

# Passende zorg is inclusieve zorg

Een verkennend essay over wat  
ervoor nodig is om de zorg  
inclusiever te maken



# Passende zorg is inclusieve zorg

**Een verkennend essay over wat  
ervoor nodig is om de zorg  
inclusiever te maken**

**De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving inspireert en adviseert over hoe we morgen kunnen leven & zorgen.**

**Samenstelling Raad**

Jet Bussemaker, voorzitter  
Godfried Bogaerts  
Erik Dannenberg  
Pieter Hilhorst  
Hafez Ismaili M'hamdi  
Marleen Kraaij-Dirkzwager  
Jan Kremer  
Bas Leerink  
Ageeth Ouwehand  
Martijn van der Steen  
Stannie Driessen, directeur

**Raad voor Volksgezondheid & Samenleving**

Parnassusplein 5  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
T +31 (0)70 340 5060  
mail@raadrvs.nl  
www.raadrvs.nl  
Twitter: @raadRVS

**Publicatie 2022-08**

ISBN: 978-90-5732-323-2  
© Raad voor Volksgezondheid & Samenleving  
Den Haag, 2022

Niets in deze uitgave mag worden openbaar gemaakt of veeleenvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend systeem of uitgezonden in enige vorm door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder toestemming van de RVS.

U kunt deze publicatie ook downloaden via onze website → [www.raadrvs.nl](http://www.raadrvs.nl)

# Inhoudsopgave

	<b>Voorwoord</b>	<b>6</b>
<b>1</b>	<b>Introductie</b>	<b>7</b>
	1.1 Doel van dit essay	7
	1.2 Opbouw van dit essay	8
<b>2</b>	<b>Aandacht voor diversiteit</b>	<b>9</b>
	2.1 Gezondheidsverschillen tegengaan	9
	2.2 Houdbaarheid van zorg	10
	2.3 Werken in de zorg	11
<b>3</b>	<b>Van diversiteit naar inclusieve zorg</b>	<b>14</b>
	3.1 Inclusieve zorg	14
<b>4</b>	<b>Kennis en bewustwording</b>	<b>17</b>
	4.1 Kennis en bewustzijn	17
	4.2 Denken over inclusieve zorg	18
<b>5</b>	<b>Zoektocht naar een meer inclusieve zorg</b>	<b>21</b>
	5.1 Kennis over verschillen	21
	5.2 Beter benutten van bestaande kennis	23
	5.3 Bewustzijn van de relatie diversiteit en gezondheid	24
<b>6</b>	<b>Denkrichtingen voor inclusieve zorg</b>	<b>26</b>
	6.1 Versterken en beter benutten van kennis over de relatie tussen diversiteit en gezondheid	26
	6.2 Vergroten van bewustzijn over het belang van inclusieve zorg in de zorgpraktijk	28
	6.3 Creëer ruimte en ontwikkel sturing om ook daadwerkelijk anders te handelen	28
	6.4 Tot slot	29
	<b>Vorbereiding</b>	<b>35</b>
	<b>Lijst met geraadpleegde personen</b>	<b>36</b>
	<b>Publicaties</b>	<b>38</b>

# Voorwoord

In de afgelopen jaren is de aandacht voor verschillen in de samenleving toegenomen en voeren we steeds vaker gesprekken over verschillen, (impliciete) normen, discriminatie en racisme. Dat gesprek is hard nodig, aangezien verschillen in de samenleving helaas nog altijd samengaan gaan met onaanvaardbare vormen van ongelijkheid en uitsluiting. Tegen de achtergrond van deze ontwikkelingen verkennen we als Raad in dit essay de betekenis van toenemende verschillen in de samenleving voor de zorgsector.

Daarnaast doen we deze verkenning nadrukkelijk ook tegen de achtergrond van de lopende debatten over de houdbaarheid van zorgsector. Gezien de toenemende schaarste in de zorg, weten we dat grote veranderingen noodzakelijk zijn, om goede zorg en ondersteuning voor iedereen toegankelijk te houden. Zo is recentelijk het *Kader Passende Zorg* ontwikkeld, waarin ingegaan wordt op de normen en principes die horen bij zorg die *passend* is. Maar hoe bieden we passende zorg aan eenieder wanneer de samenleving steeds diverser wordt? Het is noodzakelijk dat we passende zorg nadrukkelijk gaan zien als inclusieve zorg. Als we willen dat zorg persoonsgericht is, waardegedreven en bijdraagt aan de kwaliteit van leven, dan moet de zorg inclusiever worden georganiseerd.

In dit essay leveren we verschillende denkrichtingen aan voor het inclusiever organiseren van de zorg. Kennis en bewustwording zijn daarbij kernbegrippen. Meer kennis is nodig over de invloed van diversiteit op de gezondheid. Vervolgens is het van belang dat er in de zorgpraktijk meer bewustzijn ontstaat over het belang van inclusieve zorg, zodat kennis over diversiteit en inclusie ook in de praktijk gebracht wordt: van de bestuurskamers tot de behandelkamers in de zorg. Daarbij ligt er ook een taak voor de regering in het faciliteren van de soms ongemakkelijke gesprekken over diversiteit en inclusie en het prioriteren in de verschillende opgaven waar *Passende Zorg* aan raakt. Ten slotte is het stellen van grenzen en normen noodzakelijk: discriminatie, racisme en uitsluiting mogen we simpelweg niet accepteren.

We hopen dat dit essay u aanzet tot reflectie, gesprek én handelen. Want alleen als we dat doen – handelen – kunnen we zorgen dat passende zorg ook inclusieve zorg wordt.

Jet Bussemaker

*Voorzitter Raad voor Volksgezondheid & Samenleving*

# 1 Introductie

Als je in Nederland woont, heb je recht op goede zorg,<sup>1</sup> ongeacht wie je bent, waar je woont, waar je geboren bent, wat je huidskleur is, wat je gelooft, van wie je houdt, wat je opleiding is of hoeveel je bezit. De werkelijkheid is een andere: symptomen van hartfalen bij vrouwen worden slecht herkend, stigma's over mensen met overgewicht leiden tot gebrekkige diagnoses, in verzorgingstehuizen met een hetero-norm voelen oudere LHBTI-personen zich niet thuis, en de sterfte rond de geboorte bij kinderen van ouders met een migratieachtergrond is groter, om maar enkele voorbeelden te noemen. Al in de jaren 60 en 70 stelde de vrouwenbeweging de impliciete normering van de 'lichamelijk en psychisch gezonde, witte, hetero-man' ter discussie. In campagnes als 'Ooit 'n normaal mens ontmoet? En...', beviel 't?'<sup>2</sup> werden normeringen en vooroordelen over psychiatrische patiënten ter discussie gesteld. De afgelopen decennia is de (zichtbaarheid van) diversiteit in de Nederlandse samenleving sterk toegenomen.<sup>3</sup> Het bewustzijn is gegroeid over de relatie tussen maatschappelijke ongelijkheid en (toenemende) diversiteit in de samenleving,<sup>4</sup> en het debat hierover wordt explicieter gevoerd.<sup>5</sup>

## Toenemende diversiteit

De Nederlandse samenleving wordt steeds diverser – op verschillende aspecten<sup>1</sup> – en dat heeft gevolgen voor de zorgvraag. Zo is de herkomst van Nederlanders steeds diverser is geworden. Waar in de decennia na de Tweede Wereldoorlog de meerderheid van de migranten uit 5 landen kwam (Indonesië, Suriname, de Antillen, Turkije en Marokko), is dat beeld sterk veranderd sinds de jaren 80. Tegenwoordig is de herkomst van migranten veel diverser: de meerderheid van de nieuwe Nederlanders heeft wortels in bijvoorbeeld Polen, Bulgarije, Syrië, India of China.<sup>6</sup> Recentelijk zijn daar Oekraïners bijgekomen, van wie onduidelijk is hoelang ze zullen blijven.

Naast toenemende diversiteit op het gebied van herkomst wordt (toenemende) diversiteit op het gebied van gender en seksuele oriëntatie steeds zichtbaarder. Onderzoek van het OESO<sup>7</sup> uit 2019 laat bijvoorbeeld zien dat het aantal mensen dat zich homoseksueel, lesbische of biseksueel noemt in 7 jaar is toegenomen met 50%. Daarnaast denken Nederlanders positiever over gender- en seksuele diversiteit,<sup>8</sup> en is het aantal geslachtswijzigingen sinds de transgenderwet uit 2014 sterk toegenomen.<sup>9</sup> Dit heeft ook gevolgen voor de zorg. Zo is de vraag naar transgenderzorg sterk gestegen, terwijl de toegankelijkheid van deze zorg te wensen over laat.<sup>10</sup>

Door toenemende maatschappelijke diversiteit komen ook nieuwe vormen kwetsbaarheden aan het licht. Zo was de vaccinatiebereidheid rond corona aanmerkelijk lager bij mensen met een migratieachtergrond,<sup>11</sup> en ook bij mensen met een sterke religieuze overtuiging.<sup>12</sup> Niet alleen het behandelen van ziekte, maar ook het voorkomen ervan is dus een uitdaging in een diverse samenleving.

## 1.1 Doel van dit essay

In dit essay onderzoekt de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) wat toenemende (zichtbaarheid van) diversiteit vraagt van de organisatie van zorg en ondersteuning. We nodigen u graag uit om samen met ons op zoek te gaan naar manieren om de zorg inclusiever te maken. Daarbij bouwen we voort op ons eerdere werk over gezondheidsverschillen. In eerdere RVS-publicaties zoals *Gezondheidsverschillen voorbij*<sup>13</sup> en *Een eerlijke kans op een*

<sup>1</sup> Er zijn verschillende factoren op basis waarvan mensen kunnen verschillen. Het diversiteitsvlechtwerk ([link](#)) van Movisie geeft een goed beeld van verschillende aspecten van diversiteit in de samenleving.

*gezond leven*<sup>14</sup> hadden we vooral aandacht voor de manier waarop sociaaleconomische verschillen samenhangen met de gezondheid van mensen. Dat begint al bij de geboorte en versterkt zich gedurende de levensloop. Zo weten we dat mensen met een inkomen in de laagste inkomensklasse gemiddeld 7,5 jaar korter leven dan mensen met de hoogste inkomens. Bovendien is het verschil in de kwaliteit van leven nog groter: mensen met de hoogste inkomens leven 18 jaar meer in relatief goede gezondheid dan mensen die de laagste inkomens hebben.<sup>15</sup> In het essay *Gezondheidsverschillen voorbij* lieten we zien dat de samenhang tussen sociaaleconomische en gezondheidsverschillen verklaard kan worden door dieperliggende oorzaken van gezondheidsverschillen, ook wel sociale determinanten van gezondheid genoemd. Denk hierbij aan bestaanszekerheid, de leefomgeving, de woonsituatie en het opleidingsniveau van mensen. Deze factoren staan niet op zichzelf, maar hangen met elkaar samen, ze beïnvloeden elkaar en ze zijn over een langere periode ontstaan. Dat maakt deze verschillen complex, en beleid gericht op het individu schiet tekort.<sup>16</sup>

In dit essay verleggen we de aandacht van sociaaleconomische verschillen naar andere verschillen tussen mensen die van invloed kunnen zijn op de gezondheid, zoals gender, sekse, seksuele oriëntatie, afkomst, psychische beperking en lichamelijke beperking. We kijken hoe die factoren op elkaar inwerken en leiden tot gezondheidsverschillen. We onderzoeken de betekenis van deze verschillen voor de organisatie van zorg en ondersteuning in Nederland. In de uitwerking leggen we de nadruk op het opheffen van nadelige verschillen in de zorgpraktijk, maar de thematiek raakt de hele keten van preventie, zorg en ondersteuning, van werk, opleiding en onderzoek, en van systeem, beleid en uitvoering. Daarbij bouwen we voort op eerdere publicaties en onderzoeken van verschillende organisaties die al langer met dit thema bezig zijn zoals, WOMEN Inc, KIS en Pharos.

In dit essay vat de RVS het begrip 'diversiteit' dus breed op, met aandacht voor verschillen tussen groepen en individuen op basis van bijvoorbeeld culturele achtergrond, afkomst, etniciteit, sekse, gender, psychische of lichamelijke vermogens, seksuele oriëntatie en religie.<sup>17</sup> Verschillen die dwars door alle verschillende bevolkingsgroepen lopen, over geografische grenzen heen,<sup>18</sup> en die gepaard gaan met (toenemende) ongelijkheid die zich voordoet op het kruispunt van verschillende assen zoals gender, sekse, land van herkomst en opleidingsniveau (intersectionaliteit).<sup>19</sup>

## 1.2 Opbouw van dit essay

Onderzoek naar de betekenis van toenemende diversiteit voor de organisatie van zorg en ondersteuning roept verschillende vragen op. Hoe beïnvloedt toenemende diversiteit de zorgvraag? En in hoeverre sluit het preventie- en ondersteuningsbeleid aan op een diverse samenleving? Weten professionals wanneer verschillen relevant zijn en wanneer juist niet? En hoe ze daarmee in de praktijk op verantwoorde manier moeten omgaan? Wanneer is het bijvoorbeeld wenselijk of noodzakelijk om onderscheid te maken tussen patiënten, en kunnen we dat medisch goed onderbouwen? En wanneer schuurt rekening houden met verschillen met breed gedeelde maatschappelijke normen, bijvoorbeeld over gelijke behandeling tussen mannen en vrouwen? Hoewel we niet op alle vragen het antwoord hebben, reiken we in dit essay denkrichtingen aan die helpen bij het denken over de betekenis van deze thematiek voor de zorg. We gaan eerst nader in op de verschillende redenen die er zijn om meer aandacht te besteden aan diversiteit en inclusie in zorg en ondersteuning. Daarna gaan we dieper in op 2 kernbegrippen die helpen om de betekenis van toenemende diversiteit in de zorgsector te ontdekken, namelijk kennis en bewustwording.



## 2 Aandacht voor diversiteit

Er zijn verschillende redenen waarom het noodzakelijk is om aandacht te besteden aan diversiteit in de samenleving. Beter oog hebben voor verschillen tussen mensen in de zorg is niet alleen in het belang van diegenen die nu onvoldoende gezien worden en daardoor goede zorg missen. Aandacht voor diversiteit is ook een collectieve zaak en vloeit in de eerste plaats voort uit de *plicht* (moreel en juridisch) van de overheid, vastgelegd in sociale grondrechten, om al haar burgers te voorzien van goede zorg.

### 2.1 Gezondheidsverschillen tegengaan

Meer aandacht voor verschillen is van belang, omdat het ons helpt te begrijpen hoe het negeren van relevante verschillen bijdraagt aan gezondheidsverschillen en daarmee de samenleving onder druk zet. Gezondheidsverschillen hebben niet alleen sociaaleconomische oorzaken, maar hangen ook samen met de verschillende kenmerken, eigenschappen, identiteiten en achtergronden van mensen. Neem het onderscheid tussen mannen en vrouwen in de zorg. Hoewel vrouwen een hogere levensverwachting hebben, leven ze korter in goede gezondheid dan mannen,<sup>20</sup> hebben ze een 2 maal zo groot risico op ernstige depressie,<sup>21</sup> en melden vrouwen 50% meer bijwerkingen van medicijnen dan mannen.<sup>22</sup> Deze verschillen worden voor een belangrijk deel veroorzaakt door onvoldoende aandacht in de medische wetenschap voor sekse- en genderverschillen. Tot voor kort kregen delen van het vrouwenlichaam (sekse), zoals het vrouwenhart, slechts geringe aandacht bij medisch onderzoek, diagnose en behandeling, omdat het mannelijk lichaam werd gezien als de standaard. (Patho)fysiologische afwijkingen die geassocieerd worden met sekse of gender, werden daardoor als een afwijking van deze standaard gezien, in plaats van dat ze de standaard zijn van een eigen referentiegroep. Pas sinds de late jaren 70 begon het besef te groeien dat een vrouwenhart mogelijk niet hetzelfde is als een mannenhart. De systematische kennisachterstand die werd opgelopen heeft ertoe geleid dat de gezondheidswinst van de laatste decennia wat betreft hart- en vaatziekten onder vrouwen aanmerkelijk kleiner is dan bij mannen.<sup>23</sup> Deze systematische ongelijkheid tussen mannen en vrouwen in de gezondheidszorg, ook wel het Yentl Syndrome<sup>24</sup> genoemd, manifesteert zich niet alleen in beperkte kennis in medisch onderzoek, maar ook in de spreekkamer, waar het bewustzijn onder artsen over verschillen tot voor kort beperkt was. Klachten die vrouwen ervaren bij hart- en vaatziekten (zoals kortademigheid en pijn bij de schouderbladen) werden minder goed herkend en daardoor genegeerd.<sup>25</sup> Als gevolg daarvan ontvangen vrouwen minder vaak een juiste diagnose en is de behandeling minder vaak adequaat. Vrouwen kunnen – onder andere daardoor – minder jaren in goede gezondheid doorbrengen dan mannen.<sup>26</sup>

Naast sekse- en genderverschillen leidt migratie tot andere ziektebeelden en zorgvragen in de samenleving. Genetische, culturele en sociaaleconomische factoren kunnen daarbij op een ingewikkelde manier door elkaar lopen, waardoor sommige groepen een verhoogd risico hebben om een ziekte te ontwikkelen. Zo blijkt dat mensen met een Hindoestaanse afkomst (in Nederland voornamelijk Surinaamse Nederlanders van Indiase afkomst) een groter risico lopen op overgewicht en diabetes type 2. Dit heeft niet alleen te maken met leefstijl, maar wellicht ook omdat zij in veel gevallen minder bruin vetweefsel bezitten dan mensen van Europese origine.<sup>27</sup> Recent onderzoek binnen de gemeente Den Haag liet zien dat 40% van de 60-jarige Hindoestaanse Nederlanders waarschijnlijk diabetes type 2 heeft.

Behalve het ontstaan van groepen die risico lopen op het ontwikkelen van ziekten, is er niet altijd voldoende aandacht voor het succesvol behandelen van deze ziektes. Zo gaat er ongeveer 10 keer zo veel onderzoeksgeld naar taaislijmziekte als naar sikkelcelziekte<sup>28</sup> – een aandoening die vooral voorkomt bij mensen wier ouders afkomstig zijn uit gebieden rond de evenaar – terwijl de prevalentie van de ziekte ongeveer gelijk is. Dat kan niet eenduidig verklaard worden uit verschil in ziektelast en intensiteit van de behandeling.

Rekening houden met verschillen is dus belangrijk om gelijke kansen op goede en toegankelijke zorg te garanderen, en daarmee een eerlijke kans op een gezond leven.<sup>29</sup> Door in de zorgsector onvoldoende in te spelen op toenemende manifestatie van diversiteit in de samenleving, lopen we het risico om gezondheidsverschillen te vergroten en – wellicht onbedoeld – maatschappelijke achtergronden van medische problemen te ontkenen.<sup>30</sup> Dat is zowel medisch als moreel onwenselijk. Er is dan immers sprake van een institutioneel ongelijkwaardige behandeling van burgers,<sup>31</sup> die op gespannen voet staat met het sociale grondrecht op zorg.<sup>32</sup> Bovendien is aandacht voor diversiteit van belang, gezien de missie om de gezondheidsverschillen in Nederland met 30% te laten afnemen, zoals opgesteld door het topsectoren- en innovatiebeleid dat door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wordt onderschreven.<sup>33</sup> Aandacht voor diversiteit in de samenleving is noodzakelijk om deze doelen te bereiken.

## 2.2 Houdbaarheid van zorg

Aandacht voor diversiteit is niet alleen belangrijk vanuit het perspectief van bestrijden van gezondheidsverschillen. Ook de toenemende zorgen over de financiële, personele en maatschappelijke houdbaarheid van de zorg vormen een belangrijke reden om meer aandacht te besteden aan diversiteit.<sup>34</sup> Hoe houden we de zorg en ondersteuning goed, betaalbaar én toegankelijk voor iedere Nederlander? Dat is al jaren dé vraag in de zorg. Een vraag die, zoals we verderop zullen bespreken, steeds urgenter wordt gezien de toenemende schaarste aan personeel.

### Passende zorg voor iedereen

Er moet iets veranderen, daar is iedereen het over eens. De Nederlandse Zorgautoriteit en het Zorginstituut Nederland pleitten daarom in 2020 in een gezamenlijk rapport voor het werken aan 'Passende Zorg'. Dit concept kent 4 basisprincipes. Passende zorg: 1) is doelmatig, waardegedreven en effectief, 2) zet in op gezondheid in plaats van ziekte, 3) komt samen met de patiënt tot stand, en 4) wordt dichtbij georganiseerd.<sup>35</sup> Om de principes van Passende Zorg betekenis te geven is recentelijk het Kader Passende Zorg gepubliceerd.<sup>36</sup> Dit kader is van toepassing op alle verzekerde zorg (curatief en langdurend) en bevat normen die helpen om passende zorg in de praktijk te brengen, met aandacht voor verschillende maatschappelijke opgaven zoals gezondheidsachterstanden en mensgerichtheid.

Volgens de Raad zou dit moeten betekenen dat – bij het gesprek in de praktijk over wat passende zorg is – meer rekening wordt gehouden met verschillen tussen mensen. We moeten ons ervan bewust zijn dat, als gevolg van de context en achtergrond van mensen, het helder articuleren van behoeften en zorgvragen lastig kan zijn.<sup>37</sup> Zo durven ouderen nog niet altijd open te zijn over hun seksuele oriëntatie en wordt het gesprek hierover onvoldoende gevoerd of vragen professionals er simpelweg niet naar, waardoor de specifieke (zorg)behoeften van deze groep vaak ongezien blijven.<sup>38,39</sup> Eenzelfde problematiek speelt bij migrantenouderen in kwetsbare wijken, wier problemen en zorgvragen vaak ongezien blijven.<sup>40</sup>

Daarom is het van belang om niet alleen naar sociaaleconomische verschillen te kijken, maar ook naar de samenhang met andere biologische en sociale verschillen. Tezamen kunnen ze van invloed zijn op medische problemen. Niet enkel *hoe we leven* (leefstijl), maar ook *wie we zijn* (identiteit) doet er immers toe voor onze gezondheid, en dus voor de vraag wanneer zorg 'passend' is. Dat vraagt soms om eerder te investeren in het bieden van passende zorg, zorg die afwijkt van wat volgens de geldende richtlijnen en normen gebruikelijk is. Daarmee kan op de lange termijn onnodig dure en ondoelmatige zorg voorkomen worden. Ook om in samenspraak met de patiënt tot goede zorg te komen én de zorg dicht bij de patiënten te organiseren, is het van belang om de ziekte te zien in relatie én in samenhang met de (wisselwerking van) verschillende kenmerken van patiënten, zoals sekse, gender, afkomst, migratiegeschiedenis en vluchtelingenstatuut of religie. In relatie met diversiteit dus.

Daarom zijn de Nederlandse Zorgautoriteit en het Zorginstituut Nederland niet alleen aan zet. De zorg houdbaar houden is een brede opdracht, en die loopt van het prille begin op de schoolbanken bij zorgopleidingen via de spreekkamer en het keukentafelgesprek tot in de bestuurskamers waar de grote lijnen worden uitgezet. Een opdracht die start bij de erkenning dat iedereen recht heeft op zorg die passend is en dat iedereen daaraan kan bijdragen.

### 2.3 Werken in de zorg

Aandacht voor diversiteit moet uiteindelijk tot uiting komen in de organisatie van zorg en ondersteuning. De zorg moet aantrekkelijk zijn als sector om in te werken voor iedereen, en het werk van zorgverleners en zorgorganisaties moet recht doen aan de zorgvragen van een diverse samenleving. Gezien de toenemende krapte op de arbeidsmarkt is het een extra uitdaging voor de zorgsector: zonder voldoende personeel geen passende zorg.

#### Representatie van diverse samenleving

Verschillende onderzoeken laten zien dat de zorgsector op dit moment nog niet altijd voldoende rekening houdt met diversiteit, zowel in de zorgpraktijk zelf als binnen zorgopleidingen en organisaties. Binnen (medische) opleidingen is de aandacht voor inhoudelijke aspecten van diversiteit – wanneer is het belangrijk om genetische of culturele verschillen te herkennen en te benoemen, en wanneer juist niet; hoe integreer je aandacht voor diversiteit in goede diagnosestelling, behandeling en ondersteuning? – slechts zeer beperkt.<sup>41</sup> Naast inhoudelijke kennis in het curriculum is het ook belangrijk dat het onderwijs zelf openstaat voor studenten met diverse achtergronden. In een diverse studentenpopulatie kunnen studenten leren van elkaar. Bovendien is het een eerste stap naar eerlijke kansen op carrières in de zorg. Zo weten we dat bij opleidingen tot medisch specialist vrouwelijke studenten tegenwoordig in de meerderheid zijn, maar het percentage studenten met een migratieachtergrond dat doorstroomt naar een specialisatieplaats loopt sterk achter<sup>42</sup>. Instroom en ook doorstroom in zorgopleidingen en carrières vormen nog lang geen goede representatie van de Nederlandse bevolking.

#### Tekortschietende diversiteit onder zorgpersoneel

In het ideale geval zou het zorgpersoneel een afspiegeling moeten zijn van de samenleving. Dat is het niet, zeker niet over de hele linie en in alle functies. Zo werken relatief veel mensen met een Nederlandse achtergrond in de medisch specialistische zorg en gehandicaptenzorg ten opzichte van Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond. Een omgekeerde trend is zichtbaar voor sectoren zoals de thuiszorg, kinderopvang en sociaal werk.<sup>43</sup> Bovendien werkt van de werkende burgers met een Nederlandse achtergrond 19% in de zorg, ten opzichte van 11% van de Nederlanders met een niet-westerse migratieachtergrond. De verschillen groeien met het stijgen op de carrière ladder: mensen met een niet-westerse achtergrond zijn nog altijd ondervertegenwoordigd in bestuurlijke posities in de zorg, en van de studenten met een niet-westerse migratieachtergrond op medische faculteiten in Nederland stroomt minder dan 10% door naar een opleiding tot medisch specialist.<sup>44</sup>

#### Kwaliteit van zorg

Een divers personeelsbestand is ook belangrijk voor kwaliteit van zorg. De kwaliteit van de zorg wordt immers voor een belangrijk deel bepaald door de interactie tussen professional en patiënt/cliënt. Het is daarom belangrijk dat zorgmedewerkers de behoeften van patiënten/cliënten goed kunnen plaatsen.<sup>45</sup> In dat kader is herkenning van culturele aspecten in de zorgverleningspraktijk belangrijk. Bijvoorbeeld door rekening te houden met religies,

gewoontes en eetculturen, maar ook met zorginhoudelijke aspecten. Culturele verschillen kunnen daarbij een rol spelen, maar ook de plaats die mantelzorg heeft. Het belang van cultuursensitieve zorg wordt zichtbaar in het boek *Yemma - stilleven van een Marokkaanse moeder* van Mohammed Benzakour, waarin hij beschrijft hoe hij en zijn familie zijn verlamde moeder verzorgden in een verpleeghuis waarin beperkt aandacht was voor de achtergrond en cultuurgeboden en behoeften van zijn moeder.<sup>46</sup> Anders omgaan met risico's kan belangrijk zijn voor het bieden van zorg die aansluit bij de achtergrond of kenmerken van mensen. Waar de cultuur in de zorg vaak sterk gericht is op het beheersen van risico's op potentiële schade, vraagt rekening houden met diversiteit soms juist om het loslaten van regels en protocollen.<sup>47</sup>

### Zorg gericht op mogelijkheden

Een voorbeeld van het loslaten van de focus op het beperken van risico's wordt gegeven door Moustafa Makhouf, een Nederlandse influencer van Marokkaanse afkomst. Hij coacht mensen met een beperking en laat zich daarin niet leiden door mogelijke risico's, maar richt zich juist op de dromen en mogelijkheden van mensen.<sup>48</sup>

Meer ruimte om tot context-sensitieve invulling van de zorgpraktijk te komen is wenselijk, maar vanzelfsprekend niet grenzeloos. Er zijn basisgrenzen van kwaliteit en attitude die altijd belangrijk zullen zijn, zoals rond infectiepreventie bij gebrek aan weerstand, evenals maatschappelijke normen zoals gelijke behandeling op basis van gender of seksuele oriëntatie die niet onderhandelbaar zijn. Die grenzen zullen niet altijd door iedereen als vanzelfsprekend aanvaard worden. Bijvoorbeeld wanneer zorgverleners vanuit hun professionele waarden de kwaliteit van leven van patiënten als belangrijk criterium hanteren bij het overleggen over behandelkeuzes, maar patiënten hier sterk andere opvattingen over hebben op basis van hun levensovertuiging. Daarom is het belangrijk zeer helder en duidelijk over de volle breedte van de zorgsector te communiceren over waar we ruimte kunnen bieden en grenzen moeten bewaken.

### Personeelstekorten

Een meer divers personeelsbestand is niet alleen wenselijk vanuit cultureel oogpunt, maar ook bitter noodzakelijk in het kader van de personeelstekorten. We schetsten in een eerder RVS-advies *Applaus is niet genoeg*<sup>49</sup> dat ruim 40% van de zorgverleners die in een nieuwe baan starten, hun werkgever binnen 2 jaar weer verlaten. Om personeel aan te trekken en te behouden is het cruciaal dat mensen zich gewaardeerd en veilig voelen op de werkvloer. Dan gaat het om professionele erkenning, persoonlijke waardering en een omgeving die vrij is van intimidatie en grensoverschrijdend gedrag. Impliciete en expliciete discriminatie op grond van huidskleur, afkomst of seksuele oriëntatie hoort daar niet bij. In de afgelopen jaren is er steeds meer onderzoek gedaan naar discriminatie en grensoverschrijdend gedrag op de werkvloer, ook in de zorg. Zo liet recent onderzoek onder leiding van Machteld de Jong (Hogeschool InHolland) en Halleh Ghorashi (Vrije Universiteit) zien dat de institutionele bias bij werkgevers nog altijd sterk aanwezig is. Ondanks de vele goede bedoelingen van werkgevers zijn het specifieke kenmerken van mensen – zoals gender, etniciteit, migratieachtergrond, geloof, seksuele oriëntatie, lichamelijke of psychische beperking – die nog altijd een rol te spelen bij de instroom en doorstroom op de Nederlandse arbeidsmarkt.<sup>50</sup> Ook onderzoeken die meer gericht zijn op de zorgsector zelf bevestigen dat discriminatie en grensoverschrijdend gedrag nog altijd een groot probleem vormen op de arbeidsmarkt. Zo heeft onderzoek uit 2012 laten zien dat studenten met een migratieachtergrond in het VUmc regelmatig te maken krijgen met (onbewuste) discriminatie tijdens stages in de zorg.<sup>51</sup> De problemen in de zorgopleidingen werden recentelijk onderstreept door het promotieonderzoek van Chantal van Andel, dat liet zien dat – als gevolg van de opleidingscultuur en het dominante (witte) beeld van 'de goede dokter' – studenten in het Erasmus MC met een migratieachtergrond tijdens de coschappen significant lagere cijfers krijgen dan studenten zonder migratieachtergrond.<sup>52</sup> Pharos heeft verschillende

ervaringsverhalen gepubliceerd waarin zorgverleners ingaan op discriminatie die zij in de zorg ervaren.<sup>53</sup>

Recente publicaties van RTL Nieuws – op basis van ruim 100 ervaringsverhalen die zij ontvingen – over discriminatie in de zorg<sup>54</sup> en onderzoek van Ipsos<sup>55</sup> bevestigen deze inzichten uit wetenschappelijke onderzoeken: agressie en ongewenst (discriminerend) gedrag komen veelvuldig voor op de werkvloer in de zorg. Zo gaf 19% van de zorgverleners aan in de afgelopen 12 maanden te maken te hebben gehad met discriminatie, 22% met seksuele intimidatie, 67% met verbale agressie en 38% met fysieke agressie van patiënten. Een recent onderzoek van PGGM wees bovendien uit dat 1 op de 8 medewerkers te maken kreeg met verbale agressie op de werkvloer; 1 op de 6 werd gepest door collega's en nog eens 6% werd gediscrimineerd. Ook pesten, (seksuele) intimidatie en fysieke agressie werd vermeld. Toch is er binnen zorgorganisaties slechts in beperkte mate aandacht voor deze kwesties. Veelal blijft het bij formeel beleid op papier. Zo bleek uit het genoemde PGGM-onderzoek dat minder dan de helft van de slachtoffers tevreden was over de aanpak van de daders door de zorginstelling en dat het vertrouwen in de alertheid van de leidinggevende laag is. Veel beleid over veiligheid op de werkplek is ook vrij algemeen van aard en te weinig toegespitst op thema's die direct met diversiteit te maken hebben, zoals discriminatie. Verkennend onderzoek van het Kennisplatform Inclusief Samenleven uit 2021 liet zien dat er binnen zorgorganisaties geen duidelijke protocollen en regels zijn om met incidenten rondom discriminatie om te gaan. Branche- en beroepsverenigingen zien het tegengaan van discriminatie bovendien als een taak van werkgevers. Als gevolg daarvan blijft discriminatie vaak onzichtbaar.<sup>56</sup>

Naast het tegengaan van gezondheidsverschillen en zorgen rondom de houdbaarheid van zorg is er dus nog een derde reden om aandacht te besteden aan diversiteit, namelijk het creëren en behouden van een veilige opleidings- en werkomgeving voor iedereen, waar mensen zich in vrijheid kunnen ontwikkelen en scholen, en waar zij hun werk in een veilige omgeving kunnen doen. We kunnen het ons met het groeiende personeelstekort simpelweg niet permitteren dat mensen niet (meer) in de zorgsector willen werken.

## 3 Van diversiteit naar inclusieve zorg

Er zijn, zo hebben we hiervoor uiteengezet, verschillende redenen om meer aandacht te besteden aan diversiteit in zorg en ondersteuning. Door toenemende maatschappelijke diversiteit ontstaan nieuwe zorgvragen en nieuwe uitdagingen voor de zorgsector.<sup>57</sup> Deze ontwikkeling speelt zich bovendien af in een context van toenemende schaarste en zorgen over houdbaarheid. De discussie over de toekomst van de zorg – in termen van houdbare en passende zorg – zou daarom niet alleen moeten gaan over de vraag wat doelmatige en effectieve zorg is, maar ook over hoe zorg aansluit bij sociale kenmerken van steeds diversere populaties en hoe zorg ook voor hen herkenbaar kan zijn. Ten slotte is aandacht voor diversiteit van belang in het kader van personeels- en arbeidsmarktbeleid.

### 3.1 Inclusieve zorg

Maar is het hebben van *aandacht voor diversiteit* voldoende? Met andere woorden: is het erkennen van verschillen genoeg om hier ook recht aan te doen? Het antwoord is nee. Wanneer we aandacht hebben voor diversiteit gaat het vaak over aandacht voor groepen met bepaalde kenmerken. Aandacht hebben voor specifieke groepen helpt om, zoals we hiervoor deden, ongelijkheden tussen en discriminatie van groepen te benoemen. Maar het draagt ook het gevaar in zich dat het tot groepsdenken en stereotypering leidt, waardoor de unieke individuele situatie van ieder individu weer uit beeld verdwijnt. In het verleden heeft diversiteitsbeleid zich dan ook vaak (deterministisch) gericht op groepen, gebaseerd op min of meer abstracte cijfers en percentages. Inclusie gaat verder door nadrukkelijk de vraag te stellen *wanneer* verschil ertoe doet en *wanneer* niet. Dat is juist in de zorg, waar biologische en sociale factoren nauw met elkaar verwezen kunnen zijn, van belang. Inclusie gaat ook over (soms vanzelfsprekende) veronderstellingen in beleid en gedrag, over waarden en normen die we hanteren en over de vraag hoe we verschillen productief kunnen maken. De vraagstukken die ontstaan door toenemende maatschappelijke diversiteit zijn immers niet alleen op te lossen door meer aandacht te hebben voor de specifieke behoeften of problemen van bepaalde groepen. We zullen verschillen moeten bevragen, gedrag en normen moeten bediscussiëren en gangbare omschrijvingen en definities ter discussie moeten stellen. Dat begint bij het weten en erkennen dat verschillen in de samenleving van invloed kunnen zijn op de gezondheid van het individu. Vervolgens is het van belang om ernaar te handelen en deze verschillen productief te maken. Alleen als we beide doen – erkennen dat we *kennis* over inclusie nodig hebben en handelen vanuit *bewustzijn* van het belang van inclusie – is het mogelijk om zicht te krijgen op onderbelichte zorgvragen en passende zorg te bieden aan iedere Nederlander. Dit handelen vanuit het bewustzijn van inclusie is daarbij niet alleen een *positieve verplichting* om de zorg toegankelijker te maken (sociale grondrechten), maar gaat ook over grenzen stellen en normeren. Immers, inclusie is ook een *negatieve verplichting* gezien het verbod op discriminatie (artikel 1 van de Nederlandse Grondwet). Deze dubbele opdracht van erkennen van verschil en tegelijkertijd bestrijden van ongelijkheid stelt de samenleving, en zeker ook de zorg, voor een grote opgave.

#### Inclusie en equity

Inclusie is geen nieuw thema in de gezondheidszorg. Al vanaf 2001 wordt *equity* – niet te verwarren met *equality* -gezien als een van de zes doelstellingen voor het verbeteren van de gezondheidszorg door het toonaangevende Institute of Medicine (IOM)<sup>58, 59</sup>. *Equity* betekent dat de zorg rekening moet houden met de relevante factoren die van invloed zijn op de gezondheid zoals werk, huisvesting, vervoer, onderwijs, sociaaleconomische status, toegang tot voedsel, seksuele gerichtheid en culturele achtergrond. Wanneer *equity* wordt bereikt is niemand uitgesloten vanwege een alreeds bestaande gezondheidsbeperking of andere externe omstandigheden. *Equity* erkent dus dat niet iedereen begint vanaf dezelfde plaats in

het leven en dat mensen andere dingen nodig hebben. Ondanks het belang van *equity* wordt het weleens beschouwd als het vergeten kwaliteitsaspect in de zorg. Daarom publiceerde het Amerikaanse *Institute for Healthcare Improvement* in 2016 een whitepaper waarin het oproept om meer aandacht te besteden aan *equity*, gezien de toenemende gezondheidsverschillen<sup>60</sup>.

### **Passende zorg is inclusieve zorg**

Laten we ter illustratie vanuit dat perspectief het begrip passende zorg opnieuw bezien. In het *Kader Passende Zorg*<sup>61</sup> wordt helder beschreven dat mensen van elkaar verschillen en dat ze meer zijn dan 'de zorgvraag' waarmee ze bij hun zorgverlener komen. Het is goed dat het kader rekening houdt met de diversiteit van de samenleving en de uitdagingen die hieruit voortkomen voor de zorg, voor bijvoorbeeld het tegengaan van gezondheidsverschillen. Dat impliceert ook dat 'Passende Zorg' voor iedereen anders is. Wat voor de een onnodig kan zijn, kan voor de ander cruciaal zijn. Denk bijvoorbeeld aan lichte vormen van jeugdzorg, begeleiding of maatschappelijke ondersteuning; in het ene geval is dat onnodig omdat iemand gebruik kan maken van een sterk (sociaal) netwerk, in het andere geval is het cruciaal voor een persoon met een lichte verstandelijke beperking om redelijk zelfstandig te functioneren. Het daadwerkelijk passend – dat wil zeggen mensgericht en dus inclusief – maken van de zorg vraagt veel van de interactie tussen zorgverleners en patiënten. Het wordt voor zorgverleners steeds belangrijker om minder vanuit algemene regels, en meer vanuit de context en de persoon (los van de ziekte) te handelen. Die uitdaging, hoe moeilijk ook, wordt in het kader goed verwoord, met de nadruk op de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt of cliënt (in het kader van de diagnose, behandeling, ondersteuning en nazorg).

Tegelijkertijd vraagt inclusieve zorg nadrukkelijk ook iets van de organisatie van zorg en ondersteuning, op alle niveaus. Het heeft consequenties voor de vraag welke (basis)kennis gedeeld en gereproduceerd wordt, welke behandelingen wel en niet vergoed worden, welk aanbod van zorg en ondersteuning als maatschappelijk relevant wordt gezien en wie daarover mogen meebeslissen. En, niet in de laatste plaats, voor de vraag wie bepaalt wat passende zorg is. Enerzijds is het risico groot dat passende zorg toch gemakkelijk in algemene termen op basis van doelmatigheid en (met name financiële) houdbaarheid op systeemniveau zal worden omschreven. Dan blijven zorgbehoeften van patiënten die buiten de normkaders vallen alsnog ongezien en voelen zij zich niet gehoord. Anderzijds is er een risico dat passende zorg in het kader van inclusieve zorg zo breed wordt geïnterpreteerd dat dit organisatorisch niet te realiseren valt. Het kader passende zorg zoekt een oplossing voor deze spanning door 2 aspecten van passende zorg te beschrijven: 1) zorg moet aansluiten bij de stand van wetenschap en praktijk door aannemelijk te maken dat deze bijdraagt aan het leven van mensen, en 2) het moet aannemelijk zijn dat de zorg ook bijdraagt aan de gezondheid van de unieke patiënt/cliënt in zijn of haar context. Bij het eerste aspect is de weerspiegeling van diversiteit in de wetenschap cruciaal; bij dit tweede aspect is dat belang inclusie.

Het beschouwen van passende zorg als inclusieve zorg heeft ten slotte ook gevolgen voor degenen die de zorg verlenen: zorgverleners moeten zich op hun werkplek veilig, gerespecteerd en gewaardeerd voelen. Dat betekent dat de zorg openstaat voor verschillen tussen zorgverleners en deze verschillen accepteert en naar waarde weet te schatten.<sup>62</sup> Ook hier kan het schuren: in de praktijk kunnen ingewikkelde situaties ontstaan waar sociale wensen en culturele normen met elkaar conflicteren, temeer als erkenning van verschil op gespannen voet komt te staan met de bescherming van fundamentele normen, zoals de eerder genoemde gelijke behandeling tussen mensen, ongeacht hun gender of seksuele oriëntatie of culturele achtergrond.

### **Vooroordelen over mantelzorg voor ouderen**

Een voorbeeld van de complexiteit van het bieden van inclusieve zorg is het bieden van passende zorg aan ouderen. Vaak bestaat er over deze groep het stereotype beeld dat de naaste (vrouwelijke) familie voor deze ouderen zorgt. Op basis van dit stereotype wordt – met de beste bedoelingen – veel beleid gemaakt dat niet aansluit bij de diversiteit binnen deze groep.<sup>63</sup> Zo zijn het in de praktijk steeds vaker de zonen die mantelzorgtaken naar zich toetrekken en zijn de wensen van ouderen en de familie ten aanzien van het type ouderenzorg steeds diverser. Het beeld van cultuurspecifieke zorg gaat bij de nieuwe generaties ouderen niet zonder meer op. In het bieden van passende zorg liggen onbewuste stereotypes die voorbijgaan aan de mens zelf dus altijd op de loer.

Passende zorg is dus inclusieve zorg. Maar voor hoe dat er in de praktijk uit ziet – bijvoorbeeld in de context van samen beslissen in de spreekkamer – is geen simpel recept. Het gaat om het ontwikkelen van bewustzijn, kennis en begrip voor verschillen in gezondheid en zorg, waarin de maatschappelijke context van de cliënt (datgene wat iemand als mens nog meer bepaalt, behalve de beperking of ziekte) wordt meegenomen en wordt geplaatst tegen de achtergrond van discussies over financiële, personele en maatschappelijke houdbaarheid en passende zorg.<sup>64</sup> Dat vraagt van professionals om bescheidenheid over hun eigen perspectief en voortdurende bespiegeling van de eigen normen en waarden, sociale posities en identiteiten, machtsstructuren en organisatiestructuren en het effect daarvan op manier waarop zorg wordt verleend en georganiseerd.<sup>65</sup> Kritisch reflecteren op de eigen beelden over groepen die niet lijken te voldoen aan de norm, is daarbij essentieel. Net zoals het toestaan van ruimte voor ontregeling van deze normbeelden.<sup>66</sup> Ook daarom is het werken aan een diverse samenstelling van zorgprofessionals van belang: het maakt professionals ook meer bewust van en sensitief voor (onderlinge) verschillen. In het volgende hoofdstuk beschrijven we waarom het zo lastig is om deze normbeelden te ontregelen en anders te handelen.



## 4 Kennis en bewustwording

De urgentie is helder. Als we willen dat passende zorg beschikbaar is voor iedereen en dat werken in de zorg voor iedereen aantrekkelijk wordt, is een inclusief georganiseerde zorgsector noodzakelijk. Dat is makkelijk gezegd, maar nog niet zo simpel gedaan. De praktijk zit vol met lastige dilemma's, praktische obstakels, weerbarstige regels, systemische beperkingen en vormen van (impliciete) uitsluiting. Hoe kunnen we daarin de juiste weg vinden, vormen van uitsluiting en discriminatie tegengaan en recht doen aan de verschillen tussen mensen? Hierna gaan we in op 2 cruciale elementen die daarbij kunnen helpen: kennis en bewustzijn. Enerzijds hebben we adequate *kennis* nodig over de implicaties van verschillen tussen mensen voor de zorg (weten). Anderzijds gaat het over de *bewustwording* van deze kennis in de zorgpraktijk, zodat beleidsmakers, bestuurders en professionals in staat zijn om te gaan met lastige dilemma's die samenhangen met het bieden van inclusieve en passende zorg in een steeds diversere samenleving (handelen).

Kennis en bewustwording zijn begrippen die een dynamische relatie met elkaar hebben. Nieuwe kennis kan leiden tot een nieuw bewustzijn over verschillen, en tegelijkertijd leidt een hernieuwd bewustzijn tot nieuwe kennisvragen. We gaan hierna op beide onderdelen in en laten zien hoe de begrippen met elkaar samenhangen. Vervolgens bieden we een instrument aan voor het in beeld krijgen van thema's op het snijvlak van kennis en bewustzijn over diversiteit in de zorg.

### 4.1 Kennis en bewustzijn

Het genereren van nieuwe kennis over de verschillen tussen mensen is van belang, omdat veel kennis is gebaseerd op onjuiste veronderstellingen over begrippen als cultuur, etniciteit, gender en sekse. Door groeiend bewustzijn van inzichten uit onderzoeksvelden buiten de zorg, zoals Socio-Legal Studies en Critical (Race) Theory weten we dat veel veronderstellingen over deze begrippen onjuist zijn, en dat dit gevolgen heeft voor de organisatie van zorg. Verkeerde veronderstellingen vertalen zich namelijk in (verouderde) mensbeelden die dominant kunnen zijn in het beleid, de organisatie en de kennis in de zorgsector. Daarmee ontnemen ze het zicht op hetgeen mensen werkelijk verder zou helpen.<sup>67</sup> Ruimte om deze mensbeelden te bevragen en om kritisch te kunnen reflecteren op de heersende normen is van cruciaal belang om andere kennis te ontwikkelen en daarmee in de praktijk (on)bedoelde uitsluiting tegen te gaan. Naast kritische reflectie op mensbeelden is meer kennis nodig over de impact en de effecten van financiële prikkels, protocollen en regels (die voortkomen uit deze mensbeelden) in de praktijk. Een voorbeeld van een terrein waar dominante, eenzijdige mensbeelden effect hebben is binnen het medisch onderzoek. Zo zijn vrouwen en oudere proefpersonen in diverse klinische onderzoeksgebieden stevig ondervertegenwoordigd (of geëxcludeerd, in wetenschappelijke termen), zelfs wanneer het gaat om onderzoek naar medicijnen die zij veel gebruiken. Zowel binnen het medische geneesmiddelenonderzoek en diagnostisch onderzoek als bijvoorbeeld bij onderzoek naar kanker. Deze ondervertegenwoordiging wordt veroorzaakt door visies op wat telt als 'evidence'<sup>68</sup> die ten grondslag liggen aan medisch onderzoek en zich vertalen in leeftijds grenzen, exclusiecriteria en (impliciete) vooroordelen.<sup>69</sup>

#### **Stigmatisering van mensen met een verstandelijke beperking**

Een ander voorbeeld van de doorwerking van mensbeelden is de doorwerking van beelden die zorgverleners hebben van mensen met een verstandelijke beperking. In 2020 verscheen een onderzoek van Hannah Pelleboer-Gunnink (Tilburg University) waarin onder zorgverleners uit de gehandicaptenzorg onderzocht is hoe zij kijken naar mensen met een verstandelijke beperking. Uit het onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking gezien worden als vriendelijk, maar ook afhankelijk en niet slim. Het gevolg van die beelden is dat mensen met een verstandelijke beperking lijden onder stigmatisering en te kampen hebben met een minderwaardige identiteit. Bovendien worden mensen met een verstandelijke beperking minder serieus genomen in de zorgsector, waardoor zij niet altijd

kunnen meebeslissen over hun zorg.<sup>70</sup> Dat mensen met een (verstandelijke) handicap minder goede zorg ontvangen, speelt niet alleen binnen de gehandicaptenzorg, maar veel breder. Mensen met een lichte verstandelijke beperking (naar schatting 1,2 miljoen Nederlanders) hebben een significant lagere levensverwachting en ontvangen vaak geen passende zorg (onder- of overbehandeling), doordat de verstandelijke beperking onvoldoende herkend wordt door zorgverleners.<sup>71</sup> Daarnaast hebben mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) vaak te maken met onderdiagnostiek en behandeling bij somatische aandoeningen<sup>72</sup>.

### Zorg mét aanzien des persoons

Een ander dominant, meer fundamenteel beeld in publieke dienstverlening in brede zin is dat we gewend zijn om uit te gaan van een universele benadering en gelijke behandeling. Terwijl inclusieve zorg soms juist vraagt om het ongelijk behandelen van mensen, om verschil te maken. We bedoelen hiermee dat inclusieve zorg rekening houdt met de verschillende achtergronden en kenmerken van mensen en in die zin ook persoonsgerichte zorg is.<sup>73</sup> Omdat hulpvragen rond gezondheid, maar overigens ook bij bestaanszekerheid en onderwijs, bij uitstek vragen zijn waarbij iemands persoonlijke context ertoe doet.<sup>74</sup> Dat is een uitdaging, aangezien van zorgprofessionals juist vaak gevraagd wordt om zorg en ondersteuning te bieden 'zonder onderscheid des persoons'.<sup>75</sup> Bovendien vraagt het bieden van zorg mét aanzien des persoons ook om kennis (over verschillen) die lang niet altijd voorhanden is. Diagnose en behandeling zijn regelmatig gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek dat geen verschil maakt tussen mensen met een verschillende context.<sup>76</sup> Met andere woorden: inclusieve zorg vergt zorg 'mét aanzien des persoons' en dus meer kennis over de verschillen tussen mensen.

### Relatie kennis en bewustzijn

Het beschikken over voldoende 'kennis' over de diverse identiteiten, achtergronden en contexten van mensen is noodzakelijk, maar niet voldoende om tot inclusieve zorg te komen. Kennis moet leiden tot inclusief handelen en daarvoor is het nodig dat kennis landt in de hoofden van professionals. Met andere woorden, er is 'bewustzijn' nodig. Dat gaat niet alleen over het je eigen maken van beschikbare kennis – dat wil zeggen, je de kennis niet alleen in abstracte zin toe-eigenen ('kennen'), maar ook over het bewustzijn van eigen normeringen ('bias') en beperkingen en zoeken naar mogelijkheden om anders te handelen.

## 4.2 Denken over inclusieve zorg

Om ons te realiseren dat deze blinde vlekken er zijn, zowel bekende als onbekende, en dat er altijd weer nieuwe blinde vlekken zullen ontstaan in kennis, en iets te kunnen doen met die kennis door bewustwording, is het Johari-venster<sup>77</sup> een nuttig instrument. Het maakt onderscheid tussen de mate waarin mensen kennis hebben over maatschappelijke ontwikkelingen en de mate waarin zij zich bewust zijn van maatschappelijke ontwikkelingen. Hoewel het Johari-venster slechts een vereenvoudiging van de werkelijkheid is, kan het ons wel helpen bij het denken over kennis en bewustzijn rond inclusie.

### Het Johari Venster

Een bekende gebruiker van het Johari-venster was Donald Rumsfeld, voormalig minister van Defensie van de Verenigde Staten. Tijdens een persconferentie beschreef hij de werking van venster beknopt:

*“Reports that say that something hasn’t happened are always interesting to me, because as we know, there are known knowns; there are things we know we know. We also know there are known unknowns; that is to say we know there are some things we do not know. But there are also unknown unknowns—the ones we don’t know we don’t know. And if one looks throughout the history of our country and other free countries, it is the latter category that tends to be the difficult ones.”<sup>78</sup>*



Roken is bijvoorbeeld lang gezien als iets dat bij het leven hoorde. Iedereen kent wel een videofragment van een dokter die al rokend zijn patiënt behandelt of een advertentie waarin hij zelfs een bepaald merk sigaretten aanbeveelt.<sup>79</sup> Op een bepaald moment groeide echter de kennis over schadelijke stoffen uit verbranding. Het eerste onderzoek dat duidt op de schadelijke werking van roken dateert uit 1946. Op dat moment was er dus wel kennis, maar het zou nog heel lang duren alvorens het besef – mede door een perverse productieprikkel en een sterke lobby – doordrong dat roken schadelijk is en dat daar naar gehandeld werd (*unknown, known*). De eerste maatregelen tegen roken werden pas halverwege de jaren 70 genomen.

Die eerste maatregelen waren gericht op de roker zelf, zoals geen reclame meer voor rookwaren en een verbod om tabaksproducten te verkopen aan minderjarigen. Er was dus lange tijd wel bewustwording van de schadelijke werking van roken, aangedreven door de kennis gericht op de roker. Maar er was nog geen kennis over het zogenoemde meerroken: het effect van rook in de nabijheid van niet-rokers. Ten opzichte van enkele decennia terug is het roken sterk teruggedrongen – met name overigens bij hogere inkomensgroepen,<sup>80</sup> en de maatregelen tegen roken én meerroken groeien nog steeds. De ambitie van het Nationaal Preventieakkoord is de eerste rookvrije generatie in 2040 te realiseren. Roken groeit dus in al zijn facetten steeds meer uit tot een onwenselijke en negatieve handeling waarvan we ons bewust zijn en waarover veel kennis is (*known, known*). Toch is het roken nog steeds niet verbannen uit onze samenleving. Wat duidelijk maakt dat zelfs met voldoende bewustwording én kennis, handelen moeilijk blijft.

Het voorbeeld van roken maakt duidelijk dat wat ooit normaal was, dat in de toekomst niet hoeft te zijn. En dat voorbij dat normale denken grote gezondheidswinst kan opleveren. Ongetwijfeld zijn er gewoonten of gebruiken die vandaag de dag niet ter discussie worden gesteld, maar die in de toekomst (ook) schadelijk blijken voor de gezondheid (*unknown, unknown*). Denk bijvoorbeeld aan de recente aandacht voor (seksueel) grensoverschrijdend gedrag op de werkvloer en de doorwerking daarvan op individuen en organisaties, of aan de inzichten in de effecten van bestaansonzekerheid op gezondheid.

### Een les uit het verleden

Een voorbeeld van schadelijke maatschappelijke normen die nog altijd doorwerken in het heden zijn de dominante normeringen rondom homoseksualiteit. Homoseksualiteit werd pas in 1973 als psychische stoornis verwijderd uit de DSM. Tot 1975 werd homoseksualiteit bij zowel het Centraal Bureau voor de Statistiek als Centrum voor informatieverwerking voor de Nederlandse Ziekenhuizen nog altijd geclassificeerd onder de ‘seksuele deviaties en stoornissen’. Het zou duren tot 1990 dat de WHO homoseksualiteit van haar lijst met geestesziekten schrapt. In 1994 werd in Nederland de Wet gelijke behandeling aangenomen, ter bescherming tegen discriminatie op grond van godsdienst,

levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslachtskenmerken, genderidentiteit en genderexpressie, nationaliteit, seksuele oriëntatie of burgerlijke staat. Dit heeft de maatschappelijke positie van LHBTI-personen aanzienlijk verbeterd. Desondanks hebben LHBTI-personen tot op de dag van vandaag nog te maken met discriminatie in de zorg. Het niet inclusieve karakter van de zorg in het verleden werkt dus op een schadelijke manier door tot op het heden.

De verleiding is groot om aan de hand van het Johari-venster een overzicht te maken van de blinde vlekken in het zorgaanbod. Dat brengt ons echter niet veel dichterbij de beantwoording van de centrale vraag van dit essay: wat is er nodig om de zorg inclusiever te maken, vanuit de noodzaak om houdbaarheid van de zorg in financiële, personele en maatschappelijke zin te garanderen én om passende zorg te bieden aan ieder individu? Wat vraagt dat van professionals, instellingen en systemen? Zo'n overzicht zal niet werken, omdat het nooit compleet zal zijn, doordat nieuwe ontwikkelingen nog onbekend zijn en kennis en bewustzijn permanent aan verandering onderhevig zijn.

Ook vandaag de dag doen we nieuwe inzichten op over de samenhang tussen maatschappelijke, biologische, etnische en sociaaleconomische factoren die bijdragen aan een verhoogd risico op chronische ziekten zoals diabetes of COPD. Bovendien wordt er ervaring opgedaan met nieuwe manieren voor het vroegtijdig signaleren van chronische ziekten. We hanteren het Johari-venster dan ook dynamisch: het helpt om duidelijk te maken dat de toenemende en veranderende diversiteit in de samenleving de zorg steeds voor nieuwe, nu nog onbekende uitdagingen zal stellen. Maar ook dat samenlevingen dynamisch zijn en veranderen wanneer heersende normen kritisch bevraagd worden. Het illustreert ook dat het maken van een protocol of regeling niet volstaat; eerder gaat het om een constante dialoog waarin lastige vragen gesteld moeten kunnen worden. Dat betekent dat inclusieve zorg nooit af is en dat het werken aan inclusievere zorg altijd een zoektocht zal blijven waarin kennis, bewustwording en daarnaar handelen samengaan.

## 5 Zoektocht naar een meer inclusieve zorg

In dit hoofdstuk gaan we op zoek naar een antwoord op de vraag die we aan het begin van dit essay stellen: wat is er nodig om de zorg inclusiever te maken, uitgaande van de dynamische en complexe relatie tussen kennis en bewustzijn? Dat doen we aan de hand van een verkenning van een aantal thema's die spelen op het snijvlak van kennis en bewustzijn. Welke kennis missen we of gebruiken we nog niet voldoende, en welke thematiek vraagt om meer bewustzijn om inclusieve zorg te bieden? De thema's die we in deze verkenning behandelen zijn niet uitputtend, maar eerder indicatief voor de thema's die naar voren kunnen komen bij een zoektocht naar een inclusiever georganiseerde zorgsector.

De verkenning die wij doen, leidt dan ook niet tot een selectieve lijst met 'aanbevelingen'. Voor veel van de thema's op het gebied van diversiteit en gezondheid zijn immers geen pasklare antwoorden te vinden. De sleutel tot het inclusiever maken van de zorg ligt volgens de RVS in een bredere verandering die het voeren van het eerlijke – en daardoor soms pijnlijke – gesprek over de betekenis van 'kennis én bewustzijn' voor de zorgpraktijk mogelijk maakt, zodat het handelingsperspectief verandert. Er is brede reflectie nodig op het geheel van de zorg, inclusief de productie van kennis waar de zorg zich op baseert. Daarmee is inclusieve zorg een opdracht voor iedereen: van zorginstellingen en overheden tot uitvoeringsorganisaties, kennisinstellingen en bedrijven. Van beleidsmakers, opleiders en docenten tot verpleegkundigen, sociaal werkers, verzorgenden, gedragswetenschappers en medisch specialisten.<sup>81</sup> Aan het eind van dit essay doet de RVS dan ook een oproep om deze zoektocht gezamenlijk aan te gaan. Maar eerst gaan we dieper in op enkele thema's op het snijvlak van kennis en bewustzijn.

### 5.1 Kennis over verschillen

Voor een inclusievere zorg is het ontwikkelen en beter benutten van kennis over de relatie tussen diversiteit en gezondheid van groot belang. Dat vraagt in de eerste plaats om kennis over de dieperliggende, maatschappelijke oorzaken van gezondheidsproblemen. Daarbij valt te denken aan de wisselwerking tussen sociaal(economisch) aspecten en culturele normen. Het is daarbij van belang steeds te beargumenteren *waarom* aandacht voor specifieke aspecten van mensen (zoals gender of culturele achtergrond) bijdraagt aan het bieden van goede zorg. Goede, inclusieve zorg hoeft niet te betekenen dat er 'meer' zorg nodig is, maar kan ook juist betekenen dat er minder zorg nodig is. We moeten dus op basis van kennis juist het gesprek voeren over verschillen wanneer dit relevant is voor het bieden van goede zorg of het voorkomen van zorg.

#### **Preventie van apenpokken en de angst voor stigmatisering**

Een voorbeeld waarbij het gesprek over het gebrek aan de juiste kennis voor het voorkomen van zorg cruciaal bleek, was bij de recente uitbraak van apenpokken in Nederland. De grootste risicogroep voor deze infectie zijn op dit moment mannen die wisselende sekscontacten hebben met mannen en trans mannen, omdat het virus in deze groep circuleert. Echter, het benoemen van deze groep zonder bij te dragen aan stigmatisering van homoseksuele mannen bleek ingewikkeld. Zo kreeg de voormalig directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM kritiek van LHBTI-belangengroepen toen hij stelde dat – uit het oogpunt van preventie – de organisatie van de Pride in Amsterdam heroverwogen zou moeten worden. De organisatie van de Pride gaf als reactie dit standpunt als stigmatiserend te beschouwen en de preventie van apenpokken als een taak van de GGD te zien.<sup>82</sup> Deze reactie is begrijpelijk, omdat het de vraag is in hoeverre de bezoekers van de Pride een representatieve afspiegeling zijn van de risicogroep. Bovendien heeft de overdracht van het virus niet direct te maken met de aard van de wisselende seksuele contacten tussen mannen, iets dat in het geval van de aidsepidemie van de jaren 80 wel zo was. De angst voor het stigma is dus begrijpelijk. Tegelijkertijd kan de

afwezigheid van goede voorlichting op een evenement als de Pride ook gezien worden als een gemiste kans om verdere verspreiding te voorkomen, omdat dit gelegenheid geeft om mensen die wél onderdeel zijn van de risicogroep goed te informeren. Andere organisaties, zoals Man tot Man (een initiatief van Soa Aids Nederland) zijn wel gestart met voorlichting over het voorkomen van apenpokken op plaatsen waar veel mensen uit de huidige risicogroep komen, zoals in de homo-horeca.

Daarnaast is het belangrijk dat bij de ontwikkeling van medische en verpleegkundige kennis rekening gehouden wordt met verschillen tussen mensen. Een voorbeeld daarvan is het rekening houden met sekseverschillen bij preventie, diagnostiek en behandeling van dementie.

### **Sekse- en genderverschillen bij dementie**

Er is nog steeds veel onbekend over hoe verschillende ziekten 'onder de huid komen'. Zo hebben vrouwen bijvoorbeeld 2 keer vaker dan mannen dementie. Een deel van dit verschil is te verklaren door het feit dat vrouwen over het algemeen ouder worden dan mannen. Tegelijkertijd is er steeds meer kennis over risicofactoren van dementie waarvoor vrouwen gevoeliger zijn dan mannen. In onderzoek naar dementie is echter nog niet veel aandacht voor de verschillen tussen mannen en vrouwen.<sup>83</sup> Zo gaan vrouwen gemiddeld sneller achteruit na een diagnose. De oorzaak hiervoor is grotendeels onbekend, maar kan liggen in het stadium waarin vrouwen de diagnose krijgen of de aanwezigheid van andere ziekten, zoals hart- en vaatziekten. Bovendien lijken vrouwen andere symptomen te vertonen dan mannen. Depressiviteit, teruggetrokken gedrag, emotionele labiliteit en waanbeelden komen bij demente vrouwen gemiddeld vaker voor.<sup>84</sup>

### **Samenhang en context: Syndemics**

De laatste jaren is de aandacht voor biologische, sociale, culturele en psychische determinanten van gezondheid gegroeid. Desondanks is er nog relatief weinig kennis over de onderlinge interactie tussen deze determinanten. In het essay *Gezondheidsverschillen voorbij* (2020) stelt de RVS vast dat juist die onderlinge interactie een van de factoren is die de werkelijkheid achter gezondheidsverschillen in de samenleving zo complex maakt.<sup>85</sup> Een manier om te kijken naar de manier waarop verschillen tussen mensen van invloed zijn op het bieden van passende zorg is via Syndemics. Syndemics onderzoekt de wisselwerking tussen medische en sociale factoren en biedt een nieuwe manier om te kijken naar groepen binnen het epidemiologisch onderzoek en de zorg. Voorbeeld is het krijgen van een tweede ziekte door ervaren stigmatisering van de eerste ziekte. Wanneer mensen zich bijvoorbeeld gestigmatiseerd voelen als gevolg van een verslaving lopen zij een groter risico op het ontwikkelen van een psychologische aandoening.<sup>86</sup> Deze inzichten maken steeds duidelijker dat ziektes in samenhang met elkaar onderzocht en behandeld moeten worden. De eerste stappen richting een volwaardige ontwikkeling van Syndemics als onderzoeksgebied zijn gezet, maar er is nog een wereld te winnen.

### **VIDDA Syndemic**

Bij de VIDDA-syndemic (*violence, immigration, depression, diabetes, and abuse*) zijn niet-overdraagbare ziekten en gezondheidscondities geclusterd en hebben ze een versterkend effect op elkaar. Een studie naar Mexicaanse migrantenvrouwen stelt dat diabetes en depressie veroorzaakt kunnen worden door sociaal lijden, en dat sociaal lijden versterkt wordt door chronische ziektes. Zo brengt het leven onder erbarmelijke sociale condities chronische stress met zich mee. Deze vermindert de biologische weerstand, waardoor verschillende ziektebeelden negatief interageren op elkaar.<sup>87</sup>

## 5.2 Beter benutten van bestaande kennis

Naast oog voor samenhang en context is het ook noodzakelijk om bestaande kennis beter te benutten. Met de toename van het aantal Nederlanders met een migratieachtergrond stijgt bijvoorbeeld de vraag naar cultuurspecifieke zorg: zorg die zo veel mogelijk aansluit bij sociale, culturele en historische context.<sup>88</sup> Verschillende zorgaanbieders leggen zich al toe op het bieden van cultuurspecifieke zorg. Doordat zij tot in de haarvaten ingesteld zijn op diversiteit onder cliënten ontstaat passende zorg voor een specifieke doelgroep. Daarmee is eerder ervaring opgedaan met organisaties gericht op oorlogsslachtoffers en vluchtelingen. Later kwamen daar voorzieningen voor Surinaamse, Antilliaanse, Turkse en Marokkaanse migranten bij. Ook deze zorg is steeds in beweging. Zo is ook voor tweede en derde generaties migrantenouderen een passend zorgaanbod wenselijk dat rekening houdt met culturele achtergrond.<sup>89</sup> Hoogstwaarschijnlijk zal voor hen inclusieve zorg een weer andere betekenis hebben. En het is maar de vraag of ook voor hen cultuurspecifieke zorg door gespecialiseerde organisaties geboden kan worden. Zeker gezien de toenemende tekorten op de arbeidsmarkt en de toename van de steeds diversere groep ouderen. Zoals gezegd heeft de meerderheid van de huidige migranten wortels in Polen, Bulgarije, Syrië, India of China.

Daarom is het van belang dat er meer generiek gewerkt wordt aan cultuursensitiviteit binnen het reguliere zorgaanbod, in aanvulling op het huidige cultuurspecifieke zorgaanbod van organisaties die gericht zijn op specifieke, vooraf gedefinieerde groepen. Cultuursensitiviteit is gericht op het bieden van zorg die aansluit bij de verschillende culturen, leefsituaties, achterstanden en problemen die cliënten kunnen hebben. De zorg richt zich dus niet op een specifieke groep, maar staat open voor verschillen in brede zin. Generalistische zorgaanbieders en cultuurspecifieke zorgaanbieders kunnen daarbij profiteren van elkaars kennis. Dat is in het bijzonder relevant omdat het cultuurspecifieke zorgaanbod vaak geconcentreerd is in grote steden in de Randstad. Hoewel generalistische aanbieders, met name in de wijkverpleging, daar al steeds vaker cultuursensitief werken, is toegang tot deze zorg voor cliënten buiten de Randstad nog vaak beperkt, terwijl de behoefte ernaar zal toenemen.

### Goede voorbeelden

In de praktijk zijn er verschillende goede voorbeelden van zorgaanbod met aandacht voor diversiteit. Denk bijvoorbeeld aan initiatieven als de Roze Loper, een kwaliteitskeurmerk dat de sociale acceptatie van seksuele diversiteit binnen zorginstellingen vergroot. Of denk aan verpleeghuizen die – zonder mensen uit te sluiten – rekening houden met culturele en religieuze verschillen. Een voorbeeld hiervan is zorgwijk De Hogeweyck in Weesp voor mensen met dementie als onderdeel van het aanbod van verpleeghuis Vivium Hogewey. De Hogeweyck is ingericht als een 'zorgdorp' waar de wooninrichting en de voorzieningen, zoals het eten, rekening houden met de achtergrond van bewoners. Zij krijgen de mogelijkheid om te kiezen voor verschillende leefstijlen, zoals ambachtelijk, christelijk, stads, huiselijk, Goois en Indisch. Ook organisaties in het maatschappelijk middenveld kunnen een belangrijke rol spelen bij het mogelijk maken van passende zorg die aandacht heeft voor diversiteit. Een al veel langer bestaand voorbeeld hiervan is Stichting Pelita, die een brug vormt tussen Indische en Molukse ouderen, gemeentes en zorginstellingen. De stichting geeft informatie en advies aan ouderen. Met wegwijzers en andere hulpmiddelen adviseren ze zorgorganisaties. Daarnaast geven ze training en opleiding aan zorgmedewerkers bij het bieden van cultuurspecifieke zorg voor Indische en Molukse ouderen. Er zijn meer organisaties waar veel kennis en ervaring op dit terrein zit, zoals het Joods Maatschappelijk Werk, het Veteranen Instituut en het ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum.

Ten slotte is het wenselijk om ervaringskennis van patiënten en cliënten en mantelzorgers meer te benutten bij het bieden van zorg en ondersteuning aan kwetsbare, moeilijk bereikbare groepen. Veel waardevolle kennis ligt namelijk besloten in de ervaringen van mensen die een passend aanbod van zorg en ondersteuning hebben gemist. Het aanvullen van bestaande

(bio)medische en sociologische kennis met de ervaringen van zorgvragers met specifieke behoeften vanuit hun culturele achtergrond draagt bij aan een inclusievere zorg in zowel aanbod als organisatie.

### 5.3 Bewustzijn van de relatie diversiteit en gezondheid

Het vermeerderen en beter benutten van kennis vraagt in de eerste plaats om een sterk bewustzijn van de relatie tussen diversiteit in de samenleving en gezondheid. Het is cruciaal dat onderzoekers, zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers zich bewust worden van de gezondheidswinst die er te behalen valt door te werken aan inclusieve zorg. Deze bewustwording is van belang in alle stadia van het zorgproces: van preventie, onderzoek en anamnese tot en met nazorg. Een betere bewustwording begint bij een betere representatie van de diverse samenleving binnen de zorgsector zelf. Dat geldt voor alle lagen: zorgprofessionals, ondersteuning, management, bestuurders en toezichthouders.

#### Discriminatie in de zorg

Een inclusieve zorgsector biedt niet alleen een veilig klimaat voor patiënten, maar ook voor medewerkers. Zoals eerder benoemd biedt de zorg lang niet altijd een veilige werkplek en is ook daar sprake van intimidatie, grensoverschrijdend gedrag en discriminatie. Kenniscentrum Pharos deed onderzoek naar gevolgen van discriminatie op de gezondheid van cliënten en patiënten en hoe dit tegen te gaan. Het is van belang dat de inzichten uit deze onderzoeken – zoals concrete tips voor zorgverleners voor het tegengaan van (onbewuste) discriminatie – in de praktijk worden gebracht. Want daaruit blijkt dat kennis en bewustzijn tot blinde vlekken leiden en een grote rol spelen in het al dan niet bedoeld uitsluiten van groepen.<sup>90</sup>

#### Bewustzijn van blinde vlekken en vooroordelen

Al eerder hebben we stilgestaan bij de bekende en onbekende blinde vlekken in het zorgaanbod. Daarnaast hebben we allemaal onze ingesleten vooroordelen en aannames die het streven naar passende, inclusieve zorg belemmeren. We weten ook dat blinde vlekken en vooroordelen gedijen tussen muren van stilzwijgen. Zodra zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers de dialoog blijvend aangaan over blinde vlekken en vooroordelen, en dat zien als onderdeel van hun maatschappelijke opdracht en professionaliteit, is een grote stap gezet op weg naar een passende, inclusievere zorg. Het stimuleren van een continue dialoog, waarbij lastige vragen en moeilijk thema's niet gemeden worden, zou een vanzelfsprekend deel van het beleid van zorgorganisaties moeten zijn.

Ook bestuurders van zorgaanbieders moeten zich bewust zijn van eventuele blinde vlekken en mechanismen die zich onder de radar afspelen. Zij kunnen actie ondernemen om het belang van inclusie onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld in relatie tot thema's als personeelsbeleid, kwaliteit van zorg en diversiteitssensitief werken. Dat kan een spannende zoektocht opleveren, die tot dan toe onbesproken dilemma's blootlegt; reden te meer om die zoektocht aan te gaan. Openstaan voor soms negatieve ervaringen en hier passend op reageren zijn de beginselen van goed diversiteitssensitief bestuur. Een volgende stap is het toerusten van medewerkers om hiermee om te gaan, met bewustwording en (ervarings)kennis als leidende principes.

#### Amsterdam UMC: actieplan 'diversiteit en inclusie'

Het Amsterdam UMC is een goed voorbeeld van een organisatie die met diversiteit en inclusie aan de slag is. Daar is een actieplan 'diversiteit en inclusie' ontwikkeld als onderdeel van de strategie van het ziekenhuis. Een van de uitkomsten is een monitor die bijhoudt hoe de man-vrouwverdeling is binnen de organisatie, hoe de doorstroom naar besluitvormende posities is en hoe de verdeling van medewerkers naar nationaliteit en bi-culturele achtergrond is. De monitor fungeert niet als afrekenmechanisme, maar juist als middel om



meer bewustwording te creëren in de organisatie en het gesprek te voeren over diversiteit en inclusie.<sup>91</sup>

### **Handelen en normeren bij discriminatie en uitsluiting**

Wanneer het gaat over blinde vlekken en impliciete vooroordelen is het van belang om het bewustzijn te vergroten binnen organisaties. Maar het faciliteren het (ongemakkelijke) gesprek is niet genoeg. Handelen is nodig bij de vormen van discriminatie en (impliciete) uitsluiting die nog altijd veelvuldig voorkomen in de zorgsector. Het is beschamend en onbestaanbaar dat studenten zich gediscrimineerd voelen op zorgopleidingen, dat zorgverleners die gediscrimineerd worden geen goede plek hebben op dit te melden en dat patiënten zich achtergesteld of gediscrimineerd voelen. Wanneer er op oneigenlijke gronden onderscheid gemaakt wordt tussen mensen, is het noodzakelijk dat er adequaat wordt gehandeld en genormeerd.

### **Breder perspectief op diversiteit en inclusie**

Een groter bewustzijn van de relatie tussen diversiteit en gezondheid vergt ook inspanningen buiten de zorgsector. Op dit moment is er bijvoorbeeld nog geen duidelijke beleidsvisie of andersoortige regievoering van het ministerie van VWS over diversiteit en inclusieve zorg<sup>2</sup>. Verschillende beleidsvisies, zoals de discussienota *Zorg voor de Toekomst*, gaan weliswaar in op grote maatschappelijke vragen over de toekomst van zorg en ondersteuning, zoals de oplopende personeelstekorten en de opkomst van artificiële intelligentie, maar focussen daarbij vooral op de toekomst van de medisch-specialistische zorg, ouderenzorg en preventie. Hetzelfde geldt voor de missies om gezondheid te bevorderen en gezondheidsverschillen te verminderen; daar wordt gesproken over 'Nederlanders', waar het logischer zou zijn te spreken over inwoners. Daarnaast is blijvend politieke en beleidsmatige aandacht nodig voor problemen die samenhangen met toenemende (zichtbaarheid van) diversiteit in de samenleving, zoals het stimuleren van veilige zorg- en werkplekken en het tegengaan van intimidatie, grensoverschrijdend gedrag en discriminatie. Het nationale actieplan seksueel grensoverschrijdend gedrag en seksueel geweld<sup>92</sup>, waar verschillende beleidsministeries zoals OCW, SZW, VWS en JenV bij betrokken zijn, is een goed voorbeeld van de manier waarop dit vormgegeven kan worden.

<sup>2</sup> Het ministerie van VWS is op dit moment wel gestart met een brede aanpak van discriminatie en gelijke kansen dat in de komende jaren meer invulling zal krijgen.

## 6 Denkrichtingen voor inclusieve zorg

Het werken aan inclusieve zorg is ingewikkeld en soms uitdagend, omdat we op een andere manier moeten leren kijken naar de manier waarop de zorgsector georganiseerd is en naar de kennis die daaraan ten grondslag ligt. Inclusie vraagt soms om het maken van verschil, waar we gewend zijn dat niet te doen. Bijvoorbeeld als we kijken naar de samenstelling van het geheel aan zorgmedewerkers en de diversiteit in de verschillende bestuurs- en managementlagen in de zorg. Maar ook in de zorgpraktijk zelf, in de behandelkamer, waar meer aandacht nodig is voor de kenmerken en de context van de patiënt die van invloed zijn op de gezondheid. Die aandacht is nooit onbegrensd, omdat die kan stuiten op fundamentele normen over gelijke behandeling. Waar die grens bij concrete gevallen precies ligt, is een belangrijk onderdeel van maatschappelijke en professionele dialoog in de praktijk zelf.

We geven hierna 5 denkrichtingen aan op grond waarvan nadere aanbevelingen uitgewerkt kunnen worden. Deze denkrichtingen zijn geformuleerd langs 3 *veranderlijnen* die nodig zijn om de zorg inclusiever te maken. In de eerste plaats is het verhogen en beter benutten van de kennis over de relatie tussen diversiteit en gezondheid noodzakelijk. Daarnaast moet het bewustzijn van het belang van inclusieve zorg verder gestimuleerd worden, zodat die kennis daadwerkelijk benut kan worden. Om dat ook daadwerkelijk te doen moet kennis en bewustwording worden omgezet in handelen. We doen daarmee ook een beroep op u. We hopen u met deze uitwerking te inspireren zodat de veranderlijnen, vanuit uw expertise, ervaringen en kennis, verder ingevuld kunnen worden met concrete acties en verbetervoorstellen. Verbetervoorstellen die wat ons betreft gericht mogen zijn op iedereen die met de zorg te maken heeft. Van systeempartijen, beleidsmakers, onderzoekers en docenten tot verpleegkundigen, sociaal werkers, verzorgenden, begeleiders, verpleegkundig specialisten en medisch specialisten, in zowel de zorg- als de welzijnssector. Want u laten meedoen in deze zoektocht is de eerste stap naar inclusieve zorg waar we allemaal bij kunnen bijdragen.

### 6.1 Versterken en beter benutten van kennis over de relatie tussen diversiteit en gezondheid

#### Versterk inclusief onderzoek en gedifferentieerd gebruik van data

- Er is meer kennis nodig over de relatie tussen de kenmerken van burgers en hun gezondheid. Daarom is het noodzakelijk dat nieuw onderzoek naar prevalenties van ziekten of effectiviteit van behandeling inclusiever wordt. Inclusief onderzoek betekent dat er in alle fasen van het onderzoek – bij de onderzoeksagendering, het maken van de onderzoeksopzet, de werving van respondenten en de rapportage over het onderzoek – wordt nagedacht over welke (relevante) groepen in de samenleving vertegenwoordigd worden in het onderzoek en een stem hebben. Cruciaal is dat relevante groepen zo veel mogelijk in de onderzoekspopulatie worden geïncludeerd bij het doen van gezondheidsonderzoek. Dat vergt extra inspanningen, omdat deze groepen doorgaans niet vooraan staan als vrijwilliger bij onderzoek.<sup>93</sup> Hoewel hier goede initiatieven zijn, onder andere door ZonMw via de checklist 'Aandacht voor diversiteit in onderzoek'<sup>94</sup> en door het ministerie van OCW via het nationale actieplan voor meer diversiteit en inclusie in wetenschappelijk onderwijs en onderzoek,<sup>95</sup> heeft het thema blijvende aandacht nodig. Een voortzetting en mogelijk uitbreiding van relevante onderzoeksprogramma's en projecten zoals het ZonMw-programma Gender en Gezondheid is dan ook wenselijk; een logische volgende stap op dit programma zou meer onderzoek naar het vrouwenlichaam zijn.
- Daarnaast zullen we ons moeten afvragen wanneer we verschil wel willen registreren en wanneer niet. Registreren van verschillen op grond van etniciteit kan nodig zijn om gezondheidsverschillen op het spoor te komen. Tegelijkertijd zal het gebruik hiervan met de grootst mogelijke zorgvuldigheid omgeven moeten zijn, zodat de registraties niet

onbedoeld tot sociale stereotypering leiden. Dat kan door te werken volgens principes van dataminimalisatie (niet meer registreren dan nodig is). Daarnaast is het van belang te beargumenteren waarom registratie wel of niet nuttig is. Zo is bekend dat slokdarmkanker in bepaalde gebieden van Iran veel voorkomt. Echter, dit verhoogde risico op kanker heeft niet te maken met afkomst of etniciteit, maar het veelvuldig drinken van hete thee, wat een cultureel gebruik is<sup>96</sup>. Ten slotte is het van belang te luisteren naar degenen wiens kenmerken geregistreerd worden stevig verankerd zijn bij het proces van registreren.

- Ten slotte bepleiten we een impuls voor onderzoek naar de manier waarop sociaaleconomische gezondheidsverschillen en andere sociale, etnische en biologische verschillen elkaar kunnen versterken (zie Syndemics en intersectionaliteit) – waarbij wetenschappelijke kennis, praktijk- en ervaringskennis gecombineerd worden.

### **Versterking van persoonsgerichte, diversiteitssensitieve zorg in de praktijk**

Naast versterking van de kennis die ten grondslag ligt aan gezondheidsonderzoek is het van belang dat beschikbare kennis over de relatie tussen diversiteit en gezondheid beter in de praktijk gebracht wordt.

- Wanneer het gaat over culturele diversiteit en het land van herkomst is het van belang dat cultuursensitieve en cultuurspecifieke zorgaanbieders meer kennis uitwisselen. Onderzoek van het Kennisplatform Integratie en Samenleving<sup>97</sup> laat zien dat de afstand tussen cultuurspecifieke en generieke zorgaanbieders is gegroeid. In verschillende zorgsectoren is het aantrekkelijk – vooral in stedelijke gebieden – om zorginitiatieven te starten voor specifieke populaties, zoals voor mensen met een bepaalde migratieachtergrond. Dat biedt mogelijkheden voor deze populaties, maar heeft als nadeel dat generieke zorgaanbieders de prikkel missen om cultuursensitief te werken. Immers, er is een 'apart loket' ontstaan en vanuit de overheid en inkopers van zorg is er relatief weinig sturing op het aanbieden van cultuursensitieve zorg. Desondanks is er veel kennis ontwikkeld voor het bieden van zorg aan bepaalde groepen – zoals door stichting Pelita (ouderen met een achtergrond in Nederlands-Indië en Indonesië), stichting Joods Maatschappelijk Werk, het Nederlands Veteranen Instituut en het Nationaal Psychotraumacentrum ARQ – die nog onvoldoende geïntegreerd wordt via kennisdeling, zodat die ook bruikbaar is voor meer inclusieve zorg. Deze problematiek speelt niet alleen bij het aanbieden van cultuursensitieve zorg, maar ook bij het aanbieden van diversiteitsspecifieke zorg in brede zin. De rijksoverheid en zorginkopers – zoals gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren – zouden daarom betere samenwerking en kennisdeling tussen generieke en diversiteitsspecifieke aanbieders van zorg moeten aanjagen.
- De versterking van persoonsgerichte zorg in de praktijk is ook cruciaal voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) die vaak ook te kampen hebben met psychische problematiek.<sup>98</sup> Om zorg voor hen passend te maken is tijdige herkenning van de problematiek en extra tijd en aandacht van bijvoorbeeld huisartsen cruciaal.<sup>99</sup>

### **Gebruik meer kennis over inclusie binnen zorgopleidingen, bij nascholingen en bij de ontwikkeling van standaarden door beroepsgroepen**

Naast versterking van de benutting van kennis over diversiteit in het zorgaanbod is het van belang dat kennis over de relatie tussen diversiteit en gezondheid steviger verankerd wordt in zorgopleidingen en bij- en nascholingen en bij het ontwikkelen van standaarden. Dat betekent dat inclusie niet langer gezien wordt als een aparte competentie, maar als onderdeel van het 'reguliere' vaardigheden en competenties zoals klinisch besluitvorming. Bovendien is meer structurele aandacht nodig voor diversiteitssensitief werken, met name in medische curricula<sup>100</sup> en opleidingsprofielen<sup>101</sup>. Beroepsgroepen en koepels hebben hierbij zelf de verantwoordelijkheid om in de vormgeving van nieuwe curricula en bij- en nascholingen diversiteit te vervlechten en bij het samenstellen van het docententeam de bestaande maatschappelijke diversiteit te weerspiegelen.

## 6.2 Vergroten van bewustzijn over het belang van inclusieve zorg in de zorgpraktijk

### Versterk de aanpak tegen discriminatie en uitsluiting in de zorg en vergroot de aandacht voor inclusie binnen organisaties en beroepsgroepen (binnen organisaties, besturen, werving)

- Zoals in de inleiding gesteld komt de noodzaak van het werken aan inclusieve zorg voort uit de negatieve verplichting die uitgaat van artikel 1 van de Nederlandse grondwet. Het versterken van het bewustzijn over het belang van inclusie in de zorg moet daarom gepaard gaan met een stevige aanpak van discriminatie en uitsluiting in de zorg, tegen zowel zorgbehoevenden als zorgverleners. De benoeming op rijksniveau van een Nationaal Coördinator tegen Discriminatie en Racisme, evenals de voornemens van het ministerie van VWS om te komen met een brede aanpak tegen discriminatie in de zorg, zijn goede eerste stappen. Maar er is meer nodig.
- Het vergroten van de diversiteit van het personeel binnen alle lagen van zorgorganisaties zou een prioriteit moeten zijn van werkgevers. Bovendien zouden werkgevers een sterkere rol moeten gaan spelen in het signaleren en tegengaan van discriminatie en uitsluiting binnen de eigen organisatie. Een divers personeelsbestand, gecombineerd met inhoudelijke aandacht voor veilige werkplekken en inclusie, maakt de zorg aantrekkelijker als sector om in te werken. Daarnaast is een diverser personeelsbestand in de zorg beter in staat zijn om in te spelen op de toenemende diversiteit in zorgvragen. Dat geldt ook voor het erkennen, signaleren en bespreekbaar maken van vooroordelen op de werkvloer.
- Naast werkgevers hebben beroepsgroepen ook zelf werk te verrichten als het gaat over het bevorderen van de instroom en doorstroom van bijvoorbeeld mensen van kleur of mensen met een migratieachtergrond. Beroepsgroepen zelf, in samenwerking met hun beroepsverenigingen, zouden het tegengaan van racisme (inclusief het niet-uitspreken tegen racisme en discriminatie) moeten zien als onderdeel van de eigen professionaliteit.

### Beschouw het inclusiever maken van de zorg als onderdeel van het streven naar Passende Zorg

Recentelijk is het Kader Passende Zorg gepubliceerd, waarin de principes van Passende Zorg verder invulling te krijgen. De Raad juicht toe dat er nadruk gelegd wordt op een mensgerichte benadering met aandacht voor de sociale context van mensen. Tegelijkertijd is er meer nodig om te komen tot passende zorg voor iedereen. Daarom pleit de Raad ervoor om bij de eventuele doorontwikkeling van het kader aan de 4 basisprincipes van Passende Zorg een vijfde principe toe te voegen: Passende Zorg is inclusief georganiseerd, waardoor het een bijdrage levert aan het verkleinen van gezondheidsverschillen en het vergroten van een eerlijke kans op een gezond leven.<sup>102</sup> Door de nadruk te leggen op *inclusie* krijgen we zicht op de stapeling van verschillen die ertoe leiden dat specifieke groepen in de samenleving gezondheidsachterstanden oplopen. Met andere woorden: we kunnen gezondheidsverschillen alleen bestrijden als we recht doen aan de (stapeling van) verschillen tussen mensen die maken dat zij een verminderde kans hebben op een gezond leven. De nadruk op de noodzaak van een inclusieve organisatie van zorg sluit aan bij het principe dat Passende Zorg samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand komt en bij de ambitie van het Kader Passende Zorg om brede maatschappelijke steun te verwerven voor een gedeeld beeld van Passende Zorg. Betere representatie en aandacht voor een inclusieve organisatie van zorg is noodzakelijk om deze ambities en principes te realiseren in de praktijk.

## 6.3 Creëer ruimte en ontwikkel sturing om ook daadwerkelijk anders te handelen

Om daadwerkelijk de kennis en bewustwording om te kunnen zetten in andere vormen van handelen, is het nodig dat zorgaanbieders en beroepsorganisaties aan de slag gaan met inclusievraagstukken. Dat is niet altijd makkelijk, omdat het gepaard kan gaan met ongemakkelijke gesprekken, vragen over in- en uitsluiting, begrenzing en normering. Het gesprek over het inclusiever maken van zorg en ondersteuning is dus niet vrijblijvend. Het

creëren van ruimte om – ook het ongemakkelijke – gesprek te voeren, om niet alleen te argumenteren, maar ook te sensibiliseren – en daarmee je te kunnen verplaatsen in de positie van een ander – is daarbij cruciaal. Voorwaar geen gemakkelijke opgave in een tijd waarin de zorg toch al enorm onder druk staat.

### **Maak van inclusieve zorg een integraal beleidsthema op landelijk niveau**

De regering kan deze verandering niet over laten aan aanbieders en professionals. Ze zal ook zelf sturing moeten geven. Door te normeren, bijvoorbeeld als het om discriminatie gaat. Door te faciliteren, bijvoorbeeld via programma's die bijdragen aan het stimuleren van de bovengenoemde ruimte voor het gesprek. En door te prioriteren, bijvoorbeeld als het gaat om de verschillende opgaven van *Passende Zorg* namelijk mensgericht, houdbaar en duurzaam. Een te grote nadruk op houdbaarheid kan de mensgerichte, inclusieve benadering bedreigen. Wanneer we vanuit het perspectief van houdbaarheid gaan definiëren wat mensgerichte zorg is, ontstaat het risico dat de kenmerken en context van mensen uit beeld raken. In dit essay pleiten wij dan ook voor een omdraaiing van die logica: juist het werken aan mensgerichte, inclusieve zorg draagt bij aan de houdbaarheid van zorg.

## **6.4 Tot slot**

Dit essay is een pleidooi voor de hele zorgsector om gezamenlijk te werken aan inclusieve zorg. Om de zorg inclusiever te maken is het nodig om te erkennen dat passende zorg een fundamenteel verschillende betekenis heeft voor mensen met verschillende achtergronden en kenmerken; dat er zorg- en ondersteuningsvragen zijn die in het huidige zorgaanbod niet adequaat beantwoord worden wat kan leiden tot te weinig, te veel of verkeerde zorg vanwege onvoldoende kennis van en bewustzijn over diversiteit; en tot slot dat een andere organisatie van zorg en ondersteuning nodig is om bestaande kennis beter te benutten, het bewustzijn te vergroten en daarnaar te handelen. Bij onvoldoende aandacht voor diversiteit en de risico's daarvan op gezondheid zullen gezondheidsverschillen toenemen. En dat gaat ten koste van de veerkracht van de samenleving.<sup>103</sup> Veerkracht die we met name in tijden van crises hard nodig hebben, zoals de coronapandemie eens te meer duidelijk heeft gemaakt.<sup>104</sup>

Dat vraagt om meervoudige actie. We hebben enerzijds meer kennis nodig om passende zorg te bieden aan een diverse samenleving. Anderzijds is die kennis waardeloos als het bewustzijn over het belang van inclusie in de zorg niet stijgt en er niet naar gehandeld wordt. Van zorginstellingen en overheden tot uitvoeringsorganisaties, kennisinstellingen en bedrijven. Van beleidsmakers, opleiders en docenten tot verpleegkundigen, huisartsen, sociaal werkers, verzorgenden, gedragswetenschappers en medisch specialisten.<sup>105</sup> Werken aan inclusieve zorg vraagt iets van ons allemaal.

We verwezen in het begin van dit document naar de eerdere publicaties waarin we aandacht vroegen voor de manier waarop sociaaleconomische verschillen samenhangen met de gezondheid van mensen. Die sociaaleconomische verschillen zijn en blijven relevant. Maar we willen het daar niet bij laten, maar willen de relatie met andere relevante verschillen bevragen en benoemen. We hopen dat u dat met ons wilt doen. Dat kan wellicht schuren en conflict opleveren. Maar uiteindelijk kan het de samenleving en de zorg verrijken en bijdragen aan een eerlijke kans op gezond leven.

# Literatuurlijst

1 Zie: <https://www.nederlandsegrondrechten.nl/grondrechten/203-artikel-22>

2 Zie: [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl\\_cbg/details.php?cps=3&canon\\_id=400](https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_cbg/details.php?cps=3&canon_id=400)

3 Zie o.a.: WRR (2018). De nieuwe verscheidenheid. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (link), en: SCP (2018). LHBT-monitor. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. (link)

4 Zie bijvoorbeeld: Kremer, M. (2016). Een verbindende verzorgingsstaat. Oratie. (link)

5 Zie: SCP (2022). Opvattingen over seksuele en genderdiversiteit in Nederland en Europa. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. (link)

6 Zie: WRR (2018). De nieuwe verscheidenheid. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (link)

7 Zie: OECD (2019). Society at a Glance. (link)

8 Zie: SCP (2022). Opvattingen over seksuele en genderdiversiteit in Nederland en Europa 2022. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. (link)

9 Zie: SCP (2017). Transgender personen in Nederland. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. (link)

10 Zie o.a. de kamerbrief van 9 mei 2022 over de ontwikkelingen in de transzorg (link)

11 Zie: RIVM (2021). Vaccinatiebereidheid COVID-19 onder groepen met een migratieachtergrond; verkenning van beïnvloedende factoren en strategieën voor communicatie en beleid. Utrecht: RIVM. (link)

12 Bochove, M. van, Kraaijeveld, B., Veen, H. van der, Farisi, B. el, Bussemaker, J. & Rusinovic, K. (2021). 'Voor mij geen coronavaccin'. Inzicht in beweegredenen van vaccinatieweigeraars en handelingsopties voor beleidsmakers en professionals. Working Papers Maatschappelijke Impact COVID-19. (link)

13 RVS (2020). Gezondheidsverschillen voorbij. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.

- 14 RVS (2021). Een eerlijke kans op een gezond leven. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
- 15 CBS StatLine (2019). Gezonde levensverwachting; inkomensklasse. ([link](#))
- 16 RVS (2020). Gezondheidsverschillen voorbij. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. ([link](#))
- 17 Zie: Szepietowska, E. (2010). Diversiteit is meer dan kleur in organisaties. Utrecht/Amsterdam: UAF/VU. ([link](#))
- 18 Zie o.a. Voogd, J. de & R. Cuperus (2021). Atlas van Afgehaakt Nederland. Over buitenstaanders en gevestigden. ([link](#))
- 19 Zie bijvoorbeeld: Kremer, M. (2016). Een verbindende verzorgingsstaat. Oratie. ([link](#))
- 20 Zie: CBS/SCP (2018). Emancipatiemonitor 2018. ([link](#))
- 21 Goldstein, J.M., Hale, T., Foster, S.L., Tobet, S.A. & Handa R.J. (2019). 'Sex differences in major depression and comorbidity of cardiometabolic disorders: impact of prenatal stress and immune exposures.' In: *Neuropsychopharmacology*, 2019 Jan;44(1):59-70. doi: 10.1038/s41386-018-0146-1. Epub 2018 Jul 7. PMID: 30030541; PMCID: PMC6235859.
- 22 Vries, S.T. de, Denig, P., Ekhart, C., Burgers, J.S., Kleefstra, N., Mol, P.G.M. & Puijenbroek E.P. van (2019). 'Sex differences in adverse drug reactions reported to the National Pharmacovigilance Centre in the Netherlands: An explorative observational study.' In: *Br J Clin Pharmacol*. 2019 Jul;85(7):1507-1515. doi: 10.1111/bcp.13923. Epub 2019 Apr 29. PMID: 30941789; PMCID: PMC6595313.
- 23 Zie: <https://www.medischcontact.nl/tijdschrift/medisch-contact-thema/thema-artikel/hart-en-vaatziekten-niet-genderneutraal.htm>
- 24 Healy B.(1991). 'The Yentl syndrome.' In: *N Engl J Med*. 1991 Jul 25;325(4):274-6. doi: 10.1056/NEJM199107253250408. PMID: 2057027.
- 25 Zie: <https://www.umcutrecht.nl/nl/signalen-van-hart-en-vaatziekten-bij-vrouwen>
- 26 Maas, A. (2019). *Hart voor vrouwen. De cardioloog over het vrouwenhart*. Amsterdam: Arbeiderspers.
- 27 Zie: LUMC (2013). 'Minder bruin vet bij Hindoestaanse afkomst'. Persbericht. ([link](#))
- 28 Zie: <https://hetsikkelcelfonds.nl/waarom-is-er-onvoldoende-aandacht-en-onderzoek-naar-sikkelcelziekte/>
- 29 Zie: RVS (2021). *Een eerlijke kans op gezond leven*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. ([link](#))
- 30 Zie: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/33/verschil-levensverwachting-hoog-en-laagopgeleid-groeit>
- 31 Braveman, P. (2014). 'What are health disparities and health equity? We need to be clear.' In: *Public Health Reports*, 129(1), 5-8.
- 32 Zie: <https://www.nederlandsegrondrechten.nl/grondrechten/203-artikel-22>
- 33 Zie: <https://www.vzinfo.nl/monitor-missies-gezondheid-en-zorg/centrale-missie>
- 34 Zie o.a. WRR (2021). *Kiezen voor Houdbare Zorg*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. ([link](#))
- 35 Zie: NZA & Zorginstituut (2020). *Samenwerken aan Passende Zorg*. Diemen/Utrecht: Zorginstituut Nederland/Zorginstituut Nederland ([link](#))
- 36 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/06/28/kader-passende-zorg>
- 37 Zie ook: Meurs, P. (2022). *Zorgen over grenzen*. Afscheidsrede. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy & Management. ([link](#))
- 38 Lisdonk, J. van & Kuyper, L. (2015). *55-plussers en seksuele oriëntatie. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele 55-plussers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
39. Rake, E.A., Box, I.C.H., Dreesens, D., Meinders, M.J., Kremer, J.A.M., Aarts, J.W.M. & Elwyn, G. (2022). 'Bringing personal perspective elicitation to the heart of shared decision-making: A scoping review.' In: *Patient Educ Couns*. 2022 Sep;105(9):2860-2870. doi: 10.1016/j.pec.2022.05.009. Epub 2022 May 16. PMID: 35659466

- 40 Zie o.a. <https://www.ru.nl/fm/onderzoek/onderzoek/onderzoeksprojecten/betere-toegang-zorg-roze-migrantenouderen/>
- 41 Zie o.a. <https://www.pharos.nl/nieuws/medische-curricula-in-europa-besteden-nauwelijks-aandacht-aan-cultuursensitieve-zorg/>
- 42 Isik, U., Wouters, A., Verdonk, P. et al. "As an ethnic minority, you just have to work twice as hard." Experiences and motivation of ethnic minority students in medical education. *Perspect Med Educ* 10, 272–278 (2021). <https://doi.org/10.1007/s40037-021-00679-4>
- 43 Zie: CBS StatLine (2022). *Werknemers met een baan in de zorg en welzijn; persoonskenmerken, regio* (link)
- 44 Zie: <https://www.vnva.nl/vereniging/young-vnva/diversiteit-in-de-zorg/>
- 45 Wilbur, K., Snyder, C., Essary, A. C., Reddy, S., Will, K. K., & Saxon, M. (2020). 'Developing workforce diversity in the health professions: a social justice perspective.' In: *Health Professions Education*, 6(2), 222-229.
- 46 Zie: <https://www.trouw.nl/nieuws/mijn-moeder-was-de-enige-marokkaan-in-het-verpleeghuis~be1306d9/>
- 47 Zie o.a.: CEG (2019). *Veilige zorg, goede zorg?* Signalement. Den Haag: Centrum voor Gezondheid en Ethiek. (link)
- 48 Cengiz, H. (2021). *Personal trainer Moustafa kan het iedereen aanraden: anderen helpen*. Amsterdam: De Correspondent. (link)
- 49 Zie: RVS (2020) *Applaus is niet genoeg*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. (link)
- 50 Zie: <https://www.socialevraagstukken.nl/naar-een-inclusieve-arbeidsmarkt-vijf-paradoxen/>
- 51 Leyerzapf, H. & Abma, T.A. (2012). *Naar een kleurrijk UMC. Ervaringen van arts-assistenten en opleiders op medische afdelingen*. Amsterdam: VUmc.
- 52 Zie: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/coassistenten-met-een-migratieachtergrond-worden-benadeeld.htm>
- 53 Zie: <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2022/03/online-Ervaringsverhalen-discriminatie.pdf>
- 54 Zie: <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/artikel/5193401/racisme-discriminatie-zorg-verpleegkundige>
- 55 Ipsos (2021). *Agressie en ongewenst gedrag op de werkvloer. Rapportage totale sector zorg en welzijn*. (link)
- 56 Zie: <https://www.movisie.nl/artikel/amper-beleid-over-tegengaan-discriminatie-zorg>
- 57 Zie: Muijsenbergh, M. van den (2018). *Verskil moet er zijn!* Inaugurele rede. Nijmegen: Radboudumc. (link)
- 58 Pharos (2021) (Niet) Iedereen Telt Mee. Pleidooi voor inclusiviteit, rechtvaardigheid en kwaliteit van zorg (link)
- 59 Institute of Medicine (IOM). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, D.C: National Academy Press; 2001.
- 60 Wyatt R, Laderman M, Botwinick L, Mate K, Whittington J. *Achieving Health Equity: A Guide for Health Care Organizations*. IHI White Paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2016.
- 61 Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/06/28/kader-passende-zorg>
- 62 [Inspiratiebox-Werk-maken-van-diversiteit-en-inclusie.pdf](https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/06/28/kader-passende-zorg) (zorgvoorbeter.nl)
- 63 Zie: <https://www.movisie.nl/artikel/stereotype-benadering-migrantenouderen-doet-geen-recht-aan-diversiteit-praktijk>
- 64 Leyerzapf, H., Klokgieters, S.S., Ghorashi, H. & Broese Van Groenou, M.I. (2017). *Kleurrijke zorg: een verkennende literatuurstudie naar culturele en seksuele diversiteit in de langdurige ouderenzorg*. Amsterdam: Cordaan, Institute for Societal Resilience en Medical Humanities VUmc. (link)
- 65 Verdonk, P., Muntinga, M.E., Leyerzapf, H. & Abma, T.A. (2015). 'Strategisch pendelen tussen gestolde categorieën en fluïde identiteiten. Dynamische verschillen in de zorg begrijpen en onderzoeken vanuit intersectionaliteit.' In: *Tijdschrift voor Genderstudies*. (link)



66 Leyerzapf, H., Klokgieters, S.S., Ghorashi, H. & Broese Van Groenou, M.I. (2017). Kleurrijke zorg: een verkennende literatuurstudie naar culturele en seksuele diversiteit in de langdurige ouderenzorg. Amsterdam: Cordaan, Institute for Societal Resilience en Medical Humanities VUmc. (link)

67 Zie: RVS (2021). Machtige Mensbeelden. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. (link)

68 Zie: RVS (2017). Zonder context geen bewijs. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. (link)

69 60-2018-8-artikel-rhebergen.pdf (tijdschriftvoorpsychiatrie.nl)

70 Zie: <https://www.tilburguniversity.edu/nl/stigma-labelling-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>

71 Zie: <https://www.zorgvisie.nl/rapport/passende-zorg-voor-mensen-met-lvb-ontbreekt/>

72 van Alphen, A., Ammeraal, M., Blanke, C., Boonstra, N., Boumans, H., Bruggeman, R., Castelein, S., Dekker, F. L., Duin, D., van Ewijk, W., van der Gaag, M., van Gool, R., van Haas, R., Henquet, C., Hermens, M. L., Ketelaars, T., Knegtering, H., Krans, M. J., Lanssen, M., ... van Wel, T. (2012). Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. De Tijdstroom.

73 Muijsenbergh, M. van den (2018). Verschil moet er zijn! Inaugurele rede. Nijmegen: Radboudumc. (link)

74 Zie: RVS (2021). Machtige Mensbeelden. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. (link)

75 Zie o.a.: Zwaard, W. van der (2021). Omwille van fatsoen: De staat van menswaardige zorg. Proefschrift, Tilburg University. (link)

76 Zie: RVS (2017). Zonder context geen bewijs. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. (link)

77 Luft, J. & Ingham, H. (1955). The Johari window, a graphic model of interpersonal awareness. Proceedings of the Western Training Laboratory in Group Development. Los Angeles: University of California.

78 Zie: <https://www.scientificamerican.com/article/rumsfelds-wisdom/>

79 Zie o.a. <https://historianet.nl/maatschappij/dagelijks-leven/sigarettenreclame-artsen-prijzen-roken-aan>

80 Zie: <https://www.vzinfo.nl/roken/inkomen>

81 Discriminatie in de zorg leidt tot minder goede behandeling en zorgmijding (link)

82 Zie: <https://www.ad.nl/binnenland/organisatie-pride-is-stigmatisering-vanwege-apenpokken-zat-het-is-geen-seksfeest~aba3b43d/>

83 Zie: Alzheimer Nederland. *1 op de 3 vrouwen krijgt dementie*. (link)

84 Zie: <https://www.womensbrainproject.com/>

85 RVS (2020). Gezondheidsverschillen voorbij, complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. (link)

86 Singer, M., Bulled, N., Ostrach, B. & Mendenhall, E. (2017). 'Syndemics and the biosocial conception of health.' In: The lancet, 389(10072), 941-950.

87 Mendenhall, E. (2012). Syndemic Suffering: Social Distress, Depression, and Diabetes among Mexican Immigrant Women (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315419459>

88 Zie: [Kennisplatform Integratie & Samenleving](#).

89 Zie: KIS (2020). Cultuursensitief zorgaanbod: exclusief of inclusief? Utrecht: Kennisplatform Integratie & Samenleving. (link)

90 Zie: <https://www.pharos.nl/nieuws/discriminatie-in-de-zorg-onderzoek/>

91 Zie: <https://www.vumc.nl/web/file?uuid=fad3a672-a00c-4a3e-99c1-3e5ec980d0b3&owner=5ec2d559-9d3f-4285-8cbd-140abc921b69&contentid=16951&disposition=inline>

92 Zie: Kamerbrief over nationaal actieplan seksueel grensoverschrijdend gedrag en seksueel geweld (link)

- 93 Zie o.a. de Initiatiefnota van het lid Ploumen over de noodzaak van gendersensitieve zorg: ongelijke behandeling = betere zorg - <https://www.parlementairemonitor.nl/9353000/1/j9vvij5epmj1ey0/vlbyhliy63yh>
- 94 Zie: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/diversiteit/checklist-aandacht-voor-diversiteit-in-onderzoek/>
- 95 Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2020/09/01/nieuw-nationaal-actieplan-voor-diversiteit-en-inclusie>
- 96 Zie: <https://www.nrc.nl/nieuws/2010/01/22/blus-je-thee-11840310-a1038628?t=1663574791>
- 97 Zie: <https://www.kis.nl/sites/default/files/cultuursensitief-zorgaanbod.pdf>
- 98 Zie: [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_623603\\_22/1/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_623603_22/1/)
- 99 Zie: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2022/02/23/mensen-met-een-lichte-verstandelijke-beperking-gebaat-bij-meer-tijd-en-aandacht-van-de-huisarts>
- 100 Zie: <https://www.pharos.nl/nieuws/medische-curricula-in-europa-besteden-nauwelijks-aandacht-aan-cultuursensitieve-zorg/>
- 101 Zie o.a.: Federatie Medisch Specialisten (2022). *Contourennota voor beroepsprofiel medisch specialist 2025*.
- 102 Zie: RVS (2021). *Een eerlijke kans op gezond leven*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. ([link](#))
- 103 RVS (2020). *Gezondheidsverschillen voorbij, complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. ([link](#))
- 104 RVS (2021). *Wissels omzetten voor een veerkrachtige samenleving*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. ([link](#))
- 105 Discriminatie in de zorg leidt tot minder goede behandeling en zorgmijding ([link](#))

# Vorbereiding

De commissie die dit essay heeft voorbereid bestond uit raadsleden Jet Bussemaker en Ageeth Ouwehand en adviseurs Jan-Luuk Hoff en Tim 's Jongers (tot 1-8-2022) en Ellen Grootegoed.

# Lijst met geraadpleegde personen

De RVS adviseert onafhankelijk. De gesprekken die we tijdens de voorbereiding van dit essay hebben gevoerd hebben dan ook niet het karakter van draagvlakverwerving. De gesprekspartners hebben zich niet aan de inhoud van dit essay gecommitteerd.

Bente Keulen	NNID
Catelijne Mittendorf	Pharos
Emily Allwood	Pharos
Halleh Ghorashi	VU
Irene van der Meer	GGD Haaglanden
Jannet Vaassen	Women Inc
Jouke van Buuren	COC
Karen Hosper	Pharos
Maria van den Muijsenbergh	Radboudumc en Pharos
Margo Van den Berg	ZonMW
Marieke Sterenborg	Vilans
Mariska Meijer	ZorgZus
Martijn Simons	Vilans
Martin Chaigneau	Gemeente Utrecht
Matty Crone	LUMC
Monique Kremer	ACVZ
Nienke Hagenbeek	Women Inc
Nienke Slagboom	LUMC
Patricia Heijdenrijk	Pharos
Paul Uitewaal	GGD Haaglanden / huisarts
Petra Verdonk	Amsterdam UMC
Ria Reis	LUMC/UvA
Rocky Tuhuteru	Pelita
Roshni Kolste	Pharos
Sabra Dahhan	Lid VeRS
Sophie Schers	Transgender Netwerk Nederland

Xanne Visser

Women Inc

# Publicaties

Voor een volledig overzicht kijk op: <https://www.raadrvs.nl/>

Parnassusplein 5  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
T +31 (0)70 340 5060

Raad   
Volksgezondheid  
& Samenleving

