

## Rondetafelgesprek over diversiteit en participatie

Door Pieter van Megchelen

# KWALITEIT DOOR MEEDOEN IN VERSCHIEDENHEID

*De kwaliteit van de zorg hangt rechtstreeks samen met de aandacht voor het individu in diens verscheidenheid. Als die individuen ook actief betrokken zijn bij het beleid en bij wetenschappelijk onderzoek, komt echte innovatie tot stand. In een rondetafelgesprek onder leiding van ZonMw-directeur Henk Smid komt het verhaal van participatie en diversiteit tot leven. Een hoogleraar Cliëntenparticipatie, een antropoloog met decennia ervaring in het diversiteitsbeleid in de ggz en een directeur van een patiëntenkoepel ontmoeten elkaar.*

» 'Waarom is het eigenlijk belangrijk om aandacht te besteden aan de verschillen tussen mensen?' opent Henk Smid het gesprek. Prof. dr. Tineke Abma, hoogleraar Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg aan het VU medisch centrum (VUmc): 'In de gezondheidszorg is een neutrale manier van kijken dominant. Een ziekte is een ziekte. Het meeste klinische onderzoek is gedaan bij witte mannen van middelbare leeftijd. Dat doet geen recht aan de verschillen tussen mensen: in biologie, in communicatie, in presentatie van klachten. Daardoor worden gezondheidsverschillen groter. Een bekend voorbeeld zijn geslachtsverschillen in de presentatie van hartklachten. Het klassieke beeld uit het tekstboek is een man met pijn op de borst. Bij een vrouw met rugpijn is die associatie met hartklachten er niet zo snel.' Antropoloog drs. Ronald May: 'En daardoor komt de patiënt te laat in de zorg terecht, met alle meerkosten van dien.' Dr. Cor Oosterwijk, directeur van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP): 'Ik ben blij met dit voorbeeld. Ik was een beetje bang dat we

alleen vanuit maatschappelijk wenselijke principes zouden praten. Het argument dat de behandeling gewoon niet werkt als je geen aandacht aan diversiteit besteedt, spreekt mij direct aan. Ik denk dat er steeds meer aandacht komt voor te onderscheiden groepen, voor *personalized medicine*. Alleen al rekening houden met de meest opvallende verschillen tussen mensen, zoals leeftijd en sekse, is daarvoor een eerste stap.'

### EINDSTATIONS

Volgens May betekent aandacht voor diversiteit dat de mens centraal komt te staan. Niet de behandeling of de diagnostiek, niet de wetenschappelijke *evidence*, maar de relatie met de patiënt. In die relatie nemen beide gesprekspartners hun eigen achtergrond mee: opleidingsniveau, vooroordelen, stijl van communiceren, cultuur, religie, et cetera. In dat primaire contact kan het heel goed gaan, zoals uit verscheidene voorbeelden uit de praktijk blijkt, maar hier ligt soms ook het begin van ernstige problemen. Wanneer door communicatieproblemen geen adequate zorg op het juiste moment

gegeven wordt, belanden veel patiënten in wat May de 'eindstations' noemt, zoals langdurige klinische opnames in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) of penitentiaire inrichtingen. 'Uiteindelijk is het de kwaliteit van zorg die in het geding is. Er zijn prachtige wetten voor, maar die worden met voeten getreden als het gaat om mensen die een klein beetje verschillen van de meerderheid. En dat kost bakken met geld, want die eindstations zijn veel duurder. Je ziet migrantenkinderen in jeugddetentie, maar je ziet ze bijna niet bij de ambulante jeugd-ggz.' Abma: 'Voor veel groepen mensen is de toegankelijkheid van de zorg heel slecht. Ik zit bijvoorbeeld in de Raad van Toezicht van het Delta Psychiatrisch Centrum in Rotterdam. We hebben het over de meest kleurrijke stad van Nederland, met 180 verschillende groepen migranten. Als je dan kijkt naar de staf, maar ook naar de patiënten, zie je bijna alleen maar witte Nederlanders.' May herkent het beeld: 'Veel directeurs van ggz-instellingen weten niet eens hoe divers hun patiëntenpopulatie is, laat staan de populatie in hun werkgebied.'



Zoals Oosterwijk bepleit, is er behoefte aan *personalized medicine*, op het individu afgestemde zorg. Dat betekent dat hulpverleners om te beginnen kennis moeten hebben over de biologische, culturele en sociaaleconomische verschillen tussen individuen. Toch is kennis alleen niet genoeg, stellen Abma en May. Abma: 'Ik heb een klein onderzoekje gedaan naar het interculturalisatie-onderwijs binnen de opleiding geneeskunde aan de VU. Ik ben daar erg van geschrokken. Studenten die zelf van allochtone origine waren, zagen in de aangedragen voorbeelden vooral veel stereotypen. Daar komt weer een Mohammed of een Fatima met ernstige problemen: thalassemie, vrouwenbesnijdenis of de gevolgen van neef-nicht huwelijken. Ze hebben nooit eens gewoon een griepje.' May: 'Etniciteit wordt dan bijna een ziektebeeld.' Oosterwijk: 'Maar je wilt toch juist dat er oog is voor die verschillen, dat die patiënt centraal komt te staan?' Abma: 'Ja, als individu. In dit voorbeeld worden mensen in hokjes gestopt. Aandacht voor diversiteit betekent dat je kijkt naar verschillende

dimensies van verschil: sekse, etniciteit, cultuur, seksuele geaardheid, opleidingsniveau – anders is het stereotyperend en kan het stigmatiserend werken. Alsof je zou doen of alle migranten moslim zijn.'

## IN DE ZORG IS EEN NEUTRALE MANIER VAN KIJKEN NOG VEEL TE DOMINANT

Een van de manieren om de kwaliteit van zorg te vergroten, is de ontwikkeling van richtlijnen. In principe biedt richtlijnontwikkeling dus ook perspectieven als men meer aandacht wil besteden aan diversiteit. Volgens May valt dit tot dusver in de praktijk erg tegen. Richtlijnen gaan vaak voorbij aan de verschillen tussen mensen en weerspiegelen veelal de waarden van de dominante cultuur. Oosterwijk: 'Als we willen dat er in richtlijnen aandacht wordt besteed aan het perspectief van patiënten, ook van

patiënten uit andere culturen, moeten gebruikersgroepen meer betrokken worden bij die richtlijnontwikkeling. Tot nu toe gaat dat heel vrijblijvend.' En daarmee komt het gesprek op het andere thema: participatie. Volgens

Abma staat het buiten kijf dat actieve betrokkenheid van patiënten en cliënten de kwaliteit van onderzoek en zorg ten goede komt. 'Je krijgt meer innovatie. Patiënten brengen thema's in op grond van hun eigen ziektegeschiedenis. Daar zijn bekende voor-

beelden van, zoals comorbiditeit of vermoeidheid bij chemotherapie. En in het Nationaal Programma Ouderenzorg de nadruk op welzijn en op het belang van de partnerrelatie.'

Smid brengt het recente proefschrift 'De beperkte macht van patiënten' van Hester van de Bovenkamp ter sprake. Uit deze 'studie naar actief burgerschap in de Nederlandse gezondheidszorg' komt een heel ander beeld naar voren: overbelasting van patiënten die participeren, beperkte invloed,



drs. Ronald May



prof. dr. Tineke Abma



dr. Cor Oosterwijk

communicatieproblemen over en weer, bemoeienis van andere partijen zoals de farmaceutische industrie. Van de Bovenkamp stelt het scherp: 'Participatie is niet altijd wenselijk en niet altijd goed.'

Abma trekt andere conclusies. De gesignaleerde problemen zijn volgens haar het gevolg van de 'representatieve' manier waarop participatie meestal wordt georganiseerd. Er worden vertegenwoordigers afgevaardigd, die zich net als de professionals door stapels beleidsstukken heen moeten werken. 'Dat is inderdaad belastend en dat kan niet iedereen. Terwijl je het ook heel anders kunt doen, namelijk met wat ik participatieve democratie noem. Empowerment is daarbij de eerste stap. Je gaat dan uit van de eigen agenda van cliënten en patiënten, en die leg je bij de professionals neer. Er zijn legio voorbeelden dat dat werkt.' Oosterwijk: 'Cliëntenparticipatie is een nieuw concept, dan hebben mensen de neiging om de knelpunten uit te vergroten. Ik hoor bijvoorbeeld nogal eens dat patiënten 'vooral vanuit hun emoties' reageren. Als je dan verkeert in de 'hogere kringen' van de gezondheidszorg, merk je hoe ook andere stakeholders heel emotioneel kunnen reageren, vooral als het over geld gaat.'

Uit de voorbeelden die daarna in het rondetafelgesprek aan de orde komen, blijkt dat participatie inderdaad heel goed mogelijk is. Voorwaarde is wel dat

ook hier de cliënt centraal komt te staan, en niet de belangen van de zorg of een bepaalde organisatie. Smid vertelt hoe binnen ZonMw cliënten met een verstandelijke beperking meebeslissen over prioriteiten van wetenschappelijk onderzoek op hun terrein. Dat betekent dat professionals 'in gewone mensentaal' moeten uitleggen wat hun project heeft

## SMALLE WETENSCHAPPELIJKE DEFINITIE'S ZIJN FRUSTREREND IN PARTICIPATIE

opgeleverd. Abma beschrijft een project in een verzorgingstehuis, waaraan zij meewerkte. De ouderen bepaalden zelf waar het project over zou moeten gaan en hoe het ingevuld moest worden. Het thema werd pestgedrag, en de ouderen ontwikkelden een manier om respectvoller met elkaar om te gaan. Abma: 'Ons project heeft een prijs gekregen van het ministerie. Ik vind het een mooi voorbeeld hoe je bottom-up iets kunt opzetten, met een groep kwetsbare ouderen van wie altijd wordt gezegd dat participatie zo moeilijk zou zijn.' May is enthousiast: 'En dat dus niet via een cliëntenraad of een andere officiële vertegenwoordiging.' Oosterwijk plaatst een kanttekening:

'Ik denk dat het allebei nuttig is. Ik ben vaak betrokken bij die "witte boordenparticipatie". Ik heb toch het gevoel dat ik daarin, vanuit het patiëntenperspectief dat ik vertegenwoordig, een zinnvolle bijdrage lever aan het beleid, ook al behoor ik meestal niet zelf tot de desbetreffende patiëntengroep.' Abma: 'Ik zie het ook vooral complementair.

Cliëntenraden hebben zeker een functie, maar die zouden zij nog beter kunnen vervullen. Nu is het vaak de Raad van Bestuur die de agenda bepaalt.'

Het blijkt dat er meer succesverhalen zijn. Smid en Oosterwijk vertellen hoe ouders van kinderen

met het syndroom van Angelman een neurowetenschapper op het spoor zetten van de slaapstoornissen die bij deze ziekte voorkomen. Dat was een belangrijk probleem waarmee zij als ouder geconfronteerd werden en dat ook henzelf fysiek raakte. Dit gaf het fundamentele onderzoek naar de ziekte een extra impuls. Maar het proces van patiëntenparticipatie is ook nog een zoektocht naar de juiste middelen. Niet voor niets heeft ZonMw een speciaal programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Abma, die de projectleiders van dit programma begeleidt: 'We vroegen ze om fysiek op de participatieladder te gaan staan.'



## Diversiteit? Een kwestie van effectiviteit!

Onderaan, waar het alleen om informeren gaat, of bovenaan, waar mensen echt meebeslissen. Toen we vervolgens vroegen waar zij vonden dat hun project eigenlijk moest staan en waar het daadwerkelijk stond, was dat soms wel confronterend.' Gesprekken met ouderen uit de netwerken van het Nationaal Programma Ouderenzorg lieten zien hoeveel frustratie er leeft bij deze 'participanten'. Bijvoorbeeld over smalle, medisch-wetenschappelijke definities van begrippen als kwetsbaarheid, waardoor volgens de ouderen zelf belangrijke vragen niet geadresseerd worden. 'Participatie gaat niet vanzelf', concludeert Abma, 'Je moet tijd inbouwen voor reflectie en empowerment. Dan pas kan ervaringskennis echt bijdragen aan betere zorg.' <<

### Diversiteit

- > [www.zonmw.nl/diversiteit](http://www.zonmw.nl/diversiteit)
- > [www.mighealth.nl](http://www.mighealth.nl)
- > [www.forum.nl](http://www.forum.nl)
- > [www.pharos.nl](http://www.pharos.nl)
- > [www.mikadonet.nl](http://www.mikadonet.nl)

### Participatie

- > [www.zonmw.nl/participatie](http://www.zonmw.nl/participatie)
- > [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)
- > [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)
- > [www.patientpartner-eu.nl](http://www.patientpartner-eu.nl)

Veel gezondheidsproblemen worden mede veroorzaakt door maatschappelijke verschillen. En maatschappelijke verschillen leveren diversiteit in de bevolking op. En daar zul je iets mee moeten, zowel in onderzoek als in de ontwikkeling van gezondheidsinterventies. De meeste interventies worden echter ontworpen voor een gemiddelde groep. Pas als het daar werkt, kijken we ook naar het effect bij degenen die afwijken van het gemiddelde. Ik pleit ervoor om vanaf de start rekening te houden met diversiteit in doelgroepen. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Alleen al vanwege hun opleidingsniveau kijken professionals en wetenschappers door een gekleurde bril. Voor mijn promotieonderzoek interviewde ik ooit een Brabantse varkensboer over sociale steun. Van wie ervoer hij die het meest? De man aarzelde lang. Het liefst leek hij te willen zeggen: 'Van mijn dieren!'. Vanuit de keuken riep zijn vrouw waarom hij háár niet noemde. Zichtbaar opgelucht pikte hij deze suggestie op. Ik had een antwoord, maar was het wel het juiste? Had ik de vraag eigenlijk wel goed gesteld? Ik beweer niet dat we de categorie 'dieren' moeten toevoegen aan vragenlijsten over sociale steun. Maar ik heb hieruit wel geleerd veel meer vanuit de positie van de ander te denken.

Hoe komt het nu dat dit nog geen gemeengoed is? Ten dele is het een gebrek aan ervaring. Het is een vak apart om bijvoorbeeld lager opgeleide groepen te bereiken. Of groepen met een andere etnische achtergrond dan die van jezelf. Dat geldt voor preventiewerkers, maar ook voor onderzoekers.

Als wetenschapper moet je bovendien vooral publiceren. En helaas 'verkoopt' een onderzoek onder specifieke bevolkingsgroepen, zoals mensen van niet-westerse herkomst, minder makkelijk. Maar voor een belangrijk deel is het denk ik koudwatervrees. Waar de VS bijvoorbeeld al een lange traditie heeft van 'etnische studies', zijn we in Nederland huiverig om specifieke kenmerken te benoemen. Vaak doen we, onder meer uit angst voor stigmatisering, liever net of iedereen hetzelfde is.

We hoeven de discussie over diversiteit niet met normatieve argumenten te voeren. Uiteindelijk is het simpelweg een kwestie van effectiviteit.

Als een gemiddelde interventie onvoldoende effect heeft bij bepaalde groepen, moeten we uitzoeken wat er bij hen wél kan werken. En als gezondheidsproblemen bij sommige groepen meer voorkomen, kunnen we beter proberen juist dáár gezondheidswinst te boeken. Dat lijkt me in Den Haag het sterkste argument om niet te gaan snijden in diversiteitsprogramma's.

*Karien Stronks*

*Karien Stronks is hoogleraar Sociale Geneeskunde aan het AMC te Amsterdam.*