist?'

Het gevoel van uitsluiting is dus dubbelzijdig. Het TBS-systeem zelf appelleert aan eerdere ervaringen die mensen met een migratie-achtergrond hebben met uitsluiting en discriminatie. En daarnaast zijn sommige ervaringen moeilijk anders te interpreteren dan als discriminerend (Veling 2011).

Het gaat vooral om onbewuste en onbedoelde discriminatie. Er zitten niet per se slechte intenties achter. Het gaat om een ethnocentrische reflex. Daar is iedereen mee behept. Zeker als je je er niet van bewust bent of getraind om hier anders mee om te gaan. Er zijn grote verschillen tussen medewerkers in de TBS en de patiënten. Het gaat om opleidingsverschillen, maar ook om een totaal andere leefwereld. Bovendien is de grote meerderheid van TBS-patiënten man en al wat ouder. Die staan dan tegenover een jonge vrouwelijke behandelaar. Die verschillen in leefwereld zitten tussen behandelaars en alle patiënten, autochtoon of

allochtoon. Eigenlijk zijn het allemaal onderzoeksvragen. Welke factoren doen ertoe en in welke mate dragen ze bij aan verbetering of juist verslechtering van de psychiatrische conditie van patiënten?

– Frank Kortmann, psychiater, Radboud Universiteit

Meer over de relatie tussen ethnocentrisme, discriminatie en uitsluiting enerzijds en psychoses anderzijds, is te vinden in het volgende hoofdstuk.

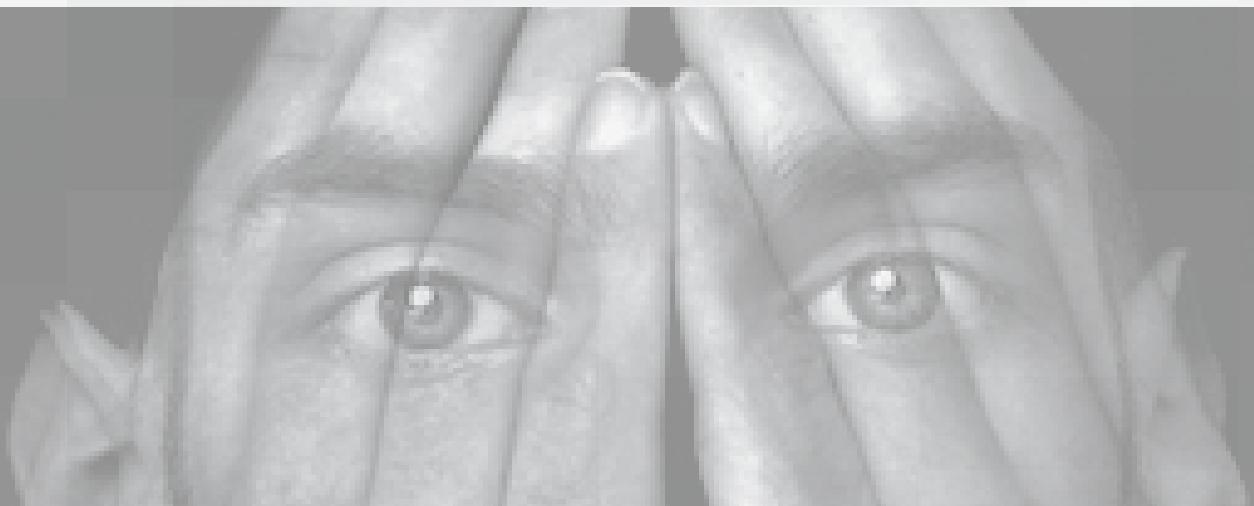
Tot slot

Het thema interculturalisatie, interculturele diagnostiek of de (verhoogde) kans op psychoses was nagenoeg afwezig op de jaarlijkse Festivals Forensische Zorg in 2012 en 2013, met lezingen, debatten en workshops voor zo'n 600 professionals. Ook in de jaarplannen van de overkoepelende Dienst Justitiële Instellingen is het geen thema.

Er moet sowieso een behoorlijke interculturalisatieslag gemaakt worden.

Mocht nou blijken dat mijn hypothesen kloppen, dat er reële verslechtering optreedt, dat er een groter risico op psychoses is voor een bepaalde groep als gevolg van isolement en uitsluiting, dan zou misschien categorale zorg, dus zorg op een speciale transculturele afdeling, een oplossing zijn. Ik ben daar eigenlijk niet voor, maar soms is het de beste tijdelijke oplossing.

– Frank Kortmann, psychiater, Radboud Universiteit



IDENTITEIT, SOCIALE UITSLUITING EN PSYCHOTISCHE KWETSBAARHEID

Een sociaaleconomische achterstand, een positie als minderheid en het gevoel er niet bij te horen of buiten gesloten worden vormen een risico voor schizofrenie of andere psychotische stoornissen. Sommigen menen dat deze combinatie van sociale tegenslag en migratie de sterk verhoogde incidentie onder sommige migrantengroepen verklaart (Selten & Cantor-Graae 2009; Veling 2013; Cantor-Graae & Pedersen 2013). Anderen menen dat de historische dimensie meer nadruk behoeft, die maakt dat sommige migrantengroepen meer dan anderen van oudsher discriminatie of overheersing hebben ervaren – onderdrukking in eigen land, kolonialisme, slavernij – en er daarom nu extra gevoelig voor zouden zijn (De Jong 2010). Ook de ethnocentrische *bias* van diagnostische instrumenten en diagnostici zou een rol spelen (Kortmann 2010; Zandi e.a. 2010).

Deze redeneringen vullen elkaar aan. Gemeenschappelijk is de werking van uitsluiting, als factor die mogelijk aanzet tot psychose bij psychotische kwetsbaarheid. Achterstelling en discriminatie doen pijn en zijn risicofactoren voor ziekte, maar krijgen in de behandelpraktijk

vaak weinig aandacht. In dit laatste hoofdstuk nemen we daarom de pijnlijke werking van uitsluiting onder de loep.

Sociale ongelijkheid en gezondheid

Sociale verschillen veroorzaken verschillen in sterfte, gezondheid en psychisch welbevinden. Dat was al eeuwen zo, maar ook in de 21^e eeuw. Binnen landen hebben mensen met een hogere sociaaleconomische status een hogere levensverwachting dan mensen met een lage sociaaleconomische status (Wilkinson & Pickett 2009). In Nederland gaan laagopgeleide armen zes tot zeven jaar eerder dood dan hoogopgeleide rijken (Mackenbach 2009). Ook brengen laagopgeleiden gemiddeld zestien tot negentien jaar in slechtere gezondheid door, een vorm van sociale uitsluiting volgens Mackenbach.

Meerdere factoren kunnen deze verschillen verklaren. Wanneer mensen een lagere positie ervaren in de sociale hiërarchie ten opzichte van anderen in hun nabijheid én wanneer ze weinig controle over hun levensomstandigheden hebben, beïnvloedt dit hun gezondheid ongunstig. De combinatie van sociale stress en de onmogelijkheid dit zelf te veranderen geeft een hogere kans op allerlei ziekten (Marmot 2006).

Niet de sociaaleconomische status van een individu is doorslaggevend, of de rijkdom van een land als geheel, maar de verdeling van die rijkdom. Hoe beter de rijkdom is verdeeld en hoe minder groot de sociale verschillen, hoe beter de gemiddelde gezondheid in een land (Pickett & Wilkinson 2009). In rijke landen met een sterke inkomensongelijkheid, leven mensen gemiddeld korter, is er meer kindersterfte, worden kinderen geboren met een lager geboortegewicht, komen overgewicht en diabetes vaker voor, en zijn er meer psychische ziekten en verslaving.

HOE GELIJKER, HOE GEZONDER

Pickett & Wilkinson, beide hoogleraar epidemiologie, nemen als wetenschappelijk onderzoekers stelling tegen sociale ongelijkheid en voor een betere

verdeling van welvaart, omdat dit de gezondheid van iedereen ten goede komt: *'more equal societies work better for everyone'*. Op de website equalitytrust.org.uk zijn artikelen, blogs, rapporten, filmpjes en grafieken te vinden over de relatie tussen inkomensongelijkheid en (on)gezondheid. Het gaat vooral om gezondheidsproblemen met een sociale component, zoals overgewicht, depressie, verslaving. In 15 korte linkjes met grafieken is op de site een beknopte weergave van hun boek uit 2009 te vinden, *The Spirit Level* (= waterpas). Over hun werk is ook een documentaire in de maak, zie: thespiritleveldocumentary.com.

Identiteit: wie, wat en hoe?

Identiteit is een veelzijdig begrip. Volgens Verkuyten (2010) zijn er drie hoofdbetekeningen van het begrip identiteit en is het belangrijk om die uit elkaar te houden: wie ben ik, wat ben ik en hoe ben ik?

'Wie ben ik?' is je persoonsidentiteit, een identiteit die je bij je geboorte meekrijgt. Deze identiteit onderscheidt je van alle anderen, staat vermeld op je identiteitsbewijs, en is objectief vast te stellen. Denk aan je naam, geboortedatum en -plaats, vingerafdruk. Je persoonsidentiteit zegt nog niets over hoe je over jezelf denkt, hoe anderen over je denken of over gevoelens die je identiteit bij je oproepen.

'Wat ben ik?' is je sociale identiteit, die duidt op sociale categorieën en groepen bij wie mensen zichzelf indelen. Of bij wie anderen hen indelen. Denk aan 'vrouw', 'Marokkaanse Nederlander', 'Rotterdammer', 'hindoe', 'vader', 'ondernemer' enz. Hier gaat het dus niet om wat je als persoon uitzonderlijk maakt en onderscheidt van alle anderen, maar juist om wat je deelt met (sommige) anderen.

'Hoe ben ik?' is je psychologische identiteit en heeft betrekking op karaktereigenschappen, vaardigheden, opvattingen en voorkeuren. Denk aan 'geduldig', 'houdt van lekker eten', 'sportief', 'bezorgd om het milieu', 'onzeker'.

Het zijn kenmerken die tot uiting kunnen komen in gedrag, maar die ook verborgen kunnen blijven.

De ene identiteit is de andere niet. Voor dit hoofdstuk is de tweede betekenis, die van sociale identiteit, relevant. Het gaat dus niet om die aspecten van identiteit die je als individu uniek maken, maar om hoe mensen zich verbinden met en verhouden tot anderen; dat bepaalt iemands identiteit. Alles wat een groep aangaat waartoe je jezelf rekent, gaat jou persoonlijk aan. Hier krijgen de algemene categorieën als gender, leeftijd, klasse, seksuele oriëntatie en etniciteit, een rechtstreeks persoonlijke betekenis. Tegelijkertijd behoort een persoon altijd tot meerdere categorieën. Sommige worden met bepaalde mensen gedeeld en andere met andere mensen. Dat betekent dat één bepaald kenmerk slechts een deelidentiteit is. Etnische, religieuze, nationale en sekse identiteit zijn allemaal deelidentiteiten, die ieder slechts voor een beperkt deel iets zeggen over je sociale identiteit. Steele (2010) gaat een stap verder en noemt dit *identity contingencies*, identiteit omstandigheden. Het zijn de omstandigheden die je alert maken op je sociale identiteit en die je op dat moment dwingen om daarmee om te gaan. Op het moment dat je als enige – vrouw/man, zwart/gekleurd/wit, oudere/jongere – in een situatie bent met verder alleen mensen met een andere sociale identiteit, wordt juist dat deel van je identiteit relevant. Het zijn dus de omstandigheden die je sociale identiteit accentueren, niet je persoon.

Identiteitsontwikkeling speelt zich af gedurende het hele leven maar is cruciaal in de puberteit en adolescentiefase en vroege volwassenheid (Erikson 1968). Dezelfde fase als waarin zich vaak een eerste psychose aandient. Allerlei lichamelijke en sociale veranderingen gaan gepaard met twijfels en onzekerheden, Erikson spreekt van een identiteitscrisis. Een periode van zoeken, experimenteren en selecteren die uiteindelijk naar een sterke en positieve identiteit zou moeten leiden. Tijdens deze zoektocht zijn er verschillende mogelijkheden om je staande te houden, zoals groepsvorming met leeftijdgenoten, vereenzelven met idolen en iconen, het omarmen van een ideologie of

wereldbeeld dat pasklare antwoorden geeft. Alle jongeren doorlopen crises in deze periode. Hoe iemand uit een identiteitscrisis komt, hangt af van de mogelijkheden die de socio-culturele context biedt (Verkuyten 2010).

Identiteit en migratie

Identiteit en zelfbeeld krijgen een andere betekenis wanneer ze in de context van migratie worden geplaatst. Identiteit en identiteitsontwikkeling krijgen als het ware een extra laag, met blijvende effecten op identiteit (Akhtar 1999). Dat geldt niet alleen voor jongeren die zelf in het buitenland zijn geboren en na migratie hun adolescentieperiode in een ander land meemaken, maar ook voor tweede- of derde generatie jongeren. Soms wordt ook wel gesproken over het derde individuatieproces (Akhtar 1999). Naast alle reguliere veranderingen en conflicten die horen bij identiteitsontwikkeling, komen extra opgaven zoals omgaan met conflicten tussen cultuur van thuis en die van de samenleving daarbuiten, omgaan met negatieve stereotypen en discriminatie, de ervaring een minderheid te zijn.

De Amerikaanse psycholoog Jean Phinney (1984; 1990) bouwde voort op het werk van Erikson (1968) en ontwikkelde een theorie over etnische identiteitsontwikkeling. Volgens haar staan daarin twee processen centraal: verkenning en binding. Jongeren zouden geleidelijk een etnische identiteit vormen door te experimenteren met de betekenissen die etniciteit in hun leven heeft. Daarbij verkennen ze de verschillende werelden die ze tegenkomen, thuis, bij leeftijdsgenoten, op straat, op school en daarbuiten. Verschillende, soms tegenstrijdige, ideeën en mogelijkheden worden uitgeprobeerd. Dit gaat ook vaak gepaard met ambivalente gevoelens. Na allerlei verkenningen maken jongeren – als het goed is – keuzes en gaan ze bindingen aan, zodat er een sterk en gezond (etnisch) identiteitsbesef ontstaat.

Alle jongeren verkennen en binden. En alle jongeren, van welke herkomst dan ook, met of zonder migratieachtergrond, ontwikkelen een etnische identiteit. Alleen staan autochtone jongeren, afkomstig uit een meerderheids-groep, minder vaak stil bij de eigen etnische achtergrond.

Die fungeert als een onzichtbare norm en roept weinig vragen op bij de omgeving en de jongere zelf, waardoor dat deel van sociale identiteit minder accent krijgt (Verkuyten 2010).

De waarde die een persoon aan zijn of haar etnische identiteit hecht, en of je er in slaagt een balans te vinden tussen verschillende culturele bagages, is afhankelijk van individuele en sociale factoren. Denk aan karaktereigenschappen, leeftijd, flexibiliteit, de relatie met ouders, vrienden en het maatschappelijke klimaat. Migrantenjongeren die een balans weten te vinden tussen cultuur, tradities en gewoonten vanuit het oude land van hun ouders en het nieuwe land waar ze wonen, zitten zowel psychologisch als maatschappelijk het lekkerst in hun vel (Berry e.a. 2006). Dit bleek uit internationaal vergelijkend onderzoek onder 8000 jongeren, waarbij ook migrantenjongeren uit Nederland zijn onderzocht. Zij deelden jongeren in op basis van hun houding, gedrag en oordeel over hun eigen identiteit, op twee dimensies: behoud van eigen cultuur en contacten in het migratieland. Jongeren met veel contacten én cultuurbehoud vanuit het herkomstland van de ouders, noemden ze het integratietype. Met hen gaat het goed, zowel op individueel vlak als maatschappelijk: zij weten 'het beste van twee werelden' te verenigen. Het etnische type heeft minimaal contact met de omgeving in het migratieland en maximaal behoud van eigen cultuur. Met hen gaat het persoonlijk goed, maar maatschappelijk zijn ze 'minder aangepast' volgens de onderzoekers. Het nationale type (met assimilatie als strategie) heeft maximaal contact met de omringende samenleving en minimaal behoud van eigen cultuur. Zij voelen zich niet prettig, persoonlijk noch maatschappelijk. Uitsluitend aanpassing aan de omringende samenleving en je niet bekommeren om je eigen afkomst, werkt dus ondermijnend volgens de onderzoekers. Het diffuse type (marginalisatie als strategie) heeft minimaal contact met de samenleving, maar ook minimaal behoud van eigen cultuur. Deze jongeren vallen overal buiten en weten zich niet in de samenleving te plaatsen (Berry e.a. 2006). In Nederland is het

integratietype sterk vertegenwoordigd bij jongeren van Hindoestaanse herkomst, het etnische type komt voor onder de helft van de jongeren van Turkse herkomst.

Een aanname bij dit onderzoek is overigens dat jongeren zelf voor een houding en gedrag tegenover de samenleving kiezen. Dat is echter maar één kant van het verhaal. De andere kant is dat afwijzing en uitsluiting door de samenleving leidt tot versterkte groepsidentificatie (Berry e.a. 2006; Verkuyten 2010): als jongeren zich afgewezen en uitgesloten voelen, zullen ze zich sterker oriënteren op de eigen gemeenschap. Of andersom, als jongeren de ruimte krijgen om hun eigen culturele en etnische achtergrond te verkennen, accepteren en waarderen, voelen zij zich beter (Phinney 1990).

Er zijn uiteenlopende verbanden gevonden tussen de vier typen van etnische identiteit en het risico op psychose. Bij het integratietype is er minder risico dan gemiddeld. Bij assimilatie als strategie voor identiteit, lopen jongeren bijna vijf keer zo veel risico op schizofrenie (Veling e.a. 2010). Reininghaus e.a. (2010) vonden juist dat sterke identificatie met de eigen etnische minderheidsgroep (het etnische type) risico op psychose kan vergroten.

Enkele geïnterviewden leggen ook een relatie tussen identiteit(s)ontwikkeling en psychose.

Ik denk dat identiteitsproblemen een grote maar onderschatte trigger zijn voor een psychose. Identiteitsontwikkeling is al geen gemakkelijke opgave in deze tijd, maar als dat misgaat... Niet alleen vanwege culturele aspecten en conflicten, maar ook bijvoorbeeld als jongeren worstelen met hun seksuele geaardheid. Dat zie ik terug bij psychotische cliënten waar ik mee werkte in Nicaragua en hier in Amsterdam. Op dit moment hebben we twee Surinaamse jongens in behandeling die worstelen met hun geaardheid én zich niet geaccepteerd voelen in de Surinaamse gemeenschap.

– *Rimke van der Geest, verpleegkundige en antropoloog, VIP Amsterdam*

De hogere incidentie laat zien dat door de tweede en derde generatie blijkbaar harde psychische arbeid moet worden verzet. Sommigen decompenseren dan.

– *Koos Bartels, arts public health, zorggroep Almere en i-psy*

Bij tweede generatie migranten kan de migratiecontext leiden tot innerlijke splitsing (Gomperts 2008). Leven in soms onverenigbare parallelle werelden met scheidingen tussen generaties en families, dat kan niet iedereen psychisch aan. Gomperts spreekt van een 'verdubbeling van de wereld' die gepaard gaat met veel geheimen, liegen en doen alsof. Binnen en buiten zijn soms niet meer bij elkaar te brengen en dit leidt tot een 'gespleten binnenwereld'. Als dit tot zulke problematiek leidt, dat behandeling nodig is, is de taak van de therapeut vooral om verbinding te zoeken en te houden en voor continuïteit te zorgen. Als dit tot zulke problematiek leidt, dat behandeling nodig is, is de taak van de therapeut vooral om verbinding te zoeken en te houden en voor continuïteit te zorgen.

VERSTOTEND

Ik ben vaak

Voor menig westerling

Een buitenlander

Voor menig buitenlander

Een verwesterde

Ik ben

Voor menig westerling

Een minderheid

Voor menig buitenlander

Een enkeling

Ik

Behorend bij elk

Toch

Niet wetende bij wie

Uit: Aarab, A. (1994). 'Een kind in een kloof, de tweede generatie. Gedichten.' Dronten: I&M Kampen.

Uitsluitingsmechanismen

De meeste mensen keuren discriminatie en uitsluiting af. Toch komt het dagelijks voor en maken we ons er allemaal (soms) schuldig aan. Het begint namelijk bij waarneming, bij processen in de hersenen waar niemand zich aan kan onttrekken. Die vormen de cognitieve basis voor vooroordelen, stereotypering en discriminatie. Vervolgens komen er sociale dimensies bij. Er is een stevige decennialange onderzoekstraditie in de sociale psychologie die dit beschrijft, verklaart en empirisch heeft onderzocht. De beschrijving hier ontleen we aan Van den Broek (2009) en Dotsch (2010; 2011).

De belangrijkste drie sociaalpsychologische mechanismen achter uitsluiting zijn:

- **Selectieve waarneming:** we zien of horen alleen wat we willen zien of horen. We zien geen groene bol, maar een appel. We zien niet eerst een mens, dan pas het geslacht en dan pas de huidskleur, we zien meteen een Chinese man of Turkse vrouw. We categoriseren alles wat we zien of horen. Die selectie spaart energie in onze hersenen; we hoeven niet steeds ieder ding of mens apart te bekijken en beoordelen, maar we kunnen voorspellen wat er gebeurt op basis van maar heel weinig informatie. Dit proces verloopt automatisch, zonder dat we het door hebben (zie kader over Impliciete associaties). Het is een onmisbaar proces, we selecteren en versimpelen, om orde te scheppen in de enorme stroom informatie die dagelijks op ons af komt. Vooroordelen en stereotypen komen hier uit voort.
- **Vertekening:** we geven uitleg aan wat we zien in overeenkomst met waar we in geloven. We interpreteren wat we zien in ons eigen belang of naar ons eigen wereldbeeld.
- **Attributiefout:** we schrijven iemands gedrag toe aan de persoon of aan de omstandigheden, afhankelijk van of het gedrag positief of negatief is en of de persoon wel of niet tot onze eigen subgroep behoort. Het gedrag toeschrijven aan de persoon (personificatie) gebeurt bij positief gedrag van mensen uit de eigen subgroep en bij negatief gedrag van mensen die geen deel uitmaken van de eigen subgroep. Jaap heeft bijvoorbeeld een afspraak

met Najib, deze is te laat en Jaap denkt: 'Typisch Najib, Marokkanen komen nooit op tijd.' in plaats van 'Het was druk onderweg, daar kon hij niets aan doen.' Als het gedrag positief is, zijn we juist geneigd een verklaring te zoeken in de situatie 'goh, hij is op tijd, hij zal wel geluk gehad hebben.' Als Petra te laat komt gaat het precies andersom; dat schrijft Jaap toe aan haar situatie; als ze op tijd komt, schrijft hij dat toe aan haar persoon.

Een slachtoffer van discriminatie de schuld geven van wat hem of haar is overkomen, is ook een voorbeeld van een attributiefout. Groepen die samenleven hebben vaak een zondebok 'nodig' om alles wat er mis gaat te kunnen projecteren op deze persoon of deze groep personen.

IMPLICIETE ASSOCIATIES

Mensen zeggen niet altijd wat ze denken, vermoedelijk weten mensen niet altijd wat ze denken. Iedereen heeft impliciete associaties die de basis vormen van stereotypen. Onze hersenen houden constant bij welke zaken tegelijkertijd voorkomen in de werkelijkheid. Elke keer wanneer je mannen ziet op TV als hoofd van een grote organisatie, wordt de associatie tussen mannen en macht sterker. Elke keer wanneer je hoort over een overval door een Marokkaanse Nederlander, wordt de impliciete associatie tussen Marokkanen en criminaliteit versterkt. Andersom geldt dat elke keer wanneer je iets ziet, hoort of meemaakt dat tegen een bestaand stereotype ingaat, de oude associatie verzwakt en de nieuwe sterker wordt, bijvoorbeeld tussen vrouwen en macht. Als je niet weet welke associaties in je eigen hersenen zijn genesteld, sturen ze je gedrag onbewust. Je kunt je eigen impliciete associaties – zoals voor geslacht, huidskleur, seksualiteit, leeftijd – meten met de Impliciete Associatie Test (IAT). Er zijn versies in allerlei talen, waaronder Nederlands. Er is ook veel achtergrondinformatie over de test en de werking van impliciete associaties.

Zie Project Implicit: implicit.harvard.edu

De sociaalpsychologische mechanismen kunnen door allerlei factoren versterkt worden. Bijvoorbeeld door persoonlijke factoren, zoals vermoeidheid of als je onlangs iets vervelends hebt meegemaakt. Je zelfreflectie vermindert, vooroordelen of vertekeningen komen als een reflex naar voren. Ook maatschappelijke factoren spelen een rol, die kunnen een klimaat scheppen waarin de mechanismen versterkt en gerechtvaardigd worden.

Steele (2010) herformuleerde de relatie tussen identiteit en deze mechanismen als stereotype dreiging (*stereotype threat*). Het gaat niet om individuele associaties of vooroordelen, maar om de omstandigheden die alert maken op iemands sociale identiteit en de bijbehorende stereotypen. De stereotype dreiging is de angst voor wat anderen kunnen denken over jou, alleen vanwege je herkomst, geslacht of leeftijd. Hij noemt het voorbeeld van een Afro-Amerikaan die 's avonds over straat een witte Amerikaan nadert en zich bewust wordt van het stereotype dat over zwarten ('gewelddadig') bestaat. Hij ontcrachtte dit stereotype door hardop deuntjes van Vivaldi te fluiten, steeds als hij 's avonds over straat liep. Dit moest anderen erop attent maken dat hij goed opgeleid was en niet gewelddadig. Een ander voorbeeld is dat van een witte student in een overwegend niet-witte klas die last heeft van de dreiging om als racist te worden gezien.

Zulke dreigingen achtervolgen ons als een 'wolk' en beïnvloeden ons gedrag.. De stress en angst die van de dreiging uitgaan, leiden bijvoorbeeld op school of bij testafnames tot onderprestatie. Ze kunnen ook aspiraties of gevoelens van erbij horen ondermijnen. Studenten die zich bewust zijn van het stereotype dat zij 'dommer' zouden zijn ('zwarten zijn dommer dan blanken,' 'meisjes zijn slechter in wiskunde dan jongens'), presteren minder dan ze kunnen. Hoe groter de dreiging van het stereotype, hoe slechter de prestatie.

Dat iemands minderheidspositie rechtstreeks van invloed kan zijn op psychische gezondheid en psychotische

stoornissen, bleek ook uit de relevantie van etnische dichtheid (zie hoofdstuk Psychose en schizofrenie bij migranten). In buurten waar veel mensen van dezelfde bevolkingsgroep wonen, komen onder die groep minder psychotische stoornissen voor, dan in buurten waar weinig anderen zijn uit de eigen groep (Veling e.a. 2008).

ETNOCENTRISME

Etnocentrisme is de vanzelfsprekendheid waarmee mensen eigen normen, waarden en opvattingen gebruiken als maatstaf om anderen te beoordelen of te behandelen. Mensen die anders denken en doen dan je zelf normaal vindt, worden beoordeeld als minderwaardig, onderontwikkeld of slecht.

Er liggen dezelfde sociaalpsychologische uitsluitingsmechanismen aan ten grondslag als hierboven beschreven. Ze treffen iedereen en zijn hardnekkig. Etnocentrisme werkt als een reflex, men is zich er meestal niet van bewust. Je moet je er dus actief aan onttrekken.

Discriminatie

Vooroordelen hoeven zich niet altijd te uiten in gedrag. Discriminatie is wel gedrag, namelijk de ongelijke behandeling en/of uitsluiting op basis van verschillen in sekse, leeftijd, geloof, etniciteit, handicap of seksuele voorkeur. Vooroordelen en discriminatie zijn vaak erg hardnekkig. Vanwege de neurologische basis, een lange geschiedenis, maatschappelijke acceptatie, gewoonte of opvoeding is discriminatie vaak moeilijk te doorbreken. Richters (2010) benoemt vele vormen in de zorg, o.a. directe, indirecte en institutionele discriminatie.

Directe discriminatie is het in gelijke gevallen ongelijk behandelen. Zo blijkt dat vrouwen en allochtonen (Van den Broek 2009) gemiddeld lager betaald worden voor hetzelfde werk en met dezelfde opleiding. Ook krijgen ze vaker tijdelijke contracten aangeboden en worden er aan hen regelmatig diploma-, taal- of ervaringseisen

gesteld die hoger liggen dan noodzakelijk voor de functie. In de psychiatrie is het de vraag of alle evidence-based diagnostische instrumenten en behandelinterventies bij iedereen gebruikt worden.

Indirecte discriminatie is het gelijk behandelen van gelijke gevallen, zonder oog te hebben voor de negatieve effecten van deze 'gelijke behandeling'. Deze vorm zal lang niet door iedereen als discriminatie worden beschouwd, want 'we behandelen toch iedereen hetzelfde?'. Een voorbeeld van indirecte discriminatie is de manier waarop het grootste deel van de vacatures wordt ingevuld. Dit gebeurt veelal via interne netwerken waar migranten vaak geen deel van uit maken. Of ze worden aangekondigd via kanalen – sites, kranten, wervingsbureaus - die niet onder iedereen even bekend zijn. Op het eerste gezicht is er hier sprake van 'gelijke behandeling' – er worden geen andere werkwijzen ingezet om migranten te werven op een vacature – maar de uitkomst werkt wel degelijk uitsluiting en ongelijkheid in de hand. Het gebruiken van intelligentietests zonder gedifferentieerde normering is een ander voorbeeld. De uitkomsten pakken vaak ongunstig uit voor mensen bij wie Nederlands niet de eerste taal is. Vanwege de indirecte vorm is bewustwording van deze vorm van discriminatie in organisaties lastig te realiseren en tegelijkertijd erg noodzakelijk.

Onder *institutionele discriminatie* vallen allerlei praktijken die zijn vastgelegd in (het systeem van) een organisatie. Deze hebben onbewust en vaak ongewild uitsluiting van allochtone cliënten of personeel tot gevolg. Het gaat om 'business as usual', ogenschijnlijk neutrale procedures, regels of begrippen die al jaren worden gehanteerd. Voorbeelden zijn het eerder genoemde wervingsbeleid voor nieuw personeel of de samenstelling van een sollicitatiecommissie. De leefgewoonten van een psychiatrische kliniek kunnen zodanig zijn dat medewerkers of patiënten zich er niet thuis voelen. Bijvoorbeeld door geen halalbeleg aan te bieden in de kantine, terwijl anderen uit vele soorten vleeswaren kunnen kiezen, of door uitsluitend christelijke feesten te vieren.

De relatie met psychotische kwetsbaarheid

In de vorige paragrafen is al summier de relatie tussen identiteit, uitsluiting en psychose aan bod geweest, net als op p. 14-16.

Onderzoek vanuit epidemiologie, sociale psychologie, ontwikkelingspsychologie, sociologie, psychiatrie en neurobiologie wijst er allemaal op dat ervaringen van afwijzing en uitsluiting pijn doen en funest zijn voor iemands eigenwaarde. Als die ervaringen structureel zijn, hebben ze een blijvend negatief effect op identiteit en gezondheid.

Halverwege de vorige eeuw legde de Franse psychiater Frantz Fanon voor het eerst de relatie tussen psychische gezondheid, psychose en de maatschappelijke context van uitsluiting. In zijn boeken *Zwarte huid, blanke maskers* (1952) en *De verworpenen der aarde* (1961) koppelde hij zijn psychiatrische kennis aan de werking van machtsverschillen, racisme en de gevolgen van kolonialisme. Hij ontleedde de ziekmakende effecten van miskennis en ontkenning, toen nog in de koloniale context als Franse psychiater in Algerije. Volgens psychiaters en psychologen die zich door hem laten inspireren, is zijn werk nog steeds actueel (Somers & Hagedoorn 2010).

Elk kind slikt samen met zijn pap het lawaai van de wereld in, evenals de stiltes. Het ontleent daaraan zijn eigen representaties, beelden en begrippen, ook wel zijn psychische voetsporen genoemd, als gereedschap voor zijn toekomst. Fanon heeft, met een zeer vooruitziende blik, vragen gesteld over datgene wat persoonlijke ontwikkeling belemmert en deze vragen getheoretiseerd. Hij beschrijft de effecten op het individu [...] en hij laat de klinische effecten zien, de schaamte, de verbijstering, de kreukels in meer dan het lichaam alleen, het onophoudelijke en willekeurige geweld. Deze persoonlijke gevolgen zien zich niet in woorden vertaald en kunnen evenmin worden uitgebeeld om ze opzij te kunnen schuiven. [...] Ze worden zichtbaar in drukbezochte klinieken en psychiatrische instellingen.
– Alice Cherki (2010)

Een meta-analyse laat zien dat ervaren discriminatie sterke negatieve effecten heeft op zowel lichamelijke als psychische gezondheid (Pascoe & Smart Richman 2009). Verschillende studies vonden een verband tussen ervaren discriminatie en psychotische symptomen (Karlsen & Nazroo 2002; Aadriaanse e.a. 2001; Gevonden e.a. 2013). De incidentie van schizofrenie hing bovendien samen met de mate waarin etnische groepen discriminatie rapporteerden (Veling e.a. 2007). Ervaren discriminatie zou bovendien de ernst van positieve psychotische symptomen beïnvloeden (Berg e.a. 2011). Als de etnische dichtheid van de buurt waar iemand woont hoog is, werkt dit beschermend (Veling & Susser 2011). Mensen ervaren dan minder discriminatie en hebben meer toegang tot het sociale kapitaal van hun omgeving.

In de *social defeat* hypothese van Selten (2013) neemt hij deze en andere bevindingen samen. Het concept van sociale uitsluiting vormt een goede overkoepelende verklaring voor risicofactoren voor psychose die uit epidemiologisch onderzoek bekend zijn, zoals opgroeien in een grote stad, traumatische ervaringen, en een etnische minderheidsstatus. Selten wijst ook op veranderingen in het mesolimbisch dopamine-systeem, die er bij patiënten met schizofrenie hetzelfde uitzien als bij dieren die het onderspit delven in de sociale hiërarchie. Morgan e.a. (2010) ontwierp een breder *sociodevelopmental* model, dat alle factoren die vermoedelijk leiden tot psychose integreert. Een negatief zelfbeeld / negatieve identiteit is in dat model een centrale factor. Sociale problemen en ervaringen met achterstelling en uitsluiting beïnvloeden die identiteit rechtstreeks negatief en zijn verantwoordelijk voor het verhoogde risico op psychotische stoornissen.

Tot slot

De maatschappelijke context bepaalt mede welke vormen van uitsluiting en discriminatie veel voorkomen. Sommige vormen van uitsluiting zijn 'notdone', andere vormen worden oogluikend toegestaan en weer anderen worden niet eens onderkend. Macht, machtsongelijkheid en verschillen tussen bevoorrechte en minder

bevoorrechte groepen bepalen welke vormen van uitsluiting 'normaal' zijn en welke niet.

De werking van uitsluitingsmechanismen rond gender en etniciteit worden in Nederland slecht gekend en onderkend, er is nauwelijks mondelinge of schriftelijke kennisoverdracht over. Om die reden is het ook extra moeilijk voor een individu om eraan te ontsnappen.

Meerderheden hanteren vijf typen reacties op uitsluiting: zij ontkennen, bagatelliseren, normaliseren, beschuldigen de uitgeslotene(n) van strategisch slachtofferschap of beschuldigen hen van overgevoeligheid (Verkuyten 2010). Blijkbaar is het erkennen van uitsluiting pijnlijk, het bedreigt je eigen identiteit. Tegelijkertijd weren ook mensen die uitsluiting of discriminatie ondergaan – bijvoorbeeld als vrouw, migrant, religieuze minderheid of homoseksueel - zich tegen bewustwording of erkenning. Want ook minderheden bagatelliseren of minimaliseren dagelijkse uitsluiting, bijvoorbeeld op de werkvloer. De psychologische en sociale kosten zijn anders te hoog; men verliest eigenwaarde en het zou de sociale relaties met meerderheden te veel verstoren (Verkuyten 2010).

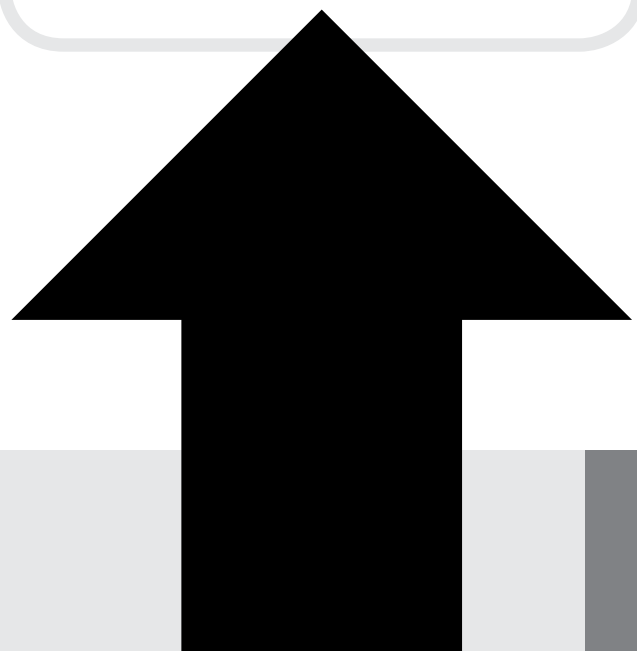
Deze reacties zijn wereldwijd onderzocht, bij allerlei typen meerderheden en minderheden. Er is ook een typisch Nederlandse kant aan de ontkenning van uitsluiting. Over mannelijkheid, vrouwelijkheid en ras/etniciteit bestaan collectieve beelden in onze samenleving, die erg dwingend zijn als een soort onbewust cultureel archief (Wekker 2012). Vierhonderd jaar kolonialisme, waarvan ruim 200 jaar slavernij, hebben sporen achtergelaten in ons culturele archief. Tegelijkertijd zijn de mechanismen erachter slecht gekend, er is nauwelijks kennisoverdracht over. We hebben in Nederland namelijk een sterke gelijkheidsideologie. In een land waar 'iedereen gelijk is', mogen racisme en uitsluiting niet bestaan en worden dus ontkend. Van den Broek (2009) noemt dit de paradox van gelijkheid.

Uitsluitingsmechanismen gaan echter niet weg door ze te ontkennen, ze blijven hun ondermijnende werk doen.

Het associatieve netwerk in onze hersenen blijkt heel robuust en hardnekkig. Het is dus 'hard werken' om je als mens – uit een meerderheidsgroep óf een minderheids-groep – of als beroepsgroep aan deze mechanismen te onttrekken. Individuele en collectieve bewustwording zijn een eerste stap.

AANBEVELINGEN

- Onderschat je eigen rol als hulpverlener niet. Psychiaters, psychologen en verpleegkundigen kunnen veel betekenen: troost en kalmeer, wijs angsten en frustraties aan en laat zien hoe deze het doen en laten van de patiënt beïnvloeden.
- Exploreer in de behandeling samen met de patiënt sociale identiteit: met wie vergelijkt de patiënt zich, waar wil hij of zij bij horen, op welke aspecten is er identificatie met de eigen etnische groep en op welke aspecten niet, wat zijn andere belangrijke aspecten van diens identiteit, waar kan de patiënt sociale steun zoeken en vinden, wie zijn rolmodellen?
- Bespreek in verschillende fases van de behandeling negatieve ervaringen en de mechanismen erachter, zoals social defeat, discriminatie, stereotype dreiging. Daarmee krijgt de patiënt meer grip op de situaties.
- Verken actief de mogelijkheden om negatieve effecten van uitsluiting of discriminatie te verminderen. Kan de patiënt situaties veranderen, zo'n ervaring minder relevant maken, leren al naar gelang de omstandigheden verschillende aspecten van de sociale identiteit te gebruiken, positief leren kijken naar de eigen identiteit?
- Ga bij jezelf je eigen impliciete associaties na op verschillende domeinen (etniciteit, geslacht, leeftijd, seksuele voorkeur). Bespreek de uitslag in intervisie of supervisie.



HET CULTURELE INTERVIEW

Versie Hans Rohlof 2003;

Aangepaste versie, Wim Veling & Frans Verbart 2011

Introductie

Bij onze afdeling komen mensen met verschillende achtergronden, gewoonten en leefwijzen. Er zijn onderling soms grote verschillen. Dat blijkt vaak vooral in het contact met anderen, ook in de hulpverlening. Mensen krijgen dan soms het gevoel niet begrepen te worden. Om u zo goed mogelijk te kunnen helpen, wil ik meer weten over uw leven en achtergrond. Wat uw gewoontes zijn, hoe volgens u mensen met elkaar om moeten gaan, wat ziek zijn voor u betekent. Ik ga u daarom vragen stellen over uw leven en uw klachten.

A. Identiteit

1. Wat is uw moedertaal? Welke talen spreekt u nog meer? Welke taal spreekt u thuis? Met vrienden?
2. Hoe goed is uw beheersing van de Nederlandse taal? Hoe is het voor u om Nederlands te moeten spreken? Zorgt het wel eens voor problemen?
3. Tot welke bevolkingsgroep behoort u (bijv. Marokkaans, Surinaams-Hindostaans)? Zou u uzelf ook zo omschrijven? Wat vindt u er van om tot die groep te behoren? (Trots, schaamte)
In hoeverre voelt u uzelf Nederlands?
4. Hoeveel contact hebt u met mensen die dezelfde achtergrond als u hebben? Op welke manier?
(Als contact:) Waarom is dat belangrijk voor u?
(Als geen contact:) Mist u dit?

5. Wat hebt u in uw opvoeding meegekregen dat nog steeds belangrijk voor u is?
6. Vindt u zichzelf goed passen in Nederland? In hoeverre voelt u zich betrokken bij de Nederlandse samenleving? (contact met Nederlanders, gebruik Nederlandse media, interesse Nederlandse maatschappij, overnemen zaken uit de Nederlandse cultuur...) Hoe vindt u aansluiting? Voelt u zich ook wel eens buitengesloten?

B. Verklaringen betreffende de ziekte

Nu over de klachten waarvoor u hier in behandeling bent.

1. Wat zijn uw belangrijkste klachten? Hoe noem je die in uw moedertaal?
2. Hoe denkt u dat uw klachten zijn ontstaan?
3. (Als niet spontaan genoemd) Denkt u dat uw klachten te maken hebben met:
(Zo ja: Kunt u dit uitleggen?)
 - Bezetenheid
 - Geesten/Djinns (Zo ja: overweeg aanvullend interview djinns JD Blom, 2010)
 - Magie
 - Voodoo/Winti
 - Boze oog
 - Straf of beproeving opgelegd door God
 - Drugs
4. Denken uw familie en vrienden er ook zo over? Wat hebben zij u aangeraden om te doen? Hebt u hun raad opgevolgd?
5. Voelt u zich begrepen door uw familie en vrienden? Wat vindt uw familie er van dat u in behandeling bent bij Centrum Eerste Psychose? Aan wie hebt u het verteld en waarom (niet)? Vindt de familie dat u ziek bent? Of gek? Schamen ze zich voor de buitenwereld?
6. Bij wie hebt u tot nu toe hulp gezocht voor uw klachten? Hebt u (ook) in het buitenland hulp gezocht? Bij wie bent u geweest en waarom juist bij die persoon?
 - Huisarts, GGZ
 - Natuurgenezer
 - Gebedsgenezer

- Geestelijke (imam, pandit, priester, dominee)
- Anders, namelijk...

Wat hebben deze mensen gedaan? Wat heeft geholpen en wat niet?

7. Gebruikt u medicatie? Welke? Van de dokter, of ook andere? Gebruikt u het iedere dag of alleen als u klachten hebt? Hoe belangrijk zijn medicijnen om beter te worden?

C. Factoren in de psychosociale omgeving en in het functioneren

1. Wat is uw leefsituatie op dit moment? (getrouwd, met familie) Hoe heeft u uw partner leren kennen? Wonen uw partner, kinderen en verdere familie ook in Nederland?
2. Voor welk familielid hebt u het meeste respect? Wiens mening is het belangrijkste?
3. Wat was uw positie en rol in het gezin/familie voordat u klachten kreeg? Is deze positie sindsdien veranderd?
4. Is er iemand van wie u (emotionele) steun krijgt, bijv. als u verdrietig bent of problemen hebt? Wie? Hoe vaak maakt u gebruik van die mogelijkheid?
5. Sommige mensen krijgen veel steun uit hun geloof. Bent u gelovig? Welk geloof? Zo ja:
 - Gaat u naar de kerk/moskee/tempel in Nederland? Is het altijd dezelfde? Hoe vaak gaat u?
 - Krijgt u steun van de mensen daar? Iemand in het bijzonder? Hoe gebeurt dat?
 - Bidt u? Hebt u het gevoel dat u bij het gebed steun krijgt? Hoezo?
 - Is uw geloof veranderd sinds het ontstaan van uw klachten?

D. Relatie tussen het individu en de hulpverlener

1. Wat is voor u een goede hulpverlener? Is een hulpverlener gelijk aan u, of staat hij boven u? Wat verwacht u dat hij doet? Als hij u een advies geeft of medicijnen voorschrijft, vindt u dan dat hij altijd gelijk heeft en dat u zijn advies moet opvolgen?

2. Als u zelf uw hulpverlener zou mogen uitkiezen, zou u dan het liefste een mannelijke of een vrouwelijke hulpverlener willen? Waarom? (Bijv.: vertrouwen, schaamte, beter kunnen begrijpen, gevoelens uiten.)
3. Als u zelf uw hulpverlener zou mogen uitkiezen, zou u dan het liefste een hulpverlener met dezelfde culturele achtergrond of geloof willen als u, of maakt het u niets uit? (Zo ja:) Waarom? (Bijv.: vertrouwen, schaamte, beter kunnen begrijpen, gevoelens uiten.)

4. (Als er gebruik gemaakt wordt van een tolk:) Hoe is het voor u om met een tolk te werken?

Als u zou kunnen kiezen zou u dan liever een mannelijke of een vrouwelijke tolk willen?

.....
Na afloop van het interview invullen:

E. Observaties

- Invloed aanwezigheid verwanten, tolk
- Contactgroei
- Stemming en (non verbale) reacties patiënt
- Impact verhaal patiënt en reacties hulpverlener

F. Samenvatting en Aandachtspunten voor behandeling

1. Belangrijkste punten die in het interview naar voren zijn gekomen.
2. Aandachtspunten op het gebied van cultuur die voor een goed verloop van de behandeling aan de orde moeten komen. Formuleer concrete aanbevelingen voor hoe dit zou kunnen.

LITERATUUR

90

- Adriaanse, M., Domburgh, L. van, Veling, W. & Doreleijers, T.A.H. (2011). *Psychische problemen en stoornissen bij Marokkaans-Nederlandse kinderen en jongeren*. Amsterdam: VUmc.
- Akhtar, S.M.D. (1999). *Immigration and Identity: Turmoil, Treatment, and Transformation*. Northvale: Jason Aronson Inc.
- Amad, a., Guardia, D., Salleron, J., Thomas, P., Roelandt, J-L, Vaiva, G. (2013). Increased prevalence of psychotic disorders among third-generation migrants: Results from the French Mental Health in General Population survey. *Schizophrenia Research* 147, 193–195.
- Arnold, L.M., Strakowski, S.M., Schwiers, M.L. e.a. (2004). Sex, ethnicity, and antipsychotic medication use in patients with psychosis. *Schizophrenia Research*, 66 (2-3), 169-75.
- Berg A.O., Melle, I., Rossberg, J.I. e.a. (2011). Perceived discrimination is associated with severity of positive and depression/anxiety symptoms in immigrants with psychosis: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 11, 77.
- Berry, J.W., Phinney, J.S., Sam, .D.L. & Vedder, P. (2006). *Immigrant Youth in Transition: Acculturation, Identity and Adaptation Across National Contexts*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Bhugra, D. & Bui, K. (1999). Ethnic and cultural factors in psychopharmacology. *Advances in Psychiatric Treatment*, 5, 89-95.
- Bhugra, D., Gupta, S. e.a. (2011). WPA guidance on mental health and mental health care in migrants. *World Psychiatry*, 10, 2-10. Ook verschenen in het Nederlands als: WPA-leidraad over geestelijke gezondheid van en GGZ voor migranten. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 8 (2), 64-79.
- Bhui, K., Stansfeld, S., Hull, S., Priebe, S., Mole, F. & Feder, G. (2003). Ethnic variations in pathways to and use of specialist mental health services in the UK. Systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 182, 105-116.
- Blom, J.D., Eker, D., Basalan, H., Aouaj, Y. & Hoek H.W. (2010). Hallucinaties toegedicht aan djinns. Klinische les. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*; 154, A973.
- Boedjarath, I. (2009). Intercultureel burgerschap en gezondheid. Een dynamische werkelijkheid. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 6, 186-197.
- Boedjarath, I. (2010). Gender. In J. de Jong & S. Colijn, *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie*. (pp.215-228). Utrecht: De Tijdstroom.
- Boonstra, N. (2011). Early detection of psychosis: why should we care? Proefschrift. Groningen: UMC Groningen.
- Borra, R. (2010). Cognitieve gedragstherapie. In J. de Jong & S. Colijn, *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie*. (pp.501-515). Utrecht: De Tijdstroom.
- Borra, R., Dijk, R. van & Rohlof, R. (2003). *Cultuur, classificatie en diagnose. Cultuursensitief werken met de DSM-IV*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bot, H. & Verrept, H. (2010). Taalbijstand en culturele bemiddeling. In J. de Jong & S. Colijn, *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie*. (pp.321-334). Utrecht: De Tijdstroom.
- Bourque, F., van der Ven, E. & Malla, A. (2011). A meta-analysis of the risk for psychotic disorders among first- and second-generation immigrants. *Psychological Medicine*, 41, 897–910.
- Braakman, M. (2009). Benigne etnische neutropenie en clozapine. *Psyfar*, 4, 54-57.
- Burnett, R., Mallett, R., Bhugra, D., Hutchinson, G., Der, G. & Leff, J. (1999). The first contact of patients with schizophrenia with psychiatric services: social factors and pathways to care in a multi-ethnic population. *Psychological Medicine*, 29, 475-483.
- Cahn, W., Ramlal, D., Bruggeman, R. e.a. (2008). Prevention and treatment of somatic complications arising from the use of antipsychotics. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50(9), 579-91.
- Cantor-Graae, E. & Selten, J.P. (2005). Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review. *American Journal of Psychiatry*, 162, 12-24.
- Cantor-Graae, E. & Pedersen, C. (2013). Full Spectrum of Psychiatric Disorders Related to Foreign Migration. A Danish Population-Based Cohort Study. *Journal of the American Medical Association JAMA*, 70, 1-8. doi:10.1001.
- CBS (2013). Allochtoon. www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/dossiers/allochtonen/methoden/begrippen/default.htm?ConceptID=37 (geraadpleegd januari 2013).

- Chaturvedi, N. (2001). Ethnicity as an epidemiological determinant - crudely racist or crucially important? *International Journal of Epidemiology*, 30 (5), 925-927.
- Chaudhry, I., Neelam, K., Duddu, V. & Husain, N. (2008). Ethnicity and psychopharmacology. *Journal of psychopharmacology*, 22 (6), 673-680.
- Cherki, A. (2010). Inleiding op het werk van Frantz Fanon. In S. Somers en P. Hagenars (red.), *Uitsluiting maakt ziek. Frans Fanon Actueel*. Lezingen van symposium 12 december 2009. Utrecht: NIP.
- Coid, J.W., Kirkbride, J.B., Barker, D. e.a. (2008). Raised incidence rates of all psychoses among migrant groups. *Archives of General Psychiatry*, 65, 1250-1258.
- Colijn, S. & Braakman, M. (2010). Modellen voor behandeling. In J. de Jong & S. Colijn (red.), *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie* (pp.437-450). Utrecht: de Tijdstroom.
- Commissie Intercultureel addendum angststoornissen o.l.v. J.T.V.M. de Jong (2008). *Intercultureel addendum angststoornissen bij de Multidisciplinaire Richtlijn*. Rotterdam: Mikado.
- Daumit, G.L., Crum, R.M., Guallar, E., e.a. (2003). Outpatient prescriptions for atypical antipsychotics for African Americans, Hispanics, and whites in the United States. *Archives of General Psychiatry*, 60 (2), 121-128.
- Dienst Justitiële Instellingen (2007). TBS in getal, 2000 – 2007. Den Haag: Ministerie van Justitie.
- Dienst Justitiële Instellingen (2011). Forensische zorg in getal 2006 – 2010. Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie.
- Dienst Justitiële Instellingen (2012). JJI in getal, 2007 – 2011. Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie.
- Dijk, A.M. van (2012). Thuiscoaching voor familieleden van Marokkaanse cliënten met schizofrenie of verwante psychotische stoornissen. Eindverslag. Den Haag: ZonMw.
- Dijk, R. van, Beijers, H. & Groen, S. (2012). *Het Culturele Interview, deel 1 praktijkervaringen*. In gesprek met de hulpvrager over cultuur en context. Utrecht: Pharos.
- Dotsch, R. (2010). Onbewust bevooroordeeld. In S. Somers en P. Hagenars (red.), *Uitsluiting maakt ziek. Frans Fanon Actueel*. Lezingen van symposium 12 december 2009. Utrecht: NIP.
- Dotsch, R. (2011). *Pictures in our heads. Visual stereotypes affect social categorization*. Proefschrift. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Dreef, F. & Ekker, A. (2010). ACT bij een diverse patiëntengroep. Het contact voorop. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 7 (1), 12-21.
- D'Souza, D.C., Abi-Saab, W.M., Madonick, S. e.a. (2005) Delta-9-tetrahydrocannabinol effects in schizophrenia: implications for cognition, psychosis, and addiction. *Biological Psychiatry*, 57(6), 594-608.
- D'Souza, D.C., Perry, E., MacDougall, L. e.a. (2004). The psychotomimetic effects of intravenous delta-9-tetrahydrocannabinol in healthy individuals: implications for psychosis. *Neuropsychopharmacology*, 29(8), 1558-1572.
- Edrisi, M. (2010). De later verworven tweede taal. In J. de Jong & S. Colijn (red.), *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie* (pp.335-347). Utrecht: de Tijdstroom.
- Edrisi, M. (2011a). Cultuursensitief werken als integraal onderdeel van de hulpverlening. *Psychopraktijk*, 3 (1), 20-23.
- Edrisi, M. (2011b). 'Als je maar niet tekort komt' Transgenerationale angst voor armoede bij migranten in de GGZ. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 8 (1), 2-11.
- Edrisi, M. (2012). Culturele aspecten van de werkrelatie. In Intercultureel addendum depressie, *Intercultureel addendum bij de Multidisciplinaire richtlijn depressie* (pp. 33-43). Utrecht: Mikado.
- Fanon, F. (1952 / 1971). *Peau noire, masques blanc / Zwarte huid, blanke maskers*. Amsterdam: Van Gennep.
- Fanon, F. (1961 / 1978). *Les damnés de la terre / De verworpenen der aarde*. Amsterdam: van Gennep.
- Fearon, P., Kirkbride, J.B., Morgan, C., Dazzan, P., Morgan, K., Lloyd, T. e.a. (2006). Incidence of schizophrenia and other psychoses in ethnic minority groups: results from the MRC AESOP Study. *Psychological Medicine*, 36, p. 1541-1550.
- Feddes, A., Sallou, A. & Boven, H. (2004). Praktijkonderzoek. *Familieleden van Marokkaanse patiënten met psychotische problematiek. Interviews hulpverleners en familieleden*. Zeist: Altrecht.
- Fernando, S. (1991). *Mental health, race and culture*. Basingstoke: Macmillan.
- Filali, M. (2009). *De verloren jaren. Gedichten*. Utrecht: Vereniging Anoksis.
- Fliert, R. van de & Becker, H. (2012). *Vroege Interventie Psychose. Factsheet VIP-Amsterdam*. Amsterdam: VIP/AMC/Arkin.

- Flores, G. (2005). The impact of medical interpreter services on the quality of health care. A systematic review. *Medical Care Research and Review*, 62 (3), 255-299.
- Frackiewicz, E., Stannek, J., Herrera, e.a. (1997). Ethnicity and antipsychotic response. *Annals of Pharmacotherapy*, 31, 1360-1369.
- Fransen, M.P., Harris, V.C. & Essink-Bot, M.L. (2013). Beperkte gezondheidsvaardigheden bij patiënten van allochtone afkomst. Alleen een tolk inzetten is meestal niet genoeg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 157, A5581.
- Fransen, M.P., Stronks, K. & Essink-Bot, M.L. (2011). Gezondheidsvaardigheden. Stand van zaken. Amsterdam: AMC
- Gara, M.A., Vega, W.A., Arndt, S., e.a. (2012). Influence of patient race and ethnicity on clinical assessment in patients with affective disorders. *Archives of General Psychiatry*, 69, 593-600.
- George & Klijn (2013). A modern name for schizophrenia (PSS) would diminish self-stigma. *Psychological Medicine*, 43, 1555-1557.
- Gevonden, M.J., Selten, J.P., Myin-Germeys, I. e.a. (2013). Sexual minority status and psychotic symptoms. Findings from the Netherlands mental health survey and incidence studies (Nemesis). *Psychological Medicine*, doi:10.1017/S0033291713000718.
- Ghane, S., Kolk, A..M. & Emmelkamp, P. (2010). Assessment of explanatory models of mental illnesses. Effects of patients and interviewer characteristics. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45 (2), 175-182.
- Gokoel, K. (2005). Geesten of schizofrenie. Een beschrijving van een Hindoestaanse patiënt. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47 11, 801-805.
- Gomperts, W. (2008). De verdubbeling van de wereld. Weerstand in de therapie bij tweedegeneratie migratiegerelateerde identiteitsproblematiek. *Tijdschrift voor Psychoanalyse*, 14 (2), 83-95.
- Haasen, C., Yagdiran, O., Mass, R., & Krausz, M. (2000). Potential for misdiagnosis among Turkish migrants with psychotic disorders: A clinical controlled study in Germany. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101 (2), 125-129.
- Hallich, B. (2012). Thuiscoaching voor Marokkaanse familieleden van cliënten met schizofrenie of een verwante psychotische stoornis. Een evaluatie-onderzoek van de interventie. Utrecht: Indigo/Altrecht/Ypsilon.
- Havenaar, J. & Zandi, T. (2006). Waarom lijden migranten vaker aan schizofrenie? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 61 (12), 1041-1044.
- Health Care Commission (2007). 'Count me in'. National mental health and learning disability census 2006. London: Health Care Commission.
- Hickling, F.W., & McKenzie, K., Mullen, R., e.a. (1999). A Jamaican psychiatrist evaluates diagnosis at a London psychiatric hospital. *British Journal of Psychiatry*, 175, 283 -285.
- Hoeven, D. van der (2007). Interculturalisatie in de TBBS. Doctoraalscriptie. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Hoffer, C. (2009). *Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders: beleving en hulpzoekgedrag*. Assen: Van Gorcum.
- Hoffer, C. (2007). Suhûr en jnûn in Nederland. Dynamiek van cultuur en religie in het leven van Marokkaans-Nederlandse vrouwen. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 4 (1), 2-15.
- Hoffer, C. & Hoenders, R. (2010). Complementaire, alternatieve en religieuze geneeswijzen. In J. de Jong & S. Colijn (red.), *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie* (pp.451-467). Utrecht: de Tijdstroom.
- Hoffer, C. (2012). Religieuze tradities, volksgeloof en religieuze geneeswijzen in multicultureel Nederland: implicaties voor de GGZ-praktijk. In P. Verhagen & H.J.G.M. van Megen (red.), *Handboek Psychiatrie, Religie en Spiritualiteit*(pp.179-194). Utrecht: de Tijdstroom.
- Hogerzeil, S.J. (2013, nog ongepubliceerd). Etnische verschillen in de incidentie van schizofrenie. Lezing voor i-psy, januari 2013.
- Imel, Z. & Wampold, B. (2008). The Importance of Treatment and the Science of Common Factors in Psychotherapy. *Handbook of counseling Psychology* (4th ed.) (pp. 249-262) New York: John Wiley & Sons.
- Ingleby (2008). Schizofrenie, migratie en etniciteit. Nieuwe visies in onderzoek. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 5 (1), 10-23.
- Intercultureel addendum depressie (2012). Intercultureel addendum bij de Multidisciplinaire richtlijn depressie. Utrecht: Mikado/www.ggzrichtlijnen.nl > depressie.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J.E., Day, R. & Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia: Manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organisation ten-country study. *Psychological medicine. Monograph supplement*, 20, 1-97.

- Jann, M.W., Chang, W.H., Lam, Y.W. e.a. (1992). Comparison of haloperidol and reduced haloperidol plasma levels in four different ethnic populations. *Progress in neuro-psychopharmacology & biological psychiatry*, 16 (2), 193-202.
- Jessurun, N. (2011). *Transculturele vaardigheden voor therapeuten. Een systeemtheoretisch behandelmodel*. Bussum: Coutinho.
- Jong, J. De (2010). Genetica en etnopsychofarmacologie. in J. de Jong & S. Colijn, *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie*. (pp.39-54). Utrecht: De Tijdstroom.
- Jong, J. De & Colijn, S. (2010). *Handboek culturele psychiatrie en psychotherapie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Kim, K, Johnson, J.A. & Derendorf, H. (2004). Differences in drug pharmacokinetics between East Asians and Caucasians and the role of genetic polymorphisms. *Journal of Clinical Pharmacology*, 44 (10), 1083-1105.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kortmann, F. (2010). *Transculturele psychiatrie. Van praktijk naar theorie*. Assen: Van Gorcum.
- Kortmann, F. (2011). Allochtonen in de TBS. Van kwaad tot erger? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 11, 306-318.
- Kortmann, F.A.M. & Oude Voshaar, R.C. (1998). Aspecten van farmacotherapie bij etnische minderheden. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40 (3), 143-155.
- Krupinski, J. Stoller, A. e.a. (1973). Psychiatric disorders in Eastern Europe refugees now in Australia. *Social Science & Medicine*, 7 (1), 31-49.
- Laan, W.J. & Ramlal, D. (2012). A case study; ethnicity and clozapine, a risky combination?. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 54 (9), 829-833.
- Lewontin, R.C. (1972). The Apportionment of Human Diversity. *Evolutionary Biology*, 6 S, 391-398.
- Limburg-Okken, A. & Sidali, S. (2010). Een anamneseprotocol. In J. de Jong & S. Colijn (red.), *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie* (pp.351-366). Utrecht: de Tijdstroom.
- Lin, K.M., Smith, M.W. & Ortiz, V. (2001). Culture and psychopharmacology. *The psychiatric clinics of North America*, 24 (3), 523-538.
- Marmot, M. (2006). Status Syndrome. A challenge to medicine. *JAMA*, 295, 1304-1307.
- McGrath, J., El-Saadi, O., Cardy, S. e.a. (2001). Urban birth and migrant status as risk factors for psychosis: an Australian case-control study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 533-536.
- McGrath, J., Saha, S, Welham, J. e.a. (2004). A systematic review of the incidence of schizophrenia: the distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology. *BMC Medicine*, 2, 13, doi:10.1186/1741-7015-2-13.
- Mikadonet (2007). Gedwongen opnames onder allochtonen geen kwestie van racisme? www.mikadonet.nl/artikel.php?artikel_id=742, geraadpleegd maart 2013.
- Mikadonet (2012). Abdelkader Benali over de kracht van djinns. www.mikadonet.nl/artikel.php?artikel_id=1669, geraadpleegd april 2013.
- Moore, T.H.M., Zammit, S., Lingford-Hughes, A. e.a. (2007). Cannabis use and risk of psychotic or affective mental health outcomes: a systematic review. *Lancet*, 370, 319-28.
- Morgan, C., Charalambides, M., Hutchinson, G. & Murray, R.M. (2010). Migration, ethnicity, and psychosis: toward a sociodevelopmental model. *Schizophrenia Bulletin*, 36, 655-664.
- Morgan, C., Kirkbride, J., Hutchinson, G., Craig, T., Morgan, K., Dazzan, P., Boydell, J., Doody, G.A., Jones, P.B., Murray, R.M., Leff, J. & Fearon, P. (2008). Cumulative social disadvantage, ethnicity and first-episode psychosis: a case-control study. *Psychological Medicine*, 38 (12), 1701-15.
- Morgan, C., Mallett, R., Hutchinson, G., Bagalkote, H., Morgan, K., Fearon, P., Dazzan, P., Boydell, J., McKenzie, K., Harrison, G., Murray, R., Jones, P., Craig, T. & Leff, J. (2005). Pathways to care and ethnicity. 1: Sample characteristics and compulsory admission. Report from the AESOP study. *British Journal of Psychiatry*, 186, 281-289.
- Muis, M. (2011). *Meer dan dat...10 portretten van mensen met schizofrenie*. Amsterdam: TobiVroegh.
- Mulder, C. L. Koopmans, G.T. & Selten, J.P. (2006). Emergency psychiatry, compulsory admissions and clinical presentation among immigrants in the Netherlands. *British Journal of Psychiatry*, 188, 386-391.
- Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2012). Utrecht: NVVP/Trimbos-instituut/De Tijdstroom.
- Nationale Drugsmonitor (2012). Jaarbericht 2011. Utrecht/Den Haag: Trimbos-instituut/WODC.

- Ng, C.H., Chong, S.A., Lambert, T., e.a. (2005). An inter-ethnic comparison study of clozapine dosage, clinical response and plasma levels. *International clinical psychopharmacology*, 20(3), 163-168.
- Niesink, R. & Rigter, S. (2013). THC-concentraties in wiet, nederwiet en hasj in Nederlandse coffeeshops (2012-2013). Utrecht: Trimbos-instituut.
- NIFP (2011). Jaarbericht 10/11. Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie/Dienst Justitiële Instellingen.
- Ödegaard, O. (1932). Emigration and insanity: a study of mental disease among Norwegian-born population in Minnesota. *Acta Psychiatrica et Neurologica Scandinavica*, 7 (4), 1-206.
- Oliemeulen, L. (2008). De psychose van Calimero. Aansluiting van behandeling van psychotische patiënten uit verschillende etnische groepen. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 5 (2), 66-77.
- Oliemeulen, L. & Thung, F.H. (2007). Ongehoord. Aansluitingsproblemen bij de behandeling van psychotische patiënten uit verschillende etnische groepen. Antwerpen-Apeldoorn: Garant-Uitgevers.
- Ormerod, S., McDowell, S.E., Coleman, J.J. & Ferner, R.E. (2008). Ethnic differences in the risks of adverse reactions to drugs used in the treatment of psychoses and depression: a systematic review and meta-analysis. *Drug safety: an international journal of medical toxicology and drug experience*, 31(7), 597-607.
- Os, J. van (2010). Schizofrenie wordt saliencesyndrome. Herziening van de classificatie(s) in DSM-IV en ICD-10. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 65, 566-580.
- Pascoe, E.A. & Smart Richman, L. (2009). Perceived discrimination and health: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 135 (4), 531-554.
- Pater, M.A. de & Feddes, A. (2006). Marokkaanse familieleden uit de schaduw. Een groep voor Marokkaanse patiënten met schizofrenie en hun naasten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 9, 730-741.
- Pengel, C.R. (1988). Winti in de hulpverlening, in het bijzonder in de gezondheidszorg. In F.E.R. Derveld & H. Noordegraaf (red.), *Winti-religie. Een Afro-Surinaamse godsdienst in Nederland*. Amerfoort: De Horstink.
- Peperstraten, J.J., Slooff, C.J., van der Gaag, M. e.a. (2010). Psycho-educatie voor mensen met een psychose en hun familieleden, 3, Kenniscentrum Phrenos.
- Perkins, D. O., Gu, H., Boteva, K. & Lieberman, J. A. (2005). Relationship Between Duration of Untreated Psychosis and Outcome in First-Episode schizophrenia: A Critical Review and Meta-Analysis. *American journal of psychiatry*, 162 (10), 1785-804.
- Phinney, J.S. (1990). Ethnic Identity in Adolescents and Adults: Review of Research. *Psychological Bulletin*, 108(3), pp. 499-514.
- Phinney, J.S., G. Horenczyk, K. Liebkind & P. Vedder (2001). Ethnic Identity, Immigration, and Well-Being: An Interactional Perspective. *Journal of Social Issues*, 3, 493-510.
- Pickett, K.E. & Wilkinson, R.G. (2009). Greater equality and better health. Editorial. *British Medical Journal*, 339, b432.
- Post, L.F.M. van der (2012). *IBS admission as an outcome. Factors predicting the probability of patients qualifying for compulsory emergency admission*. Proefschrift. Amsterdam: VUmc.
- Raad voor Strafrechtstoepassing en Jeugdbescherming (2007). Als niemand begrijpt wat ik bedoel. Omgaan met allochtonen in de tbs. Den Haag: RSJ.
- Reininghaus, U., Craig, T.K., Fischer, H.L. e.a. (2010). Ethnic identity, perceptions of disadvantage, and psychosis. Findings from the ÆSOP study. *Schizophrenia Research*, 124- 43-48.
- Richters, A. (2010). Migrants, discrimination and equity in access to health promotion and health care. In Lasch e.a. (reds.), *Equity in access to health promotion, treatment and care for all European women*. Kassel: University Press.
- Roosenschoon, B.J., Vugt, M. van, Dijk, B. van & Kroon, H. (2008). *Implementatie van ACT in Nederland*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Ruiz, P., Varner, R.V., Small, D.R., & Johnson, B.A. (1999). Ethnic differences in the neuroleptic treatment of schizophrenia. *The Psychiatric quarterly*, 70 (2), 163-172.
- Schaafsma, K. (2010). Dicht op de huid. Gezinsbegeleiding van multiprobleemgezinnen in de stadsregio Amsterdam. Amsterdam: DSP-groep.
- Schofield, D., Tennant, C., Nash, L., Degenhardt, L., Cornish, A. e.a. (2006). Reasons for cannabis use in psychosis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 570-574.
- Schrier, A.C., Wetering, B.J.M. van de, Mulder, P.G.H. & Selten, J.P. (2001). Point prevalence of schizophrenia in immigrant groups in Rotterdam: data from outpatient facilities. *European Psychiatry*, 16 (3), 162-166.
- Selten, J.P. (2002). Epidemiologie van schizofrenie bij migranten in Nederland. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 44(10), 665-675.

- Selten, J.P. (2010). Schizofrenie. In J. de Jong & S. Colijn, *Handboek Culturele psychiatrie en psychotherapie*. (pp.205-211). Utrecht: De tijdstroom.
- Selten, J.P. & Cantor-Graae, E. (2007). Hypothesis: social defeat is a risk factor for schizophrenia? *British Journal of Psychiatry, Supplement*, 51, 99-12.
- Selten, J.P., Cantor-Graae, E. & Kahn, R.S. (2007). Migration and schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 111-115.
- Selten, J.P. & Cantor-Graae, E. (2009). The denial of a psychosis epidemic. *Psychological Medicine*, 40 (5), 731-733.
- Selten, J.P., Laan, W., Kupka, R., Smeets, H. & Os, J. van (2011). Meer kans op depressie en psychose bij allochtonen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 155, A3253.
- Selten, J.P. & Sijben, N. (1994). First admission rates for schizophrenia in immigrants to The Netherlands. The Dutch National Register. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29 (2), 71-77.
- Selten, J.P., Slaets, J.P.J. & Kahn R.S. (1997). Schizophrenia in Surinamese and Dutch Antillean immigrants to The Netherlands: evidence of an increased incidence. *Psychological Medicine*, 27, 807-811.
- Sevinç, F. Çengel, C. & Sönmez, N. (2009). Psycho-educatie en de niet-westerse immigrant. In E. Hoencamp & P.M.J. Haffmans (red.), *Psycho-educatie in de ggz en de verslavingszorg*. (pp.26-46). Assen: van Gorcum.
- Smith, G.N., Boydell, J. Murray, R.M. e.a. (2006). The incidence of schizophrenia in European immigrants to Canada. *Schizophrenia Research*, 87, 205-211.
- Somers, S & Hageñaars, P. (red.) (2010). *Uitsluiting maakt ziek. Frans Fanon Actueel*. Lezingen van symposium 12 december 2009. Utrecht: NIP.
- Sommer, I. (2011). *Stemmen horen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.
- Sporklede, I. (2007). Winti in de psychiatrie. Een sociaal-psychiatrisch verpleegkundig perspectief. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 4 (2), 88-98.
- Steele, C.M. (2010). *Whistling Vivaldi and other clues to how stereotypes affect us*. New York: Norton.
- Steinmetz, C., Berg, J. van den (2012). De grootfamilie aan zet. Zwaag: Pumbo
- Stephen, H. (1990). Winti en psychiatrie. Geneeswijze als spiegel van een cultuur. Karnak.
- Stephen, H. (2012). Transculturele psychiatrie en diagnostiek. Stephen/ uitgave in eigen beheer.
- Sterk, B., Slief, E., Blankers, E., Linszen, D.H. & de Haan, L. (2010). Duration of untreated psychosis and ethnicity. *Schizophrenia Research*, 124, 238-9. Medline. doi:10.1016/j.schres.2010.07.024
- Strakowski (2003). How to avoid ethnic bias when diagnosing schizophrenia. *Current Psychiatry*, 2, 82-92.
- Tarricone, I., Mimmi, S., Paparelli, A. e.a. (2012). First-episode psychosis at the West Bologna Community Mental Health Centre: results of an 8-year prospective study. *Psychological Medicine*, 42, 1-10.
- Tenback, D.E., Van Harten, P.N., Slooff C.J. & van Os, J. (2009). Incidence and Persistence of Tardive Dyskinesia and Extrapyramidal Symptoms in Schizophrenia. *Journal of Psychopharmacology*, 1031-1035.
- Tjin a Djie, K., Zwaan, I. (2013). *Beschermjassen: transculturele hulp aan families*. Assen: Van Gorcum.
- Trimbos (2009). Drop-out onder allochtone GGZ-cliënten. Zicht op de onderliggende factoren en aanbevelingen om drop-out te verminderen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Tweede Kamer/Commissie Visser (2006). Parlementair onderzoek TBS 30 250. Den Haag: Tweede Kamer.
- Ujic-Voortman J.K., Schram, M.T., Jacobs-van der Bruggen, M.A., Verhoeff, A.P. & Baan C.A. (2009). Diabetes prevalence and risk factors among ethnic minorities. *The European Journal of Public Health*, 19, 511-515.
- Veen, C. van der & Bool, M. (2005). Marokkaanse familie van mensen met psychose en schizofrenie. Utrecht: Trimbos instituut.
- Veen, N.D., Selten, J.P., Hoek, H.W., e.a. (2002). Use of illicit substances in a psychosis incidence cohort: a comparison among different ethnic groups in the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 440-443.
- Veling, W. (2008). Schizofrenia among ethnic minorities. Social and cultural explanations for the increased incidence of schizophrenia among first-and second-generation immigrants in the Netherlands. Rotterdam: Thesis Erasmus MC.
- Veling, W. (2010). Migratie en psychose. Waarom schizofrenie meer voorkomt bij etnische minderheden. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 7/8, 581-592.
- Veling, W. (2011). Allochtonen in de tbs (2). Reactie op F. Kortmann (2011). *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 7/8, 486-488.

- Veling, W. (2013). Ethnic minority position and risk for psychotic disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 26, 166-171.
- Veling, W., Hoek, H.W., Wiersma, D., Mackenbach, J.P. (2010). Ethnic identity and the risk of schizophrenia in ethnic minorities: a case-control study. *Schizophrenia Bulletin*, 36 (6), 1149-56.
- Veling, W., Mackenbach, J.P., van Os, J. & Hoek, H.W. (2008). Cannabis use and genetic predisposition for schizophrenia: a case-control study. *Psychological medicine*, 38 (9), 1251-1256.
- Veling, W. Selten, J.P., Veen, N., Laan, W., e.a. (2006). Incidence of schizophrenia among ethnic minorities in the Netherlands: A four-year first-contact study. *Schizophrenia Research*, 86 (1-3), 189-193.
- Veling, W., Selten, J.P., Mackenbach, J.P. & Hoek, H.W. (2007). Symptoms at first contact for psychotic disorder: Comparison between native Dutch and ethnic minorities. *Schizophrenia Research*, 95, 30-38.
- Veling, W., Selten, J.-P., Susser, E., Laan, W., Mackenbach, J.P. & Hoek, H.W. (2007). Discrimination and the incidence of psychotic disorders among ethnic minorities in the Netherlands. *International Journal of Epidemiology*, 36 (4), 761-768.
- Veling, W. & Susser, E. (2011). Migration and psychotic disorders. *Expert review of neurotherapeutics*, 11 (1), 65-76.
- Veling, W., Susser, E., van Os, J., Mackenbach, J.P., Selten, J.P. & Hoek, H.W. (2008). Ethnic density of neighbourhoods and incidence of psychotic disorders among immigrants. *American Journal of Psychiatry*, 165, 66-73.
- Verheggen, T. & Voestermans, P. (2009). Cultuur doet niets, mensen wel. Cultuur en lichaam in de gezondheidszorg. *Cultuur Migratie Gezondheid*, 6 (1), 2-11.
- Verkuyten, M. (2010). *Identiteit en diversiteit: De tegenstellingen voorbij*. Amsterdam: Pallas Publications/AUP.
- Vries, W. de., Smits, C., (2003). Psychische klachten bij Turkse en Marokkaanse ouderen. Een handleiding voor de praktijk. Utrecht: Drukkerij Pascal.
- Walkup, J.T., McAlpine, D.D., Olfson, M., Labay, L.E., Boyer, C. & Hansell, S. (2000). Patients with schizophrenia at risk for excessive antipsychotic dosing. *The Journal of clinical psychiatry*, 61(5), 344-348.
- Westerborg, M. (2011). Alloctonen in de TBS (4). Reactie op F. Kortmann (2011). *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 66 (9), 583.
- Wilkinson, R.G. & Pickett, K.E. (2009). *The spirit level. Why equality is better for everyone*. London: Penguin books.
- Yu S.-H. Liu, S.-K. & Lin, K.-M. (2007). Psychopharmacology across cultures. In D. Bhugra & K. Bui, *Textbook of cultural psychiatry* (pp.402-413). Cambridge: Cambridge University Press.
- Zandi, T., Havenaar, J.M., Limburg-Okken, A.G. e.a. (2008). The need for culture sensitive diagnostic procedures. A study among psychotic patients in Morocco. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43 (3), 244-250.
- Zandi, T., Havenaar, J. M., Smits, M., Limburg-Okken, A.G., van Es, H., Cahn, W., Algra, A., Kahn, R.S. & van den Brink, W. (2010). First contact incidence of psychotic disorders among native Dutch and Moroccan immigrants in the Netherlands: Influence of diagnostic bias. *Schizophrenia Research*, 119 (1-3), 27-33.