

# **Open geest versus gespleten geest**

Een onderzoek naar de participatie van migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie in de patientenvereniging Anoksis

**Ton Nijmeijer**  
**Sociaal Pedagogische Hulpverlening**  
**Den Haag, Haagse Hogeschool, 2007**

## Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeerproject voor de studie SPH aan de Haagse Hogeschool. Het betreft een onderzoek dat is uitgevoerd in opdracht van de patientenvereniging Anoiksis. Anoiksis is een vereniging van patiënten die een of meerdere psychosen hebben gehad of die schizo-affectief of schizofreen zijn. Ik hoop met dit onderzoek een bijdrage te kunnen leveren aan de participatie van migranten met schizofrenie in de patientenvereniging Anoiksis.

Het maken van het onderzoeksverslag is leerzaam geweest. De belangrijkste les is het scheiden van de hoofdzaken en bijzaken geweest. Gedurende het proces heb ik informatie verzameld en opgeschreven. Aan het einde van het traject bleek ik teveel aan pagina's te hebben. Het was soms pijnlijk om stukken tekst niet op te nemen in het verslag, maar het wikken en wegen hebben de kwaliteit van het verslag verbeterd. Het verslag is overzichtelijk en concreet geworden.

Op dit moment ben ik vierdejaars dual student SPH aan de Haagse Hogeschool. Ik werk 32 uur per week bij Parnassia op het Centrum dubbele problematiek (CDP) met mensen met psychiatrische en verslavingsproblematiek en werk mee aan een onderzoek. Onderzoek is een van de 3 prioriteiten van Parnassia op dit moment.

Volgens onderzoek van het Parnassia Addiction Research Centre (PARC) hebben 80% van de patienten van het CDP de diagnose schizofrenie en is 34% van de patienten migrant van de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> generatie. Deze groep was belangrijk voor het onderzoek. Het heeft de mogelijkheid geboden om direct in contact te komen met de groep mensen, waar ik uitspraken over heb gedaan en na analyse de weg gewezen om verder te onderzoeken.

Via deze weg wil ik iedereen die mij geholpen heeft bij de totstandkoming van mijn onderzoeksverslag hartelijk bedanken. Mijn bijzondere dank gaat uit naar mijn begeleider Bas de Jong van de Haagse hogeschool voor zijn enthousiasme, inzet en de zorgvuldige wijze waarop hij mijn onderzoeksverslag heeft doorgelezen en becommentarieerd.

Daarnaast wil ik Lemke Klasing, Lies Wouters, Lex van der Steenoven, Paul Duifhuizen, Margreet Kerkmeer, Carola van Alphen en Willemke Marinus Informatieadviseur / Documentalist Parnassia bedanken voor hun bijdrage, ideeën en enthousiasme voor het onderzoek. Tot slot wil ik alle deskundigen en migranten die ik heb mogen interviewen alsmede de contactpersonen die de interviews met de migranten mogelijk hebben gemaakt, hartelijk bedanken voor hun waardevolle bijdrage aan dit onderzoek.

Ton Nijmeijer  
Den Haag, april 2007

## Inhoudsopgave

1	Algemene inleiding	1
1.1	Aanleiding	1
1.2	De vragen en stellingen	1
1.3	Doel van het onderzoek	1
1.4	De onderzoeksvraag	2
1.5	De deelvragen	2
2	Methodologische verantwoording	3
2.1	Inleiding	3
2.2	Onderzoeksopzet	3
2.2.1	Casestudy	3
2.2.2	Literatuuronderzoek	4
2.2.3	Ethische verantwoording	4
2.2.4	De uitvoering	4
2.2.5	Interviews met de deskundigen	4
2.2.6	Interviews met de migranten met de schizofrenie	5
2.2.7	De interview vragen	5
2.3	Betrouwbaarheid en geldigheid	5
2.3.1	Triangulatie	6
2.3.2	Betrouwbaarheid en geldigheid van de interviews met de deskundigen	6
2.3.3	Betrouwbaarheid en geldigheid van de interviews met de migranten	6
2.3.4	Betrouwbaarheid en geldigheid van het literatuuronderzoek	7
3	Analyse van de interviews met de respondenten uit profiel I en II	8
3.1	Analyse na twee interviews	8
3.1.2	Eerste conclusie	8
3.1.3	Analyse na 5 interviews	8
3.2	Analyse van de interviews met de respondenten uit profiel II	9
3.3	Conclusies uit de interviews met de migranten van de 1e en 2 <sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie uit profiel I en profiel II	11
3.3.1	Opvallend	11
4	Analyse van de interviews met deskundigen	12
4.1	Inleiding	12
4.2	Wie zijn de deskundigen?	12
4.2.1	Hoe bereiken de deskundigen migranten met schizofrenie?	12
4.3	Migranten met schizofrenie en hun specifieke problemen	13

4.3.1	Welke oorzaken zien de deskundigen voor de specifieke problemen van de migranten met schizofrenie?	13
4.4	Aan wie vragen de migranten met schizofrenie steun?	14
4.5	Is er behoefte onder de migranten met schizofrenie om zich aan te sluiten bij een patientenvereniging?	14
4.6	Wat vinden de deskundigen van de patientenverenigingen?	15
4.7	Wat zijn de obstakels voor migranten met schizofrenie om lid te worden van de patientenvereniging Anoiksis?	15
4.7.1	Wat kan de aanpak zijn om de obstakels te overwinnen?	15
4.8	De reacties van de deskundigen op de vier stellingen van Anoiksis (zie achtergrond van het onderzoek)	16
4.9	Conclusies uit de interviews met de deskundigen	18
4.9.1	Opvallend	19
5	Literatuuronderzoek	20
5.1	Inleiding	20
5.2	Wat is schizofrenie?	20
5.3	De migranten	20
5.3.1	De migranten en schizofrenie	21
5.3.2	Communicatie	21
5.3.3	Ziektebeleving	21
5.4	Culturele verschillen	22
5.4.1	Cultuur en referentiekader	23
5.4.2	Interculturele communicatie	23
5.5	De behoefte	23
5.6	Lotgenotencontact	24
5.7	Informatie	24
5.7.1	Zoekgedrag; boeken, Internet, arts	24
5.7.2	Moeder als vraagbaak	24
5.7.3	Anoniem informatie zoeken	24
5.7.4	Groepsbijeenkomsten	25
5.7.5	Ervaringskennis	25
5.8	Conclusies uit het literatuuronderzoek	26
5.8.1	Opvallend	26
6	Eindconclusie	27
6.1	Inleiding	27
6.2	De migranten	27
6.3	De deskundigen	27
6.4	Het literatuuronderzoek	27
6.5	Eindconclusie	28
6.5.1	Uitspraken en aanbevelingen	28
7	Verantwoording eindproduct	29
7.1	Argumentatie	29
7.2	Evaluatie	29

## Literatuurlijst

### Bijlagen

Bijlage I	Interviewvragen voor profiel I
Bijlage II	Interviewvragen voor de gesprekken profiel II
Bijlage III	Vragen voor de deskundigen
Bijlage IV	Contextbeschrijvingen van de interviews met de migranten met de diagnose schizofrenie
Bijlage V	Lotgenotencontact
Bijlage VI	De patientenvereniging Anoiksis (opdrachtgever)
Bijlage VII	Advertentie in het kwartaalblad van Anoiksis
Bijlage VIII	Reactie en zoekopdrachten informatie-adviseur Parnassia
Bijlage IX	Cultuur volgens Maslow en Pinto
Bijlage X	Schizofrenie
Bijlage XI	Verantwoording voor het onderzoek

CD-ROM met de protocollen van de interviews

# 1 Algemene inleiding

## 1.1 Aanleiding

Anoiksis is een patiëntenvereniging (zie bijlage VI) voor mensen met de diagnose schizofrenie (Anoiksis betekent 'open geest').

Het ledenbestand van Anoiksis telt op dit moment 2000 leden. Van de leden is een opvallend kleine groep migrant. De migranten zijn voor Anoiksis een blanco gebied.

Er is geen informatie waarom er zo een kleine groep migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie (*in het onderzoek is gekozen om deze groep mede met de doelgroep en de migranten met schizofrenie aan te duiden*) lid is van de vereniging. Er is een gevoel dat de migranten om een speciale aanpak vragen. Op basis van het bovenstaande heeft patiëntenvereniging Anoiksis vragen en stellingen geformuleerd en neergelegd bij de Haagse Hogeschool voor onderzoek.

## 1.2 De vragen en stellingen

De vragen van Anoiksis waren als volgt geformuleerd:

1. Wat is er nu voor informatie voor migranten en sluit dit aan?
2. Waarin zou de informatie naar nader aan te duiden migrantengroepen moeten verschillen met de huidige beschikbare informatie?
3. Hoe bereik je deze groepen?
4. Suggesties voor de toekomst.

Het bestuurslid Maarten Muis van Anoiksis heeft het vermoeden van het bestaan van de volgende vier obstakels voor de doelgroep om lid te worden. Deze zijn vastgelegd in de volgende vier stellingen:

1. De algemene cultuurverschillen en de concrete opvattingen over schizofrenie, diagnose van de migranten sluiten niet aan bij de aanpak van Anoiksis (Westers).
2. De migranten zien de vereniging als een verlengstuk van de hulpverlening en zien geen meerwaarde.
3. De migranten hebben het idee dat de vereniging te sterk verbonden is met de farmaceutische industrie (weerstand).
4. De vereniging kan het beeld oproepen, dat ze zich meer richten op het ziektebeeld zelf (voorwaarde=ziekte-inzicht) en te weinig op lotgenotensteun bij het ondergaan van de diagnose en het leren verwerken van de diagnose.

## 1.3 Doel van het onderzoek

Op basis van de vragen en stellingen van patiëntenvereniging Anoiksis is het doel van het onderzoek vastgelegd:

*Het doel van het onderzoek is doormiddel van empirisch onderzoek en literatuuronderzoek achterhalen, wat de drempels, beperkingen en mogelijkheden zijn voor de migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie om zich aan te sluiten bij de patiëntenvereniging Anoiksis.*

#### 1.4 De onderzoeksvraag

Vanuit het doel van het onderzoek is de onderzoeksvraag geformuleerd:

*Wat zijn de drempels, beperkingen en mogelijkheden voor migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie om zich aan te sluiten bij de patientenvereniging Anoiksis?*

#### 1.5 De deelvragen

De onderzoeksvraag valt uiteen in de volgende deelvragen:

1. Wat is schizofrenie?
2. Wie zijn de migranten? Zijn de migranten te verdelen vanuit hun cultuur en ziektebeleving in meerdere groepen (afbakenen)?
3. Wat zijn de cultuurverschillen tussen migranten en de Nederlanders in combinatie met de diagnose schizofrenie en heeft dit te maken met lid worden van een patientenvereniging?
4. Zijn er verschillen in hulpvraag, complexiteit van de problemen, toekomstperspectief tussen de doelgroep en Nederlanders na de diagnose schizofrenie en heeft dit te maken met lid worden van een patientenvereniging?
5. Wat is er nu voor informatie voor migranten en sluit dit aan?
6. Waarin zou de informatie naar nader aan te duiden migrantengroepen moeten verschillen met de huidige beschikbare informatie?
7. Wat is waar van de obstakels die de vereniging zelf aangeeft?
8. Waarin zou de informatie en het aanbod naar nader aan te duiden migrantengroepen moeten verschillen?
9. Wat willen de migranten zelf (behoefte) en is er behoefte aan contact met lotgenoten en belangenbehartiging? In hoeverre heeft dit te maken met hun ziektebeleving?

De bovengenoemde deelvragen vormen de leidraad van het empirisch onderzoek en het literatuuronderzoek. Voor het empirisch onderzoek zijn vijf deskundigen en tien migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie geïnterviewd. Voor het literatuuronderzoek is in literatuur, scripties, tijdschriften, maandbladen, vakbladen en op het Internet gezocht naar relevante informatie.

De analyses, de conclusies en de eindconclusie van het empirisch onderzoek en literatuuronderzoek zijn opgenomen in dit verslag. Naar aanleiding van de uitkomsten van het totale onderzoek zijn er aanbevelingen gedaan voor een vervolgonderzoek en een plan van aanpak (adviesrapport) voor de patientenvereniging Anoiksis.

## 2 Methodologische verantwoording

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze de antwoorden op de deelvragen zijn geformuleerd. Het geeft een beschrijving van welke onderzoeksmethode en methode voor dataverzameling er gebruik is gemaakt en de verantwoording voor deze methode. Er is voor het onderzoeksverslag gekozen om de persoonlijke verantwoording van de onderzoeker in een bijlage op te nemen (bijlage XI).

### 2.2 Onderzoeksopzet

Het onderzoek is een praktijkgericht kwalitatief onderzoek. Er bestaat een gebrek aan informatie en kennis voor een goede en volledige beantwoording van de onderzoeksvraag. Dit maakt het onderzoek exploratief van aard.

Het onderzoek is opgebouwd uit twee gedeeltes. Het eerste gedeelte bestaat uit empirisch onderzoek op basis van een casestudy, het tweede gedeelte bestaat uit een literatuuronderzoek.

#### 2.2.1 Casestudy

De keuze voor een casestudy is gemaakt vanwege de complexiteit van de onderzoeksvraag. Een casestudy onderzoekt een persoon, een groep of een situatie. Het is echter ook mogelijk een fenomeen te onderzoeken (Baarda, De Goede en Teunissen 2005) en dat was interessant voor het onderzoek. Het fenomeen is het feit, waarom er zo weinig migranten lid zijn van de patiëntenvereniging Anois? Dit is ook gelijk het bindende element: wat zijn de belemmeringen en mogelijkheden om de doelgroep te betrekken in.

De instrumenten die gebruikt zijn bij het verzamelen van de onderzoeksgegevens zijn vragenlijsten en diepte-interviews. De belangrijkste onderzoeksbronnen zijn de deskundigen werkzaam met de doelgroep en de migranten uit de doelgroep zelf. De steekproef in het onderzoek is gericht of beredeneerd en niet op toevalsbasis, maar op grond van theoretische overwegingen (theorie gerichte selectie) (Baarda, De Goede en Teunissen 2005). Vanwege de complexiteit van de onderzoeksvraag is ervoor gekozen de doelgroep af te bakenen doormiddel van profielbeschrijvingen. De profielbeschrijvingen zijn gebaseerd op kenmerken van de leefsituatie van de doelgroep:

#### **Profiel I:**

Geen huisvesting ( begeleid wonen, niet zelfstandig wonen)

Geen dagstructuur

Intensief hulpverleningstraject (klinisch of ambulantly). Opgenomen of wekelijks of meer dan wekelijks contact met hulpverlening

Geen lid van patiëntenvereniging

Wel/geen ziektebesef en geen ziekte-inzicht

#### **Profiel II:**

Huisvesting ( zelfstandig wonen)

Dagstructuur (vrijwilligers werk, betaald werk)

Wel hulpverleningstraject (niet klinisch, wel ambulantly) Maandelijks of minder dan maandelijks contact met de hulpverlening

Geen lid van patiëntenvereniging

Wel ziektebesef en ziekte-inzicht

**Profiel III:**

Huisvesting ( zelfstandig wonen)

Dagstructuur (vrijwilligers werk, betaald werk)

Wel hulpverleningstraject (niet klinisch, wel ambuland) Maandelijks of minder dan maandelijks contact met de hulpverlening

Lid van patiëntenvereniging (Anoiksis)

Wel ziektebesef en ziekte-inzicht

*Om de doelgroep uit profiel III te bereiken is een advertentie (zie bijlage VII) geplaatst in het eerste kwartaalblad van Anoiksis in 2007. Op deze advertentie is geen enkele reactie gekomen. In dit onderzoek zijn geen analyse en conclusies van profiel III opgenomen.*

### *2.2.2 Literatuuronderzoek*

Het tweede gedeelte van het onderzoek is een literatuuronderzoek. Over de participatie van migranten met schizofrenie en zonder schizofrenie in patiëntenverenigingen, is in de literatuur, scripties, tijdschriften, maandbladen, vakbladen en op het Internet niets gepubliceerd (zie bijlage VIII). Door bibliotheek bezoeken, vele zoekopdrachten op het Internet en met behulp van het documentair centrum van Parnassia is dit zowel nationaal als internationaal onderzocht. In het literatuuronderzoek wordt ingegaan op de aanverwante onderwerpen rond de probleemstelling van het onderzoek.

### *2.2.3 Ethische verantwoording*

Het onderzoek is ethisch verantwoord, omdat de migranten niet gedwongen en alleen op vrijwillige basis meewerkten aan het onderzoek. Er is hun geen valse voorstelling van zaken gegeven, de gegevens zijn anoniem verwerkt en de uitkomsten hebben geen nadelige invloed voor hen. Het onderzoek is voor de opdrachtgever op een controleerbare, eerlijke en objectieve manier uitgevoerd. Er worden geen gegevens aan derden verstrekt als de opdrachtgever er niet mee instemt.

### *2.2.4 De uitvoering*

In december 2006 is gestart met het literatuuronderzoek. De vragenlijsten voor het empirische gedeelte van het onderzoek zijn ontwikkeld in januari 2007. Van eind januari tot eind maart 2007 zijn de interviews met de doelgroep afgenomen. De interviews met de deskundigen zijn van half maart 2007 tot half april 2007 afgenomen.

### *2.2.5 Interviews met de deskundigen*

De interviews met de deskundigen duurden een uur à anderhalf uur per interview. De interviews zijn afgenomen op de verschillende locaties waarop de deskundigen werkzaam zijn. De vragenlijst bleek goed bruikbaar. Deze behoeften geen aanpassingen (zie bijlagen III).

### 2.2.6 *Interviews met de migranten met de schizofrenie*

De migranten met de diagnose schizofrenie uit profiel I zijn op het Centrum Dubbele Problematiek geïnterviewd. In samenwerking met een jobcoach van track zijn de migranten met schizofrenie uit profiel II benaderd. De interviews duurden een half uur tot een uur per interview. De vragenlijsten bleken goed bruikbaar. Deze behoeften geen aanpassingen. (zie bijlagen I, II en IV)

### 2.2.7 *De interview vragen*

De interview vragen voor de doelgroep bestaan uit twee delen (zie bijlagen I en II). Het eerste gedeelte bestaat uit een halfgestructureerd interview met een combinatie van open vragen uit bestaande onderzoeken en vragen die zijn geformuleerd met de hulp van een onderzoeker met een ruime ervaring in kwalitatieve onderzoeken. De interview vragen hebben een weloverwogen volgorde. De eerste vragen zijn vragen naar persoonsgegevens en bedoeld als introductie voor de werkelijke onderzoeksvragen.

“Het is verstandig om met vragen over persoonsgegevens als geboortjaar, leefsituatie, op leiding en dergelijke, te beginnen wanneer het in het interview om een dreigend onderwerp gaat of om een onderwerp met een sterk privé karakter. Deze feitelijke vragen zijn gemakkelijk te stellen en de respondent kan ze meestal betrekkelijk makkelijk beantwoorden.” (Baarda, De Goede en Teunissen 2005). Op deze manier kon de interviewer wennen aan de interviewsituatie en de respondent kon aan de interviewer wennen.

De gebruikte bestaande onderzoeken zijn het onderzoek op het Centrum Dubbele Problematiek en een onderzoek van het Trimbos-instituut. In het onderzoek op het Centrum Dubbele Problematiek worden de ambulante en klinische behandeling met elkaar vergeleken. Het onderzoek van het Trimbos-instituut gaat over de beleving van psychische klachten bij oudere Turken en Marokkanen.

Het tweede gedeelte bestaat uit gestructureerde kwantitatieve interview vragen. Dit gedeelte is gebruikt als controle op het halfgestructureerde gedeelte van het interview. De interview vragen voor de deskundigen (zie bijlage III) zijn open vragen en direct gerelateerd aan de deelvragen van het onderzoek.

## 2.3 *Betrouwbaarheid en geldigheid*

Het onderzoek vormt een waardevolle en zorgvuldige bijdrage voor het inzicht in de vraag wat de drempels, beperkingen en mogelijkheden zijn om de doelgroep te betrekken in de patiënten-vereniging Anoiksis. Het is een uitgebreide uiteenzetting van de problematiek van migranten met schizofrenie en de cultuurverschillen die hierbij een rol spelen. Tevens zijn er aanbevelingen gedaan voor een vervolgonderzoek en een plan van aanpak om de doelgroep te laten participeren in de patiëntenvereniging Anoiksis. Daarnaast kan dit verslag van betekenis zijn voor hulpverleners in andere sectoren binnen de geestelijke gezondheidszorg.

“Betrouwbaarheid vormt een indicatie van de mate waarin onderzoeksresultaten onafhankelijk zijn van het toeval [...]. Het toeval is bij kwalitatief onderzoek onder meer gelegen in de keuze van situatie, locatie, respondent en deskundige [...]. Voor kwalitatief onderzoek geldt dat duidelijk moet zijn waar de onderzoeksconclusies op gebaseerd zijn. Ze moeten controleerbaar en inzichtelijk zijn.” (Baarda, De Goede en Teunissen 2005)

Door het beschrijven van de methodiek, de uitvoering en verantwoording van het onderzoek, de context van de interviews en de volledig uitgewerkte interviews in de bijlagen zijn de onderzoeksgegevens controleerbaar en inzichtelijk. Er is geen sprake van een verlate en indirecte registratie. De gegevens uit de interviews zijn direct verwerkt na het afnemen van de interviews.

“Het is de combinatie van dataverzamelingstechnieken die een onderzoek waardevol maakt [...]. De term triangulatie (driehoeksmeting) is afkomstig uit de landmeetkunde. Om een plek op aarde exact te meten of vast te stellen is immers een driehoeksmeting nodig. Dat idee is overgenomen in kwalitatief onderzoek en wordt daar eveneens triangulatie genoemd. Het voorbeeld maakt duidelijk dat als je binnen een onderzoek vanuit verschillende invalshoeken gegevens verzamelt, je een vollediger beeld van de situatie krijgt.” (Baarda, De Goede en Teunissen 2005)

### *2.3.1 Triangulatie*

In het onderzoek is triangulatie toegepast. De onderzoeksvraag is beantwoord uit de invalshoek van de doelgroep, de deskundigen en de literatuur. De resultaten van het empirisch onderzoek komen grotendeels overeen met die van het literatuuronderzoek. Een groot aantal cultuurverschillen en specifieke problemen, die genoemd zijn door de migranten met de diagnose schizofrenie en de deskundigen, kwamen ook naar voren in het literatuuronderzoek. De gegevens vanuit de literatuur en de interviews wijzen in dezelfde richting (convergeren). Als de onderzoeks-resultaten convergeren is dat een sterke indicatie voor de geldigheid (validiteit) van de dataverzameling volgens Baarda, De goede en Teunissen (2005).

### *2.3.2 Betrouwbaarheid en geldigheid van de interviews met de deskundigen*

De interviews met de deskundigen zijn van grote toegevoegde waarde geweest voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Allereerst is het van belang om datgene wat beschreven staat in de literatuur te toetsen aan de situatie in de praktijk. Ten tweede hebben de deskundigen hun verhaal ondersteund met voorbeelden en vormden hun kennis en ervaringen een uitbreiding op datgene wat in de literatuur beschreven staat. Ten derde zijn drie van de vijf deskundigen zelf migrant. Twee deskundigen werken met migranten in een patientenvereniging.

Tot slot hebben de deskundigen een grote bijdrage aan het onderzoek geleverd door middel van hun aanbevelingen voor aangepaste aanpak voor migranten met schizofrenie. Een vervolgonderzoek lijkt niet noodzakelijk om de betrouwbaarheid van de uitkomsten te vergroten.

### *2.3.3 Betrouwbaarheid en geldigheid van de interviews met de migranten*

Over het nut van het beperkte aantal interviews met migranten met schizofrenie bestaat twijfel. Het is duidelijk dat het interviewen van migranten met de diagnose schizofrenie van groot belang is. Het is tenslotte de doelgroep die in het onderzoek centraal staat. Het aantal migranten met schizofrenie die zijn geïnterviewd is echter te klein om generaliseerbare (externe geldigheid) conclusies te kunnen trekken. Feitelijk zijn alleen de vijf interviews van profiel II van waarde voor het onderzoek. Daar komt bij dat alle migranten met de diagnose schizofrenie in het onderzoek in Den Haag wonen en/of opgenomen zijn. Het is niet waarschijnlijk dat dit beeld representatief is voor de migranten met schizofrenie in Nederland. De aanbeveling is om een groter aantal migranten met de diagnose schizofrenie en verspreid over Nederland te interviewen.

#### *2.3.4 Betrouwbaarheid en geldigheid van het literatuuronderzoek*

In dit literatuuronderzoek wordt ingegaan op de aanverwante onderwerpen rond de probleemstelling van het onderzoek. Het gebruik van lesboeken van de Haagse Hogeschool, websites van bekende en gerenommeerde verenigingen en instituten, informatiebronnen als Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ en Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie zijn sterke aanwijzingen voor betrouwbare gegevens uit het literatuuronderzoek.

### 3 Analyse van de interviews met de respondenten uit profiel I en II

#### 3.1 *Analyse na twee interviews*

De respondenten zijn twee mannen met de diagnose paranoïde schizofrenie. Hun leeftijd is 48 en 37 jaar en hun geboorteland is Suriname. De mannen zijn beide verschillende keren opgenomen door psychotische kenmerken.

Ze leven van een uitkering, doen geen vrijwilligers werk en hebben geen opleiding afgemaakt met een diploma. De man van 48 jaar heeft een eigen huis en heeft intensieve ambulante zorg. De man van 37 jaar heeft onderdak gevonden in de opvang.

Ze geven aan voldoende contact en steun te hebben met lotgenoten in de kliniek en opvang (zoals activiteitencentra van Reakt, de Kesslerstichting, leger des heils enz.). Beide hebben contact met hun familie en krijgen steun van hun familie met emotionele of maatschappelijke problemen. Beide respondenten weten wat hun diagnose is en zeggen hun diagnose te accepteren. De grote vraag blijft de mate van inzicht (ziektebeeld, situatie), die de respondenten werkelijk hebben. Het is voor mij niet te achterhalen of de antwoorden sociaal gewenste antwoorden zijn of werkelijk gebaseerd zijn op inzicht.

#### 3.1.2 *Eerste conclusie*

Door de interviews is duidelijk geworden, dat deze mensen geen behoefte hebben aan lotgenotencontact en/of belangenbehartiging georganiseerd door patientenvereniging Anoksis. Tijdens de opname worden deze mensen 24 per dag verzorgd. In de opvang hebben zij een breed zorgsysteem met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige of andere begeleiders. Overdag kunnen zij naar Reakt (activiteitencentra) of de dag opvang bij het Leger des Heils. Beide respondenten hebben deze hypothese bevestigd in de interviews. Deze mensen kunnen zonder drempels in contact komen met lotgenoten en hun belangen worden ongevraagd behartigd om de maatschappij te ontlasten. Ze hebben geen idee wat een patientenvereniging is of wat een patientenvereniging voor hen kan betekenen.

#### 3.1.3 *Analyse na 5 interviews*

Om mijn hypothese te bevestigen heb ik nog 3 interviews afgenomen met 2 mannen en 1 vrouw. De interviews zijn volgens de bovengenoemde methodiek afgenomen. De leeftijd van de mannen is 33 en 42 jaar. Hun geboorteland is Suriname De leeftijd van de vrouw is 23 jaar en haar geboorteland is Nederland. Haar ouders zijn geboren in India en Suriname. Zowel de mannen als de vrouw wonen in bij hun moeder. Alle 3 de respondenten leven van een uitkering, hebben geen vrijwilligerswerk, geen afgemaakte opleiding en hebben schulden. Alle 3 de respondenten zien de toekomst somber in.

De respondenten kunnen aangeven wat hun diagnose is. Twee van de respondenten zijn het eens met de diagnose van de arts. 1 respondent herkent de kenmerken en geeft aan dat hij niet ziek is. De respondent komt met een spirituele uitleg.

Van de vijf respondenten blijken 4 van de 5, besef te hebben van hun ziektebeeld schizofrenie. De grote vraag blijft wederom de mate van inzicht (ziektebeeld, situatie), die de respondenten werkelijk hebben. Het is voor mij niet te achterhalen of de antwoorden sociaal gewenste antwoorden zijn of werkelijk gebaseerd zijn op inzicht in hun eigen situatie.

De respondenten geven aan dat ze voldoende steun krijgen vanuit de hulpverlening, familie en sociale relaties.

De respondenten hebben een intensief hulpverleningstraject. Er zijn meer dan 1 contactmomenten per week. De respondenten hebben geen vrienden netwerk. De respondenten zijn niet bekend met patientenverenigingen. De respondenten geven aan geen contact te willen met lotgenoten of behoefte te hebben aan voorlichting of een tijdschrift.

De respondenten zeggen letterlijk: daar weet ik niks van of dat is niets voor mij of ik ben niet iemand die zo open over mijn problemen praat. Ze hebben voldoende contact met lotgenoten in de kliniek, activiteitencentrum opvang etc. Hun maatschappelijke problemen worden opgelost door de hulpverlening (schuldsanering, huisvesting en eventuele dagbesteding).

### *3.2 Analyse van de interviews met de respondenten uit profiel II*

De leeftijd van de respondenten van profiel II is van 25 jaar tot 46 jaar oud. Het zijn 3 mannen en 2 vrouwen. 4 van de respondenten zijn van de 1<sup>e</sup> generatie migranten en 1 respondent is van de 2<sup>e</sup> generatie migranten. De landen van herkomst zijn verschillend. 2 respondenten uit Suriname. De andere respondenten uit Togo, Iran en Turkije. Alle respondenten voelen zich meer verbonden met de Nederlandse cultuur dan hun eigen oorspronkelijke cultuur. Hun culturele identiteit is de Nederlandse cultuur. 4 van de respondenten woont zelfstandig. 1 respondent woont nog bij haar ouders

Het opleidingsniveau van de respondenten is over het algemeen laag. De respondenten hebben geen diploma's van een afgemaakte opleiding. 1 respondent heeft een afgeronde universitaire opleiding vanuit het land van herkomst. Het werk van de respondenten is op het niveau van laaggeschoolden. Het gaat hierbij om houtbewerking, kantine medewerkster, groenvoorziening enz.

De tevredenheid over hun leven is wisselend onder de migranten. 3 respondenten zijn tevreden en 2 respondenten zijn helemaal niet tevreden over hun leven op dit moment. De toekomst verwachting is voor 3 respondenten negatief. Ze hebben geen verwachtingen of zien het somber in. 2 respondenten hebben een positief toekomst beeld. Ze hebben werk wat ze leuk vinden en geen schulden.

De respondenten vragen om steun bij hun familie en vrienden als zij met iemand willen praten over hun gevoelens van blijdschap of verdriet. De gesprekken blijven binnen de familie. De respondenten praten er zelf niet met onbekende mensen over. 1 respondent geeft aan, dat zij wel terecht kan bij vrienden, maar deze niet wil belasten met haar problemen. Ze is bang niet meer geaccepteerd te worden. De respondenten vragen steun aan de hulpverlening als ze willen praten over maatschappelijke problematiek. Dit kan een psychiater, maatschappelijke steun, sociaal psychiatrisch verpleegkundige en een medewerker van de thuiszorg zijn. De respondenten hebben geen idee, hoe deze personen reageren als ze steun zoeken bij andere mensen. Voor de respondenten is dit niet van toepassing. Ze hebben er geen behoefte aan.

De 5 respondenten geven aan, dat hun arts de diagnose schizofrenie heeft gesteld. De 5 de respondenten zijn het eens met deze diagnose. De respondenten tonen besef en inzicht in hun ziektebeeld en eigen situatie.

Van de 5 respondenten gebruiken er 4 medicatie. De respondenten hebben vertrouwen in de arts. Ze gaan er vanuit, dat de arts deskundig is en de juiste medicatie voorschrijft voor hun situatie.

De respondenten hebben er geen behoefte aan er met anderen over te praten. De respondenten vinden, dat ze voldoende gesprekken met de artsen hebben.

De respondenten praten niet met anderen als ze zich niet goed voelen en geestelijke klachten hebben. Ze geven aan anderen mensen niet te vertrouwen en bij voldoende mensen terecht te kunnen. Met familie en/of vrienden is het complex om te praten over geestelijke klachten. De kennis ontbreekt en ze weten niet precies hoe ze de problemen moeten benaderen. Familie en vrienden staan er wel voor open, maar de respondenten stuiten op onbegrip. De respondenten gaan naar de hulpverlening met geestelijke klachten. De hulpverlening wordt gezien als deskundig.

De mening van de respondenten is wisselend over de mogelijkheid om te kunnen praten met soortgelijke ervaringen/ diagnose. 2 respondenten staan positief tegenover contact met lotgenoten en het delen van ervaring. 3 respondenten zien geen meerwaarde. Ze vinden het onprettig en te moeilijk. 1 respondent zegt het volgende: met lotgenoten praten is te ingewikkeld en complex. Het heeft niet zoveel zin. De ziekte schizofrenie is dan wel een bindende factor, maar daarnaast heeft iedereen zijn eigen problemen waar ze over praten.

Deze problemen hoeven niets met schizofrenie te maken te hebben en wat heb ik er dan aan om met deze mensen te praten?

Van de 5 respondenten hebben er 4 geen behoefte om voorlichting en hulp te krijgen van mensen met soortgelijke ervaringen/diagnose. Ze hebben hun eigen weg gevonden en krijgen voldoende hulp en voorlichting van de hulpverlening.

De 5 respondenten weten niet wat een patientenvereniging is en wat een patientenvereniging voor hen kan betekenen. De respondenten zijn niet bekend met andere mensen, die wel eens contact hebben gehad met iemand van een patientenvereniging. 4 respondenten hebben geen behoefte aan contact met een patientenvereniging na het benoemen van de activiteiten: gespreksgroepen en gezelligheidsgroepen. Het ontvangen van een tijdschrift van de vereniging. Het krijgen van voorlichting en hulp.

1 respondent geeft aan deze zaken positief te vinden en meer te willen weten, maar niet te weten waar vandaan. Zij geeft aan informatie te willen ontvangen via folders, Internet en de hulpverlening.

### 3.3 *Conclusies uit de interviews met de migranten van de 1e en 2e generatie met de diagnose schizofrenie uit profiel I en profiel II*

In dit gedeelte worden de conclusies geformuleerd op basis van tien interviews van migranten met schizofrenie uit profiel I en profiel II:

- 1) Migranten met de diagnose schizofrenie hebben over het algemeen een laag opleidingsniveau.
- 2) Migranten met de diagnose schizofrenie zijn wisselend tevreden over hun leven.
- 3) Migranten met de diagnose schizofrenie zijn niet geïnformeerd over het bestaan van een patientenvereniging voor mensen met schizofrenie.
- 4) Migranten met de diagnose schizofrenie zijn niet geïnformeerd over wat een patientenvereniging voor hen kan betekenen.
- 5) Migranten met de diagnose schizofrenie hebben geen behoefte aan een patientenvereniging.
- 6) Migranten delen hun problemen liever met familie/ sociale relaties dan met vreemden. Dit kan wijzen op schaamte, ontkenning, onbegrip en taboes in de desbetreffende cultuur.

#### 3.3.1 *Opvallend*

De uitkomsten van de interviews gehouden onder tien migranten met de diagnose schizofrenie lijken erop te wijzen dat de reden waarom migranten met de diagnose schizofrenie minimaal participeren in een patientenvereniging uiteenvalt in drie gebieden:

1. Cultuur: de cultuur is een bepalende factor in hoe er wordt omgegaan met de diagnose schizofrenie. Uit de interviews blijkt dat migranten afwijzend staan tegenover het delen van problemen met voor hun vreemden. Dit kan wijzen op schaamte, ontkenning, onbegrip en taboes in de desbetreffende cultuur.
2. Informatie, de wijze en inhoud van informatie gegeven aan migranten blijkt onvoldoende. Uit de interviews blijkt dat migranten niet of niet voldoende geïnformeerd worden.
3. Behoefte, behoefte is datgene wat doorslaggevend is in het maken van een keuze voor bijvoorbeeld een patientenvereniging. Uit de interviews komt naar voren dat de behoefte van de migranten met schizofrenie aan participatie in een patientenvereniging niet of nauwelijks aanwezig is. Kanttekening hierbij is dat behoefte gestuurd wordt door cultuur en informatie en de migranten met de diagnose schizofrenie onbekend zijn met patientenverenigingen.

## 4 Analyse van de interviews met deskundigen

### 4.1 Inleiding

In het volgende hoofdstuk worden de uitkomsten van de interviews met deskundigen op het gebied van migranten participatie in patiëntenverenigingen weergegeven. De interviews zijn afgenomen in het kader van onderzoek voor Anoisiss naar participatie de doelgroep in de patiëntenvereniging.

### 4.2 Wie zijn de deskundigen?

De groep deskundigen is gekozen op basis van hun omvangrijke ervaring met migranten, in het kader van het onderzoek is ervoor gekozen om deskundigen vanuit verschillende functies en organisaties te selecteren. Van de vijf deskundigen zijn er drie zelf migrant.

De groep deskundigen die zijn geïnterviewd in het kader van het onderzoek bestaan uit de volgende personen:

- groepsleidster migranten bij Ypsilon
- bestuurslid migrantenbelangen bij de HIV vereniging Nederland
- sociaal psychiatrisch verpleegkundige werkzaam bij het centrum voor dubbele problematiek (CDP)
- sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het centrum eerste psychose (CEP)
- jobcoach van Track, reïntegratie en bemiddelingsprogramma voor mensen met psychiatrische problemen (meer dan twintig jaar ervaring in de psychiatrie).

De deskundigen leggen allen contact met migranten vanuit hun eigen functie. Inhoudelijk gaat het om het leiden van bv. lotgenotencontact en een aanspreekpunt zijn voor migranten met schizofrenie en de problematiek die daaruit voortvloeit.

#### 4.2.1 Hoe bereiken de deskundigen migranten met schizofrenie?

Opvallend is dat uit alle interviews blijkt dat persoonlijk, een op een contact en het opbouwen van een vertrouwensband met de doelgroep de sleutel is om deze groep te bereiken.

De lotgenotenleider van Ypsilon vertelt: "Ypsilon heeft 300 kaderleden waarvan ik de enige gekleurde ben. In 1999 ben ik gestart met een gespreksgroep migranten. Er waren wel migranten lid, maar die kwamen niet in beeld. Mijn ervaring is, dat het alleen maar werkt met mond op mond reclame. Migranten nemen ook contact op met mij door mijn vermelding op de website van Ypsilon. Ik heb een vermelding, dat ik speciaal voor migranten werk. Ik heb ondervonden dat het persoonlijk contact en het krijgen van vertrouwen onder de migranten van groot belang is".

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het Centrum Eerste Psychose (CEP) vertelt: "bij de groepen van het CEP gaat het om psycho-educatie.

De mensen met schizofrenie krijgen 20 bijeenkomsten. Deze groepen zijn niet speciaal aangepast op migranten. De migranten en Nederlanders van origine zitten door elkaar.

Hiermee hebben zij positieve ervaringen. De laatste bijeenkomsten ontvangen zij een ervaringsdeskundige van Anoisiss. Het EPB heeft folders in andere talen en in de informatie verwijzen wij naar Anoisiss en Ypsilon".

#### *4.3 Migranten met schizofrenie en hun specifieke problemen*

In de dagelijkse praktijk blijken er specifieke problemen te spelen bij de doelgroep. De deskundigen spreken over algemene leegheid, apathie, moedeloosheid en zich buiten gesloten voelen. De doelgroep lijkt geen realistisch beeld te hebben van eigen mogelijkheden en onmogelijkheden. De migranten stellen zich onderdanig en afhankelijk op. Ze geven zich totaal over aan de persoon aan de andere kant van de tafel in een hulpverleningssituatie. De arts/psychiater/hulpverlener wordt gezien als een autoriteit en deskundig. Er is sprake van taalproblemen en andere opvattingen over ziekte en gezondheid (bovennatuurlijke).

De migranten vragen niet gelijk om hulp. Eerst gaan ze hulp zoeken binnen de eigen kring. Dit is vaak geen adequate hulp. De volgende informele stap is naar de Pandit, geestelijk verzorger en Iman. Pas als de problemen groter en groter zijn geworden gaan de migranten naar de hulpverlening. Dit maakt de problemen complexer.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CEP vertelt: "de opvattingen van migranten met schizofrenie over ziekte en gezondheid vertaalt zich in het verklaringen zoeken in de geesteswereld. In het westen gaan we uit van het biologische mensbeeld en zetten in op medicatie. De migranten zetten in op bijvoorbeeld de Pandit of Iman. In de praktijk kan dit prima samen gaan.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CDP vertelt: "In de behandeling is het belangrijk om de familie en de ouders mee te nemen en in te schakelen. Vaak is er sprake, dat de patiënt zich verantwoordelijk voelt voor problemen in de familie. De migranten nemen veel meer problemen mee dan de autochtone patiënt. De westerse cultuur is een ik-cultuur. De migranten cultuur is een wij-cultuur. Nog een probleem is het somatiseren van psychische problemen. Het duurt lang voordat de hulpverlening ontdekt wat er aan de hand is en een adequate diagnose kan stellen".

##### *4.3.1 Welke oorzaken zien de deskundigen voor de specifieke problemen van de migranten met schizofrenie?*

In de interviews geven alle deskundigen de volgende oorzaken voor de bovengenoemde problematiek. Het gaat om de cultuurverschillen tussen migranten en de Nederlanders van origine, gebrek aan besef, inzicht en een andere ziektebeleving. De migranten maken hun problemen pas laat bespreekbaar door schaamte, ontkenning, taboe op ziektes en onbegrip.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CEP vertelt: "In de eigen cultuur van de migranten is er sprake van schaamte, ontkenning en onbegrip. Kan je het niet zien dan is het er niet, kan een reactie zijn. Een been eraf wordt gezien als iets heel ergs en als iemand psychotisch is dit niet erg. In de praktijk kunnen de religie en de cultuur voor de behandeling gaan. Een voorbeeld is de ramadan. Volgens de cultuur mag je dan niet eten en drinken. De medicatie wordt dan ook niet ingenomen. De achterliggende gedachte is: je bent niet ziek

De jobcoach van Track vertelt: "over het algemeen zijn de migranten slecht opgeleid en hebben geen afgeronde opleiding met een diploma. Vaak is er sprake van schulden. Dit zijn geen positieve zaken voor een prettige toekomst".

#### *4.4 Aan wie vragen de migranten met schizofrenie steun?*

De deskundigen zijn het eens met elkaar in de interviews. De migranten vragen voornamelijk steun aan familie wanneer zij met iemand willen praten over gevoelens en/of maatschappelijke problemen.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CDP vertelt: "de migranten vragen hun familie om steun. Als het contact met de hulpverlening goed is, gaan ze naar de hulpverlening, maar de migranten gaan toch vooral naar de familie. Blijve gevoelens worden niet gedeeld met de hulpverlening. Ziekte en de hulpverlening worden gekoppeld aan negatieve gevoelens en niet aan positieve gevoelens. In de Marokkaanse en Turkse cultuur werkt het juist weer andersom.

De lotgenotenleider van Ypsilon vertelt: "er is sprake van veel schaamte en soms wil men niet in eigen kring om steun vragen. Deze migranten gaan naar de hulpverlening. Bij financiële en maatschappelijke problemen vragen de migranten eerst hun familie om steun. Vaak is de steun uit de informele kring niet adequaat en gaan de migranten alsnog naar de hulpverlening.

#### *4.5 Is er behoefte onder de migranten met schizofrenie om zich aan te sluiten bij een patiëntenvereniging?*

Uit alle interviews met de deskundigen blijkt dat er wel degelijk behoefte is aan lotgenotencontact en belangenbehartiging onder de doelgroep. Opvallend feit: geen van de deskundigen kent migranten met schizofrenie, die zijn aangesloten bij een patiëntenvereniging.

De groepsleidster migranten bij Ypsilon vertelt: "mijn ervaring is, dat migranten niet uit zichzelf op lotgenotencontact komen. Het is ook een westerse manier om met ziekte om te gaan en dit op deze manier te cultiveren. Het is echter ook zo dat als ze er eenmaal ervaring mee hebben, dat het positief uitpakt. De grootste drempel: hoe krijg je de migranten in een lotgenotengroep. Hoe krijg je ze daar binnengesmokkeld. Ik heb ervaring om mensen aan te bieden om niet actief mee te laten doen, maar dat ze mee mogen kijken vanuit een hoekje. Bij deze mensen gaan dan vaak de ogen open. Heel belangrijk is het winnen van vertrouwen onder de migranten met schizofrenie".

De jobcoach van Track zegt: "ik heb 20 jaar werkervaring in de psychiatrie in een veelvoud van functies en ben niet bekend met migranten met schizofrenie aangesloten bij een patiëntenvereniging. Er is ook niet een bepaald type migrant aan te geven. Wel zie ik een onderscheid in 2 verschillende groepen. Een groep die zoveel mogelijk wil integreren en zoveel mogelijk normaal wil blijven oftewel zo gezond mogelijk zijn en niet vanuit ziekte denken. Ook een soort ontkenning. Een andere groep is de groep die wel een vorm van acceptatie heeft bereikt. Deze groep realiseert zich wat er aan de hand is en gaat daarmee aan de slag. Ze verdiepen zich in schizofrenie en zoeken naar kennis. Deze groep kan een behoefte hebben in lotgenotencontact en belangenbehartiging".

#### 4.6 *Wat vinden de deskundigen van de patientenverenigingen?*

Van de 5 deskundigen zijn er 4 positief over het werk van de patientenverenigingen. Benoemd worden het praktisch en pragmatisch werken en de belangrijke rol in de samenleving.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CDP wijkt af van de andere en vertelt: "Ik weet dat ze bestaan, maar weet niet we ze doen en wat ze bespreken. Ik verwijs patiënten niet. Omdat ik niet weet wat ze inhoudelijk doen".

Er blijkt geen spanningsveld te zijn tussen de hulpverlening en patientenverenigingen vinden alle deskundigen in de interviews. In de praktijk kan er wel een overlap zijn. De patienten/familievereniging kan taken van de hulpverlening overnemen.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CEP vertelt: "we werken samen. bijvoorbeeld tijdens symposia. Lotgenoten zie ik wel als iets van de patientenverenigingen. We bijten elkaar niet, maar hebben wel dezelfde doelgroep. Als SPVer verwijs ik mensen actief naar patientenverenigingen. In de folders wordt ook verwezen naar patientenverenigingen".

#### 4.7 *Wat zijn de obstakels voor migranten met schizofrenie om lid te worden van de patientenvereniging Anoiksis?*

De deskundigen zien unaniem een aantal obstakels voor een patientenvereniging als Anoiksis.

- Vanuit alle interviews blijkt dat Anoiksis wordt gezien als een witte club. Er zitten geen migranten groepsleiders in het kader.
- voor mensen met schizofrenie geldt dat ze zich moeilijk aansluiten en een heel beperkt sociaal netwerk hebben.
- de verenigingsstructuur zoals wij gewend zijn in het westen en met name Nederland is niet bekend voor de migranten met schizofrenie.
- schaamte, ontkenning, gebrek aan inzicht en besef.
- Onwetendheid, de migranten zijn niet bekend met patientenverenigingen.

##### 4.7.1 *Wat kan de aanpak zijn om de obstakels te overwinnen?*

De deskundigen zijn unaniem. Anoiksis moet de benadering naar migranten van de 1e en 2e generatie met schizofrenie aanpassen om hen aan te trekken in hun vereniging.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het CDP vertelt: "Er zou een soort ambassadeursfunctie moeten zijn. Anoiksis moet persoonlijk contact maken. Ze moeten naar de mensen toe. Het gaat om het opbouwen van vertrouwen en iemand aardig vinden. Dan ontstaat mond tot mond reclame. Er zijn daarvoor voldoende mogelijkheden. Voorbeelden zijn:

- de moskee
- theehuizen
- buurthuizen
- migrantentelevisie en radio (3x genoemd)

De migranten groepsleidster van Ypsilon zegt: "Anoiksis moet migranten opnemen in het kader/staf of leiders van lotgenotencontacten. Vanuit de praktijk is de ervaring, dat autochtonen regelmatigiger komen dan de allochtonen. De behoefte van allochtonen is meer gericht op het maatschappelijke vlak en minder op het uitwisselen van gevoelens. De aanpak van Anoiksis moet veranderen. mijn benadering naar de migranten is het volgende. Ik ontvang de migranten thuis bij de eerste kennismaking.

Ik ben een van hun en kan me dus inleven in de verschillende culturen en problemen. Ik bel de migranten altijd persoonlijk terug, zodat ze contact hebben met een medemigrant. De migranten hebben mensen nodig, waaraan ze zich kunnen spiegelen en waarin ze vertrouwen hebben. Door schaamte en ontkenning zoeken migranten het niet snel buiten de deur.

De deskundigen zijn het erover eens, dat de patientenverenigingen onbekend zijn bij de migranten. Er is sprake van onwetendheid onder de migranten met schizofrenie".

Het bestuurslid migrantenbelangen bij HIV vereniging Nederland vertelt: "de migranten sluiten zich niet aan bij de verenigingen. De verenigingsstructuur zoals wij gewend zijn in het westen en met name Nederland is niet bekend voor de migranten. De migranten moeten gestimuleerd worden. Dit moet gebeuren door persoonlijk contact met de migranten in hun eigen taal en vanuit hun eigen cultuur. Dit kan alleen met mensen die affiniteit hebben met de verschillende culturen. Mensen die vertrouwen kunnen winnen en vertrouwen kunnen uitstralen. De migranten vertrouwen de huidige instanties niet. De verenigingen moeten gaan werken met migranten in het management. De migranten communiceren anders vanuit hun eigen cultuur. De groepsleiders moet training krijgen in het serieus nemen van de migranten, kennis van de culturen. Hierbij gaat het om diepte kennis van cultuur en achtergrond.

#### 4.8 De reacties van de deskundigen op de vier stellingen van Anoiksis (zie algemene inleiding):

1. *De algemene cultuurverschillen en de concrete opvattingen over schizofrenie, schizo-affectiviteit en chronische psychose als diagnose van de migranten sluiten niet aan bij de aanpak van Anoiksis (Westers). Anoiksis wordt gezien als een "witte club" en ze werken vanuit een westerse visie volgens de deskundigen. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat migranten anders omgaan met schizofrenie vanuit hun eigen cultuur dan de Nederlanders.*
2. *De migranten zien de vereniging als een verlengstuk van de hulpverlening en zien geen meerwaarde. Volgens de deskundigen is dit echt een stap te ver voor de migranten met schizofrenie. Deze migranten hebben geen weet van patientenverenigingen.*
3. *De migranten hebben het idee dat de vereniging te sterk verbonden is met de farmaceutische industrie (weerstand). Volgens de deskundigen is dit ook een stap te ver voor de migranten met schizofrenie. Hier hebben de migranten geen zicht op.*

4. *De vereniging kan het beeld oproepen, dat ze zich meer richten op het ziektebeeld zelf (voorwaarde=ziekte-inzicht) en te weinig op lotgenotensteun bij het ondergaan van de diagnose en het leren verwerken van de diagnose.* De deskundigen vragen zich wat de patientenverenigingen kunnen doen in de hectische periode als er net een diagnose is gesteld. Ze stellen unaniem vast dat een familie of patientenvereniging pas een functie heeft verder in het traject. De deskundige van het Centrum eerste Psychose zegt hierover: " Bij een eerste psychose gaan migranten niet naar Anoksis. Er is sprake van angst en wat gaat er met mij gebeuren? Wij hebben een termijn van 3 maanden om een diagnose te stellen. In die tijd gebeurt er heel veel voor de patiënt en hebben ze genoeg aan hun hoofd. Op dat moment heeft het geen zin om mensen te verwijzen naar de patientenvereniging. Het kan ook zijn dat het gaat om een eenmalige psychose. Deze mensen wil je niet belasten met het voorland van schizofrenie. Voor deze mensen is het beter geen kennis te krijgen. Ze kunnen veel beter onwetend blijven. Later in het traject heeft het wel zin om mensen te verwijzen".

#### 4.9 Conclusies uit de interviews met de deskundigen

De conclusies zijn geformuleerd op basis van vijf interviews met de deskundigen (zie bijlage III voor de interview vragen):

- 1) In de dagelijkse praktijk blijken er specifieke problemen te spelen voor de migranten met de diagnose schizofrenie. Opvallend zijn afhankelijkheid, onderdanig zijn, andere opvattingen over ziekte en gezondheid en het wachten met hulpvragen waardoor de problemen groter en complexer worden.
- 2) De deskundigen benoemen concrete oorzaken voor de specifieke problemen van de migranten met de diagnose schizofrenie. Opvallend zijn cultuurverschillen, andere ziektebeleving dan de westerse beleving, gebrek aan besef en inzicht, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboe op psychisch ziek zijn, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatie problemen.
- 3) De migranten met de diagnose schizofrenie vragen voornamelijk steun aan familie wanneer zij met iemand willen praten over gevoelens en/of maatschappelijke problemen.
- 4) Uit alle interviews met de deskundigen blijkt dat er wel degelijk behoefte is aan lotgenotencontact en belangenbehartiging onder de migranten met de diagnose schizofrenie.
- 5) De deskundigen zijn positief over het werk van de patientenverenigingen.
- 6) De deskundigen zien unaniem een aantal obstakels voor een patientenvereniging als Anoksis:
  - Vanuit alle interviews blijkt dat Anoksis wordt gezien als een witte club. Er zitten geen migranten groepsleiders in het kader.
  - Voor mensen met schizofrenie geldt dat ze zich moeilijk aansluiten en een heel beperkt sociaal netwerk hebben.
  - De verenigingsstructuur zoals wij gewend zijn in het westen en met name Nederland is niet bekend voor de migranten met schizofrenie.
  - Schaamte, ontkenning, gebrek aan inzicht en besef.
  - Onwetendheid, de migranten zijn niet bekend met patientenverenigingen.
- 7) Anoksis moet de benadering naar migranten met de diagnose schizofrenie aanpassen om hen aan te trekken in hun vereniging. Volgens de deskundigen is persoonlijk contact (een op een), werken met migranten als groepsleiders, en het opbouwen van een vertrouwensband met migranten met schizofrenie, de sleutel om deze groep te bereiken.

#### 4.9.1 *Opvallend*

De uitkomsten van de interviews gehouden onder vijf deskundigen lijken erop te wijzen dat de reden waarom migranten met de diagnose schizofrenie minimaal participeren in een patientenvereniging voor mensen met de diagnose schizofrenie uiteenvalt in drie gebieden:

1. **Cultuur:** de cultuur is een bepalende factor in hoe er wordt omgegaan met de diagnose schizofrenie en hoe er tegen een patientenvereniging wordt aangekeken. Uit de interviews met deskundigen blijkt dat migranten afwijzend staan tegenover het delen van problemen met voor hun vreemden. Migranten met diagnose schizofrenie hebben een andere ziektebeleving dan de westerse ziektebeleving. Dit komt naar voren in gebrek aan besef en inzicht in de ziekte schizofrenie, onbegrip, ontkenning en een taboe op psychisch ziek zijn. De cultuurverschillen vragen om een aangepaste benadering van Anoksis naar de migranten met schizofrenie
2. **Informatie:** de wijze en inhoud van informatie gegeven aan migranten met schizofrenie blijkt onvoldoende aangepast. Uit de interviews met de deskundigen blijkt dat de migranten niet of niet voldoende geïnformeerd worden. Voor informatieverstrekking worden niet de juiste kanalen ingeschakeld. De deskundigen geven aan dat de informatie en de wijze waarop deze wordt gegeven, aangepast moet worden aan de cultuur en behoefte en wijze van communiceren van de migranten met de diagnose schizofrenie.
3. **Behoeft:** de behoefte is datgene wat doorslaggevend is in het maken van een keuze voor bijvoorbeeld een patientenvereniging. Uit de interviews met deskundigen komt naar voren dat de behoefte van migranten met schizofrenie aan participatie in een patientenvereniging wel degelijk aanwezig is, maar dat het aanbod van Anoksis niet aansluit voor migranten met schizofrenie.

## 5 Literatuuronderzoek

### 5.1 *Inleiding*

Over de participatie van de doelgroep in patientenverenigingen, is in de literatuur, scripties, tijdschriften, maandbladen, vakbladen en op het Internet niets gepubliceerd. Door bibliotheek bezoeken, vele zoekopdrachten op het Internet en met behulp van het documentair centrum van Parnassia is dit zowel nationaal als internationaal onderzocht. "Persoonlijk vind ik de vangst niet van toepassing voor het genoemde onderzoek! Conclusie is dat vrijwel met zekerheid gezegd kan worden dat niets over dit onderwerp geschreven is." (Informatie-adviseur / Documentalist Parnassia, 2007 zie bijlage VIII)

### 5.2 *Wat is schizofrenie?*

Schizofrenie is een naam voor een psychiatrische ziekte, die wordt gegeven aan een aantal optredende (cluster) symptomen. De meest opvallende symptomen van schizofrenie zijn de positieve symptomen en negatieve symptomen.

De positieve symptomen zijn hallucinaties en wanen. Deze symptomen worden positief genoemd, omdat er bij het normale functioneren als het ware iets is bijgekomen. De negatieve symptomen zijn bijv. energieverlies, leegheid, minder behoefte aan sociale contacten en minder in staat zijn om plezier te beleven. Negatieve symptomen worden zo genoemd, omdat er van het normale functioneren als het ware iets af gaat.

Het benoemen van positieve en negatieve symptomen zegt niets over de beleving van deze symptomen. Er zijn slechts weinig mensen met schizofrenie die hun hallucinaties en wanen als positief zullen ervaren.

(zie bijlage X)

### 5.3 *De migranten*

"De meeste Nederlandse allochtonen komen oorspronkelijk uit Turkije, Marokko en Suriname, Aruba en de Antillen. Er zijn belangrijke verschillen tussen de verschillende allochtone groepen in Nederland. Een verschil tussen Turken en Marokkanen betreft bijvoorbeeld het opleidingsniveau. Turken hebben sinds Atatürk bijna allemaal leren lezen en schrijven; onder Marokkanen komt veel meer analfabetisme voor. Ook binnen die groepen en tussen Nederlandse allochtonen en mensen in het land van herkomst zijn er culturele verschillen." (Heemelaar, 2000)

"Migranten zijn personen of groepen die van woonadres veranderen met de bedoeling zich in een ander gebied tijdelijk of blijvend te vestigen. Nederland is al eeuwen een migratieland [.]. Een groot probleem waar veel migranten(groepen) mee te maken hebben, is dat zij zichzelf wel zien als Nederlander (met of zonder behoud van eigen identiteit), maar dat veel geboren Nederlanders hen niet als Nederlander (willen) zien." (Van Es, 2000).

“Volgens cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2002) telde ons land op 1 januari 2002 2.96 miljoen allochtonen op een totale bevolking van 16.11 miljoen (18.4%). Naar schatting van het CBS (CBS, 2002) zal het aandeel niet westerse allochtonen onder de Nederlandse bevolking in 2015 ongeveer 13.5% omvatten en van de overige allochtonen ongeveer 9.5% bedragen.

Met de groei van de allochtone bevolking neemt ook de behoefte aan gedifferentieerde zorg meer en meer toe. Daarbij komt dat de epidemiologie van bepaalde gezondheidsproblemen onder allochtonen afwijkt van die van de autochtone bevolking en er ook duidelijke verschillen bestaan in risicofactoren, ziektebeleving en medische consumptie.”( Van Poppel en Kamphuis, 2003)

### *5.3.1 De migranten en schizofrenie*

“In Nederland zijn verhoogde risico’s gevonden bij 1e en 2e generatie Surinamers, bij 1<sup>e</sup> generatie Antillianen, bij 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie Marokkaanse mannen en bij migranten uit andere niet-westerse landen (Selten, 2002; Selten e.a., 2001; Sharpley e.a., 2001)”. De relatieve risico’s ten opzichte van autochtonen varieerden van 2 tot 8 keer zo hoog (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2005).

Het is een opvallend gegeven, dat migranten ondervertegenwoordigd zijn in de patiëntenvereniging Anoksis, terwijl er in West-Europa is een relatie gevonden tussen schizofrenie en de voorgeschiedenis van migratie. Er is sprake van een sterk verhoogd risico op schizofrenie onder de migranten. De Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie spreekt over een tot 8 keer zo hoog risico.

### *5.3.2 Communicatie*

“Er zijn een aantal redenen waarom migranten de Nederlandse taal (nog) niet goed beheersen. Wie het plan heeft terug te gaan naar het land van herkomst, gaat niet de taal leren van het gastland. Besluiten om de taal wel te leren, is de erkenning dat je niet meer terug zal keren naar je eigen land. Dit zal onbewust meespelen bij veel migranten die hier al jaren wonen.

Sommige migranten komen er om die reden niet toe Nederlands te leren [...]. Sommige migranten hebben weinig schoolopleiding of zijn analfabeet en hebben daarom extra moeite met het leren van een vreemde taal. Er zijn wachtlijsten voor de cursussen Nederlands. Ook wordt Nederlands over het algemeen als een moeilijke taal beschouwd”. (Van Es, 2000).

### *5.3.3 Ziektebeleving*

Verschillen in de ziektebeleving tussen migranten en Nederlanders komen volgens de literatuur vaak voor. De belangrijkste verschillen zijn:

1. De cultuurverschillen. Deze verschillen uiten zich in schaamte, ontkenning en taboes.
2. het somatiseren van geestelijke klachten
3. verklaringen zoeken uit de religie en het bovennatuurlijke zoals de geestenwereld van de Creools-Surinaamse cultuur (Winti-cultuur).

Dit komt aan de orde in Van Es, Heemelaar en Struijs en Brinkman.

“ De westerse cultuur is georiënteerd op rationaliteit, individualiteiten en wetenschappelijke onderbouwing, terwijl in andere culturen het bovennatuurlijke en de religie een belangrijke plaats innemen [...]. Door de migratie hebben allochtonen een slechtere sociaal maatschappelijke positie, ook wel de condition migrante genoemd, die specifieke stressoren met zich meebrengt. Deze wordt gekenmerkt door onzekerheid en een gebrek aan een gevoel van basiszekerheid. Een stressor die van grote invloed kan zijn op de gezondheidsbeleving is de cultuur van het ontvangende land. De toegankelijkheid, de mate van discriminatie en de discrepantie tussen de eigen normen en waarde en die van Nederland zijn hier debet aan”. (Bornickhof, 2002)

#### 5.4 Culturele verschillen

De culturele verschillen tussen migranten en Nederlanders komen ruimschoots aanbod in de literatuur en op Internet:

“Cultuur is het geheel van waarden en normen die een leidraad vormen voor het denken en handelen.

Ieder mens heeft een eigen manier van denken, voelen en doen. Dit is aangeleerd door alles wat u meemaakt.

Denk hierbij aan:

- het land waar u bent opgegroeid
- de buurt of stad waar u vandaan komt
- de opleiding die u heeft genoten
- uw opvoeding
- de vrienden waar u mee omgaat.

Al deze factoren bepalen hoe u denkt, voelt en handelt. Zij bepalen waar uw interesses naar uitgaan, wat u belangrijk vindt, hoe u reageert en welke beslissingen u neemt. Samen vormen zij uw referentiekader. Het geheel aan gewoontes, regels en normen waarnaar een mens zich in zijn handelen, denken en voelen richt.” (www.gilde-samenspraak.nl)

“Ideeën die op waanideeën lijken in de ene cultuur(bijvoorbeeld hekserij en tovenarij) kunnen in de andere cultuur geaccepteerd zijn als normaal. In sommige culturen zijn hallucinaties met religieuze inhoud een normaal onderdeel van de religieuze ervaring (Bijv. het zien van de maagd Maria of het horen van de stem van God). De beoordeling van verward praten kan lastig zijn omdat vertelstijlen in verschillende culturen eveneens verschillen waardoor de logische vorm van de verbale presentatie afwijkt. De beoordeling van het affect vereist sensitiviteit voor verschillen in emotionele expressie, oogcontact en lichaamstaal die variëren afhankelijk van de cultuur. Wanneer men iemand moet beoordelen die een andere taal spreekt moet men er rekening mee houden dat spraakarmoede veroorzaakt kan worden door taalkundige barrières i.p.v. schizofrenie. Omdat initiatief en doelgericht gedrag eveneens onderhevig kan zijn aan culturele verschillen moet men ook bij het beoordelen van initiatiefloosheid en apathie zorgvuldig te werk gaan. Er zijn aanwijzingen dat klinici schizofrenie t.o.v. bipolaire stoornissen te vaak diagnosticeren bij sommige etnische groepen. Culturele verschillen zijn opgemerkt in de presentatie, het verloop en de uitkomst van schizofrenie.” (Strijthagen, 2003)

#### 5.4.1 *Cultuur en referentiekader*

"Het referentiekader van mensen is van invloed op de manier waarop ze met elkaar communiceren. Mensen met eenzelfde soort referentiekader communiceren vaak makkelijker met elkaar dan mensen met een totaal verschillend referentiekader. Als u praat met iemand die u al jaren kent, heeft u vaak veel minder woorden nodig om elkaar te begrijpen dan wanneer u praat met een vreemde. Een groot verschil in referentiekader betekent dat zender en ontvanger extra hun best moeten doen om elkaars gedachten, bedoelingen en gevoelens te volgen. De zender moet woorden gebruiken die de ontvanger begrijpt.

Dit is een probleem als de zender en ontvanger uit verschillende landen komen en dus een andere taal spreken. Maar ook als ze uit hetzelfde land komen kunnen zender en ontvanger verschillende 'talen' spreken.

#### 5.4.2 *Interculturele communicatie*

Interculturele communicatie is communicatie tussen personen uit verschillende culturen. Dit betekent in de Nederlandse samenleving de communicatie tussen allochtonen en autochtonen. Het kan ook communicatie zijn tussen mensen uit hetzelfde land, die uit verschillende sociaal-economische groepen of subculturen komen. Om het verschil in referentiekader te overbruggen, is het in de communicatie van belang om kennis te nemen van elkaars waarden, normen en/of referentiekader. Dan verloopt de communicatie beter. Een onbevooroordeelde houding is daarbij essentieel. Culturele verschillen veroorzaken verschillen in communicatie, gedrag, waarden, normen, denk- en leefpatronen. Interpretaties, waarderingen en beleving van de sociale werkelijkheid in de ene cultuur staan soms lijnrecht tegenover die van een andere cultuur." (www.gilde-samenspraak.nl)

Effectieve interculturele communicatie lijkt mogelijk wanneer men werkt volgens de Drie Stappen Methode van Pinto:

1. Het leren kennen van de eigen cultuurgebonden waarden en normen. Welke regels en codes zijn van invloed op het eigen denken, handelen en communiceren?
2. Het leren kennen van de cultuurgebonden normen en waarden van de ander. (zie bijlage IX)
3. Het leren omgaan met de verschillen. "Het zoeken van balans tussen twee culturen. Het is belangrijk dat men zelf bepaalt op welk punt men harmonie bereikt tussen twee verschillende opvattingen en dat men ook de ander laat weten waar deze grenzen liggen. Iedereen weet dan door deze derde stap duidelijker waar hij aan toe is." (Pinto, 2005)

#### 5.5 *De behoefte*

In literatuur over marketing is ruimschoots informatie te vinden over het beïnvloeden en creëren van behoefte door verschillende vormen van promotie. (Hiam, 1997) (Burgers, 2007). Volgens Burgers (2007) is mond tot mond reclame de beste vorm van reclame. Als het aanbod van Anoiksis gaat aansluiten op de migranten met schizofrenie dan zijn er niet alleen meer leden, maar ontstaan er ook ambassadeurs voor Anoiksis. De migranten met schizofrenie gaan in gesprek met andere migranten. Hierdoor ontstaan bekendheid, imago, voorkeur en de intentie om lid te worden.

## 5.6 *Lotgenotencontact*

In de meest recente Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie van 2005 staat het volgende geschreven over lotgenotencontact:

- Er zijn geen (gerandomiseerde) effectonderzoeken gedaan naar lotgenotencontact bij mensen met een psychotische stoornis of schizofrenie.
- Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact bij psychiatrische aandoeningen (in het algemeen) leidt tot een vergroting van het sociale netwerk, een betere omgang met de ziekte, meer inzicht en een betere kwaliteit van leven. (zie bijlage V)

## 5.7 *Informatie*

“Waar halen mannen en vrouwen gezondheidsinformatie vandaan? Wat weten we van het informatiezoekgedrag van allochtonen? Zijn bestaande voorlichtingsmethodieken, zoals een brochure of groepsbijeenkomst wel even geschikt voor jongens en meisjes? TransAct, Landelijk expertise centrum vraagstukken rond sekse en etniciteit (2005) zet een aantal sekse- en etniciteitverschillen in het zoeken en verwerken van informatie over gezondheid op een rij [...].

### 5.7.1 *Zoekgedrag; boeken, Internet, arts*

Medische informatie wordt bij voorkeur nog altijd mondeling bij de huisarts of specialist gehaald. Boeken, encyclopedieën, Internet, brochures en patiëntenverenigingen staan op een lagere plaats. Dit geldt voor mannen en vrouwen, autochtonen en allochtonen. Echter, mannen geven meer dan vrouwen de voorkeur aan de medisch specialist als vraagbaak en vrouwen pakken vaker dan mannen een naslagwerk. Daarnaast zoeken allochtone vrouwen meer in hun eigen netwerk naar informatie over ziekte en behandeling dan allochtone mannen en autochtonen.

Het Internet wordt steeds meer gebruikt als bron van informatie, maar kent verschillen tussen mannen en vrouwen, autochtonen en allochtonen. Deze verschillen hangen onder andere samen met opleiding, inkomen en de beheersing van de Nederlandse dan wel Engelse taal. Zo is intussen bekend, dat mannen meer ‘surfend’ informatie tegenkomen en vrouwen meer gericht zoeken (Van Zoonen, 2001) [...].

### 5.7.2 *Moeder als vraagbaak*

Behalve sekse, etnisch-culturele achtergrond en opleiding/taalbeheersing, speelt tevens de leeftijd een rol als het gaat om informatie zoeken en verwerken. Hoe jonger, hoe minder men naar arts of apotheker gaat voor informatie en hoe groter de rol van boeken, Internet of folders is. De moeder is als vraagbaak nog steeds erg belangrijk voor autochtonen onder de 35 jaar (Hazelhoff Roelfzema, 2002). Het is niet bekend hoe dit bij allochtonen is.

### 5.7.3 *Anoniem informatie zoeken*

Bij de telefonische informatielijnen krijgt men vooral telefoontjes van meisjes en vrouwen (Klein Tank, 2000). Ouders die naar de drugsinfolijn bellen, omdat ze ongerust zijn over het druggebruik van hun kind, bestaat voor 80% uit moeders. Vrouwen lijken er minder moeite mee te hebben iets te vragen, en kenbaar te maken dat ze iets niet weten. Mannen hebben, zo lijkt het, meer baat bij anoniemere informatiekanaalen, zoals Internet.

#### 5.7.4 Groepsbijeenkomsten

Ook aan groepsvoorlichting zien we veel meer vrouwen dan mannen deelnemen (Klein Tank, 2000). Informatie krijgen in groepsverband en het uitwisselen van ervaringen, sluiten kennelijk beter aan bij wat vrouwen dan bij wat mannen willen. De programma's worden meestal sekseneutraal aangeboden, maar in de praktijk nemen vooral vrouwen deel (Voorham, 2000).

Om tevens mannen te bereiken, zou het aanbod specifiek op de verschillende behoeften van mannen en vrouwen dienen te worden afgestemd.

Allochtone vrouwen vinden (seksegescheiden) groepsvoorlichting een goede manier om kennis te verwerven en uit te wisselen. Zij prefereren deze vorm boven andere vormen.

#### 5.7.5 Ervaringskennis

In de opbouw van passieve kennis –die vaak ontstaat via de media zijn belangrijke etnisch-culturele verschillen. Onder oudere allochtonen is bijna geen sprake van het passief kennis opdoen, gegeven de taalproblemen (Nelissen, 1997). Allochtone ouderen kunnen tevens weinig gebruik maken van de ervaringskennis van de generatie voor hen. Generatiegenoten zijn veelal even beperkt geïnformeerd als zichzelf.

Informatie over gezondheid en ziekte is vaak afkomstig uit het land van herkomst en wordt niet altijd bijgesteld in de loop der tijd. Soms wordt wel gebruik gemaakt van gezondheidsinformatie, die hun eigen kinderen hier in Nederland hebben opgedaan.” ([www.transact.nl](http://www.transact.nl), 2005)

Patientenvereniging Anoksis maakt contact met mensen met schizofrenie via de volgende informatiekanalen:

- presentaties in klinieken
- symposia
- mailings
- Internet
- ervaringsdeskundigen
- organiseren van bijeenkomsten
- posters en flyers in de zorginstellingen

## 5.8 Conclusies uit het literatuuronderzoek

Op basis van de uitkomsten van de interviews kunnen de volgende conclusies geformuleerd worden:

1. Migranten hebben over het algemeen een laag opleidingsniveau.
2. Migranten hebben een 2 tot 8 maal zo hoog risico om de diagnose schizofrenie te krijgen.
3. Er zijn cultuurverschillen tussen migranten en Nederlanders. Opvallend zijn een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboes op psychisch ziek zijn en communicatieproblemen.
4. De cultuurverschillen lijken overbrugbaar door middel van de drie stappen methode in de interculturele communicatie van Pinto (2005).
5. Door het toepassen van marketing instrumenten lijkt het mogelijk om behoefte te beïnvloeden en te creëren.
6. Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact bij psychiatrische aandoeningen (in het algemeen) leidt tot een vergroting van het sociale netwerk, een betere omgang met de ziekte, meer inzicht en een betere kwaliteit van leven.
7. Het informatie zoekgedrag van de migranten wijkt af van de Nederlanders. Opvallende verschillen:
  - De allochtone vrouwen zoeken meer in hun eigen netwerk naar informatie over ziekte en behandeling dan allochtone mannen en autochtonen.
  - De etnisch-culturele achtergrond speelt een rol als het gaat om informatie zoeken en verwerken.
  - Allochtone vrouwen vinden (seksegescheiden) groepsvoorlichting een goede manier om kennis te verwerven en uit te wisselen. Zij prefereren deze vorm boven andere vormen.
  - Informatie over gezondheid en ziekte is vaak afkomstig uit het land van herkomst en wordt niet altijd bijgesteld in de loop der tijd.

### 5.8.1 Opvallend

De uitkomsten van het literatuuronderzoek lijken erop te wijzen dat de reden waarom migranten met de diagnose schizofrenie minimaal participeren in een patientenvereniging uiteenvalt in drie gebieden:

1. Cultuur: de cultuur is een bepalende factor in hoe er wordt omgegaan met de diagnose schizofrenie.
2. Informatie, de wijze en inhoud van informatie en communicatie lijken aangepast te moeten worden aan de migranten met de diagnose schizofrenie. Het informatie zoekgedrag van migranten wijkt af de Nederlanders.
3. Behoefte, behoefte is datgene wat doorslaggevend is in het maken van een keuze voor bijvoorbeeld een patientenvereniging. Door het toepassen van marketinginstrumenten lijkt het mogelijk om behoefte te beïnvloeden en te creëren. Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact een positief effect heeft.

## 6 Eindconclusie

### 6.1 Inleiding

Op basis van de uitkomsten uit het empirisch onderzoek en het literatuuronderzoek is er een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag:

*Wat zijn de drempels, beperkingen en mogelijkheden voor migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie om zich aan te sluiten bij de patientenvereniging Anoiksis?*

### 6.2 De migranten

Uit de interviews met de doelgroep is het volgende naar voren gekomen: de migranten hebben een laag opleidingsniveau. Uit de interviews blijkt dat de migranten hun problemen liever met familie en sociale relaties delen dan met vreemden. Dit kan wijzen op schaamte, ontkenning, onbegrip en taboes in de desbetreffende cultuur. De behoefte van de doelgroep aan participatie in een patientenvereniging is niet of nauwelijks aanwezig. Kanttekening hierbij is dat behoefte gestuurd wordt door cultuur en informatie en dat de doelgroep niet bekend is met patienten-verenigingen.

### 6.3 De deskundigen

Uit de interviews met de deskundigen is het volgende naar voren gekomen: de doelgroep heeft specifieke verschillen ten opzichte van Nederlanders met schizofrenie. Het gaat hierbij om verschillen in de cultuur: een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, gebrek aan besef en inzicht, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboe op psychisch ziek zijn, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatieproblemen. De doelgroep vraagt voornamelijk steun aan familie wanneer zij met iemand willen praten over gevoelens en/of maatschappelijke problemen en delen hun problemen niet met vreemden. De deskundigen zijn het unaniem eens dat de behoefte aan participatie in een patientenvereniging wel degelijk aanwezig is bij de doelgroep, maar dat het aanbod van Anoiksis niet aansluit bij de doelgroep.

### 6.4 Het literatuuronderzoek

Uit het literatuuronderzoek is het volgende naar voren gekomen: het informatie zoekgedrag van de migranten wijkt af van de Nederlanders. De migranten hebben over het algemeen een laag opleidingsniveau. Migranten hebben een aanzienlijk hoger risico om op schizofrenie. De cultuur is een bepalende factor in hoe er wordt omgegaan met de diagnose schizofrenie. Er zijn cultuurverschillen tussen migranten en Nederlanders. Opvallend zijn: een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboes op psychisch ziek zijn, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatieproblemen.

De wijze en inhoud van informatie en communicatie lijken aangepast te moeten worden aan de doelgroep. Door het toepassen van marketinginstrumenten lijkt het mogelijk om behoefte te beïnvloeden en te creëren. Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact een positief effect heeft.

## 6.5 *Eindconclusie*

In het onderzoek is via de triangulatie methodiek duidelijk geworden dat er verschillende overeenkomsten zijn tussen de uitspraken van de migranten, de deskundigen, uit de literatuur en Internet:

1. De migranten zijn over het algemeen laag opgeleid.
2. Er zijn cultuurverschillen tussen de doelgroep en de Nederlanders. Er is sprake van een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, gebrek aan besef en inzicht, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboe op psychisch ziek zijn, informatie zoekgedrag wijkt af, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatieproblemen.
3. De migranten met de diagnose schizofrenie vragen voornamelijk steun aan familie wanneer zij met iemand willen praten over gevoelens en/of maatschappelijke problemen en delen hun problemen niet met vreemden.

### 6.5.1 *Uitspraken en aanbevelingen*

De uitspraken over behoefte van de migranten met de diagnose schizofrenie en de deskundigen zijn tegengesteld. Migrantengroepen geven aan geen behoefte te hebben aan een patiëntenvereniging en de deskundigen zeggen: de doelgroep heeft wel degelijk behoefte aan een patiëntenvereniging als het aanbod van Anoiksis aansluit bij de migranten met schizofrenie. De literatuur en Internet geven geen uitsluitsel over de behoefte aan participatie in een patiëntenvereniging.

De wijze en inhoud van informatie gegeven door Anoiksis aan de doelgroep is onvoldoende blijkt uit het onderzoek. Uit de interviews blijkt dat migranten niet of niet voldoende geïnformeerd worden over Anoiksis. Volgens het literatuuronderzoek wijkt het informatie zoekgedrag van migranten af van de Nederlanders. Dit betekent dat het aanpassen van de wijze en inhoud van informatie naar de doelgroep kan zorgen voor meer migranten met schizofrenie als lid bij Anoiksis. In de praktijk hebben familievereniging Ypsilon en HIV vereniging Nederland bewezen dat een andere aanpak naar de migranten werkt. Een andere aanpak grijpt tevens aan bij de drie stappen methode van Pinto (2005) met de nadruk op stap 2 en 3. Het leren kennen van de cultuurgebonden normen en waarden van de ander en het leren omgaan met de verschillen.

In het plan van aanpak in het adviesrapport staan de aanbevelingen voor het betrekken en binden van migranten met schizofrenie bij patiëntenvereniging Anoiksis.

Ton Nijmeijer, april 2007

## 7 Verantwoording eindproduct

### 7.1 *Argumentatie*

Met het oog op de uitkomst van het onderzoek zag ik 2 strategieën:

1. Ik kom met een verklaring en geef aanbevelingen voor de participatie van de doelgroep bij Anoiksis
2. ik kom niet met een verklaring, maar kan wel aangeven wat er nog onderzocht moet worden in een vervolgonderzoek. Wat vind ik in een vervolgonderzoek belangrijk?

Tijdens het onderzoek heb ik bepaald welke strategie realistisch en haalbaar was. Door de interviews met de deskundigen ben ik gekomen tot een plan van aanpak voor het aantrekken en betrekken van de doelgroep bij de patientenvereniging Anoiksis.

Voor het eindproduct zag ik verschillende mogelijkheden:

1. Een artikel schrijven voor een nog te bepalen tijdschrift.
2. Het ontwikkelen van PR-materiaal voor Anoiksis
3. Het schrijven van een adviesverslag voor Anoiksis met de gevonden uitkomsten en oplossingen.

Om de patientenvereniging Anoiksis te kunnen informeren over de uitkomsten van het onderzoek, heb ik gekozen voor een adviesrapport. Het bestuur van Anoiksis kan dit adviesrapport gebruiken binnen de eigen vereniging en om subsidie aan te vragen bij de overheid om het betrekken van de doelgroep te financieren.

### 7.2 *Evaluatie*

Het adviesrapport vormt een waardevolle bijdrage voor het inzicht in de vraag wat de drempels, beperkingen en mogelijkheden zijn om de doelgroep te betrekken in de patientenvereniging Anoiksis. Het adviesrapport voldoet aan de beoordelingscriteria van de Haagse Hogeschool. In het adviesrapport is de beginsituatie van Anoiksis opgenomen. De eindconclusies komen rechtstreeks uit het productverslag. Ik heb ervoor gekozen om alleen de eindconclusies als basis te nemen voor het adviesrapport om de overzichtelijkheid voor het bestuur van Anoiksis te waarborgen. In het adviesrapport is een fabel opgenomen om de dynamiek van diversiteit beter te begrijpen.

Tevens zijn er aanbevelingen gedaan voor een vervolgonderzoek en een plan van aanpak om de doelgroep te laten participeren in de patientenvereniging Anoiksis. Daarnaast kan het adviesrapport van betekenis zijn voor hulpverleners in andere sectoren binnen de geestelijke gezondheidszorg.

Ik heb ervoor gekozen om marketing als basis voor het plan van aanpak omdat er vanuit Anoiksis concreet de volgende vragen gesteld zijn: "Hoe bereik je migranten" en daarbij "suggesties voor de toekomst". Om een antwoord op deze vragen te geven heb ik gebruik gemaakt van mijn achtergrond in de marketing in combinatie met de eindconclusies van het onderzoek. Op deze wijze is het plan van aanpak ontstaan zoals het er nu ligt, het is praktisch en legt de essentie vast voor de handelingen in de toekomst. Het is nu aan Anoiksis zelf om te kijken wat ze ermee willen doen.

## **Bijlage I: interviewvragen voor profiel I**

-Wat is je leeftijd?

-Hoe tevreden ben je op dit moment over je leven?

-Wat is de diagnose van jouw arts?

-Wat vind je van deze diagnose?

-Wie vraag je om steun als met iemand wil praten over je gevoelens?

-Wie vraag je om steun als je met iemand wil praten over bijv geldproblemen, problemen met je huis, zorgverzekeraar enz?

-Wat vind je ervan om te kunnen praten met mensen met dezelfde ervaringen/diagnose?

-Wat vind je ervan om voorlichting te krijgen te krijgen van mensen met dezelfde ervaringen/diagnose?

-Wat vind je ervan om lid te worden van een vereniging met mensen met dezelfde ervaringen/diagnose?

## **Bijlage II: interviewvragen voor de gesprekken profiel II**

-Wat is uw leeftijd/geboorteland/culturele identiteit?

-wat is uw leefsituatie?

-Wat voor werk doet u/wat is uw opleiding?

-Hoe tevreden/ontevreden bent u op dit moment over uw leven?

-Hoe ziet u de toekomst. Wat zijn uw verwachtingen?

-Wie vraagt u om steun als u met iemand wil praten over uw gevoelens (blij/verdrietig)?

-Wie vraagt u om steun als u met iemand wil praten over bijv geldproblemen, problemen met uw huis, zorgverzekeraar en werk enz?

-Hoe denkt u dat deze personen reageren als u steun zoekt bij andere mensen?

-Wat is de diagnose van uw arts?

-Wat vindt u van deze diagnose?

Indien verschil: met wie kunt u hier over praten.

-Gebruikt u medicijnen?

Zo ja: hoe weet u dat dit de juiste zijn voor uw situatie?

-Heeft u voldoende gesprekken met artsen en hulpverleners?

-Praat u wel eens met anderen als u zich niet goed voelt en geestelijke klachten heeft?

Zo ja:

- Met wie?

-Waarom juist met deze persoon of personen?  
Wat zegt hij/ zij of zeggen zij over uw klachten? Krijgt u hulp van hen? Welke hulp?  
Wat verwacht u van hen?

Zo nee:  
Waarom niet?

-Hoe denkt u dat deze personen reageren als u steun zoekt bij andere mensen?

-Wat vindt u ervan om te kunnen praten met mensen met soortgelijke ervaringen/  
diagnose?

-Wat vindt u ervan om voorlichting en hulp te krijgen te krijgen van mensen met  
soortgelijke ervaringen/diagnose?

-Er zijn patientenverenigingen waar u kunt praten met mensen met soortgelijke  
ervaringen/diagnose. Wat weet u ervan?

-Kent u andere mensen die wel eens contact hebben gehad met iemand van een  
patientenvereniging. Wat waren hun ervaringen? Positieve, negatieve ervaringen?  
Wat had anders gemoeten?

-Zou u meer over de activiteiten van een patiëntenvereniging willen weten?  
Voorbeelden noemen van activiteiten:  
Gespreksgroepen en gezelligheidsgroepen. Het ontvangen van een tijdschrift van de  
vereniging. Het krijgen van voorlichting en hulp.

Zo ja, op welke manier zou u hier het liefst informatie over krijgen (via een folder,  
voorlichting, radio, televisie)?

## **Kwantitatief gedeelte (controle lijst na het gesprek)**

### **Familie**

1. Hoe vaak heeft u contact met een familielid?

1. Dagelijks
2. Wekelijks
3. Maandelijks
4. Halfjaarlijks
5. Jaarlijks
6. Minder dan één keer per jaar

2. Zijn er in de afgelopen drie maanden momenten geweest dat u nauwer contact wilde met uw familieleden maar dat u daar niet toe in staat was?

Ja  Nee

3. Hoe tevreden bent u met uw familie in het algemeen?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

4. Hoe tevreden bent u met hoeveel contact u met uw familieleden heeft?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

5. Hoe tevreden bent u met de manier waarop u en uw familie met elkaar omgaan?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

6. Hoe tevreden bent u met de interesse die uw familie voor u heeft?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

7. Hoe tevreden bent u met de mate waarin uw familie u accepteert zoals u bent?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

8. Hoe tevreden bent u met de steun of hulp die uw familie u geeft wanneer u die nodig heeft?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

9. Burgerlijke staat:

1. Gehuwd
2. Hertrouwd
3. Weduwstaat
4. Gescheiden van tafel en bed (inclusief gehuwd maar apart wonend)
5. Gescheiden
6. Nooit gehuwd geweest

10. Heeft u een vaste relatie?

Ja / nee

### Overige (non-familie) relaties

1. Met wie brengt u het grootste gedeelte van uw vrije tijd door?

1 = familieleden

3 = vrienden/vriendinnen

5 = alleen

2. Mensen verschillen in de mate waarin zij behoefte hebben aan vriendschap.  
Vindt u dat u iemand bent die zich zonder vrienden kan redden?

ja / nee

3. Heeft u iemand die u een goede vriend of vriendin zou noemen  
(dat houdt in, iemand die veel van u af weet)?

ja / nee

4. Heeft u een vriend of vriendin bij wie u terecht kunt als u hulp nodig heeft?  
Hoeveel?

ja / nee

5. Bent u de afgelopen week bij een vriend of vriendin op bezoek geweest?

ja / nee

6. Hoe tevreden bent u met hoe u kunt opschieten met andere mensen?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

7. Hoe tevreden bent u met het aantal vrienden dat u heeft?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

### Woonsituatie

1. Wat was over het algemeen uw leefsituatie in de afgelopen drie maanden?

1 = met (seksuele) partner en kinderen

2 = alleen met seksuele partner

3 = alleen met kind(eren)

4 = met ouders

5 = met familie

6 = met vrienden/vriendinnen

7 = alleen

8 = in een gecontroleerde omgeving, namelijk

9 = wisselende leefsituaties

## Opleiding, werk en inkomen

1. Wat is uw gebruikelijke werksituatie sinds [ ..... ] ?

- 1.volledige werkweek
- 2.parttime (regelmatige tijden)
- 3.parttime (onregelmatig)
- 4.student
- 5.militaire dienst
- 6.gepensioneerd/arbeidsongeschikt (AOW/pensioen/WAO/AAW)
- 7.werkloos (WW/WWV e.d., Bijstand/RWW, geen eigen inkomen)
- 8.in gecontroleerde omgeving (inrichting, instelling, HvB etc.)

### Bronnen van inkomsten in de afgelopen 30 dagen

5. werk
6. werkloosheidsuitkering (WW/WWV)
7. bijstand (RWW)
8. AOW, pensioen, AWW, WAO/AAW
9. partner, familie, vrienden (geld voor persoonlijke uitgaven)

14. Heeft u schulden?

15. Hoeveel dagen van de afgelopen 30 dagen heeft u problemen ervaren op het gebied van werk/werkloosheid?

16: Wat is uw voornaamste dagelijkse bezigheid?

- 1 Betaalde arbeid
- 2 Vrijwilligerswerk
- 3 Activiteiten op DAC
- 4 Activiteiten in werkproject
- 5 Sociale werkplaats
- 6 Hobby's
- 7 Huishouden
- 8 Opleiding, cursus
- 10 Geen, ongestructureerde dagindeling
- 11 Anderszins, nl. \_\_\_\_\_
- 9 Onbekend

18. Hoe tevreden bent u met hoe u uw dag invult?

- |                   |            |                    |                                  |                  |          |                |
|-------------------|------------|--------------------|----------------------------------|------------------|----------|----------------|
| 1                 | 2          | 3                  | 4                                | 5                | 6        | 7              |
| kan niet slechter | ontevreden | meestal ontevreden | gemengd (tevreden en ontevreden) | meestal tevreden | tevreden | kan niet beter |

19. Hoe tevreden bent u met het feit dat u geen betaalde baan heeft of gepensioneerd bent?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

### Vrije tijd

1. Bent u in de afgelopen drie maanden de deur uit geweest om een sport te beoefenen of om een sportwedstrijd te bekijken?

Ja  Nee

4. Heeft u in de afgelopen drie maanden televisie gekeken of naar de radio geluisterd?

Ja  Nee

5. Zijn er in de afgelopen drie maanden momenten geweest dat u graag meer had willen doen in uw vrije tijd, maar dat u daar niet toe in staat was?

**Hier wordt bedoeld onvermogen tot actie**

Ja  Nee

6. Hoe tevreden bent u met hoeveel plezier u heeft van de dingen die u thuis doet?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

7. Hoe tevreden bent u met hoeveel plezier u heeft van de dingen die u buitenshuis doet?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

## **Omgaan met) Psychische klachten**

*Mensen met psychische klachten hebben elk hun eigen manier om met deze klachten om te gaan. Ook hebben zij te maken met de reacties van anderen op hun psychische klachten.*

1. Hoe tevreden bent u met de mate waarin u uw eigen psychische klachten accepteert?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

2. Hoe tevreden bent u met de opstelling van uw dokter of andere hulpverlener ten opzichte van uw psychische klachten?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

3. Hoe tevreden bent u met hoe in onze maatschappij mensen met psychische klachten worden geaccepteerd?

1	2	3	4	5	6	7
kan niet slechter	ontevreden	meestal ontevreden	gemengd (tevreden en ontevreden)	meestal tevreden	tevreden	kan niet beter

## **Bijlage III: Vragen voor de deskundigen**

Waar bent u werkzaam en wat is uw functie?

Waaruit bestaat het contact dat u hebt met migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met schizofrenie? (uw werkervaring )

Welke problemen komt u tegen bij migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met schizofrenie?

Hun klachten/ vragen/rituelen/ziektebeleving/communicatie/sociale omgeving

Welke oorzaken ziet u voor deze problematiek?

Ziet u verschillen tussen de problematiek van migranten met schizofrenie en Nederlanders van origine met schizofrenie?

Zijn er verschillen in toekomstperspectief tussen migranten en Nederlanders van origine na de diagnose schizofrenie? Zo ja, welke

Wat zijn de reacties vanuit de eigen cultuur om met de ziekte schizofrenie om te gaan (schaamte/ontkenning enz)?

Wat voor mechanismen zijn er te vinden in hun eigen cultuur om mensen met schizofrenie niet uit te sluiten, maar te accepteren in de sociale omgeving.

Wat voor oplossingen zijn er in de oorspronkelijke cultuur gezocht om met deze ziekte om te gaan. Bijv, is het normaal om stemmen te hebben in een bepaalde cultuur.

Hoe groot is de weerstand van familieleden en ouders ten aanzien van de hulpverlening en patiëntenverenigingen.

Wie vragen de migranten om steun als ze met iemand willen praten over hun gevoelens (blij/verdrietig)?

-Wie vragen de migranten om steun als ze met iemand willen praten over bijv geldproblemen, problemen met huisvesting, zorgverzekeraar en werk enz?

Wat vindt u van het werk van patientenverenigingen?

Hebben de migranten behoefte aan contact met lotgenoten en belangenbehartiging? In hoeverre heeft dit te maken met hun ziektebeleving. Als er wel behoefte is maar geen contact, welke drempels zijn er (onwetendheid, schaamte enz).

Kent u migranten met schizofrenie die wel eens contact hebben gehad met iemand van een patientenvereniging. Wat waren hun ervaringen? Positieve, negatieve ervaringen? Wat had anders ontmoeten?

Wat zijn volgens u de obstakels voor migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie om lid te worden van een Patientenvereniging als Anoisksis.  
(Geen behoefte, schaamte, ontkenning, gebrek aan inzicht en besef, onwetendheid)

Wat zou Anoisksis moeten veranderen om migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met schizofrenie wel aan te trekken in hun vereniging?

Stellingen van de Patientenvereniging Anoisksis zelf

De algemene cultuurverschillen en de concrete opvattingen over schizofrenie, schizo-affectiviteit en chronische psychose als diagnose van de migranten sluiten niet aan bij de aanpak van Anoisksis (Westers)

De migranten zien de vereniging als een verlengstuk van de hulpverlening en zien geen meerwaarde.

De migranten hebben het idee dat de vereniging te sterk verbonden is met de farmaceutische industrie (weerstand).

De vereniging kan het beeld oproepen, dat ze zich meer richten op het ziektebeeld zelf (voorwaarde=ziekte-inzicht) en te weinig op lotgenotensteun bij het ondergaan van de diagnose en het leren verwerken van de diagnose.

Toelichting:

Opmerkingen/ aanvullingen:

## **Bijlage IV: contextbeschrijvingen van de interviews met de migranten met de diagnose schizofrenie**

### **Contextbeschrijving van de interviews profiel I**

In de methodiek van interviewen heb ik zoveel als mogelijk is, gezorgd voor een ongedwongen sfeer. Ik heb de respondenten terloops gesproken in een voor hen vertrouwde omgeving zonder medepatiënten.

Tijdens het stellen van de vragen heb ik geen aantekeningen gemaakt of de gesprekken opgenomen. De respondenten kwamen ontspannen over.

### **Contextbeschrijving van de interviews profiel II**

De interviews ben ik begonnen met informatie over mezelf en het onderzoek te geven. Ik gaf aan dat ik student ben, bij Parnassia werk en dat het onderzoek mijn afstudeerproject is. Over het onderzoek vertelde ik, dat de persoonlijke informatie vertrouwelijk en anoniem behandeld wordt. De respondenten heb ik verteld, dat een onderzoek deed naar de steun van de hulpverlening en andere steunsystemen. Het migrant van de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> generatie zijn, heb ik niet benoemd naar de respondenten.

Respondent 1: interview afgenomen op de voor de respondent bekend terrein (zijn behandel locatie). De respondent kwam ontspannen over in gesprek en gaf vrije informatie. De sfeer vond ik prettig en ongedwongen. De respondent is op de hoogte gesteld van het onderzoek door zijn jobcoach. De uitnodiging heb ik zelf telefonisch gedaan. De respondent was gelijk bereid om mee te werken. Geen obstakels of moeten overhalen. De respondent heeft besef en inzicht in zijn situatie en ziektebeeld. Het interview duurde een half uur

Respondent 2: interview afgenomen op de voor de respondent bekend terrein (zijn behandel locatie). De respondent kwam rustig over en dacht na over de antwoorden. De respondent gaf vrije informatie. De sfeer was neutraal. De respondent was aandachtig en kwam geconcentreerd over. De respondent is op de hoogte gesteld van het onderzoek door zijn jobcoach. De uitnodiging heb ik zelf telefonisch gedaan. De respondent was gelijk bereid om mee te werken. Geen obstakels of moeten overhalen. De respondent heeft besef en inzicht in zijn situatie en ziektebeeld. Het interview duurde 25 minuten

Respondent 3: interview afgenomen bij de respondent thuis. De sfeer was gezellig en ongedwongen. De respondent kwam ontspannen over en gaf veel vrije informatie rond mijn vragen. De respondent is op de hoogte gesteld van het onderzoek door zijn jobcoach. De uitnodiging heb ik zelf telefonisch gedaan. De respondent was gelijk bereid om mee te werken. Geen obstakels of moeten overhalen. De respondent heeft besef en inzicht in zijn situatie en ziektebeeld. Het interview duurde 55 minuten

Respondent 4: interview afgenomen op mijn eigen afdeling in de ruimte van het dagprogramma. De respondent volgt een cursus op het terrein van Parnassia. De sfeer was neutraal. De respondent was licht gespannen over en kwam geëmotioneerd over tijdens het interview.

De respondent lijkt moeite te hebben met de acceptatie van haar ziektebeeld. De respondent is op de hoogte gesteld van het onderzoek door zijn jobcoach. De uitnodiging heb ik zelf telefonisch gedaan. De respondent was gelijk bereid om mee te werken. Geen obstakels of moeten overhalen. De respondent heeft besef en inzicht in haar situatie en ziektebeeld. Het interview duurde 30 minuten

Respondent 5: interview afgenomen op de werkplek van de respondent. Het interview duurde 20 minuten. De respondent kwam ontspannen over en sprak gebrekkig Nederlands. De respondent gaf kort en duidelijk antwoord op de vragen. De sfeer was ongedwongen.

De respondent is op de hoogte gesteld van het onderzoek door haar jobcoach. De uitnodiging heb ik samen met de jobcoach persoonlijk gedaan. De respondent was gelijk bereid om mee te werken. Geen obstakels of moeten overhalen. De respondent heeft besef en inzicht in zijn situatie en ziektebeeld.

### **Contextbeschrijving profiel III**

Om de migranten met de diagnose schizofrenie uit profiel III te bereiken is een advertentie (zie bijlage VII) geplaatst in het eerste kwartaalblad van Anoiksis in 2007. Op deze advertentie is geen enkele reactie gekomen. In dit onderzoek zijn geen analyse, context beschrijvingen en conclusies van profiel III opgenomen.

## **Bijlage V: Lotgenotencontact**

In meest recente Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie van 2005 staat het volgende geschreven over lotgenotencontact:

Mensen met een psychotische stoornis of schizofrenie geven vaak aan dat zij behoefte hebben aan lotgenotencontact. Patiëntenvereniging Anoksis organiseert veel activiteiten die primair zijn gericht op lotgenotencontact. Echter, in het reguliere zorgprogramma worden lotgenotengroepen niet standaard aangeboden.

Doel van de lotgenotengroep is het bieden van ondersteuning bij het verwerken van en het leren leven met (de gevolgen van) eerder doorgemaakte episodes van psychotische stoornissen. Dit gebeurt door het delen van ervaringen met andere lotgenoten.

Een kenmerk van lotgenotengroepen is dat het zich richt op 'referent power'. Dit staat voor de mate waarin iemand zich kan identificeren met een ander. Deze referentpower is sterk bepalend voor een succesvolle zelfhulpgroep (Salem e.a., 2000).

Andere interventies in het behandelaanbod voor mensen met schizofrenie richten zich veelal op de 'expert power': kennis en expertise. De relatie tussen de professional en de patiënt is een voorbeeld van expert power.

### **Wetenschappelijk bewijs**

Er is gezocht in de publicaties van de Cochrane Library en tevens in de volgende databases:

Medline, Cinahl, Embase, PsycINFO, Invert en PiCarta. Als zoektermen zijn gebruikt: 'schizophrenia', 'social isolation', 'loneliness', 'social support', 'social functioning', 'social adjustment', 'social behaviour', 'interpersonal relations', 'social networks', 'social support networks', 'self-help' en 'peer support'. De periode 1993-2003 is gehanteerd bij de zoekactie. Alleen Engels- en Nederlandstalige publicaties zijn geïncludeerd.

Er is geen gerandomiseerd onderzoek uitgevoerd naar het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose dan wel schizofrenie. Ook effectonderzoeken met een voor- en nameting ontbreken.

De literatuur over de 'Schizophrenic-Anonymous groups' (SA-groepen) benadert nog het beste de lotgenotengroep. In de Verenigde Staten en Canada bestonden anno 1994 reeds 40 SA-groepen (Walsh, 1994). Deze SA-groepen zijn zelfhulpgroepen voor mensen met schizofrenie of hieraan gerelateerde ziektes. De groepen worden begeleid door een ervaringsdeskundige en tevens is er een maatschappelijk werker aanwezig, die, indien nodig, het groepsproces aanstuurt. De SA-groepen hebben als doel: herstellen van eigenwaarde, positieve steun (kameraadschap), verbeteren van attitude ten opzichte van het leven dan wel de ziekte, verkrijgen van meest recente informatie over de ziekte en het bemoedigen van de deelnemers om positieve stappen te nemen in het omgaan met de ziekte. Effectiviteit is niet onderzocht in het onderzoek van Walsh (1994), wel zijn positieve en negatieve ervaringen van 12 groepsleden nagevraagd.

Er wordt geconcludeerd dat dergelijke groepen een nieuwe bron kunnen vormen om het sociale netwerk uit te breiden. Dit netwerk wordt meestal gekenmerkt door stigmatisering en conflictvolle relaties.

Verder blijkt uit een beschrijving van 4 SA-groepen (Salem e.a., 1998) dat de mate waarin de professionals de groepen ondersteunen, de mate waarin iemand zich kan identificeren met de groepsleider en andere kenmerken (zoals sekse, opleiding, burgerlijke staat en symptomatologie), bepalend zijn voor het al dan niet succesvol zijn van een dergelijke groep. SA-groepen die goed liepen, bestonden voornamelijk uit vrouwen die hoogopgeleid en getrouwd waren. Om deze reden wordt dan ook geadviseerd geen seksespecifieke groepen te starten. Van de professionals (N = 20) zag 90% de SA-groepen als een zinvolle aanvulling in de huidige zorg die geen belemmering (95%) vormen voor de overige aangeboden zorg.

4 M.m.v. mevr. drs. S. Castelein en dhr. dr. R. Bruggeman (AZ Groningen).

### **ZORGORGANISATIE, PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES EN MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE**

Ondanks dat er geen effectonderzoeken waren gedaan, werd eind jaren zeventig reeds gepleit voor programma's waarbij de nadruk ligt op zelfhulp en lotgenotensteun.

Zonder goede onderbouwing werd destijds lotgenotensteun al gerelateerd aan herstel van acute psychosen en aan een afname van het aantal heropnames (Cohen & Sokolovsky, 1978).

Ook O'Connor (1979) ziet ontvangen sociale steun van familie, lotgenoten en professionals als een beschermende factor naast medicatie en stress- en symptoomregulatie.

Zij benadrukt het gegeven dat lotgenoten zich in een uitstekende positie bevinden om sociale steun te verlenen. Er is geen onderzoek gedaan naar het effect ervan op het beloop van schizofrenie, terwijl het juist een belangrijke interventie zou kunnen zijn volgens Otteson (1979) en Gordon e.a. (1979). Het enige negatieve effect van deelname aan de groep dat werd genoemd in de literatuur, zou een toename van psychotische symptomen kunnen zijn als gevolg van een te intens sociaal contact (Wing, 1999).

Evenmin is gerandomiseerd onderzoek gevonden als er gezocht wordt naar het effect van lotgenotengroepen in de bredere context, bij de psychiatrische aandoeningen in het algemeen. Deze zoekactie leverde wel een overzichtsartikel op (Davidson e.a., 1999) over lotgenotencontact bij psychiatrische ziektes in het algemeen. Deze review bevat geen effectonderzoeken, maar alleen gevalbeschrijvingen. De belangrijkste uitkomsten waren een vergroting van het sociaal netwerk, een betere omgang met de ziekte, meer inzicht in de situatie en een betere kwaliteit van leven. Daarnaast is onderzoek gedaan naar zelfhulpprogramma's (Chamberlin e.a., 1989; Chamberlin e.a., 1996). Aan het onderzoek hebben leden van in totaal 6 verschillende programma's deelgenomen. Van deze programma's werd verondersteld dat zij representatief waren voor de andere programma's. De instrumenten die werden afgenomen dienden een beeld te geven van de demografische gegevens, duur van deelname in zelfhulpgroepen, subjectieve kwaliteit van leven, zelfwaardering en de ervaren sociale steun sinds deelname aan de groep, en de tevredenheid van de deelnemers over het programma. In het onderzoek is niet gevraagd naar de diagnose van de deelnemers om stigmatisering te voorkomen. Om deze reden kan de situatie voor mensen met schizofrenie niet specifiek worden

beschreven. De resultaten van dit onderzoek waren positief. Deelnemers gaven aan dat zij in het algemeen een betere kwaliteit van leven ervoeren, meer zelfvertrouwen hadden en dat hun sociale leven was verbeterd.

Dit bleek uit het feit dat bij 60% van de deelnemers het aantal contacten met familie, vrienden of anderen was veranderd op een voor hen wenselijke manier. Daarnaast gaven deelnemers aan dat zij erg tevreden waren over de aangeboden diensten en tevens over de persoonlijke interacties in de zelfhulpprogramma's.

Veruit de meeste literatuur richt zich uitsluitend op het beschrijven van de programma's die zich richten op het verbeteren van het sociale netwerk van de psychiatrische patiënt, gebruikmakend van lotgenotencontact. Het FRIENDS-programma (Wilson e.a., 1999), de GROW-groepen (Rappaport e.a., 1992) en het 'Project stay' (Mowbray e.a., 1988) zijn hiervan voorbeelden. Er is een ander op zelfhulp gericht programma in ontwikkeling: PACE (Personal Assistance in Community Existence) (Ahern & Fisher, 2001; Fisher & Ahern, 2000). Effectonderzoeken naar PACE ontbreken vooralsnog.

## **Conclusies**

Er zijn geen (gerandomiseerde) effectonderzoeken gedaan naar lotgenotencontact bij mensen met een psychotische stoornis of schizofrenie.

Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact bij psychiatrische aandoeningen (in het algemeen) leidt tot een vergroting van het sociale netwerk, een betere omgang met de ziekte, meer inzicht en een betere kwaliteit van leven.

## **Bijlage VI: De patiëntenvereniging Anoiksis (opdrachtgever)**

Anoiksis is een vereniging van patiënten die een of meerdere psychosen hebben gehad of die schizo-affectief of schizofreen zijn volgens hun hulpverleners.

Anoiksis betekent 'open geest', dwz dat je open staat voor allerlei invloeden van buitenaf die tegelijkertijd op je af komen.

Hiervan is vooral sprake als je een (bijna) psychose hebt. Je hoort en ziet veel meer dan andere personen en je denkt dat het allemaal op jou betrekking heeft.

### **De doelstellingen van patiëntenvereniging Anoiksis:**

Het leggen en instandhouden van contacten –ook onderling- met Anoiksis-patiënten, medici en paramedische deskundigen;

Het geven van voorlichting aan Anoiksis-patiënten en derden over Anoiksis en alles wat daarmee samen hangt;

Het bevorderen van door de overheid en andere instanties te nemen maatregelen in het belang van Anoiksis-patiënten en het zo nodig en mogelijk geven van medewerking aan de uitvoering van die maatregelen;

De uitgave van een tijdschrift voor leden, medici, paramedische deskundigen en belangstellenden;

De tijdelijk of duurzame samenwerking met organisaties die de belangen van Anoiksis-patiënten langs wettige weg willen behartigen;

Het aanwenden van wettige middelen die aan het doel van de vereniging kunnen bijdragen.

Anoiksis heeft inmiddels een landelijk netwerk bestaande uit vele regio's, zodat leden dichtbij huis contact kunnen hebben met lotgenoten. Er zijn gespreksgroepen en gezelligheidsgroepen.

Anoiksis werkt samen met de Ypsilon (vereniging van familie, vrienden en partners van mensen met schizofrenie), De Cliëntenbond, met Hersenwerk 2002 en onderhouden we contacten met de NVMB (Nederlandse Vereniging voor Manisch depressieven en Betrokkenen).

Anoiksis is een patiëntenvereniging. Ze stellen zich positief-kritisch op ten aanzien van de psychiatrie. Het slikken van medicijnen is voor ons vaak een noodzakelijk kwaad. Als we geen medicijnen slikken ligt de volgende psychose al weer op de loer, dus we moeten wel.

## Een interview met Maarten Vermeulen, oprichter en oud-voorzitter van Anoiksis

“Wij zijn redelijk pro medicijngebruik maar wij omschrijven het als een noodzakelijk kwaad, en zo is het ook. Medicijnen zijn lang niet altijd even goed maar als je ze helemaal niet gebruikt dan kan je er op rekenen dat je constant in de war bent en dat is nog veel slechter” Aan het woord is Maarten Vermeulen, oprichter en voorzitter van Anoiksis, een vereniging van en voor mensen die last hebben van psychoses en/of schizofrenie. Anoiksis betekent ‘open geest’, dat wil zeggen dat je open staat voor allerlei invloeden van buitenaf die tegelijkertijd op je af komen. De vereniging heeft een duidelijke mening als het gaat om het nut van medicatie, dwang en zelfbinding en de invloed van subsidiegevers.

### De vereniging

“Ik werd geconfronteerd met schizofrenie en toen ben ik gaan informeren of er een patiëntenvereniging voor schizofrenie bestond en die bestond nog niet, dus leek het mij logisch om zelf een vereniging op te richten. Dat was in 1993.” Anoiksis richt zich in de eerste plaats op lotgenotencontact en voorlichting en daarna pas op belangenbehartiging. “Dat is omdat belangenbehartiging veel werk, mankracht en stress kost.

Belangenbehartiging is vaak vechten en flink bombarie schoppen en dat hebben wij in het verleden vaak overgelaten aan de Cliëntenbond, die was daar altijd vrij goed in.” Verspreid door het land functioneren regiogroepen waar regelmatig voorlichting wordt gegeven door deskundigen of waar men kan praten met lotgenoten. Daarnaast zijn er groepjes ontstaan van mensen die gezamenlijk ontspanningsactiviteiten ondernemen. Vier maal per jaar komt er een blad uit, ‘Open Geest’.

De vereniging wordt voor een flink deel gesubsidieerd door het Patiëntenfonds maar Vermeulen vindt dat de subsidiegever niet te veel moet bepalen waar Anoiksis het geld aan besteed. “Zij vinden dat we meer aan belangenbehartiging moeten doen. Meer dan de helft van ons budget gaat op aan lotgenotencontact, dat vinden ze dus niet goed. Dat subsidiegelden deugdelijk moeten worden uitgegeven is natuurlijk logisch en dat gebeurt bij ons over het algemeen wel.”

### Betaald door de farmaceutische industrie?

Anoiksis heeft een landelijk kantoor in Utrecht waar vooral vrijwilligers werken. Tussen 10.30 en 16.00 uur is er altijd iemand aanwezig om mensen te woord te staan. “We willen een bezetting hebben van minimaal twee personen per dag. De laatste tijd zijn er wat mensen afgevallen, de één is een studie gaan doen, de ander wilde opeens niets meer met de psychiatrie te maken hebben. Een aantal mensen zijn nu psychotisch, die zijn opgenomen of zieken thuis uit.” Sinds kort heeft Anoiksis ook een betaalde kracht voor vijf uur per dag maar dat is wel iemand uit de eigen gelederen. De kantoorruimte van Anoiksis wordt financieel gesteund door de farmaceutische industrie. Volgens Vermeulen is daar niks mis mee. “Zonder de farmacie hadden we dat kantoor helemaal niet kunnen oprichten. Het kantoor bestaat sinds 1998 en het ministerie wilde ons er geen geld voor geven. We hebben een klein bedrag gekregen van het NFGV (Nationaal fonds geestelijke volksgezondheid) en daar konden we het niet van doen. Toen zijn we naar de farmaceuten gegaan met als resultaat dat we konden starten. Het is overigens maar een klein bedrag. De farmacie smijt met geld en wij krijgen daar maar een marginaal deel van. We zijn overeengekomen dat ze dat zonder eisen aan ons ter beschikking stellen en daardoor zijn we gelukkig minder afhankelijk van het Patiëntenfonds en dus van de politiek.” Voor het kantoor is een aparte stichting in het leven geroepen zodat de vereniging nooit failliet kan gaan en het kantoor helemaal op zichzelf staat. “Het Patiëntenfonds wil het nu eventueel wel overnemen maar dat willen wij niet. Ze moeten ons niet in detail gaan voorschrijven wat we met ons geld doen.”

### Vóór zelfbinding, tegen ambulante dwang

Opvallend aan Anoiksis is dat men in het algemeen een voorstander is van dwang als iemand met een eerste psychose zich niet wil laten behandelen. “Je kunt het vergelijken met een periode van bewusteloosheid. Als je een auto-ongeluk krijgt dan gaan ze ook niet wachten tot je bijkomt om te vragen of ze je mogen behandelen, dan grijpen ze toch ook gelijk in je lichaam in.

Een periode van in de war zijn vergelijken wij eigenlijk met een soort bewusteloosheid. Je kunt wel praten maar je praat wartaal. Bij een eerste psychose heb je niet door wat je overkomt, het gaat meestal sluipend. Je hebt geen enkel idee wat er gaande is. Hoe langer die toestand voortduurt, hoe groter de schade is voor de toekomst. Natuurlijk is het beter om iemand te overtuigen dat een opname noodzakelijk is. Helaas is het zo dat je vaak het inzicht in je ziekte mist en dan sluiten wij dwang niet uit. Wél pleiten we ervoor om het te combineren met zelfbinding, zodat je voor de toekomst kunt regelen wat je wél en wat je níet wilt.” Anoiksis is al heel lang een voorstander van zelfbinding. “Ergens in 1994 of zo heeft de NCRV een documentaire gemaakt met als titel ‘Stemmen en wanen’ en daar geven wij al aan dat wij zelfbinding belangrijk vinden in combinatie met een dwangopname bij een eerste psychose, tenminste als een vrijwillige opname niet lukt.” Vermeulen vindt het dan ook jammer dat in de artikelen over zelfbinding in het vorige nummer van de PVP-Krant geen aandacht is besteed aan de voortrekkersrol van Anoiksis. Het is volgens hem belangrijk dat zelfbinding rechtsgrond krijgt, “anders heb je er niks aan. Als je gezond bent wanneer je een zelfbindingsverklaring opstelt dan is het niet per se inleveren van autonomie. Je zegt dan ‘ik ben het daar mee eens’. Stel dat je stemmen hebt, dan neem je die stemmen mee naar binnen en als je dan geen medicatie krijgt zit je als het ware in een soort martelkamer. Dat lijkt mij niet zo geweldig.”

Anoiksis is wél tegen ambulante dwang “Je moet een veilige plaats hebben en die veilige plaats is thuis. Als je dan aan ambulante dwangbehandeling thuis gaat doen dan is die veilige plek weg, zo simpel is het. Wat ons betreft vindt behandeling plaats in de instelling. Het hoeft ook niet altijd vervelend te zijn in een instelling want er wordt enorm goed voor je gezorgd, je krijgt dagelijks je maaltijd waar je niks voor hoeft te doen en verder krijg je veel aandacht, wat heel prettig kan zijn.”

#### Medicatie

“Over medicatie valt een hoop te zeggen. Zelf heb ik nog klassieke medicatie. Ik heb wat atypische middelen gebruikt (de relatief nieuwe antipsychotica die minder bewegingsstoornissen veroorzaken en soms effectiever zijn dan de oude middelen, red.), maar dat is me niet helemaal goed bevallen.” Vermeulen zou het jammer vinden als het voorschrijfgedrag van de artsen zich massaal gaat richten op de atypische middelen. “Men weet van de klassieke middelen dat ze op de lange duur bijvoorbeeld tardieve kinesie (bepaalde tics in het gezicht, red.) kunnen veroorzaken maar dat kwam vooral vroeger veel voor omdat toen vaak hele hoge doseringen werden voorgeschreven. Nu zijn ze er achter dat een heel lage dosering ook voldoende is en dan kun je het vaak eindelijk gebruiken. Met de atypische middelen heeft men nog niet zo veel ervaring, het is nog niet bekend hoe die middelen op de lange duur werken.” Anoiksis zou niet graag zien dat op termijn de klassieke middelen uit het ziekenfondspakket verdwijnen. “Dat risico is aanwezig als de atypische middelen massaal worden voorgeschreven en dat wil de farmaceutische industrie natuurlijk wel, want aan die nieuwe middelen kunnen ze verdienen en aan de oude niet meer, die zijn al lang vrijgegeven. Voor Vermeulen is het belangrijk dat beide categorieën naast elkaar blijven bestaan. “Je hebt twee soorten middelen en in een lage dosering is klassiek niet slecht maar zit je op een te hoge dosering dan kun je beter een atypisch middel nemen.”

#### Ongelijkheid

Niks doen is volgens Vermeulen niet goed. Bij Anoiksis zijn veel actieve mensen te vinden die werkzaamheden verrichten op het landelijk kantoor of binnen de regiogroepen. “Degenen die lid worden van onze vereniging hebben ziekte-inzicht, bij ons zit het topje van de ijsberg.” Hij pleit er dan ook voor dat mensen met schizofrenie zo veel mogelijk bijverdienen. Mensen moeten even uitrekenen wat ze maximaal mogen bijverdienen en voor dat aantal uren werk zoeken. “Er is natuurlijk een enorme ongelijkheid want je hebt mensen die een aantal jaren hebben gewerkt en die hebben een hoge uitkering maar het gros zit op wajong-niveau, op een hele lage uitkering. Dat is heel oneerlijk. De mensen die later ziek werden en eigenlijk het geluk hadden om langer te kunnen werken worden daarvoor beloond, terwijl de stakkers die direct ziek werden, niks hebben.”

RH

## **Bijlage VII: advertentie in het kwartaalblad van Anoiksis**

Anoiksis is erachter gekomen, dat er niet zoveel migranten lid zijn van de vereniging. Er is een gevoel, dat de migranten om een speciale aanpak vragen. De vereniging wil hier iets mee. De vraag is: we willen iets voor de migranten doen, maar willen de migranten dit zelf wel?

Mijn naam is Ton Nijmeijer. Ik ben vierdejaars duaal student SPH aan de Haagse Hogeschool. Anoiksis heeft aan mij gevraagd om onderzoek te doen, waarom er zo weinig migranten lid zijn.

**Voor mijn onderzoek doe ik een oproep aan de volgende leden van Anoiksis om te reageren en mee te werken:**

- Leden van Anoiksis met een niet-Nederlandse achtergrond.**
- Leden van Anoiksis met ouders met een niet-Nederlandse achtergrond.**

**Het gaat om een schriftelijk en indien mogelijk persoonlijk interview. Voor uw medewerking en/of vragen kunt u contact opnemen met Anoiksis op het telefoonnummer 030 - 254.61.13 (bellen van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 17.00 uur) of mailen naar [anoiksis@anoiksis.nl](mailto:anoiksis@anoiksis.nl).**

Met de leden die aan het onderzoek willen meewerken, kan ik het volgende afspreken:

- er worden geen namen gebruikt in het onderzoek.
- de uitkomsten hebben geen nadelige invloed voor de mensen die willen meewerken.
- ik geef de onderzoeksgegevens niet aan anderen, als Anoiksis er niet mee instemt.

Met vriendelijke groet,

Ton Nijmeijer

## **Bijlage VIII: reactie en zoekopdrachten informatie-adviseur Parnassia**

Beste Ton,

De bijlage <sjabloon\_Patientenveren\_Migranten\_Nijmeijer180407> bevat een literatuurlijst als reactie op jouw opdracht.

Persoonlijk vind ik de vangst niet van toepassing voor het genoemde onderzoek!  
Conclusie is dat vrijwel met zekerheid gezegd kan worden dat niets over dit onderwerp geschreven is.

Als je nog een nadere zoekactie wenst, dan kun je hier altijd op terugkomen. Voor onze klanttevredenheidsmeting verzoek ik je om een beoordelingscijfer voor het geleverde werk. Andere feedback is ook welkom!

Het krantenknipsel uit 'de Volkskrant' volgt nog.

Succes!

Met vriendelijke groeten,

Willemke Marinus  
Informatie-adviseur / Documentalist

## Bijlage IX: Cultuur volgens Maslow en Pinto

De moderne westerse culturen zijn grofmazig (G-cultuur) volgens Maslow, en de traditionele niet-westerse culturen zijn fijnmazig (F-cultuur), zo beargumenteert Pinto(2005). Dat wil zeggen:

- In G-culturen zijn mensen in de eerste plaats individuen, die verantwoordelijk zijn voor het eigen gedrag. Mensen moeten hun gedrag grotendeels zelf bepalen.
- In F-culturen speelt de groepsgebondenheid een grote rol. Mensen zijn vooral groepslid en verantwoordelijk voor het groepsbelang. Het gedrag van mensen ligt voor een groot deel vast in gedetailleerde gedragsregels.

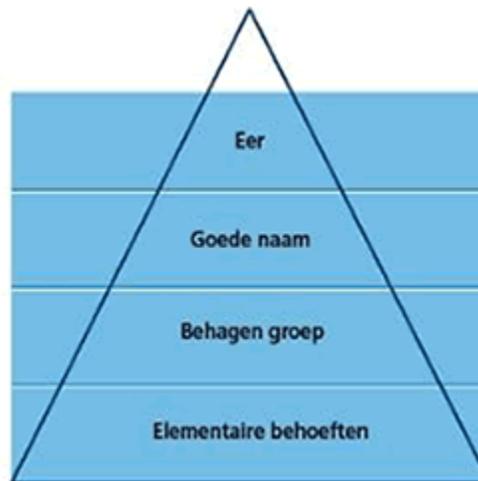
De identiteit in een G-cultuur wordt bepaald door eigen waarden en normen, door eigen zingeving van je leven.

De identiteit in een F-cultuur wordt bepaald door de plaats die je in de groep inneemt en door de waarden, normen en zingeving van de groep.

### Piramide van menselijke behoeften naar cultuursoort



Piramide van menselijke behoeften in Grofmazige (G) culturen (Maslow)



Piramide van menselijke behoeften in Fijnmazige (F) culturen (Pinto)

Behoefteniveau	Voorbeelden van behoeften	* Behoefteniveau	Voorbeelden van behoeften
Primaire behoeften	Voedsel, drinken, lucht om te ademen, rust, slaap lichaamsbeweging, bescherming tegen kou,	Elementaire behoeften	Eten, drinken, rust, slaap, bescherming, tegen kou, regen, zon

	regen, zon		
Behoeftte aan zekerheid	Onderdak, het hebben van inkomen, de zekerheid van een rechtvaardige behandeling, bescherming tegen gevaar	Behagen van de eigen groep	Beleefdheid, leven in overeenstemming met plaats en rol binnen groep, wederzijdse hulp in groep, indirecte en impliciete communicatie
Behoeftte aan acceptatie	Zichzelf mogen zijn tegenover anderen, genegenheid, liefde, behoren tot een sociale groep	Goede naam	Eervol gedrag, zichtbare rijkdom, waardering door anderen, bescherming van familie-eer
Behoeftte aan erkenning	Erkenning door anderen van deskundigheden, zelfvertrouwen, zelfrespect, prestige, maatschappelijk aanzien	Eer	Het voorkomen en bestrijden van gezichtsverlies, schaamte, schande en eeraantasting
Behoeftte aan zelfontwikkeling	Ontwikkeling van eigen talenten, creativiteit, leveren van een prestatie, gezonde rivaliteit, verantwoordelijk zijn voor eigen handelen	Elementaire behoeften	Eten, drinken, rust, slaap, bescherming, tegen kou, regen, zon

(Pinto, 2005)

## **Bijlage X: Schizofrenie**

In een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie uit 1994 staan de achtergrond en kenmerken van schizofrenie helder en concreet omschreven:

### **“Misverstanden rond schizofrenie**

Er bestaan nogal wat misverstanden over wat schizofrenie eigenlijk is. Het van oorsprong Griekse woord schizofrenie dat letterlijk "gespleten geest" betekent, heeft tot een van de misverstanden geleid.

Mensen die aan de ziekte lijden hebben:

1. geen gespleten persoonlijkheid
2. geen hersenen, die gespleten zouden werken;
3. geen gespleten geest

Schizofrenie wordt niet veroorzaakt door de manier waarop ouders, met name moeders, met hun kinderen omgaan. Ook wordt de ziekte niet veroorzaakt door het gezin of de maatschappij. Schizofrenie is geen zeldzame aandoening.

### **De verschijnselen van schizofrenie**

Bij schizofrenie is er sprake van een combinatie van verschijnselen, die niet gelijktijdig hoeven op te treden. Psychotische verschijnselen, zoals:

1. Wanen: wanen zijn denkbeelden die niet op waarheid berusten, maar die voor de patiënt waar zijn. Zo kan men denken achtervolgd of speciaal in de gaten gehouden te worden, vergiftigd te worden of de overtuiging te hebben de wereld te moeten redden.
2. Hallucinaties: bij hallucinaties worden dingen waargenomen die er niet zijn. De meest voorkomende hallucinatie is het horen van stemmen. Soms geven de stemmen opdrachten of schelden de patiënt uit.
3. Vreemd en verward gedrag
4. Chaotisch denken
5. Weinig of niet meer slapen
6. Sterke verandering van het sociaal gedrag vooral merkbaar bij zaken als zelfverzorging, school, werk, huishouden en contacten met anderen.

Het gedrag van mensen die een psychose hebben is vaak moeilijk te begrijpen omdat het berust op verstoorde denkprocessen. Ook kan de patiënt vaak niet goed uitleggen wat zich in zijn of haar gedachten afspeelt.

Niet iedere psychose is hetzelfde. Psychotische verschijnselen verschillen in aard en heftigheid per persoon. Vaak wordt gedacht dat mensen die aan schizofrenie lijden gewelddadig en gevaarlijk zijn. Dit komt soms voor. Als ze zich bedreigd voelen door psychotische belevingen, kan agressie voorkomen. Ook kunnen patiënten zelfmoordneigingen hebben. Voor ongeveer tien procent van de patiënten is de ziekte zo ondragelijk dat ze daadwerkelijk een einde aan hun leven maken.

## **Verschijnselen naast de psychose**

Hoewel de psychotische verschijnselen soms kort, soms lang aanwezig kunnen blijven en soms helemaal niet verdwijnen, komen ze meestal alleen in perioden voor. Tussen zulke perioden kunnen zogenaamde negatieve verschijnselen aanwezig zijn:

1. verminderde energie, minder initiatief;
2. somber en uitgeblust zijn;
3. een leeg gevoel en minder belangstelling voor de omgeving dan voorheen;
4. een grote behoefte om alleen te zijn;
5. verminderde aandacht en concentratie;
6. een moe gevoel; veel op bed willen liggen;
7. minder heftige, vlakke emoties.

Ook deze verschijnselen kunnen per persoon wisselen in vorm en mate waarin ze voorkomen. Ze vormen samen met de psychotische verschijnselen de belangrijkste verschijnselen van de ziekte.

Samenvattend kunnen bij elke patiënt verschillende soorten symptomen optreden, die alle gebieden van het dagelijks leven kunnen verstoren [...}. Schizofrenie is een ernstige ziekte met veel verschillende verschijnselen die iemands leven aanzienlijk kunnen verstoren." (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie 1994)

**De belangrijkste symptomen van schizofrenie staan door Vandereyken en van Deth (2004) in het onderstaande schema vermeld:**

<b>Belangrijkste symptomen van schizofrenie</b>
<b>Cognitieve stoornissen</b>  <b>Formele denkstoornissen:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• incoherentie (1)</li><li>• vreemde associaties/ onlogische verbanden</li><li>• moeilijk abstract denken</li><li>• neologismen (2)</li><li>• vertraagd denken</li><li>• gedachteblokkade</li></ul> <b>Inhoudelijke denkstoornissen:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• meestal bizarre wanen (gedachten inbrengen, onttrekken of uitzenden, beïnvloedingswaan, achtervolgingswaan, etcetera)</li><li>• magisch denken</li></ul> <b>Stoornissen in de waarneming:</b> hallucinaties (vooral 'stemmen')
<b>Stoornissen in het emotionele leven</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• emotionele vervlakking</li><li>• misplaatste gevoelens</li><li>• neerslachtige buien</li></ul>
<b>Stoornissen in het gedrag</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• katatone (3) symptomen (katalepsie (4), stereotypieën, grimassen trekken)</li><li>• sociaal isolement</li><li>• spraakarmoede</li><li>• passiviteit, apathie</li><li>• gebrekkige zelfverzorging</li></ul>

(1) het gemis aan samenhang

(2) het maken van woorden die niet bestaan

(3) de bewuste controle over en de souplesse van de bewegingen is aangetast

(4) verstarring

## Schizofrenie volgens de DSM-IV

In de psychiatrische praktijk wordt bij het stellen van diagnoses gebruik gemaakt van een Amerikaans indelingssysteem, de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Het is een Amerikaans handboek, waarmee aan de hand van (clusters van) symptomen kan worden vastgesteld welke diagnose bij welke (clusters van) symptomen hoort. Het handboek wordt regelmatig bijgesteld en is nu aan zijn vierde versie toe. Het bevat als ware afspraken over wat in de psychiatrische wetenschap wordt verstaan onder de verschillende psychiatrische ziektebeelden. Er kan pas over ziekte gesproken worden als in de praktijk is voldaan aan een aantal criteria.

### DSM-IV criteria voor schizofrenie:

- A. Ten minste twee van de volgende symptomen zijn, gedurende een maand lang (of korter bij succesvolle behandeling) een groot deel van de tijd aanwezig:
  1. wanen
  2. hallucinaties
  3. onsamenhangende spraak
  4. ernstig chaotisch of catatoon gedrag
  5. negatieve symptomen  
(De aanwezigheid van één symptoom volstaat als een waan bizar is of wanneer hallucinaties bestaan uit een stem, die doorlopend commentaar levert op het gedrag of de gedachten van de betrokkene, of twee of meer stemmen die met elkaar spreken.)
- B. Sociaal functioneren: een groot gedeelte van de tijd, vanaf het begin van de stoornis, is het functioneren op gebieden als het werk, de sociale contacten en de zelfverzorging duidelijk onder het niveau dat voor het begin van de stoornis werd bereikt. (Als de stoornissen voor of tijdens de adolescentie ontstaan, wordt het verwachte niveau van functioneren niet bereikt.)
- C. Duur: gedurende tenminste zes maanden zijn er ononderbroken tekenen van een stoornis aanwezig geweest. Er moet een actieve periode zijn geweest die voldoet aan de criteria onder A, al dan niet voorafgaand of gevolgd door perioden met prodromale symptomen of restsymptomen. In dergelijke perioden zijn er alleen negatieve symptomen (zie hoofdstuk 3) of enkele symptomen van criteria A in een lichte vorm.
- D. Tijdens de actieve fase (criterium A) zijn er geen, of hoogstens kortdurende depressies of manische perioden.
- E. De stoornis is niet het gevolg van de directe effecten van middelengebruik (drugs of medicatie) of van een lichamelijke aandoening.
- F. Als er in het verleden een pervasieve ontwikkelingsstoornis of een autistische stoornis is geweest, moeten er tijdens de actieve fase (criterium A) wanen of hallucinaties aanwezig zijn.

## **Bijlage XI: Verantwoording voor het onderzoek**

Vanuit de onderzoeksopzet is het duidelijk geworden wat ik heb onderzocht en waarom. Na gesprekken met Margreet Kerkmeer (hoofdonderzoekster CDP) en Lies Wouters (werkbegeleidster CDP) ben ik mezelf verder gaan verdiepen in verschillende onderzoeksmethodieken met in mijn achterhoofd de volgende vraag: wat voor soort onderzoek gaat adequate informatie opleveren om de onderzoeksvraag te beantwoorden?

Dat het ging om een kwalitatief onderzoek was voor mij duidelijk. Het had geen zin om getallen met elkaar te vergelijken. Dit geeft wel een overzicht, maar geen inzicht in de obstakels die spelen met betrekking tot het aansluiten bij een patiëntenvereniging. Met dit onderzoek wilde ik de diepte in. Ik wilde toetsen of mijn hypothesen over de ziektebeleving van mijn doelgroep, de schaamtecultuur waar zijn en via een diepteonderzoek kon ik zoeken naar voorbeelden om mijn theorie te bevestigen.

Bij het uitvoeren van het kwalitatief onderzoek kon ik twee kanten op. Ik kon een casestudy doen of een survey onderzoek. Mijn keuze is gevallen op een casestudy. Een casestudy is het meest geschikt om complexe vraagstukken te onderzoeken. Dit was alleen mogelijk met een beperkt aantal respondenten en met behulp van verschillende dataverzamelingen methodieken oftewel triangulatie. Voor de betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek moeten de uitkomsten van de onderzoeksgroepen te generaliseren zijn om uitspraken te doen over de gehele doelgroep.

Een casestudy onderzoekt in het algemeen een persoon, een groep of een situatie. Het is echter ook mogelijk een fenomeen te onderzoeken en dat was interessant voor mijn onderzoek (Baarda, De Goede en Teunissen 2005). Mijn fenomeen is het feit, waarom er zo weinig migranten lid zijn van de patiënten vereniging Anoiksis? Dit is ook gelijk het bindende element: wat zijn de drempels en belemmeringen om de doelgroep te betrekken in de patiëntenvereniging Anoiksis. Na overleg met Margreet en Lies heb ik besloten dat een casestudy het meest geschikt is om een geldig antwoord te vinden op mijn onderzoeksvraag (interne geldigheid).

In mijn onderzoek kon ik naast het interviewen van de respondenten ook werken met deskundigen zoals hulpverleners, een lotgenotengroepsleidster en een bestuurlijk migranten belangen en de gegevens uit de literatuur. Mijn onderzoeksvraag benaderen vanuit verschillende invalshoeken betekent een meervoudige casestudy. De verschillende cases zijn dan representatief en kunnen antwoord geven op mijn vraag. Bij een meervoudige casestudy is het mogelijk de toetsing van de theoretische notities te herhalen (Baarda, De Goede en Teunissen 2005). Oftewel mijn hypothesen te toetsen. Ik kan de verschillende cases gebruiken om een theorie te ontwikkelen. Doordat mijn vraag complex is zal ik moeten afbakenen. Dit is gedaan met behulp van profielbeschrijvingen.

De steekproef in het onderzoek is gericht of beredeneerd en niet op toevalsbasis, maar op grond van theoretische overwegingen (theorie gerichte selectie) (Baarda, De Goede en Teunissen 2005). De vraag was: hoe groot moet N (het aantal respondenten) zijn? Ik ben begonnen met het interviewen van twee respondenten om te kijken in welke richting de uitkomsten zich ontwikkelden.

In eerste instantie wilde ik respondenten interviewen in een aparte setting buiten de afdeling. Het probleem was dan wel de beladenheid van mijn vragen en het terug krijgen sociaal gewenste antwoorden. Ik bedacht dat het effectiever was om de eerste gesprekken terloops te laten plaatsvinden, terwijl ik zelf wel een effectieve en adequate voorbereiding had gedaan. Na de eerste gesprekken heb ik de uitkomsten gelijk geanalyseerd en hierop mijn volgende interviews afgestemd.

Tijdens de gesprekken heb ik geen notities gemaakt om de kans op sociaal gewenste antwoorden zo minimaal mogelijk te maken. Door het terloopse karakter van de gesprekken hoopte ik de vragen minder beladen te laten zijn. Direct na de gesprekken heb ik deze schriftelijk vastgelegd en ben ik gestart met de analyse van de verkregen informatie. In totaal heb ik 10 respondenten gesproken en daarna heb ik mijn bevindingen getoetst bij de deskundigen. Bij de vijf deskundigen en experts heb ik tijdens de interviews aantekeningen gemaakt. Deze aantekeningen heb ik na de interviews direct verwerkt en geanalyseerd.

Na het interviewen van de twee respondenten op mijn afdeling werd het mij duidelijk dat zij niet representatief zijn voor de gehele doelgroep "Migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met schizofrenie als diagnose". De respondenten op mijn afdeling gaan van opname naar opvang naar opname.

Na deze eerste analyse ben ik me gaan realiseren, dat ik mijn onderzoek anders moest afbakenen. In het startdocument had ik al gesproken naar een afbakening op basis van de verschillende migrantengroepen ( Marokkaans, Turks, Antilliaanse, Surinaams).

Na de start met de interviews heb ik deze afbakening loslaten, omdat ik op basis van de eerste informatie tot de conclusie ben gekomen dat een afbakening naar de verschillende culturen van de doelgroep niet effectief is voor het onderzoek. Op basis van deze conclusie ben ik gaan werken met een afbakening op basis van profielbeschrijving (leefsituatie). Een bepaalde leefsituatie kan meer bepalend voor de behoefte om wel of geen lid te worden bij een patiëntenvereniging.

**Profiel I:**

Geen huisvesting ( begeleid wonen, niet zelfstandig wonen)

Geen dagstructuur

Intensief hulpverleningstraject (klinisch of ambulante). Opgenomen of wekelijks of meer dan wekelijks contact met hulpverlening

Geen lid van patiëntenvereniging

Wel/geen ziektebesef en geen ziekte-inzicht

**Profiel II:**

Huisvesting ( zelfstandig wonen)

Dagstructuur (vrijwilligers werk, betaald werk)

Wel hulpverleningstraject (niet klinisch, wel ambulante) Maandelijks of minder dan maandelijks contact met de hulpverlening

Geen lid van patiëntenvereniging

Wel ziektebesef en ziekte-inzicht

**Profiel III :**

Huisvesting ( zelfstandig wonen)

Dagstructuur (vrijwilligers werk, betaald werk)

Wel hulpverleningstraject (niet klinisch, wel ambulante) Maandelijks of minder dan maandelijks contact met de hulpverlening

Lid van patiëntenvereniging (Anoiksis)

Wel ziektebesef en ziekte-inzicht

**Om de doelgroep uit profiel III te bereiken is een advertentie (zie bijlage VI) geplaatst in het eerste kwartaalblad van Anoiksis in 2007. Op deze advertentie is geen enkele reactie gekomen. In dit onderzoek zijn geen analyse en conclusies van profiel III opgenomen.**

De patiënten op het CDP zijn voornamelijk van het paranoïde en gedesoriënteerde type schizofrenie met floride psychoses en met regelmaat een opname. Deze migranten met schizofrenie vallen onder de beschrijving in profiel I

De groep migranten met de diagnose schizofrenie, die meer behoefte kan hebben aan contacten noem ik profiel II. Deze groep heeft het volgende profiel: een eigen huishouden, werk, besef in zicht in hun ziektebeeld en situatie.

De oprichter van Anoiksis Maarten Vermeulen zegt in een interview "Degenen die lid worden van onze vereniging hebben ziekte-inzicht, bij ons zit het topje van de ijsberg." De migranten met schizofrenie uit profiel II zijn blijkbaar in staat voor zichzelf te zorgen (zelfzorg, zelfredzaamheid, structuur, geen drugs), op te komen voor zichzelf en hulp te vragen. Deze groep zal meer behoefte hebben aan lotgenoten contact en belangenbehartiging vanuit hun leefsituatie en maatschappelijke positie (werk vinden/behouden, uitkering, instellingen, eventuele schuldeisers enz.)

De derde groep vanuit de indeling op basis van leefsituatie zijn de migranten met de diagnose schizofrenie, die wel lid zijn geworden van de patiëntenvereniging Anoiksis. Wat is hun profiel? Leefsituatie? Waarin wijken ze af van de migranten met dezelfde leefsituatie? Waarom zijn ze lid geworden? Wat halen ze uit het lidmaatschap van de patiëntenvereniging Anoiksis?

Ton Nijmeijer, april 2007

**Resultaat opdracht literatuursearch**

**Voor** : Ton Nijmeijer  
**Van** : Willemke Marinus  
**Datum** : 18 april 2007  
**Onderwerp** : Migranten nemen sporadisch deel aan een patiëntenvereniging. Redenen?  
**Beperking jaar** : -  
**Database** : Medline en Embase

---

**Vraag opdrachtgever:**

Omschrijving onderwerp:	Migranten nemen sporadisch deel aan een patiëntenvereniging. Geen lid.
Doel en achtergrond:	
Aspecten:	
Verwachting hits:	
Relevante artikelen:	
Trefwoorden:	
Bredere termen:	
Engere termen:	
Uitsluiten:	
Taal:	
Regio:	

---

**Overzicht zoekactie:**

Gebruikte literatuurbestand(en):

**Medline**

Medline® is the U.S. National Library of Medicine's (NLM®) premier bibliographic database providing information from amongst the following fields: medicine; nursing, allied health, biomedicine and health care. The MEDLINE database is the electronic counterpart of *Index Medicus*® and the *International Nursing Index*.

The Ovid MEDLINE database contains bibliographic citations and author abstracts from more than 4,600 biomedical journals published in the United States and in 70 other countries. The database contains well over 12 million citations dating back to the mid-1960's

**EMbase Psychiatry**

The Excerpta Medica database (EMbase) produced by Elsevier, is a major biomedical and pharmaceutical database indexing over 3,500 international journals.

EMBASE Psychiatry (EMPS) is a bibliographic database with abstracts that cover all aspects of psychology, psychiatry, and addiction disorders.

EMPS coverage spans a 10-year rolling time period that is updated quarterly. Approximately 3,500 biomedical journals from 70 countries are screened annually for relevant information.

#	Search History		Results	Display
1	Minority Groups/	<a href="#">Details</a>	4271	 <a href="#">DISPLAY</a>
2	Self-Help Groups/	<a href="#">Details</a>	3914	 <a href="#">DISPLAY</a>
3	1 or 2	<a href="#">Details</a>	8174	 <a href="#">DISPLAY</a>
4	unknown.mp. [mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, nm]	<a href="#">Details</a>	104378	 <a href="#">DISPLAY</a>
5	ignoran\$.mp. [mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, nm]	<a href="#">Details</a>	1440	 <a href="#">DISPLAY</a>
6	unfamiliar\$.mp. [mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, nm]	<a href="#">Details</a>	3074	 <a href="#">DISPLAY</a>
7	"not know\$.mp. [mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, nm]	<a href="#">Details</a>	24484	 <a href="#">DISPLAY</a>
8	"not aware".mp. [mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, nm]	<a href="#">Details</a>	1013	 <a href="#">DISPLAY</a>
9	4 or 5 or 6 or 7 or 8	<a href="#">Details</a>	133525	 <a href="#">DISPLAY</a>
10	3 and 9	<a href="#">Details</a>	82	 <a href="#">DISPLAY</a>
11	limit 10 to (dutch or english)	<a href="#">Details</a>	73	 <a href="#">DISPLAY</a>
	remove duplicates from 11			
12	<a href="#">EMBASE Psychiatry &lt;1997 to 1st Quarter 2007&gt; (16)</a> <a href="#">Ovid MEDLINE(R) &lt;1996 to April Week 1 2007&gt; (53)</a>	<a href="#">No Details</a>	69	 <a href="#">DISPLAY</a> <a href="#">Review Duplicates</a>
13	from 12 keep 1-10	<a href="#">Details</a>	10	 <a href="#">DISPLAY</a>

**Opmerkingen:** Hieronder vind je de uitleg van de zoektermen in zowel Embase Psychiatry als Medline

**Uit: Embase Psychiatry, 1997 to 1st Quarter 2007, (Europees gericht)**

Scope Note for: [Minority Group](#)

EMTREE TERM: Minority Group  
DATE OF ENTRY: 01 JUL 1979

REFERENCES:  
Used For:  
Group,Minority  
Minority Groups

Scope Note for: [Self Help](#)

EMTREE TERM: Self Help  
DATE OF ENTRY: 01 JUL 1979

REFERENCES:  
Used For:  
Group,Self Help  
Selfhelp  
Self Help Device  
Self-Help Devices  
Self Help Group  
Self-Help Groups

Uit: Medline, 1996 to April Week 1, 2007. (Amerikaans gericht)

Scope Note for: Minority Groups

MeSH HEADING: MINORITY GROUPS

SCOPE: A subgroup having special characteristics within a larger group, often bound together by special ties which distinguish it from the larger group.

NOTE: IM; coord with specific minority group (IM) & geog

YEAR of ENTRY: 68

PREVIOUS INDEXING: Attitude (1966-1967); Blacks (1966-1967); Jews (1966-1967); Prejudice (1966-1967)

Scope Note for: Self-Help Groups

MeSH HEADING: SELF-HELP GROUPS

SCOPE: Organizations which provide an environment encouraging social interactions through group activities or individual relationships especially for the purpose of rehabilitating or supporting patients, individuals with common health problems, or the elderly. They include therapeutic social clubs.

YEAR of ENTRY: 79; was SOCIAL CLUBS see under ORGANIZATIONS 1975-78, was SOCIAL CLUBS 1973-74 (Prov)

SEARCH NOTE: use SELF-HELP GROUPS to search SOCIAL CLUBS (now SOCIAL CLUBS, THERAPEUTIC see SELF-HELP GROUPS) 1973-78 (as Prov 1973-74)

PREVIOUS INDEXING: Organizations (1968-1972)

REFERENCES:

Used For:

social clubs, therapeutic

support groups

clubs, therapeutic social

therapeutic social clubs

Copyright (c) 2000-2007 Ovid Technologies

Persoonlijk is de vangst niet van toepassing voor het genoemde onderzoek! Conclusie is dat vrijwel met zekerheid gezegd kan worden dat niets over dit onderwerp geschreven is.

---

## Overzicht resultaten:

### Result 1.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

[Link to...](#)

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

<b>Database</b>	EMBASE Psychiatry
<b>Authors</b>	<a href="#">Saunders D.</a>
<b>Title</b>	Substance abuse and dependence in anaesthetists.
<b>Source</b>	Baillieres Best Practice & Research in Clinical Anaesthesiology. Vol. 20(4)(pp 637-643), 2006.
<b>Abstract</b>	The incidence of substance abuse amongst anaesthetists in the United Kingdom is <b>unknown</b> . In the interests of patient safety, it is essential that the dependent doctor is identified and entered into a treatment regime. No national strategy is in place to treat and, where possible, return the anaesthetist in recovery to work. It is important therefore, that individual employers have a standing operating procedure to deal with the addicted doctor. It is essential that the

initial approach is made by a competent panel, each of whom has experience of dealing with dependent doctors. This is an extremely stressful time for the doctor involved; it is therefore essential that active support is given. It is **not** always necessary to suspend the doctor from work whilst treatment is undertaken. In the dependent doctor sudden withdrawal of the substance of addiction can be life-threatening. It is therefore essential that the supervising physician has specialist **know**ledge of the treatment of addiction. Residential care probably provides the greatest hope of success. In the United States, Canada, Australia and New Zealand 'impaired physician' programmes are in place which allow some doctors to return to work, initially under strict supervision. Registration with a **self-help** organisation is essential; a list of such **groups** in the United Kingdom is appended. copyright 2006 Elsevier Ltd. All rights reserved.

**Publication Type** Journal: Review

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

## Result 2.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

Link to...

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

**Database** EMBASE Psychiatry

**Authors** [Ussher JM.](#) [Perz J.](#)

**Institution** Gender Culture and Health Research Unit, School of Psychology, University of Western Sydney, Sydney, NSW; Australia.

**Title** Evaluating the relative efficacy of a **self-help** and minimal psycho-educational intervention for moderate premenstrual distress conducted from a critical realist standpoint.

**Source** Journal of Reproductive & Infant Psychology. Vol. 24(4)(pp 347-362), 2006.

**Abstract** Previous research suggests that mild to moderate premenstrual symptoms (PMS) can be ameliorated by **self-help** psycho-educational support. However, it is **unknown** as to whether face-to-face contact with a clinician, through a minimal psycho-educational intervention, can significantly increase the benefits of PMS **self-help** packages, or whether **self-help** packages can be effective on their own. In this pilot study, 32 women were randomized to one of two **groups**, **self-help** pack alone, or **self-help** pack with minimal psycho-educational intervention. Twenty women completed the pre- and post-intervention measures (11 **self-help** group; nine psycho-education group). Fourteen women, seven in each group, were randomly selected for pre- and post-interviews. Both **groups** reported reduced anxiety and reduced life interference from PMS post-intervention. The minimal intervention group reported a broader range of improvements, including significant reductions in depression and the extent to which PMS caused distress, and significant improvements in ability to cope with symptoms. Premenstrual change was still present post-intervention, however, women reported reductions in distress, improvements in coping, and repositioning of PMS as something that could be ameliorated through changes in behaviour or thought patterns. This confirms the significant role played by the construction, attribution and appraisal of premenstrual changes on the development and course of premenstrual distress.

**Publication Type** Journal: Article

### Result 3.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

[Link to...](#)

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

<b>Database</b>	EMBASE Psychiatry
<b>Authors</b>	<a href="#">Shamai M. Levin-Megged O.</a>
<b>Institution</b>	School of Social Work, University of Haifa, Mount Carmel, Haifa; Israel.
<b>Title</b>	The myth of creating an integrative story: The therapeutic experience of Holocaust survivors.
<b>Source</b>	Qualitative Health Research. Vol. 16(5)(pp 692-712), 2006. In this article, the authors explore how Holocaust survivors experience therapy. The qualitative method by which the authors illuminate the therapeutic experience is in-depth interviews with 11 survivors. They base their analysis on the phenomenological tradition and use psychodynamic perspective as a heuristic device, generating five main themes: (a) <b>knowing</b> and <b>not knowing</b> the story of the trauma, (b) therapy as a reproduction of the trauma and its aftermath, (c) the fight to keep the therapist as a split object, (d) the perception of therapy as interminable, and (e) creating alternative narratives. Overall, the findings contradict the traditional perception, in which the goal of therapy is defined as one of integrating the traumatic narrative with the entire life story. Successful therapy, as was found in the present study, is often experienced when the traumatic narrative is put into a capsule separated from other parts of the life story. copyright 2006 Sage Publications.
<b>Abstract</b>	
<b>Publication Type</b>	Journal: Article

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

### Result 4.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

[Link to...](#)

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

<b>Database</b>	EMBASE Psychiatry
<b>Authors</b>	<a href="#">Francoeur RB.</a>
<b>Institution</b>	Columbia University School of Social Work, New York, NY; United States.
<b>Title</b>	A flexible item to screen for depression in inner-city minorities during palliative care symptom assessment.
<b>Source</b>	American Journal of Geriatric Psychiatry. Vol. 14(3)(pp 228-236), 2006. Objective: There is inconsistent evidence for the validity of a single item to screen depression. In inner-city <b>minority</b> populations, the 'yes/no' forced-response option may encourage bias, especially in elders and men, who view depression as stigmatizing or the healthcare system as untrustworthy. In contrast, an open-choice format with a category for ambivalent and missing responses could be acceptable if administered during the legitimized context of a physical symptom assessment. Method: Retrospective data were analyzed from 146 black and Latino inner-city patients receiving palliative care for various
<b>Abstract</b>	

physical conditions. Bivariate analyses and ordinal regressions are based on the most recent comprehensive patient assessment conducted by a black female nurse and a bilingual Latina social worker. Results: The depression item (no, **unknown**, yes) predicts pain and symptom attitude, which is more 'hopeful' in older men with **unknown** depression status than in younger and older women with **unknown** depression status or no depression. Conclusions: The more 'hopeful' pain and symptom attitudes by older men in the **unknown** category for depression suggest that depression, apathy, and resignation in older **minority** men may be hidden from clinicians in the absence of the open-choice depression item. copyright 2006 American Association for Geriatric Psychiatry.

**Publication Type** Journal: Article

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

## Result 5.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

Link to...

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

**Database** EMBASE Psychiatry

**Authors** [McBride A.](#) [Atkins R.](#)

**Institution** University Department of Trauma and Orthopaedic Surgery, Bristol Royal Infirmary, Marlborough Street, Bristol, BS2 8HW; United Kingdom.

**Title** Complex regional pain syndrome.

**Source** Current Orthopaedics. Vol. 19(2)(pp 155-165), 2005.

**Abstract**

Complex regional pain syndrome (CRPS) is a disabling chronic pain condition of **unknown** aetiology. Traditionally it has been thought to be a rare complication following trauma; however prospective studies demonstrate it to be a common disabling complication of both trauma and operative procedures involving the upper and lower limbs. The condition is usually self-limiting, causing significant disability for up to a year. Unfortunately in a **minority** of patients CRPS does **not** resolve, causing life-long misery. Modern research is aimed at understanding the interactions of processes occurring locally at the site of injury with changes observed in the peripheral and central nervous systems, as well as future preventative measures and treatments. A bewildering array of proposed treatment modalities, both tested and experimental, have been proposed. Despite differences between researchers and the specialities involved in the management of CRPS, early recognition with sympathetic yet aggressive treatment is agreed to be vital to expedite optimal outcome. copyright 2005 Elsevier Ltd. All rights reserved.

**Publication Type** Journal: Article

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

## Result 6.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

Link to...

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

**Database** EMBASE Psychiatry

**Authors** [Julian ER.](#) [Ingersoll DJ.](#) [Etienne PM.](#) [Hilger AE.](#)

<b>Institution</b>	Medical College Admission Test, Assoc. of American Medical Colleges, Washington, DC; United States.
<b>Title</b>	The Impact of Testing Accommodations on MCAT Scores: Descriptive Results.
<b>Source</b>	Academic Medicine. Vol. 79(4)(pp 360-364), 2004.
<b>Abstract</b>	<p>Purpose. Medical College Admission Test (MCAT) examinees with disabilities who receive accommodations receive flagged scores indicating nonstandard administration. This report compares MCAT examinees who received accommodations and their performances with standard examinees. Method. Aggregate history records of all 1994-2000 MCAT examinees were identified as flagged (2,401) or standard (297,880), then further sorted by race/ethnicity (broadly identified as underrepresented <b>minority</b> and non-URM, at the time of testing) and gender. Those with flagged scores were also classified by disability (LD = learning disability, ADHD = attention deficit hyperactivity disorder, LD/ADHD = learning disability and attention deficit hyperactivity disorder, and Other = other disability) and type of accommodation. Mean MCAT scores were calculated for all <b>groups</b>. A group of 866 examinees took the MCAT first as a standard administration and subsequently with accommodations. In a separate analysis, their two sets of scores were compared. Results. Less than 1% of examinees (2,401) had accommodations; of these, 55% were LD, 17% ADHD, 5% LD/ADHD, and 23% Other. Extended time was the most frequently provided accommodation. Mean flagged scores slightly exceeded mean standard scores on all MCAT sections. Examinees who retook the MCAT with accommodations after a standard administration increased their scores by six points, quadrupling the average gain by Standard-Standard retest cohort from <b>another</b> study. Conclusion. The small but statistically significant different higher flagged scores may reflect either appropriate compensation or overly generous accommodations. Extended time had a positive impact on the scores of those who retested with this accommodation. The validity of the flagged MCAT in predicting success in medical school is <b>not known</b>, and further investigation is underway.</p>
<b>Publication Type</b>	Journal: Article
*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED*	

## Result 7.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

Link to...

[Abstract](#) | [Complete Reference](#) | [Full Text](#)

<b>Database</b>	EMBASE Psychiatry
<b>Authors</b>	<a href="#">Whitfield G.</a> <a href="#">Williams C.</a>
<b>Institution</b>	University of Glasgow, Glasgow; United Kingdom.
<b>Title</b>	If the evidence is so good - Why doesn't anyone use them? A national survey of the use of computerized cognitive behaviour therapy.
<b>Source</b>	Behavioural & Cognitive Psychotherapy. Vol. 32(1)(pp 57-65), 2004.
<b>Abstract</b>	<p>Computerized <b>Self-help</b> (CSH) has recently been the subject of a NICE (National Institute of Clinical Excellence) review. This increase in interest is also reflected in the increase in advertising for CSH programmes. We report a national survey of a random sample of 500 therapists accredited with the British Association for Behavioural and Cognitive Psychotherapies, which is the lead organization for CBT in the UK. A total of 329 therapists responded (65.8%). A surprisingly small number of CBT therapists were using CSH (12 or 2.4%) and</p>

only 5 or 1% were using it as an alternative to patient-therapist contact. Despite this, over 90% of the responding therapists had **not** ruled out using CSH in the future, but the majority of these would use it to supplement rather than as an alternative to individual face-to-face therapy. The need to **know** more about computerized **self-help** and the need for training in therapy using this modality were seen as the main factors that would have to change to allow the therapists to use CSH. **Knowledge** of and ability to use computers did **not** appear to be an important factor as most therapists in this sample used computers on a regular basis. Most therapists were **not aware** of evidence of the effectiveness of CSH but the **minority** who did feel able to express views stated that CSH would be less effective than individual face-to-face therapy and result in less client satisfaction.

**Publication Type** Journal: Review

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

## Result 8.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

Link to...

[Abstract](#) | [Complete Reference](#) | [Full Text](#)

**Database** EMBASE Psychiatry

**Authors** [Cunningham JA.](#) [Ferrence R.](#) [Cohen J.](#) [Adlaf EM.](#)

**Institution** Ctr. for Addiction and Mental Health, 33 Russell Street, Toronto, Ont. M5S 2S1; Canada.

**Title** Interest in **self-help** materials among a general population sample of smokers.

**Source** Addictive Behaviors. Vol. 28(4)(pp 811-816), 2003.

**Abstract** Previous studies have shown that **self-help** materials can be effective in helping people quit smoking. However, it is **not known** what proportion of smokers in the general population are interested in this method of cessation. A representative sample of 267 daily smokers participated in a random digit dialing telephone survey. Respondents were asked about their level of interest in **self-help** materials that would help them quit smoking. Potential predictors of level of interest were examined first through bivariate analyses, followed by a multinomial logistic regression. Of daily smokers, 27% were very interested in receiving a **self-help** booklet, 28% were somewhat interested, and 45% were **not** at all interested. Interest in **self-help** materials was positively related to intent to quit in the next 6 months and to low family income. copyright 2002 Elsevier Science Ltd. All rights reserved.

**Publication Type** Journal: Article

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

## Result 9.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

Link to...

[Abstract](#) | [Complete Reference](#)

**Database** EMBASE Psychiatry

**Authors** [Stewart R.](#) [Richards M.](#)

<b>Institution</b>	Section of Epidemiology, Institute of Psychiatry, London; United Kingdom.
<b>Title</b>	Surveying older people from <b>minority</b> ethnic <b>groups</b> : An evaluation of a primary care sampling method for UK African-Caribbean elders.
<b>Source</b>	International Journal of Methods in Psychiatric Research. Vol. 11(4)(pp 178-183), 2002.
<b>Abstract</b>	There are substantial logistical difficulties in conducting community surveys of <b>minority</b> ethnic group populations. Primary care lists have been identified as an important potential resource but the representativeness of samples derived through this method has received little evaluation. In a community survey of psychiatric morbidity, African-Caribbean people aged 55-75 were identified by practice staff from registration lists for seven primary care teams in south London. The sensitivity of the process was evaluated by contacting a random sample of people whose ethnicity was <b>not known</b> . Participants aged 65-75 (n = 174) were also compared to a similarly aged group sampled through household enumeration (n = 34) with respect to demographic factors, risk factors for vascular disease, depression and cognitive function. For those with correct addresses, the identified group was estimated to include 72% of the potentially eligible population. Only 8% of contacted people were found <b>not</b> to be eligible in terms of ethnicity. Compared to the household enumeration sample, the primary care sample had marginally higher socio-economic status but was similar with respect to all other measured characteristics. Primary care list sampling with staff-assigned ethnicity therefore appeared highly specific, reasonably sensitive, and did <b>not</b> seem to introduce substantial bias for this population.
<b>Publication Type</b>	Journal: Review
*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED*	

## Result 10.

[Find Similar](#) | [Find Citing Articles](#)

[Link to...](#)

[Abstract](#) | [Complete Reference](#) | [Ovid Full Text](#)

<b>Database</b>	EMBASE Psychiatry
<b>Authors</b>	<a href="#">Olkin R.</a>
<b>Institution</b>	California Sch. of Prof. Psychology, 1005 Atlantic Avenue, Alameda, CA 94501; United States.
<b>Title</b>	Could you hold the door for me? Including disability in diversity.
<b>Source</b>	Cultural Diversity & Ethnic <b>Minority</b> Psychology. Vol. 8(2)(pp 130-137), 2002.
<b>Abstract</b>	This article is intended to help those <b>unfamiliar</b> with disability studies by providing a context for disability on which psychologists can build. The 1st part presents data on disability training in graduate clinical programs and on training accessibility for graduate students with disabilities. The 2nd part is an introduction to disability studies and includes 3 core concepts of disability issues in psychology: (a) the framing of disability from 3 models (the moral, medical, and social models); (b) the ways in which disability is like and unlike other <b>minority groups</b> ; and (c) the language that is used to describe disability. These 2 parts taken together constitute a brief introduction to disability issues within psychology.
<b>Publication Type</b>	Journal: Conference Paper

\*COPYRIGHT ELSEVIER B.V. 2006 - ALL RIGHTS RESERVED\*

# **Open geest versus gespleten geest**

Adviesrapport voor de participatie van migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie in de patientenvereniging Anoiksis

**Ton Nijmeijer**  
**Sociaal Pedagogische Hulpverlening**  
**Den Haag, Haagse Hogeschool, 2007**

# Inhoudsopgave

## De fabel van de Giraf en de Olifant

1	Algemene inleiding	1
1.1	Uitleg van de fabel	1
1.2	Aanleiding	1
1.3	De vragen en stellingen	2
1.4	Het onderzoek	3
1.5	De onderzoeksvraag	3
1.6	De deelvragen	3
2	De conclusie van het onderzoek naar de participatie van migranten met schizofrenie in Anoiksis	4
2.1	Inleiding	4
2.2	De migranten	4
2.3	De deskundigen	4
2.4	Het literatuuronderzoek	4
2.5	De reacties van de deskundigen op de vier stellingen van Anoiksis	5
2.6	Eindconclusie	5
2.6.1	Uitspraken en aanbevelingen	6
3	Plan van aanpak	7
3.1	Inleiding	7
3.2	Product	7
3.3	Promotie	7
3.4	Prijs	8
3.5	Plaats	8

## “ De Giraf en de Olifant”

In een kleine voorstad juist buiten de stad Artiodact, had een giraf een nieuw huis gebouwd, geheel overeenkomstig de aanwijzingen van zijn gezin. Het was een prachtig huis voor giraffen, met hoge plafonds en grote deuropeningen. Hoge ramen verzekerden maximale lichtinval en mooi uitzicht, terwijl ze tevens de privacy van het gezin beschermden. Smalle gangen spaarden waardevolle ruimte, zonder ongemakkelijk te zijn. Het huis was zo goed gebouwd, dat het de nationale prijs van het jaar won voor het mooiste Giraffen huis. De eigenaren waren trots zoals je begrijpt.

Op een dag keek de giraffe toevallig uit het raam van zijn houtwerkplaats in het souterrain. Er kwam een olifant aan. “ik ken hem” dacht hij. “we werkten samen in het PTA committee. Hij is bovendien een uitstekende houtbewerker. Ik denk dat ik hem uitnodig om mijn nieuwe werkplaats te bekijken. Misschien kunnen we zelfs wat aan projecten samenwerken. “dus hij stak zijn hoofd uit het raam en nodigde de olifant uit binnen te komen.

De olifant vond dit heel plezierig: hij had prettig samen gewerkt met de giraf en wilde hem graag beter leren kennen. Bovendien had hij over de houtwerkplaats gehoord en wilde deze graag zien. Dus hij liep naar de deur van het souterrain en wachtte tot deze open ging.

“kom binnen, kom binnen” zei de giraf. Maar onmiddellijk werden zij met een probleem geconfronteerd.

De olifant kon wel met zijn hoofd door de deur, maar verder kwam hij niet. “gelukkig hebben we deze deur uitschuifbaar gemaakt zodat mijn hout benodigdheden er gemakkelijk in en uit kunnen” zei de giraf.

“een moment, ik zorg wel even voor ons probleem” Hij verschoof wat grendels en panelen om de olifant binnen te laten.

De twee kennissen waren opgetogen aan het uitwisselen over houtbewerking, toen de vrouw van de giraf haar hoofd over de balustrade van de trap stak en haar echtgenoot riep “telefoon schat, het is je baas”.

“dat kan ik beter even boven aannemen” zei de giraf tegen de olifant. “doe alsof je thuis bent, alsjeblieft, dit kan even duren”.

De olifant keek rond, zag een half afgemaakt werkstuk op de draaibank in de hoek en besloot dat nader te onderzoeken. Toen hij door de doorgang ging, die naar dat deel van de werkplaats leidde, hoorde hij een enorm gekraak. Hij stapte achteruit, krabde aan zijn hoofd. “misschien kan ik beter naar de giraf boven gaan” dacht hij. Maar toen hij de trap op wilde gaan, hoorde hij die kraken. Hij sprong eraf en viel achterover tegen de muur. Die begon ook te kraken. Toen hij daar gehavend en onthutst zat, kwam de giraffe juist naar beneden. “hemelse goedheid, wat gebeurt hier?!” zei de giraf verbaasd. “ik probeerde mezelf thuis te voelen” zei de olifant. De giraf keek rond. “okay, ik zie wat het probleem is. De doorgang is te nauw. We moeten je wat slanker maken. Er is vlakbij een aerobic,s studio, als je daar wat lessen neemt, kom je wel op de juiste maat”. misschien” zei de olifant, maar keek niet erg overtuigd. “en de trap was te zwak om je gewicht te dragen” vervolgde de giraf “als je ballet les neemt, ben ik ervan overtuigd, dat we je lichtvoetig krijgen. Ik hoop echt dat je dat doen zal, want ik vind het fijn om je hier te hebben”.

“misschien” zei de olifant. “maar om je de waarheid te zeggen, ben ik bang dat een huis dat voor een giraf ontworpen is, niet echt werkt voor een olifant. Niet tenzij er enkele fundamentele veranderingen plaatsvinden”.

R. Roosevelt Thomas jr. “Building a house for diversity”

Vrijvertaald door C. van Duin

# 1 Algemene inleiding

## 1.1 *Uitleg van de fabel*

Een Chinees spreekwoord zegt: een plaatje vertelt meer dan duizend woorden. In het adviesrapport is een variant gebruikt op dit spreekwoord. Een fabel geeft meer inzicht dan duizend woorden. De fabel van R. Roosevelt Thomas jr over de giraf en de olifant helpt om de dynamiek van diversiteit te begrijpen.

De giraf en de olifant vormen een diversiteitmix van dieren. Zij lijken op elkaar in belangrijke opzichten. Ze wonen in dezelfde buurt, hebben gezamenlijke interesses (houtbewerking, PTA betrokkenheid) en hebben een houding van verwantschap ten opzichte van elkaar en de wens elkaar beter te leren kennen. Ze zijn echter ook verschillend op maat, gewicht en vorm en deze verschillen krijgen de overhand.

In de fabel vertegenwoordigt de giraf de "hoofdgroep"; het is zijn huis, zijn ontwerp en zijn regels. De olifant is de ander "ander". Hij wordt hartelijk uitgenodigd en is oprecht welkom, maar in het huis van de giraf is hij de buitenstaander en zal dat altijd blijven. Het huis is niet gebouwd met olifanten in gedachten.

De patientenvereniging Anoiksis heeft voornamelijk Nederlanders als leden. Om migranten aan te trekken en te binden aan de patientenvereniging is een andere aanpak nodig. In de fabel doet de giraf verschillende verbeter-suggesties, die de olifant zou moeten uitvoeren. De olifant echter, voelt er niets voor om de volledige omvang van de noodzakelijke veranderingen alleen te dragen. Hij denkt dat ze misschien het huis van de giraf ook zouden moeten veranderen.

Dit tweezijdig perspectief is diversiteit management. Dit streeft ernaar een omgeving te creëren die toegankelijk is voor alle deelnemers. Voor Anoiksis zijn dit de migranten met de diagnose schizofrenie en de Nederlanders met de diagnose schizofrenie.

## 1.2 *Aanleiding*

Het probleem van het aantrekken en betrekken van migranten in patientenverenigingen, familieverenigingen en de hulpverlening is een actueel probleem. Uit gesprekken met deskundigen uit de praktijk blijkt dat de verenigingen en de instellingen op dit moment hard nadenken over de aanpak van de migranten en hun specifieke problemen. Concrete voorbeelden zijn HIV vereniging Nederland en Ypsilon (familie vereniging voor familie van mensen met schizofrenie). Deze verenigingen hebben een speciale aanpak ontwikkeld om migranten met schizofrenie aan te trekken en te behouden voor de vereniging. Voor de migranten is dit een positieve ontwikkeling. Vanuit de praktijk zijn er aanwijzingen dat lotgenotencontact een positieve bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van leven voor mensen met schizofrenie.

"Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact bij psychiatrische aandoeningen (in het algemeen) leidt tot een vergroting van het sociale netwerk, een betere omgang met de ziekte, meer inzicht en een betere kwaliteit van leven." (Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie, 2005)

Het ledenbestand van Anoiksis telt op dit moment 2000 leden. Van de leden is een opvallend kleine groep migrant. De migranten zijn voor Anoiksis een blanco gebied. Er is geen informatie waarom er zo een kleine groep migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie (*in het adviesrapport is gekozen om deze groep mede met de doelgroep en de migranten met schizofrenie aan te duiden*) lid is van de vereniging. Er is een gevoel dat de migranten om een speciale aanpak vragen.

Het is een opvallend gegeven, dat migranten van 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie sterk ondervertegenwoordigd zijn in de patiëntenvereniging Anoiksis, terwijl er in West-Europa is een relatie gevonden tussen schizofrenie en de voorgeschiedenis van migratie. Er is sprake van een sterk verhoogd risico op schizofrenie onder de migranten. De Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie spreekt over een twee tot acht keer zo hoog risico.

Op basis van het bovenstaande heeft het bestuur van de patiëntenvereniging Anoiksis vragen en stellingen geformuleerd en neergelegd bij de Haagse Hogeschool voor onderzoek.

### 1.3 De vragen en stellingen

De vragen van Anoiksis waren als volgt geformuleerd:

1. Wat is er nu voor informatie voor migranten en sluit dit aan?
2. Waarin zou de informatie naar nader aan te duiden migrantengroepen moeten verschillen met de huidige beschikbare informatie?
3. Hoe bereik je deze groepen?
4. Suggesties voor de toekomst.

Het bestuur van Anoiksis heeft het vermoeden van het bestaan van de volgende vier obstakels voor de doelgroep om lid te worden. Deze zijn vastgelegd in de volgende vier stellingen:

1. De algemene cultuurverschillen en de concrete opvattingen over schizofrenie, diagnose van de migranten sluiten niet aan bij de aanpak van Anoiksis (Westers).
2. De migranten zien de vereniging als een verlengstuk van de hulpverlening en zien geen meerwaarde.
3. De migranten hebben het idee dat de vereniging te sterk verbonden is met de farmaceutische industrie (weerstand).
4. De vereniging kan het beeld oproepen, dat ze zich meer richten op het ziektebeeld zelf (voorwaarde=ziekte-inzicht) en te weinig op lotgenotensteun bij het ondergaan van de diagnose en het leren verwerken van de diagnose.

Het adviesrapport geeft antwoord op de bovenstaande vragen en stellingen van Anoiksis.

#### 1.4 *Het onderzoek*

De vragen en stellingen zijn de basis geweest voor het onderzoek naar de drempels, beperkingen en mogelijkheden voor migranten met schizofrenie om zich aan te sluiten bij Anoksis. Voor het praktijkonderzoek zijn vijf deskundigen en tien migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie geïnterviewd. Voor het literatuuronderzoek is in literatuur, scripties, tijdschriften, maandbladen, vakbladen en op het Internet gezocht naar relevante informatie. Tevens is er gebruik gemaakt van het documentair centrum van Parnassia.

#### 1.5 *De onderzoeksvraag*

Vanuit het doel van het onderzoek is de onderzoeksvraag geformuleerd:

*Wat zijn de drempels, beperkingen en mogelijkheden voor migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie om zich aan te sluiten bij de patientenvereniging Anoksis?*

#### 1.6 *De deelvragen*

De onderzoeksvraag valt uiteen in de volgende deelvragen:

1. Wat is schizofrenie?
2. Wie zijn de migranten? Zijn de migranten te verdelen vanuit hun cultuur en ziektebeleving in meerdere groepen (afbakenen)?
3. Wat zijn de cultuurverschillen tussen migranten en de Nederlanders in combinatie met de diagnose schizofrenie en heeft dit te maken met lid worden van een patientenvereniging?
4. Zijn er verschillen in hulpvraag, complexiteit van de problemen, toekomstperspectief tussen de doelgroep en Nederlanders na de diagnose schizofrenie en heeft dit te maken met lid worden van een patientenvereniging?
5. Wat is er nu voor informatie voor migranten en sluit dit aan?
6. Waarin zou de informatie naar nader aan te duiden migrantengroepen moeten verschillen met de huidige beschikbare informatie?
7. Wat is waar van de obstakels die de vereniging zelf aangeeft?
8. Waarin zou de informatie en het aanbod naar nader aan te duiden migrantengroepen moeten verschillen?
9. Wat willen de migranten zelf (behoefte) en is er behoefte aan contact met lotgenoten en belangenbehartiging? In hoeverre heeft dit te maken met hun ziektebeleving?

De analyses en de eindconclusie van het empirisch onderzoek en literatuuronderzoek zijn opgenomen in dit adviesrapport. Naar aanleiding van de uitkomsten van het totale onderzoek zijn er aanbevelingen gedaan voor een vervolgonderzoek en een plan van aanpak voor het bestuur van de patientenvereniging Anoksis.

## 2 De conclusie van het onderzoek naar de participatie van migranten met schizofrenie in Anoiksis

### 2.1 *Inleiding*

Op basis van de uitkomsten uit het praktijkonderzoek en het literatuuronderzoek is er een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag:

*Wat zijn de drempels, beperkingen en mogelijkheden voor migranten van de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> generatie met de diagnose schizofrenie om zich aan te sluiten bij de patientenvereniging Anoiksis?*

### 2.2 *De migranten*

Uit de interviews met de doelgroep is het volgende naar voren gekomen: de migranten hebben een laag opleidingsniveau. Uit de interviews blijkt dat de migranten hun problemen liever met familie en sociale relaties delen dan met vreemden. Dit kan wijzen op schaamte, ontkenning, onbegrip en taboes in de desbetreffende cultuur. De behoefte van de doelgroep aan participatie in een patientenvereniging is niet of nauwelijks aanwezig. Kanttekening hierbij is dat behoefte gestuurd wordt door cultuur en informatie en dat de doelgroep niet bekend is met patienten-verenigingen.

### 2.3 *De deskundigen*

Uit de interviews met de deskundigen is het volgende naar voren gekomen: de doelgroep heeft specifieke verschillen ten opzichte van Nederlanders met schizofrenie. Het gaat hierbij om verschillen in de cultuur: een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, gebrek aan besef en inzicht, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboe op psychisch ziek zijn, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatieproblemen. De doelgroep vraagt voornamelijk steun aan familie wanneer zij met iemand willen praten over gevoelens en/of maatschappelijke problemen en delen hun problemen niet met vreemden. De deskundigen zijn het unaniem eens dat de behoefte aan participatie in een patientenvereniging wel degelijk aanwezig is bij de doelgroep, maar dat het aanbod van Anoiksis niet aansluit bij de doelgroep.

### 2.4 *Het literatuuronderzoek*

Uit het literatuuronderzoek is het volgende naar voren gekomen: over de participatie van de doelgroep in patientenverenigingen is niets gepubliceerd. Het informatie zoekgedrag van de migranten wijkt af van de Nederlanders. De migranten hebben over het algemeen een laag opleidingsniveau. Migranten hebben een aanzienlijk hoger risico om op schizofrenie. De cultuur is een bepalende factor in hoe er wordt omgegaan met de diagnose schizofrenie. Er zijn cultuurverschillen tussen migranten en Nederlanders. Opvallend zijn: een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboes op psychisch ziek zijn, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatieproblemen.

De wijze en inhoud van informatie en communicatie lijken aangepast te moeten worden aan de doelgroep. Door het toepassen van marketinginstrumenten lijkt het mogelijk om behoefte te beïnvloeden en te creëren. Er zijn aanwijzingen dat lotgenotencontact een positief effect heeft.

## 2.5 *De reacties van de deskundigen op de vier stellingen van Anoiksis*

1. *De algemene cultuurverschillen en de concrete opvattingen over schizofrenie, schizo-affectiviteit en chronische psychose als diagnose van de migranten sluiten niet aan bij de aanpak van Anoiksis (Westers). Anoiksis wordt gezien als een "witte club" en ze werken vanuit een westerse visie volgens de deskundigen. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat migranten anders omgaan met schizofrenie vanuit hun eigen cultuur dan de Nederlanders.*
2. *De migranten zien de vereniging als een verlengstuk van de hulpverlening en zien geen meerwaarde. Volgens de deskundigen is dit echt een stap te ver voor de migranten met schizofrenie. De migranten hebben geen weet van patientenverenigingen.*
3. *De migranten hebben het idee dat de vereniging te sterk verbonden is met de farmaceutische industrie (weerstand). Volgens de deskundigen is dit ook een stap te ver voor de migranten met schizofrenie. Hier hebben deze migranten geen zicht op.*
4. *De vereniging kan het beeld oproepen, dat ze zich meer richten op het ziektebeeld zelf (voorwaarde=ziekte-inzicht) en te weinig op lotgenotensteun bij het ondergaan van de diagnose en het leren verwerken van de diagnose. De deskundigen vragen zich wat de patientenverenigingen kunnen doen in de hectische periode als er net een diagnose is gesteld. Ze stellen unaniem vast dat een familie of patientenvereniging pas een functie heeft verder in het traject. De deskundige van het Centrum eerste Psychose zegt hierover: " Bij een eerste psychose gaan migranten niet naar Anoiksis. Er is sprake van angst en wat gaat er met mij gebeuren? Wij hebben een termijn van 3 maanden om een diagnose te stellen. In die tijd gebeurd er heel veel voor de patiënt en hebben ze genoeg aan hun hoofd. Op dat moment heeft het geen zin om mensen te verwijzen naar de patientenvereniging. Het kan ook zijn dat het gaat om een eenmalige psychose. Deze mensen wil je niet belasten met het voorland van schizofrenie. Voor deze mensen is het beter geen kennis te krijgen. Ze kunnen veel beter onwetend blijven. Later in het traject heeft het wel zin om mensen te verwijzen".*

## 2.6 *Eindconclusie*

In het onderzoek is via de triangulatie methodiek duidelijk geworden dat er verschillende overeenkomsten zijn tussen de uitspraken van de migranten, de deskundigen, uit de literatuur en Internet:

1. De migranten zijn over het algemeen laag opgeleid.
2. Er zijn cultuurverschillen tussen de doelgroep en de Nederlanders. Er is sprake van een andere ziektebeleving dan de westerse beleving, gebrek aan besef en inzicht, onbegrip, schaamte, ontkenning, taboe op psychisch ziek zijn, informatie zoekgedrag wijkt af, verklaringen in het bovennatuurlijke en communicatieproblemen.
3. De migranten met de diagnose schizofrenie vragen voornamelijk steun aan familie wanneer zij met iemand willen praten over gevoelens en/of maatschappelijke problemen en delen hun problemen niet met vreemden.

### 2.6.1 Uitspraken en aanbevelingen

De uitspraken over behoefte van de migranten met de diagnose schizofrenie en de deskundigen zijn tegengesteld. Migranten geven aan geen behoefte te hebben aan een patientenvereniging en de deskundigen zeggen: de doelgroep heeft wel degelijk behoefte aan een patientenvereniging als het aanbod van Anoiksis aansluit bij de migranten met schizofrenie. De literatuur en Internet geven geen uitsluitel over de behoefte aan participatie in een patientenvereniging.

Over het nut van het beperkte aantal interviews met migranten met schizofrenie bestaat twijfel. Het is duidelijk dat het interviewen van migranten met de diagnose schizofrenie van groot belang is. Het is tenslotte de doelgroep die in het onderzoek centraal staat. Het aantal migranten met schizofrenie die zijn geïnterviewd is echter te klein om generaliseerbare (externe geldigheid) conclusies te kunnen trekken. Daar komt bij dat alle migranten met de diagnose schizofrenie in het onderzoek in Den Haag wonen en/of opgenomen zijn. Het is niet waarschijnlijk dat dit beeld representatief is voor de migranten met schizofrenie in Nederland. De aanbeveling is om een groter aantal migranten met de diagnose schizofrenie en verspreid over Nederland te interviewen.

De wijze en inhoud van informatie gegeven door Anoiksis aan de doelgroep is onvoldoende blijkt uit het onderzoek. Uit de interviews blijkt dat migranten niet of niet voldoende geïnformeerd worden over Anoiksis. Volgens het literatuuronderzoek wijkt het informatie zoekgedrag van migranten af van de Nederlanders. Dit betekent dat het aanpassen van de wijze en inhoud van informatie naar de doelgroep kan zorgen voor meer migranten met schizofrenie als lid bij Anoiksis. In de praktijk hebben familievereniging Ypsilon en HIV vereniging Nederland bewezen dat een andere aanpak naar de migranten werkt.

Een andere aanpak grijpt tevens aan bij de drie stappen methode van Pinto (2005) Effectieve interculturele communicatie lijkt mogelijk wanneer men werkt volgens de Drie Stappen Methode van Pinto:

1. Het leren kennen van de eigen cultuurgebonden waarden en normen. Welke regels en codes zijn van invloed op het eigen denken, handelen en communiceren?
2. Het leren kennen van de cultuurgebonden normen en waarden van de ander.
3. Het leren omgaan met de verschillen. "Het zoeken van balans tussen twee culturen. Het is belangrijk dat men zelf bepaalt op welk punt men harmonie bereikt tussen twee verschillende opvattingen en dat men ook de ander laat weten waar deze grenzen liggen. Iedereen weet dan door deze derde stap duidelijker waar hij aan toe is." (Pinto, 2005)

In het plan van aanpak in het adviesrapport staan de aanbevelingen gericht aan het bestuur voor het betrekken en binden van migranten met schizofrenie bij patientenvereniging Anoiksis.

## 3 Plan van aanpak

### 3.1 *inleiding*

De basis van het plan van aanpak zijn de grondbeginselen van marketing. Marketing heeft te maken met het aantrekken van klanten, ervoor zorgen dat zij kopen en tevreden genoeg zijn om terug te komen voor meer. Voor de duidelijkheid van het plan van aanpak is gebruik gemaakt van de vier marketing instrumenten: product, promotie, prijs en plaats.

### 3.2 *Product*

Het product is lotgenotencontact voor migranten met schizofrenie in de verschillende regio's van Nederland. Dit lotgenotencontact vereist een speciale aanpak om de behoefte van de migranten met schizofrenie te beïnvloeden.

Om dit mogelijk te maken is het volgende noodzakelijk: het aantrekken van migranten door het bestuur van Anoiksis om de lotgenotencontact groepen te leiden. Deze migranten hebben een sterke affiniteit met de verschillende migranten culturen. Migrant communiceren anders dan de Nederlanders vanuit hun eigen cultuur, normen en waarden. De groepsleiders hebben kennis van deze communicatie en ontwikkelen een vertrouwensband met de migranten met schizofrenie.

Het product kan verder ontwikkeld worden door lotgenotengroepen van migranten en lotgenotengroepen met Nederlanders te combineren in een lotgenotengroep. Zowel Psychisch Medisch Centrum Parnassia als familievereniging Ypsilon hebben positieve ervaringen in het werken met gecombineerde groepen en met het integratieproces van migranten in gecombineerde groepen (psycho-educatie groepen en lotgenotengroepen).

### 3.3 *Promotie*

Voor het aantrekken van de doelgroep heeft het bestuur van Anoiksis verschillende mogelijkheden.

#### Persoonlijk contact

Deze vorm van informatievoorziening is verreweg de meest effectieve en de meest arbeidsintensieve. Er zijn genoeg praktijkvoorbeelden, die aantonen dat deze aanpak werkt. In de schilderwijk in Den Haag hebben vertegenwoordigers (migranten) van familievereniging Ypsilon, migranten bezocht door mee te gaan met hulpverlenende vrijwilligers. Deze vrijwilligers hebben een vertrouwensband ontwikkeld met de migranten. De migranten bleken wel degelijk behoefte te hebben aan lotgenotencontact na een duidelijke uitleg door een migrant, afgestemd op de eigen cultuur en communicatie.

Artsen, artsen in opleiding, psychiaters en de hulpverleners worden geïnformeerd door Anoiksis. Er wordt duidelijk gemaakt, waarom het belangrijk is om de patiënten te wijzen op het bestaan van patiëntenverenigingen. Mogelijkheid is het ontwikkelen van een folder voor de hulpverlening.

## Media

Op de migranten TV en Radio informatie verstrekken over de patientenvereniging Anoiksis. Er zijn vele creatieve mogelijkheden te bedenken om informatie over te dragen naar de migranten met schizofrenie.

## Folders en posters

Folders en posters ontwikkelen voor de migranten met schizofrenie. Deze folders en posters sluiten aan bij de verschillende culturen, manier van communiceren en de verschillende talen.

## Internet

Het op de website duidelijk vermelden van lotgenotencontact afgestemd op migranten met schizofrenie. De vereniging Ypsilon heeft positieve ervaringen met het vermelden van lotgenotencontact afgestemd op migranten met schizofrenie. Het is opvallend dat Anoiksis de term Anoiksis-patiënten gebruikt op de website. Het is de vraag of deze term de doelgroep aanspreekt?

## Mond tot mond reclame

De beste vormen van reclame is mond tot mond reclame. Als Anoiksis de juiste vorm heeft gevonden en kan inspelen op de problematiek van de migranten met schizofrenie, dan gaan de nieuwe leden andere migranten met schizofrenie overtuigen en betrekken in Anoiksis (ambassadeursfunctie).

### 3.4 Prijs

In een interview zegt Maarten Vermeulen, oprichter en oud-voorzitter van Anoiksis: De kantoorruimte van Anoiksis wordt financieel gesteund door de farmaceutische industrie. Volgens Vermeulen is daar niks mis mee. "Zonder de farmacie hadden we dat kantoor helemaal niet kunnen oprichten. Het kantoor bestaat sinds 1998 en het ministerie wilde ons er geen geld voor geven. We hebben een klein bedrag gekregen van het NFGV (Nationaal fonds geestelijke volksgezondheid) en daar konden we het niet van doen."

Door het aantrekken en betrekken van migranten in de patiëntenvereniging Anoiksis, wordt het voor het bestuur van Anoiksis mogelijk om subsidie aan te vragen bij de overheid. De aanpak van de problematiek van migranten is een speerpunt in het overheidsbeleid. Door de aangepaste aanpak van migranten met schizofrenie, creëert het bestuur van Anoiksis nieuw bestaanrecht en minder afhankelijkheid van de farmaceutische industrie.

### 3.5 Plaats

Het bestuur van Anoiksis kan gebruik maken van het bestaande regionetwerk. Mede kan gekeken worden naar het inzetten van ontmoetingsplaatsen van migranten met schizofrenie. Voorbeelden zijn de buurthuizen, de moskee en de theehuizen.

Ton Nijmeijer, april 2007