

LANDGENOTEN ALS LOTGENOTEN

Psycho-educatie en ondersteuning voor familieleden van Chinese psychiatrische patiënten

PUI FAN YIP, ARNOUD SIMONIS & MIRJAM BLAAK

(2005)

Maanblad Geestelijke Volksgezondheid **60**, 725 – 734.

Landgenoten als lotgenoten

Psycho-educatie en ondersteuning voor familieleden van Chinese patiënten

In Nederland leven vijftig- a vijfenzestigduizend mensen van Chinese afkomst. Ze vormen een van de oudste immigrantengroepen in ons land, en op dit moment de op vier na grootste. De Chinese gemeenschap staat bekend als zelfredzaam en gesloten; vooral de eerste generatie spreekt nauwelijks Nederlands en is slecht geïntegreerd.

Amsterdam heeft een grote Chinese gemeenschap - grotendeels afkomstig uit Hongkong, maar ook uit de Volksrepubliek China, Maleisië, Singapore, Suriname en Taiwan. Van hen die uit Hongkong komen, zijn de meesten afkomstig van het platteland, de New Territories. Binnen de Chinese gemeenschap worden verschillende dialecten gesproken, maar meestal spreekt men daarnaast ook Kantonees.

De Blankenberg Stichting verzorgt Chineestalige maatschappelijke dienstverlening in Amsterdam. De eerste auteur van dit artikel is werkzaam bij deze stichting en nam het initiatief tot het opzetten van een Chinese psycho-educatie- en ondersteuningsgroep voor familieleden van psychiatrische patiënten. Dit is een samenwerkingsverband van de eenheid Preventie van Mentrum GGZ Amsterdam en de Blankenberg Stichting.

In dit artikel bespreken we achtereenvolgens de aanleiding voor het opzetten van deze psycho-educatiegroep, enkele kenmerken van de Chinese gemeenschap en cultuur, én de groep zelf.

In de Chinese gemeenschap kampt een onbekend aantal families met psychiatrische problemen. In Nederland heeft alleen Stants (2003) op heel kleine schaal onderzoek gedaan naar de incidentie van psychische stoornissen onder Chinese migranten. In het buitenland, bijvoorbeeld in de Verenigde Staten en Australië, is daar wel enig onderzoek naar gedaan (zie bijvoorbeeld Chiu & Tan, 1985; Lin, 1985). Volgens Lin komen psychische stoornissen in deze bevolkingsgroep niet méér, en misschien zelfs iets minder voor bij dan bij andere, maar hij waarschuwt dat we voorzichtig moeten zijn met deze cijfers. Chiu en Tan stelden vast dat onder Chinese immigranten in Victoria (Australië) schizofrenie de meest voorkomende psychiatrische diagnose is. Stants bevindingen komen daarmee overeen, maar haar onderzoek kent ernstige beperkingen: het is uitsluitend gebaseerd op gegevens van Parnassia, Den Haag.

健康

gezondheid (*kin hong*)

疾病

ziekte (*chat peng*)

幸福

geluk (*hang fook*)

羞恥

schaamte (*sai chi*)

孤立

isolement (*koe lap*)

精神病

psychiatrische aandoening (*ching san peng*)

De maatschappelijk werkster van de Blankenberg Stichting ondersteunt familieleden van Chinese psychiatrische patiënten. Deze familieleden melden zich op eigen initiatief, worden naar het maatschappelijk werk verwezen, of ontmoeten haar bij een van de GGZ-instellingen. Deze vragen haar namelijk geregeld om te bemiddelen bij problemen in het hulpverleningscontact met een Chinese cliënt. Veel familieleden blijken weinig te weten over psychiatrische problemen, behandelingswijzen en de organisatie van de GGZ in Nederland. Bovendien verkeren de families meestal in een sociaal isolement en ondervinden ze weinig steun vanuit hun omgeving. In het reguliere aanbod missen ze op hen toegesneden ondersteuning en toegankelijke informatie over het omgaan met psychisch zieke familieleden.

Individuele begeleiding van familieleden kost veel tijd, is niet altijd adequaat en zeker niet erg efficiënt: velen hebben immers dezelfde of gelijksoortige vragen en problemen. Vandaar dat het idee opkwam om (naast de individuele begeleiding) een groepsgericht psycho-educatie aanbod te ontwikkelen. Omdat dit behoort tot de taken van de reguliere GGZ, nam de maatschappelijk werkster contact op met de afdeling Preventie van Mentrum. Ze vond steun voor haar plan in de literatuur (zie bijvoorbeeld Ito & Maramba, 2002) en bij soortgelijke voorzieningen voor Chinese immigranten in Canada en Australië. Een Chineestalige psycho-educatie- en ondersteuningsgroep is uniek in Nederland, maar niet in de wereld: in Canada en Australië heeft men er al geruime tijd ervaring mee.

Culturele en taalbarrières als legitimatie voor een speciaal aanbod

Sinds voorjaar 2004 belegt de maatschappelijk werkster Chineestalige bijeenkomsten. Deze zijn bedoeld om tegemoet te komen aan de behoeften van de familieleden aan kennis over psychische stoornissen, ondersteuning bij het omgaan met psychisch zieke familieleden en het uitwisselen van ervaringen. Gezien een aantal culturele barrières is zo'n speciaal aanbod voor Chinezen gerechtvaardigd.

Uit buitenlands onderzoek blijkt dat Chinese immigranten weinig gebruik maken van reguliere GGZ-voorzieningen. In Nederland ontbreken exacte cijfers hierover (Stants, 2003; Blaak, 1996), maar aannemelijk is dat deze situatie vergelijkbaar is. Het gebruik van het reguliere aanbod wordt voor Chinezen in Nederland bemoeilijkt door taal- en culturele barrières (Simonis, 2003; Rijkschroeff & The, 1992; Schuddeboom, 1986). Veel Chinezen (vooral zij die niet hier geboren zijn) zijn de Nederlandse taal niet of nauwelijks machtig. Bovendien oriënteren ze zich niet op de Nederlandse samenleving en zijn ze slecht bekend met de GGZ.

Culturele barrières moeten vooral gezocht worden in de wijze waarop Chinezen aankijken tegen, en omgaan met psychische problemen. Velen weten niet goed wat 'psychiatrie' en 'psychiatrische zorg' is (Simonis, 2003; 1995) en praten slechts met grote terughoudendheid en schroom over psychische stoornissen. Traditionele Chinese opvattingen over ziekte en gezondheid, en de taal waarin men daarover spreekt, verschillen sterk van de Westerse termen en ideeën (Rijkschroeff & The, 1992). Zo worden psychische problemen niet beschouwd als een individuele aangelegenheid. Chinezen zijn meer gewend om in onderlinge verbondenheid te denken. Het individu is nauw verbonden met zijn familie, en de familie ervaart het als een falen als ze niet in staat is om het gedrag van hun zieke familielid te beïnvloeden (Lin, 1981). Het sociale stigma rust dus niet alleen op het individu, maar breidt zich uit over de hele familie (Simonis, 2003).

Dit heeft ook invloed op het hulpzoekgedrag. Omdat ze schaamte, schuld en stigma vermijden, zijn Chinezen niet snel geneigd om (professionele) hulp te zoeken; ze houden problemen zoveel mogelijk binnen de familiekring. Problemen worden zoveel mogelijk verborgen gehouden voor buitenstaanders (Lee, 1997). Dit geldt in sterke mate voor psychiatrische problemen. Chinezen die daarmee geconfronteerd worden kunnen snel sociaal geïsoleerd raken (Lin & Lin, 1981). Sociale ondersteuning anders dan van en binnen de familie ontbreekt in veel gevallen. Vaak zoekt men pas in een zeer laat stadium, als het echt niet anders meer kan, hulp buiten de familie. En Chinezen zijn niet snel geneigd om voor hulp aan te kloppen bij de 'westerse' psychiatrie (Blaak, 1996).

Het is vaak een hele schok voor familieleden als ze ontdekken dat hun kind of partner psychiatrisch ziek is. Ze weten dan niet wat ze er mee aan moeten. Vaak voelen ze zich onmachtig, vooral als het tot een opname komt, want ze worden doorgaans niet betrokken bij de behandeling. Ze hebben vaak geen idee wat deze inhoudt, en krijgen daar veelal niets over te horen. En omdat ze de Nederlandse taal niet beheersen zijn ze minder mondig om te vragen wat er eigenlijk aan de hand is met hun zoon of dochter. Ze weten niet hoe ze naar de behandelende instantie kunnen gaan. Ze ervaren een combinatie van onzekerheid, onbekendheid en onmacht.

Mevrouw Z., dertig jaar geleden uit Hongkong naar Nederland gekomen, runt samen met haar man een klein Chinees-Indisch restaurant in Amsterdam. Ze heeft drie kinderen: twee zonen en een dochter. Hoewel het hard werken is, heeft de familie het naar haar zin in Nederland. Mevrouw Z. spreekt nauwelijks Nederlands. Mede door lange werktijden in het restaurant zijn zij en haar man er nooit toe gekomen Nederlands te leren.

Alles gaat goed in het gezin tot Y. de jongste zoon, ongeveer vijftien jaar is. Mevrouw Z. vertelt dat het gedrag van Y, die meestal rustig en opgewekt was, dan erg verandert. Het gaat niet goed met hem op school. Hij wordt steeds stiller en sluit zich af voor andere mensen. Hij trekt zich steeds meer terug. Het contact met zijn zus en broer verloopt steeds stroever: ze maken vaak ruzie. Y. lijkt volstrekt geen rekening meer te houden met anderen. Mevrouw Z. ziet de situatie van haar zoon en van het gezin steeds verder verslechteren en heeft geen idee wat ze kan doen. Ze is ten einde raad. Vrienden en kennissen heeft ze wel, maar ze durft er niet met hen over te praten. Ze schaamt zich, is bang dat ze iets niet goed doet. Ze waagt wel haar oudste zus, die in Engeland woont, om raad. Haar zus adviseert haar om goed voor de jongen te zorgen en af te wachten. Het is gewoon de puberteit en het gaat dus vast vanzelf weer over.

Dit gaat zo een aantal jaren door. Y. gaat geregeld weg zonder te zeggen waarheen. Hij zwerft op straat en komt pas na middernacht thuis. Hij verwaarloost zichzelf steeds meer. Als hij thuis is, sluit hij zich op in zijn kamer en wil niet eten. Op een gegeven moment komt Y. in aanraking met de politie en wordt met een inbewaringstelling opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Mevrouw Z. en haar man weten niet wat hen overkomt. Met de geestelijke gezondheidszorg zijn ze niet bekend en ze weten niet wat ze ermee aanmoeten. Het is een grote schok voor hen om te horen dat hun zoon psychisch ziek is. Ze willen dat niemand het te weten komt. Vanuit het ziekenhuis krijgen ze geen informatie en ze worden niet betrokken bij de behandeling van hun zoon - totdat de zoon weer thuis woont en er problemen ontstaan in het contact tussen hem en de sociaal psychiatrisch verpleegkundige. De SPV-er consulteert de maatschappelijk werkster van de Blankenberg Stichting. Deze adviseert om de familie bij de behandeling te betrekken en de gesprekken altijd met een tolk te doen. Zo kan Mevrouw Z. eindelijk haar verhaal doen.

Chineestalige psycho-educatie- en ondersteuningsgroep

Naar aanleiding van soortgelijke verhalen besloot het Chinees maatschappelijk werk om, in samenwerking met de eenheid Preventie van Mentrum een speciale Chineestalige psycho-educatiegroep op te zetten, vooral voor cliënten die niet of nauwelijks Nederlands spreken. De maatschappelijk werkster benaderde de Chinese familieleden uit het cliëntenbestand van de Blankenberg Stichting persoonlijk voor drie proefbijeenkomsten. Deze waren bedoeld om te peilen of er voldoende behoefte bestond voor een dergelijke groep, en waarover het daarin zou moeten gaan. Uit deze verkenning bleek dat de beoogde deelnemers meer wilden weten over de wijze waarop zij hun zieke familielid kunnen ondersteunen of helpen (vooral als het slechter gaat met hem of haar), over psychiatrische ziektebeelden en medicatie, en over de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg. Ook zeiden ze dat ze graag meningen en ervaringen met elkaar wilden delen.

Begin 2004 ging de psycho-educatiegroep van start. Ze bestond uit acht vrouwen en één man, elk met een zoon of dochter, een echtgenoot, broer of een zus met psychiatrische problemen. Alle deelnemers waren immigranten uit Hongkong. De gemiddelde leeftijd lag iets boven de 55 jaar (de oudste was 69 en de jongste 45). Gedurende zeven weken kwam de groep wekelijks op een vaste middag bijeen. Elke bijeenkomst duurde circa anderhalf uur. De groep werd geleid door de eerdergenoemde maatschappelijk werkster, een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (SPV) en een Chineessprekende maatschappelijk werkster van Mentrum. Voor deze ruime persoonsbezetting werd gekozen omdat dit een nieuw initiatief was, en men verwachtte dat de bijeenkomsten intensief en emotioneel zouden kunnen zijn. De SPV verzorgde de voorlichting over psychische stoornissen en de organisatie van de GGZ. De twee maatschappelijk werksters begeleidden het geheel. De begeleiders werden bijgestaan door een tolk die simultaan vertaalde. De voertaal was Kantonees. Voor één deelnemer, die wel Kantonees verstond, maar het niet sprak, tolkte een van de maatschappelijk werksters, die haar dialect (het Tai-Paan) ook sprak.

Ter voorbereiding werd gebruik gemaakt van het door Vermond en Eebes ontwikkelde draaiboek (2001), dat werd aangepast aan de doelgroep. Zo werden de ontspanningsoefeningen geschrapt, en werd er gekozen voor een bescheiden doelstelling: de bijeenkomsten zouden vooral gericht zijn op het geven van informatie en het uitwisselen van ervaringen. Het informatiemateriaal over verschillende onderwerpen werd vertaald in het Chinees. De cursus bestond uit zeven bijeenkomsten:

- Kennismaking
- Informatie over psychiatrische stoornissen
- Behandeling en medicatie
- Omgaan met mensen met een psychische stoornis
- Praktische problemen in de omgang en sociale steun
- Omgaan met stressvolle situaties
- Afsluiting en evaluatie

De begeleiders hadden verwacht dat de deelnemers moeite zouden hebben met het uitwisselen van ervaringen. Voor Chinezen zijn psychische problemen immers een gevoelig onderwerp, waarover men niet gemakkelijk spreekt. De groep bleek echter voldoende intimiteit en vertrouwen te bieden. Daarom besteedden ze veel aandacht aan het creëren van een veilig, vertrouwd groepsklimaat. In de eerste bijeenkomsten benadrukten ze het belang van privacy en van respect voor eikaars manier van handelen. In de loop van de weken kwamen ze daar herhaaldelijk op terug, als deelnemers elkaar verwijtend aanspraken of goedbedoelde adviezen gaven. Ze wezen hen erop dat ze niet over de andere deelnemers hoefden te oordelen. Daarnaast werd het groepsproces zo gestuurd dat ook de wat stillere deelnemers hun ervaringen konden inbrengen.

De deelnemers en de Chinese hulpverleners hadden weinig moeite om elkaar te begrijpen. De Nederlandse hulpverlener had soms behoefte aan uitleg om bepaalde uitspraken van een deelnemer in de context te kunnen plaatsen of op juiste waarde te schatten. Dat kostte tijd, maar de begeleiders en deelnemers vonden het ook positief en leerzaam om op culturele verschillen in te gaan: dat was een bijzondere manier van met elkaar kennismaken.

Uit de evaluatie bleek dat de deelnemers het prettig vonden om in een Chinese groep over hun problemen en ervaringen te kunnen praten: niet alleen omdat ze er onder lotgenoten, maar vooral ook omdat ze onder land- en taalgenoten waren. Dit was voor hen een geheel nieuwe ervaring, waardoor ze het gevoel hadden gekregen dat ze er minder alleen voor stonden: hun isolement was doorbroken door een uitbreiding van hun sociale netwerk. Ook zeiden de deelnemers dat ze het prettig hadden gevonden om ervaringen en gevoelens met elkaar te delen, en zo van elkaar te leren.

Door de kennisoverdracht tijdens de bijeenkomsten raakten de deelnemers meer vertrouwd met de verschillende psychiatrische ziekten, behandelmethode, medicatie en de instanties in de geestelijke gezondheidszorg - kennis die voordien voor hen moeilijk toegankelijk was. Ook zeiden de deelnemers dat hun omgang met het zieke familielid was verbeterd, bijvoorbeeld doordat ze nu meer begrip voor hem of haar hadden gekregen of doordat ze de stoornis beter accepteerden.

Mijlpaal

GGZ-professionals onderkennen steeds meer het belang van het ondersteunen en bij de behandeling betrekken van familieleden. De Chineestalige psycho-educatie- en ondersteuningsgroep is een voorbeeld hiervan; ze lijkt aan te sluiten bij de vraag en de behoeften van de doelgroep. Onze gunstige ervaring komt overeen met die van hulpverleners in Vancouver (Canada) die al twaalf jaar soortgelijke groepen voor Chinezen organiseren. Deelname aan dit soort bijeenkomsten draagt bij aan het doorbreken van het sociaal isolement en uitbreiding van het sociale netwerk (Woo & Li, 1999).

Het betrekken van zowel Chinese als Nederlandse begeleiders heeft voor- en nadelen. Zo kost het simultaan vertalen en uitleggen van bepaalde uitspraken extra tijd, maar het bevordert ook de dialoog en het wederzijds begrip - zowel van Chinezen onderling als tussen hen en de reguliere GGZ. In het najaar van 2005 startten de Blankenberg Stichting en Mentrum een tweede Chinese psycho-educatie en ondersteuningsgroep.

Uit de groep die we in dit artikel beschreven is een steungroep voortgekomen die sinds voorjaar 2005 iedere maand bijeenkomt, onder begeleiding van een hulpverlener van Mentrum of de Blankenberg Stichting, iedere bijeenkomst is vooral gericht op het uitwisselen van ervaringen en het bieden van onderlinge steun; steeds staat een door de groepsleden zelf gekozen onderwerp centraal. In maart 2005 organiseerden de Blankenberg Stichting en Mentrum samen met het Amsterdams Patiënten en Consumenten Platform en de GG&GD een voorlichtingsbijeenkomst voor de Chinese gemeenschap in Amsterdam over geestelijke gezondheidszorg en psychiatrische problematiek. Twee deelnemers van de groep vertelden hier openlijk over hun ervaringen. Dat mag een mijlpaal heten

Literatuur

- Blaak, M. (1996). Bemiddelaars tussen culturen. Een oriënterend onderzoek naar hulpverlening aan Chinezen in Nederland. Doctoraalscriptie Medische antropologie, Universiteit van Amsterdam.
- Chiu, E., & E.S. Tan (1985). Psychiatry & pathology among Chinese immigrants in Victoria, Australia. In: W.-S. Tseng & D.Y.H. Wu (eds.), *Chinese Culture and Mental Health*; Orlando / Tokyo: Academy Press, 251-263.
- Ito, K.L., & G.G. Maramba (2002). Therapeutic beliefs of Asian American therapists: Views from an ethnic-specific clinic. *Transcultural Psychiatry*, 39 (1), 33-73.
- Lee, E. (1997). Chinese American Families. In: E. Lee, (ed.), *Working with Asian Americans -A Guide for Clinicians*, New York / London: Guilford, 46-78.
- Lin, K.-M. (1981). Traditional Chinese Medical Beliefs and the Relevance for Mental Illness and Psychiatry. In: A. Kleinman & T.-Y. Lin (eds.), *Normal and Abnormal Behavior in Chinese Culture*, Dordrecht / Boston / London: Reidel, 95-111.
- Lin, T.-Y. & M.C. Lin (1981). Love, Denial and Rejection: Responses of Chinese Families to Mental Illness. In: A. Kleinman & T.-Y. Lin (eds.), *Normal and Abnormal Behavior in Chinese Culture*. Dordrecht / Boston / London: Reidel, 387-401.
- Lin, T.-Y. (1985). Mental Disorders and Psychiatry in Chinese Culture: Characteristic Features and Major Issues. In: W.-S. Tseng & D.Y.H. Wu (eds.), *Chinese Culture and Mental Health*. Orlando / Tokyo: Academic Press, 369-393.
- Rijkschroeff, B.R. & G.T. The (1992). Samen gezond. Ervaringen van migranten met de gezondheidszorg in Nederland. Capelle a/d IJssel: Layrui.
- Schene, A.H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden: towards and integrative network for research. In: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 25, 289-297.
- Schuddeboom, C. (1986). De Nederlandse gezondheidszorg voor Chinezen. Een muur? Bunnik: Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlands.
- Simonis, A.H.E. (1993). Geestelijke gezondheidszorg in China. Een onderzoek naar de praktijk van de intramurale psychiatrie in de Volksrepubliek China. Afstudeerproject andragologie, Universiteit van Amsterdam.
- Simonis, A.H.E. (1995). Intramurale psychiatrie in de Volksrepubliek China. *M.G.v.*, 50, (2) 158 - 173.
- Simonis, A.H.E. (2003). Chinese levensbeschouwing en psychiatrie. In: Ree, F. van (red.), *GGZ en levensbeschouwing. Psychiatrische hulp aan Nederlanders en Medelanders*, Lisse: Swets & Zeitlinger, 241-256.
- Stam, H., & P. Cuijpers (1999). Psycho-educatie voor familieleden van psychiatrische patiënten. De effecten op de belasting. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Stants, F. (2003). Chinezen in de Westerse geestelijke gezondheidszorg. Afstudeerscriptie interculturele psychologie, Universiteit Utrecht.
- Vermond, A., & H. Eebes (2001). Ondersteuningsgroep voor familieleden en betrokkenen van mensen met ernstige psychische of psychiatrische problemen. Draaiboek voor de begeleiders. Den Haag: Parnassia.
- Vogels, R., P., Geense & E. Martens (1999). De maatschappelijke positie van Chinezen in Nederland. Assen: Van Gorcum.
- Woo, S., & R. Li (1999). Educational and Mutual Support Groups for Chinese Families with Mental Health Issues. Vancouver: The Broadway-South Mental Health Team of the Greater Vancouver Mental Health Services Society.

Summary

Yip, P.F., A.H.E. Simonis & M.E. Blaak 'Co-ethnics as peer supporters. Psychoeducation and support for relatives of Chinese psychiatric patients' The Chinese are one of the largest and oldest immigrant groups in the Netherlands, but they are also one of the most inwardly directed and least integrated. Especially the older members of the group speak Dutch very poorly. This can be a source of problems if a relative or family member needs psychiatric help, not least because mental health problems are laden with taboos. An Amsterdam social work agency organised sessions for Chinese family members where they received information about mental illness and its treatment and were able to exchange experiences. Because one of the supervisors spoke no Chinese, simultaneous translation was needed. That was time-consuming, but it heightened the participants' awareness of cultural idiosyncrasies.

Personalia

P.F. Yip (1965), is Chineestalig maatschappelijk werkster bij de Blankenberg Stichting in Amsterdam. p.f.yip@blankenberg.nl

Drs A.H.E. Simonis (1960), is andragoloog, HBO-inrichtingswerker en psychiatrisch verpleegkundige. Hij is als docent/supervisor verbonden aan de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH) van de Hogeschool van Amsterdam. a.simonis@hva.nl

Drs M.E. Blaak (1972), is medisch antropoloog. Ze deed onderzoek naar hulpverlening aan Chinezen in Nederland (1996), naar gokverslaving onder Chinezen in Nederland (Jellinek/LFCON, 1999) en naar de leefsituatie en ervaringen van Chinese alleenstaande minderjarige asielzoekers (Pharos, 2004). Als projectmedewerker Chinese hulpverlening bij de Blankenberg Stichting (2001-2003) was ze betrokken bij de opzet van de Chinese psycho-educatiegroep. Momenteel werkt zij als stafmedewerker bij Defence for Children International Nederland. m.blaak@freeler.nl