



Discriminatie in de zorg

Fase 2: rapportage kwalitatief onderzoek onder zorggebruikers

Versie 02

In opdracht van

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Uitgevoerd door

MARE

Projectnummer MARE: 2023256

14 maart 2025

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Achtergrond	
Onderzoeksdoelstelling	
Onderzoeksvragen	
Samenvattende conclusies	5
Resultaten	7
1. Context	
2. Overkoepelend	
3. Ervaringen met discriminatie	
4. Zorgdomeinen	
5. Reacties vanuit zorggebruikers	
6. Impact en gevolgen	
Bijlage 1 - onderzoeksverantwoording	23
Bijlage 2 – gespreksleidraad	24

MARE

MARE voert onderzoek uit binnen het kader van ISO 20252:2019 (kwaliteit onderzoek) en ISO 27001:2017 (data security). MARE conformeert zich tevens aan de richtlijnen van brancheorganisatie MOA wat betreft persoonsgegevens. Daarnaast voldoet MARE aan de overheidsnorm BIO (Baseline Informatiebeveiliging Overheid).

Inleiding

Achtergrond

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) heeft kwantitatief onderzoek laten uitvoeren naar discriminatie in de zorg door Verian. De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat er mensen zijn die gebruik maken van de zorg (zorggebruikers) die discriminatie ervaren in de zorg. Deze situatie is niet wenselijk. Het ministerie van VWS wenst de discriminatie in de toekomst te voorkomen. Alvorens hiertegen actie kan worden ondernomen wenste het ministerie van VWS meer inzicht te krijgen in de manier waarop zorggebruikers discriminatie ervaren in de zorg. Het ministerie van VWS wenste inzicht te krijgen in discriminatie in de zorgdomeinen huisartsenzorg, ziekenhuiszorg en begeleid wonen. Meer specifiek wenste het ministerie van VWS meer inzicht te krijgen in de manier waarop discriminatie voorkomt in deze zorgdomeinen onder mensen met een migratieachtergrond, mensen uit de LHBTQIA+-gemeenschap en mensen met (ernstig) overgewicht. Het onderzoek is uitgevoerd onder 34 zorggebruikers die allen ervaring hadden met discriminatie in de zorg. Er zijn tien individuele diepte-gesprekken met zorggebruikers uitgevoerd en online opdrachten onder 24 zorggebruikers.

De uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek onder mensen met een migratieachtergrond, mensen uit de LHBTQIA+-gemeenschap en mensen met (ernstig) overgewicht die discriminatie hebben ervaren in de huisartsenzorg, ziekenhuiszorg en begeleid wonen zijn te lezen in dit document.

Onderzoeksdoelstelling

Duiding en kleuring geven aan de inzichten uit het kwantitatieve verkennende onderzoek (fase 1).

Onderzoeksvragen

In fase 2 heeft de nadruk gelegen op de volgende drie onderzoeksvragen

1. De **situaties** en contexten waarin discriminatie zich voordoet en de mechanismen die daaraan ten grondslag liggen? Wat gebeurt er precies in zulke situaties?
2. Welke **gevolgen** heeft discriminatie voor de betrokken personen?

Deze onderzoeksvragen vormden de basis van de gespreksleidraad welke door de onderzoekers gebruikt zijn tijdens de diepte-interviews met de zorggebruikers. De gespreksleidraad wordt weergegeven in bijlage 2.

Leeswijzer

Dit onderzoek is uitgevoerd met een kwalitatieve methode, waarbij de beleving van de zorggebruiker centraal stond. Kwalitatief onderzoek is verdiepend, verkennend en inventariserend van aard. Uitkomsten van dergelijk onderzoek moeten dan ook in de eerste plaats worden gezien als indicatief en hypothesevormend en niet als (cijfermatig bewezen) feiten.

In de rapportage wordt gesproken over *zorggebruikers*. Dit kunnen patiënten, cliënten of bewoners zijn. Voor de leesbaarheid is ervoor gekozen voor de overkoepelende term: zorggebruiker.

Als er wordt gesproken over *de zorggebruikers* dan worden hiermee de zorggebruikers bedoeld die hebben deelgenomen aan dit onderzoek en niet alle zorgverleners werkzaam binnen de zorg.

In deze rapportage zijn citaten van zorggebruikers opgenomen. In deze citaten staan uitspraken en woorden die als schokkend en/of aanstootgevend ervaren kunnen worden. De onderzoekers hebben ervoor gekozen om de originele citaten weer te geven (en deze niet te censureren). Hiermee willen de onderzoekers recht doen aan de ervaringen van de zorgverleners.

Dit rapport is als volgt opgebouwd:

- Na een samenvatting van de belangrijkste bevindingen start de rapportage in hoofdstuk één met een beschrijving van de context. Er wordt ingegaan op een aantal contextuele waarnemingen die relevant zijn bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten.
- Vervolgens wordt in hoofdstuk twee ingegaan op de overkoepelende bevindingen die gelden voor alle zorggebruikers. In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de ervaringen die zorggebruikers hebben met discriminatie in de zorg, ingedeeld op vorm van discriminatie.
- In hoofdstuk vier worden contextuele verschillen per type zorgdomein weergegeven.
- In hoofdstuk vijf wordt ingegaan of, en zo ja, de manier waarop zorggebruikers direct en indirect reageren op discriminatie in de zorg.
- In hoofdstuk zes staat de impact en de gevolgen centraal die de ervaringen van zorggebruikers met discriminatie in de zorg op hen hebben.
- In de bijlagen staan de onderzoeksverantwoording en de gespreksleidraad.

Samenvattende conclusies

Discriminatie in de zorg houdt over het algemeen in dat het achtergrondkenmerk van de zorggebruiker (migratieachtergrond, LHBTQIA+, (ernstig) overgewicht, gender en/ of beperking), volgens de zorggebruiker, onterecht centraal staat in het contact met de zorgverlener. Er worden geregeld fysieke klachten toegeschreven aan de achtergrondkenmerken door de zorgverlener.

- Discriminatie komt op veel verschillende manieren voor in de zorg. Dit varieert van overduidelijke vormen van discriminatie zoals beledigende opmerkingen en pestgedrag tot subtiele(re) opmerkingen over iemands achtergrondkenmerk.
- Hierdoor bekruipt bij de zorggebruikers het gevoel dat zij als persoon en hun klacht niet serieus worden genomen. Dit heeft een persoonlijke impact op de zorggebruiker.
- Zorggebruikers voelen zich beledigd, vernederd en/ of zijn boos door de discriminatie.
- Discriminatie onder zorggebruikers komt veelal voor vanuit de zorgverlener richting zorggebruiker.

Discriminatie richting zorggebruikers heeft grote persoonlijke impact en heeft gevolgen voor de manier waarop er gebruik wordt gemaakt van de zorg en het vertrouwen in de zorg.

- De manier waarop er na discriminatie in de zorg gebruik wordt gemaakt van de zorg verschilt onder zorggebruikers. Er is een groep die op zijn hoede is in contact met zorgverleners, maar er is ook een groep die de zorg mijdt na een ervaring met discriminatie. Hierdoor lopen ze bewust langer met fysieke of mentale klachten rond.
- Daarnaast hebben ervaringen met discriminatie in de zorg ook grote negatieve impact op het persoonlijke leven en het vertrouwen in anderen.

Reageren op discriminatie in de zorg gebeurt zeer sporadisch, omdat zorggebruikers vrijwel altijd overdonderd zijn op het moment dat ze discriminatie ervaren.

- Zorggebruikers hebben niet direct een reactie paraat als er discriminatie plaatsvindt. Zorggebruikers zijn over het algemeen overdonderd door de discriminatie, omdat dit beledigend is en omdat zij niet het idee hebben dat ze serieus genomen worden. Ook is er vaak de verbijstering omdat er een link wordt gelegd tussen een achtergrondkenmerk en de aandoening, temeer omdat de zorg een omgeving is waar verwacht wordt dat de mens (ongeacht achtergrondkenmerk) centraal staat.
- Het komt ook voor dat zorggebruikers in eerste instantie niet doorhebben dat er sprake is van discriminatie of een discriminerende opmerking. In dat geval wordt het pas duidelijk dat er sprake was van discriminatie als er op de situatie wordt gereflecteerd (alleen of met anderen).
- Zorggebruikers zijn op de hoogte van de bezuinigingen in de zorg en de (tijds)druk waaronder zorgverleners werken. Zorggebruikers kunnen zich indenken dat zorgverleners hierdoor druk en stress ervaren, waardoor ze eerder geïrriteerd kunnen zijn. Een deel van de zorggebruikers plaatst de discriminatie in deze context. Hierdoor lijkt er, onder dit deel van de zorggebruikers, bijna (enig) begrip richting de zorgverlener.

Actie ondernemen na een ervaring met discriminatie in de zorg is moeilijk, alhoewel de wens er wel is dat er bewustwording ontstaat.

- Zorggebruikers ervaren een afhankelijke situatie in de zorg. De zorggebruiker is afhankelijk van het oordeel en de bereidheid om te zorgen vanuit de zorgverlener. Met name in de huisartsenzorg hebben zorggebruikers het idee dat ze de huisarts nodig hebben om geholpen of doorverwezen te worden. Daarom doen zorggebruikers (doorgaans) niks. Op deze manier trachten ze de positieve sfeer te bewaren en te voorkomen dat er een confrontatie ontstaat, waardoor de zorggebruikers uiteindelijk aan het kortste end trekken.
- Ook is de verwachting dat het doen van een melding een lastig / langdurig proces is waarbij het zeer onduidelijk is wat dit oplevert.
- Ondanks dat de zorggebruiker zelden actie onderneemt, is er wel behoefte aan erkenning van de discriminatie en bewustwording bij de zorgverlener. De zorggebruiker wenst dat de zorgverlener ook inziet dat de wijze van benadering onjuist was. Daarnaast zou de zorggebruiker ook graag zien dat de zorgverlener wordt gewezen op het gedrag, zodat die in het vervolg niet meer gebeurt, ook niet bij anderen.

Resultaten

1. Context

Dit onderdeel beschrijft de context waarin de resultaten van het onderzoek gelezen en gezien moeten worden.

In dit onderzoek benoemen we mensen die gebruik maken van de zorg (patiënten en cliënten) als zorggebruikers. Er is onderzoek gedaan naar zorggebruikers die discriminatie hebben ervaren in de zorg. Discriminatie in dit onderzoek gaat over het gevoel hebben als zorggebruiker anders behandeld te worden op basis van een bepaald achtergrondkenmerk. Voor dit onderzoek zijn er mensen geworven die gediscrimineerd zijn op basis van hun migratieachtergrond, LHBTQIA+ en/ of ernstig overgewicht. Naast de vormen van discriminatie waarop zorggebruikers zijn geworven zijn er ook andere vormen van discriminatie waar zorggebruikers mee te maken hebben. Denk hierbij aan discriminatie op basis van achtergrondkenmerken zoals gender, leeftijd of beperking. Voor dit onderzoek zijn uitsluitend mensen geworven die ervaring met discriminatie hebben in de zorgdomeinen huisartsenzorg, ziekenhuiszorg of begeleid wonen.

Discriminatie komt in verschillende gradaties voor

Waar er vaak wordt gedacht, en verwacht, dat discriminatie altijd overduidelijk en direct aanwijsbaar is, lijkt dit zeker niet altijd het geval.

- De term discriminatie is erg beladen. Het woord impliceert dat het om beledigende opmerkingen gaat die direct te maken hebben met iemands achtergrondkenmerk. Deze vorm van discriminatie komt ook voor in de zorg richting zorggebruikers, maar volgens zorggebruikers komt discriminatie ook in andere vormen voor.
- Er zijn namelijk vormen van discriminatie waarbij de discriminatie op subtiele(re) wijze plaatsvindt. Dit kan ook om een gevoel van de zorggebruiker gaan of om een opmerking die verwijst naar een achtergrondkenmerk. Soms vragen zorggebruikers zich namelijk zelf af of er sprake is geweest van discriminatie.
- Discriminatie vindt ook niet altijd bewust plaats. Het kan ook voortkomen uit onwetendheid en onhandigheid. Dit blijkt uit het feit dat zorggebruikers, die zichzelf gediscrimineerd voelen, tijdens het interview, zelf soms ook opmerkingen maken, waaruit vooroordelen klinken of die neigen naar discriminatie.

Machtsverhouding

Zorggebruikers hebben te maken met een ongelijke en afhankelijke situatie in de zorg. Deze afhankelijke situatie wordt altijd ervaren, maar wordt benadrukt als er sprake is van discriminatie.

- Discriminatie in de zorg onder zorggebruikers vindt voornamelijk plaats van zorgverlener richting de zorggebruiker. Zorggebruikers voelen zich afhankelijk van de

zorgverlener omdat deze bereid moet blijven om zorg te verlenen. Deze afhankelijkheid wordt sterk gevoeld door zorggebruikers.

- Het gevolg hiervan is dat zorggebruikers minder snel geneigd zijn om iets te zeggen van de discriminatie of om hier melding van te maken. Zorggebruikers hebben namelijk het idee dat ze, na een melding van discriminatie, andere (minder goede) zorg ontvangen of niet meer geholpen worden. Dit is juist niet wat zorggebruikers willen, omdat ze wensen dat de (fysieke of mentale) klachten worden opgelost.

Zorg in Nederland

Dat de zorg onder druk staat is bekend bij zorggebruikers. Hierdoor kunnen sommige zorggebruikers zich voorstellen dat zorgverleners een keer een verkeerde opmerking maken en is er bijna (enig) begrip voor de zorgverleners die een discriminerende opmerking maken.

- Zorggebruikers hebben gehoord van het tekort aan werknemers (waar de zorg ook mee te maken heeft), dat er beperkte capaciteit is om mensen zorg te verlenen en ook is het bekend dat zorgverleners beperkt worden in de tijd die ze mogen besteden per patiënt/ cliënt (door de hoge administratiedruk). Hierdoor kunnen zorggebruikers zich voorstellen dat de zorgverleners onder druk staan en dat dit een weerslag heeft op de gemoedstoestand van de zorgverleners tijdens het werk.
- Dit geldt zeker niet voor alle zorggebruikers. Een deel van de zorggebruikers is boos door de beledigingen en/ of discriminatie en kan geen situatie bedenken waarin dergelijke opmerkingen op begrip kunnen rekenen.

Samenleving

Zorggebruikers nemen ook een verschuiving van de samenleving waar. Het is duidelijk dat de samenleving aan het verruwen is en omgangsvormen verharder. Dit merkt men in de media en ook in het dagelijkse leven. Zorggebruikers hebben het gevoel dat er minder ruimte is of verdraagzaamheid voor mensen met bepaalde achtergrondkenmerken. Het is volgens zorggebruikers echter verbazingwekkend dat deze verruwing ook te merken is in de zorg. Van de zorg wordt verwacht dat er meer acceptatie is en dat achtergrondkenmerken geen rol spelen, ook als zorgverleners een persoonlijke mening hebben over mensen met bepaalde achtergrondkenmerken.

2. Overkoepelend

In dit onderdeel van het rapport beschrijven we de bevindingen die gelden voor alle type zorgdomeinen (de huisartsenzorg, het ziekenhuis of begeleid wonen) en voor mensen met verschillende achtergrondkenmerken (migratieachtergrond, LHBTQIA+-gemeenschap, (ernstig) overgewicht, gender en beperking).

Mensen die het gevoel hebben dat ze gediscrimineerd worden in de zorg, ervaren dat alleen het achtergrondkenmerk wordt gezien door de zorgverlener. Op dat moment staat het achtergrondkenmerk van de zorggebruiker, volgens de zorggebruiker, centraal in het contact met de zorgverlener. De fysieke of psychische klachten van de zorggebruiker worden door de zorgverlener toegeschreven aan dat achtergrondkenmerk. Zorggebruikers denken dat als ze het achtergrondkenmerk (waarnaar verwezen wordt door de zorgverlener) niet hadden gehad, ze op een andere manier behandeld zouden worden. Deze behandeling gaat bij zorggebruikers een grens over, omdat ze niet gezien worden als alle andere zorggebruikers. Zorggebruikers krijgen hierdoor het gevoel dat zijzelf (de persoon) niet gezien wordt en dat de klachten niet serieus worden genomen. Het gevolg hiervan dat ze teleurgesteld zijn in de zorgverlener/ zorgverlening en dat ze het gevoel hebben dat ze niet de juiste zorg ontvangen.

Discriminatie in de zorg kan in verschillende gradaties voorkomen. Hierdoor is het ook niet altijd voor de zorggebruiker direct duidelijk dat er sprake is van discriminatie.

- In de zorg vindt er discriminerend gedrag plaats waarbij het overduidelijk is dat het om discriminatie gaat. Er vindt bijvoorbeeld pestgedrag plaats en er worden discriminerende opmerkingen gemaakt in de zorg richting zorggebruikers. Als deze opmerkingen worden gemaakt wordt er direct verwezen naar het achtergrondkenmerk.
- Ook is er sprake van discriminatie in de zorg waarbij de discriminatie op subtielere wijze plaatsvindt. Hierbij hebben mensen het gevoel dat ze anders behandeld worden in de zorg op basis van een achtergrondkenmerk. In sommige gevallen gaat het dan om opmerkingen die worden gemaakt of het gedrag van een zorggebruiker.
- Daarnaast ervaren sommige zorggebruikers discriminatie in de vorm van signalen, zoals een afstandelijke manier van communiceren of een bepaalde blik. Hoewel deze signalen niet altijd expliciet zijn, ervaren de betrokkenen ze wel als discriminerend, zeker als men ziet hoe anderen worden behandeld.
- Dat discriminatie in de zorg in verschillende gradaties plaatsvindt in de zorg betekent overigens niet dat de impact van de subtielere vormen van discriminatie ook minder groot is.

3. Ervaringen met discriminatie

Het onderdeel van het rapport 'Ervaringen met discriminatie' is opgebouwd aan de hand van de vorm van discriminatie. Op basis van de vorm van discriminatie is er veel overlap in de manier waarop discriminatie in de zorg plaatsvindt, meer dan bijvoorbeeld het zorgdomein waarin de discriminatie voorkomt.

Discriminatie verwijzend naar migratieachtergrond

Belangrijkste samenvattende conclusies:

- Bij discriminatie waarin wordt verwezen naar een migratieachtergrond in de zorg wordt, volgens de zorggebruikers, de klachten gekoppeld aan de migratieachtergrond, de gebruiken of de bevolkingsgroep waartoe men zou behoren.
- Ook hebben mensen met een migratieachtergrond het gevoel dat ze anders behandeld worden in de zorg, omdat ze een migratieachtergrond hebben.

Zorggebruikers met een migratieachtergrond ervaren discriminatie. Op het moment dat zorggebruikers discriminatie ervaren op basis van de migratieachtergrond, hebben zorggebruikers het idee dat er alleen naar hun huidskleur, afkomst of gebruiken wordt gekeken door de zorgverlener:

- Sommige zorggebruikers hebben het idee dat hun huidskleur centraal staat in het gesprek. Er zijn ook voorbeelden waarin direct verwezen wordt naar de huidskleur van zorggebruikers.
- Ook krijgen zorggebruikers het gevoel dat ze anders behandeld worden op het moment dat er naar de afkomst wordt verwezen. Dit kan op verschillende manieren gebeuren, bijvoorbeeld door te zeggen dat *“Mensen van jouw afkomst hebben vaker te maken met ...”*. Hierdoor krijgen zorggebruikers het gevoel dat het hebben van een migratieachtergrond betekent dat de klachten niet opgelost hoeven te worden.
 - Ook is er een voorbeeld waarin een zorggebruiker vraagt om medicijnen voor een langere periode mee te nemen als de reactie dan is; *“Hier in Nederland kijken we meestal eerst of de klachten niet over gaan”*, denken zorggebruikers met een migratieachtergrond direct dat ze anders behandeld worden door hun migratieachtergrond.
- Zorggebruikers hebben het idee dat ze soms beoordeeld worden, bijvoorbeeld bij het begroeten/ geen hand geven door een geloofsovertuiging of gebruiken. Hier wordt vanuit de zorgverlener soms kribbig en beledigd op gereageerd. Hierdoor hebben zorggebruikers ook het gevoel dat ze anders behandeld worden en dat ze de 'gunfactor' missen en dus de kans op goede zorg mislopen.

“De ambulancebroeders wilden mijn man die een hersenbloeding had bijna niet meenemen. Dat kwam doordat wij bepaalde overtuigingen hebben waar ze het niet mee eens waren. Ik heb dat eigenlijk nog steeds niet helemaal verwerkt.”

 - Ook is er een voorbeeld van iemand die op sommige momenten wel en op sommige momenten geen hoofddoek draagt. De manier waarop deze

persoon werd aangesproken, begroet en benaderd werd, verschilde sterk. Als deze zorggebruiker geen hoofddoek droeg waren de zorgverleners in perceptie veel vriendelijker en behulpzamer. Op een moment dat deze zorggebruiker wel een hoofddoek droeg werd ze niet begroet en werd er zeer kortaf tegen haar gedaan door de zorgverleners en werd ze onaardig behandeld.

- Het is voor zorggebruikers met een migratieachtergrond zeer pijnlijk en frustrerend dat er verwezen wordt naar de migratieachtergrond. Zorggebruikers met een migratieachtergrond hebben namelijk geen invloed op hun achtergrond. Ook is het hebben van een migratieachtergrond volgens zorggebruikers geen goede verklaring voor het hebben van klachten:

“Laten ze iedereen met mijn achtergrond rondlopen met buikpijn? Dat kan toch niet.”

Zorggebruikers die te maken hebben met discriminatie op basis van migratieachtergrond hebben niet altijd direct door dat er sprake is van discriminatie op basis van migratieachtergrond.

- Dit komt doordat zorggebruikers soms tijd nodig hebben om het (onplezierige) contact (en de discriminatie) te verwerken. Pas nadat dit verwerkt is beseffen zorggebruikers dat er sprake is geweest van discriminatie op basis van migratieachtergrond.
- Hierdoor is het niet altijd mogelijk om direct te reageren op discriminatie. Zorggebruikers ervaren na verloop van tijd ook niet meer de urgentie om er iets van te zeggen.

“Ik laat het nu maar voor wat het is. Het levert waarschijnlijk toch niets meer op.”

Mensen met een migratieachtergrond laten weten dat ze geregeld te maken hebben met discriminatie. Dit heeft invloed op het leven van mensen met een migratieachtergrond.

- Discriminatie is voor sommige mensen met een migratieachtergrond iets waar ze vaker en ook buiten de zorg mee te maken hebben.
- Men laat weten dat de manier waarop er tegen mensen met een migratieachtergrond wordt aangekeken is veranderd sinds begin jaren 2000. Met name mensen met een migratieachtergrond uit overwegend islamitische landen merken dat ze anders worden behandeld. Men denkt dat er door de moorden op Pim Fortuyn en Theo van Gogh anders tegen hen, hun afkomst en hun geloof wordt aangekeken. Ook heeft men het gevoel dat de media veel negatieve aandacht besteed aan mensen met een migratieachtergrond. Doordat de zorg een onderdeel is van onze maatschappij ziet men deze andere behandeling ook terug in de zorg.
- Dit maakt discriminatie in de zorg echter niet acceptabel. In de zorg is discriminatie nóg schrijnender, omdat zorgverleners zouden moeten weten hoe ze met mensen met een migratieachtergrond om moeten gaan.

“Ik ben in Nederland geboren en heb me mijn hele leven lang aangepast. Ik word niet geaccepteerd zoals ik ben, waarom zou ik nog mijn best doen?”

Hieronder wordt een aantal ervaringen van zorggebruikers met discriminatie op basis van migratieachtergrond weergegeven.

“Ik ging naar de huisarts omdat ik al jaren last had van mijn maag en darmen. Dit heb ik aan de huisarts uitgelegd. De huisarts zei toen: “Mensen met jouw kleurtje (wijzend met de vingen naar de huid op de hand) hebben daar vaker last van”. Ik was eigenlijk overdonderd en wist niet goed wat ik hiermee aan moest. Ik ben weggegaan en heb aan wat bekende mensen uit de zorg gevraagd of dit klopt. Zij zeiden dat dit niet bekend was. Toen ben ik teruggeslagen naar de huisarts en gevraagd wat er met die opmerking bedoeld werd. Daar kreeg ik niet echt antwoord op. Vervolgens heb ik erop aangedrongen dat ik wilde dat het onderzocht werd. Uiteindelijk bleek ik twee voedselintoleranties te hebben waardoor de pijn werd veroorzaakt. Hierdoor heb ik het gevoel dat ik anders behandeld werd. De huisarts focuste heel erg op mijn huidskleur, terwijl ik me zelf niet bewust ben van een andere huidskleur of afkomst. Hierdoor ben ik meer op mijn hoede in de zorg.”

“Een familielid van mij woont al een tijdje in Nederland, maar komt oorspronkelijk niet uit Nederland. Hierdoor spreekt ze de Nederlandse taal niet. Ze werd opgenomen in het ziekenhuis. Eenmaal in het ziekenhuis hebben wij als familie aangegeven dat dit familielid geen Nederlands spreekt. De communicatie kon dus beter via ons verlopen. Wij zouden de vragen van de verpleging en dokter dan vertalen naar het familielid en vice versa. Een verpleegkundige leek niet te accepteren dat dit familielid geen Nederlands spreekt. Ze bleef in het Nederlands praten tegen mijn familielid. Mijn familielid kon niet reageren op de vragen van de verpleegkundige. Dit hebben wij nogmaals aangegeven. De verpleegkundige ging echter schreeuwen tegen mijn familielid. Hierdoor kreeg mijn familielid het gevoel dat ze iets fout deed en ze werd bang. Dit vind ik een vorm van discriminatie, want de achtergrond van mijn familielid werd niet geaccepteerd. Ook zou dit bij iemand die uit Nederland komt nooit gebeuren.”

Discriminatie verwijzend naar LHBTQIA+

Belangrijkste samenvattende conclusie:

- Bij discriminatie op basis van LHBTQIA+ worden er aannames gemaakt over iemands gender (of de aanspreekvorm), transitie of seksuele voorkeur/ activiteit. Het maken van aannames over LHBTQIA+ wordt als zeer pijnlijk ervaren door de zorggebruiker.

Zorggebruikers uit de LHBTQIA+-gemeenschap hebben ook te maken met discriminatie in de zorg. Zorggebruikers uit de LHBTQIA+-gemeenschap hebben het gevoel dat ze anders behandeld worden doordat ze deel uitmaken van de LHBTQIA+-gemeenschap. Ook hebben zorggebruikers uit de LHBTQIA+-gemeenschap het gevoel dat er een gebrek aan begrip is en dat ze gestigmatiseerd worden.

- Zorggebruikers hebben het gevoel dat er bepaalde aannames worden gemaakt door zorgverleners. Dit kunnen aannames zijn over de transitie van gender. Denk hierbij

aan aannames over de manier waarop de transitie is uitgevoerd of de fase waarin de transitie inzit. Ook zijn er aannames over de medicijnen die worden gebruikt door transpersonen en/ of de effecten en bijwerkingen van deze medicijnen.

- Ook voelen mannen uit de LHBTQIA+-gemeenschap zich gediscrimineerd op het moment dat een arts vraag om een HIV-test. *“Ik heb aangegeven dat ik al jaren met mijn partner samen ben en dat we zeker weten dat we geen HIV bij ons dragen. De arts stond erop dat er eerst een test werd gedaan voordat mijn partner behandeld werd.”* Zorggebruikers ervaren dit als kwetsend, omdat ze het gevoel hebben dat er op een andere manier tegen ze aan wordt gekeken dan tegen mensen die niet onderdeel zijn van de LHBTQIA+-gemeenschap.
- Transpersonen ervaren dat ze niet altijd worden aangesproken met de juiste aanspreekvorm, zelfs wanneer ze hebben aangegeven dat er sprake is van een geslachtverandering en/ of hun voorkeur expliciet hebben doorgegeven. Dit kan voor transpersonen erg kwetsend zijn. Ook ervaren transpersonen hierdoor dat ze niet worden gezien door de zorgverleners.
- Het doen van aannames werkt stigmatiserend en is kwetsend. Dit laat zien aan mensen uit de LHBTQIA+-gemeenschap dat iedereen uit de LHBTQIA+-gemeenschap hetzelfde is en met dezelfde problemen te maken heeft.

*“Midden in de openbare ruimte tussen allemaal vreemde mensen werd ik door de verpleegster als vrouw aangesproken! In de behandelruimte kreeg ik ook nog te horen dat er een HIV-vermelding bij mijn naam stond. Met de vraag of ze rekening moest houden met mogelijke besmettingsgevaar. Toen plofte ik... Ik ben drager van het *naamvirus*-virus. Ik heb duidelijk gemaakt dat ik niet gediend ben van dit soort weerzinwekkende taferelen. De verpleegster deed haar best een soort excuses aan te bieden, maar dat was onvoldoende voor mij om te accepteren. Het kwam totaal niet oprecht over. Ik voelde mij zo ontzettend smerig. HIV is geen grapje en dit zomaar vermelden is een schande. Ik schaamde mij destijds nog erg voor mezelf.”*

NB Vanwege privacy redenen is de naam van het virus in het bovenstaande verhaal bewust weggelaten.

Discriminatie verwijzend naar overgewicht

Belangrijkste samenvattende conclusies:

- Mensen met overgewicht ervaren discriminatie op basis van hun gewicht. Er worden beledigende en kwetsende opmerkingen over gemaakt in de zorg.
- Er is doorgaans schaamte of onzekerheid over het eigen overgewicht. Hierdoor zijn opmerkingen vanuit zorgverleners over het overgewicht gevoelig en pijnlijk.

Zorggebruikers met (ernstig) overgewicht ervaren ook discriminatie. Discriminatie op basis van (ernstig) overgewicht vindt op verschillende manieren plaats. Ook mensen met (ernstig) overgewicht ervaren overduidelijke vormen van discriminatie en meer subtiele vormen.

In het onderzoek zijn situaties naar voren gekomen waarin mensen horen dat ze eerst af moeten vallen voordat er naar de klachten gekeken kan worden. Ook zijn er ervaringen waarbij zorggebruikers horen dat de klachten over zullen gaan op het moment dat ze afvallen. Dit is volgens de zorggebruikers niet altijd correct, omdat de klachten er ook al waren voor het overgewicht, of omdat de klachten volgens de zorggebruiker simpelweg niet te maken kunnen hebben met het overgewicht. Hierdoor krijgen zorggebruikers het gevoel dat de klachten blijkbaar mogen bestaan als je overgewicht hebt en niet opgelost hoeven te worden. Zorggebruikers ervaren deze situaties als teleurstellend, frustrerend en pijnlijk, omdat er vaak schaamte en onzekerheid is over het overgewicht.

Er zijn zorggebruikers met overgewicht die beledigende opmerkingen te horen krijgen in de zorg. Zo is er een situatie waarin een zorggebruikers in het ziekenhuis ligt en er door het personeel gesproken wordt over de DDD (domme dikke diabetespatiënt). Mensen met overgewicht worden ook achtergesteld in de zorg. Het komt voor dat mensen met overgewicht minder eten/ drinken krijgen op het moment dat ze in het ziekenhuis liggen. Dit is erg kwetsend voor zorggebruikers die in het ziekenhuis liggen. Dit is des te meer kwetsend omdat er soms al onzekerheid is over het overgewicht.

Tevens is er een situatie naar voren gekomen waarin een zorggebruiker met overgewicht werd aangeraden om aan te komen. Alleen als deze zorggebruiker een aantal kilo zou aankomen zou deze in een speciaal afvaltraject komen. De zorgverlener raadde daarom aan dat het verstandig zou zijn om aan te komen om er vervolgens zeker van te zijn dat deze zorggebruiker in aanmerking zou komen voor het afvaltraject. Volgens de zorggebruiker is het ongepast om mensen aan te raden om aan te komen, omdat dit ongezond is.

“Nadat ik door een behandeling in gewicht ben aangekomen moest ik een keer voor onderzoek naar het ziekenhuis. De medewerker in het ziekenhuis zei dat het onderzoek door mijn ‘dikke buikplooï’ niet mogelijk zou zijn. De zorgverlener kon namelijk niks zien. Na veel gemompel en gemopper ging de zorgverlener overleggen. Na het onderzoek kreeg ik te horen dat het een ‘goed idee’ zou zijn om af te vallen. De zorgverlener had geen idee waardoor ik zo in gewicht was toegenomen. Ik vond dit zo naar, omdat ik het er zelf ook al moeilijk mee heb.”

Discriminatie verwijzend naar gender

Belangrijkste samenvattende conclusies:

- Met name vrouwen ervaren dat ze in de zorg minder serieus worden genomen met hun eigen klacht of klachten van het kind, omdat ze vrouw zijn.
- Ook worden klachten toegeschreven aan het vrouw-zijn. Deze klachten horen er volgens sommige zorgverleners nu eenmaal bij.

Onder zorggebruikers vindt er ook discriminatie plaats op basis van gender. Met name vrouwen hebben het gevoel dat ze minder snel serieus worden genomen dan mannen. Dit merken vrouwen bijvoorbeeld bij het maken van afspraken. Denk bijvoorbeeld aan het maken van een afspraak bij de huisarts. Op het moment dat een vrouw belt naar de huisarts om een afspraak te maken voor haar kind hoort ze: *“Dit type klachten gaat vaak over met een paracetamol”*. Op het moment dat haar man belt om een afspraak te maken voor het kind hoort de man: *“Komt u maar even langs met uw kind, want het is toch wel goed om het even na te laten kijken”*. Hierdoor zijn er vrouwen die het gevoel hebben dat ze anders behandeld worden dan mannen, omdat ze vrouw zijn.

Ook worden bepaalde klachten toegeschreven aan het vrouw-zijn. De consequentie daarvan is dat er voor bepaalde klachten niets te doen is. Sommige klachten *“Horen er volgens de arts gewoon bij als je vrouw bent”*. Volgens zorggebruikers is dit niet hoe het zou moeten zijn en moet er serieus naar klachten van vrouwen worden gekeken, ook als deze volgens de zorgverlener bij vrouw-zijn horen.

Discriminatie verwijzend naar een beperking

Belangrijkste samenvattende conclusie:

- Mensen met een beperking hebben het gevoel dat ze anders behandeld worden door de zorgverlener en niet altijd voor vol worden aangezien.

Mensen met een beperking (fysiek of verstandelijk) ervaren dat ze anders worden behandeld op basis van hun beperking in de zorg.

- Sommige zorggebruikers laten weten, of denken te weten, dat hun (mentale) beperking in hun dossier staat. Hierdoor denken zorggebruikers dat alle zorgverleners bij het eerste contact weten dat ze een (mentale) beperking hebben. Zorggebruikers hebben het gevoel dat ze hierdoor anders behandeld worden. Er wordt bijvoorbeeld hard tegen ze gesproken of in Jip-en-Janneketaal gesproken. Ook vinden zorggebruikers dat ze genegeerd worden door de zorgverlener, omdat er alleen via de mantelzorger wordt gesproken.
- Ook hebben zorggebruikers het gevoel dat sommige zorgverleners argwanend worden door de mentale beperking van de zorggebruiker.

“Doordat ik borderline heb zagen de zorgverleners alles wat ik zei gezien als manipulatie. Dat vond ik vreselijk, omdat ze mij en mijn klachten helemaal niet meer zagen. Op een gegeven moment heb ik daardoor maar gewoon helemaal niks meer gezegd.”

“Bij de huisarts werd ik meerdere keren hypochonder genoemd en werd ik niet doorgestuurd naar specialisten. Dat was erg vervelend omdat ik na een tijdje mezelf ook niet meer serieus nam. Ze zeiden allemaal dat het in mijn hoofd zat, dus dat ik accepteerde ik jaar in, jaar uit. Ik voelde me enorm verloren en verdrietig en kon me niet voorstellen dat dit mijn leven zou moeten zijn.”

4. Zorgdomeinen

In dit hoofdstuk worden relevante contextuele verschillen aangegeven voor de zorgdomeinen huisartsenzorg en begeleid wonen. Voor het zorgdomein ziekenhuiszorg zijn deze contextuele verschillen in mindere mate van toepassing.

Belangrijkste samenvattende conclusies:

- Zorggebruikers binnen de huisartsenzorg ervaren dat een goede relatie met de huisarts essentieel is om hun doel te bereiken.
- Als er discriminatie wordt ervaren binnen begeleid wonen heeft dit automatisch impact op het gevoel van veiligheid in de leefomgeving.

Huisartsenzorg

Zoals eerder beschreven ervaren zorggebruikers een afhankelijke verhouding ten opzichte van de zorg in het algemeen en de zorgverlener in het specifiek. Deze afhankelijkheid is binnen de huisartsenzorg groter. Zorggebruikers denken dat ze de huisarts ook soms 'nodig hebben'.

- Zorggebruikers hebben de huisarts namelijk nodig om ervoor te zorgen dat de klachten verdwijnen. Denk hierbij aan een medicatie, behandeling of onderzoek via de huisarts.
- Ook hebben sommige zorggebruikers het gevoel dat ze een goede relatie met de huisarts moeten bewaren. Dit komt doordat er een schaarste is aan huisartsen in Nederland, waardoor overstappen naar een andere huisarts niet altijd mogelijk is.
- Daarnaast denken sommige zorggebruikers dat ze een goede sfeer met de huisarts moeten bewaren om een verwijzing naar de specialist te krijgen. Ze hebben het oordeel en de gunfactor daarom nodig van de huisarts. In perceptie is het niet verstandig om een melding of een opmerking te maken over de ervaren discriminatie.

Begeleid wonen

Net als in de huisartsenzorg is er in begeleid wonen sprake van afhankelijkheid van de zorgverlener. Daarnaast is er in het begeleid wonen nog meer behoefte aan een veilige omgeving.

- Mensen die in een begeleid wonen omgeving wonen, hebben logischerwijs ook continu met zorg te maken. Discriminatie heeft hierdoor een grote persoonlijke impact. Als er in deze omgeving sprake is van discriminatie is er een onveilig gevoel in de directe woonomgeving. Terwijl dit juist een plek is waar iemand een veilig gevoel zou moeten kunnen hebben. Ook kunnen mensen die in een begeleid wonen omgeving wonen niet gemakkelijk weggaan of een andere zorgverlener zoeken.
- Hierdoor hebben mensen in begeleid wonen soms ook een langdurige verstandhouding met de zorgverleners. Dit maakt het doen van een melding extra lastig en gevoelig. De zorggebruikers zien de zorgverleners namelijk dag-in-dag-uit. *“Door mijn aandoening kan ik niet uit bed komen. Een medewerker vertelde mij dat het wel eens goed voor me zou zijn om uit bed te komen en ik zou een leven moeten*

krijgen. Natuurlijk zou ik liever leuke dingen doen en mijn bed uitgaan, maar dit gaat niet. Dit was een hele pijnlijke opmerking, zeker omdat ik probeer positief te blijven.”

5. Reacties vanuit zorggebruikers

In dit hoofdstuk staat beschreven of, en zo ja hoe, zorggebruikers reageren op discriminatie in de zorg.

Belangrijkste samenvattende conclusies:

- Zorggebruikers reageren vrijwel nooit direct op de ervaren discriminatie, omdat ze verstoeld staan door de discriminatie, of omdat zorggebruikers het in eerste instantie niet opmerken.
- Melding maken van discriminatie in de zorg gebeurt sporadisch, omdat het onduidelijk is wat het oplevert voor de zorggebruiker. Ook is het doen van een melding naar verwachting omslachtig.

Over het algemeen reageren zorggebruikers niet direct op de ervaren discriminatie.

- Zorggebruikers zijn vaak overrompeld op het moment dat ze anders behandeld worden op basis van een achtergrondkenmerk. Dit is namelijk iets wat ze niet verwachten en/ of iets waarop ze niet hadden gerekend. Zorggebruikers weten daardoor niet op welke manier ze moeten reageren op discriminatie in de zorg.
 - Op het moment dat er wordt teruggekeken naar deze ervaring beseffen sommige zorggebruikers vaak pas dat er sprake was van discriminatie. Op dat moment dringt het tot hen door en op het moment dat er nog een keer op gereflecteerd wordt, wordt pas duidelijk dat er sprake was van discriminatie.
 - Daarnaast gebeurt het ook dat zorggebruikers wel direct doorhebben dat er sprake is van discriminatie, maar ook dan wordt er niet altijd gereageerd. Op deze momenten hopen zorggebruikers eigenlijk alleen maar dat ze snel geholpen worden en dat de situatie snel overgaat.
- Vrijwel alle zorggebruikers die te maken hebben gehad met discriminatie in de zorg laten weten dat ze wel graag gereageerd zouden hebben en dat ze het jammer vinden dat ze niet hebben gereageerd. Ze zouden de zorgverlener graag laten zien dat het niet normaal is om te discrimineren en men zou ook graag willen laten weten wat de zorgverleners hebben aangericht met de opmerking.

Zorggebruikers maken ook niet altijd melding van discriminatie in de zorg.

- Op het moment dat zorggebruikers discriminatie in de zorg ervaren kan dit veel emoties te weeg brengen. Desondanks kiest niet iedereen ervoor om melding te maken bij de zorginstelling over de ervaren discriminatie.
- Dit komt soms doordat zorggebruikers het gevoel hebben dat het hen niets oplevert. Ook hebben sommige zorggebruikers de discriminatie een plek gegeven na verloop van tijd. Ze hebben er daardoor geen zin meer in om er melding van te maken. Melding maken kost naar verwachting veel tijd, moeite en energie en of het iets oplevert is onzeker.

- Een deel maakt wel melding van discriminatie in de zorg. Dit is soms direct bij de zorgverlener die betrokken is bij de discriminatie. Soms wordt er ook via officiële kanalen een klacht ingediend.
 - Het doel van de melding is om ervoor te zorgen dat er bewustwording komt bij degene die betrokken was bij discriminatie. Zorggebruikers hebben het gevoel dat het niet altijd bekend is dat sommige opmerkingen of verwijzingen naar achtergrondkenmerken een negatief effect kunnen hebben op de zorggebruiker.

Zorggebruikers hebben het idee dat er oorzaken zijn aan te wijzen voor discriminatie in de zorg van zorgverleners richting zorggebruikers, maar dat dit nooit een gegronde reden is voor discriminatie.

- Zorggebruikers voelen de druk waaronder zorgverleners staan. Deze druk is, zo denken zorggebruikers, ontstaan door bezuinigingen. Door de bezuinigingen werken de zorgverleners bijvoorbeeld met minder zorgverleners samen en is er meer werk voor de zorgverleners die overblijven. Ook is bekend dat er een tekort is aan zorgverleners.
- Ook is bekend dat zorgverleners veel administratie moeten bijhouden. Dit zou ook veel druk op de zorgverlener kunnen leggen volgens zorggebruikers. Daar komt bij dat door deze administratie minder tijd is voor de patiënt of cliënt.
- Zorggebruikers laten duidelijk merken dat dit geen excuus is voor discriminatie in de zorg. Discriminatie zou nooit plaats moeten vinden en al helemaal niet op een plek waar mensen geholpen worden. Het zou wel een reden kunnen zijn waarom zorgverleners meer stress ervaren en eerder geagiteerd zijn richting zorggebruikers.

6. Impact en gevolgen

In dit hoofdstuk staat de persoonlijke impact en de gevolgen beschreven van en voor mensen die ervaring hebben met discriminatie in de zorg.

Belangrijkste samenvattende conclusies:

- De persoonlijke impact van discriminatie in de zorg is groot. Mensen ervaren gevoelens van woede, vernedering en machteloosheid.
- Een deel van de zorggebruikers dat te maken heeft gehad met discriminatie in de zorg mijdt de zorg of maakt minder snel gebruik van de zorg.
- Doordat zorggebruikers discriminatie ervaren en hierdoor de klachten, in beleving van de zorggebruikers, niet serieus worden genomen neemt de ernst van de klachten toe.

Discriminatie ervaren in de zorg als zorggebruiker heeft op verschillende manieren impact op het beeld van de zorg in Nederland.

- Zorggebruikers voelen zich niet gezien en niet serieus genomen op het moment dat er sprake is van discriminatie door zorgverleners. Zorggebruikers percipiëren zorgverleners hierdoor als minder capabel als ze de klacht van de zorggebruiker niet zien.
 - Ook hebben zorggebruikers bedenkingen bij het zorgsysteem in Nederland. In de beleving van zorggebruikers is de zorg er niet altijd voor bedoeld om mensen direct te helpen aan hun klachten, maar is het drukken van kosten net zo (en soms nog wel) belangrijk(er). Hierdoor verliest men het vertrouwen in de zorg.
- Doordat zorggebruikers het gevoel hebben dat ze niet gezien worden en/ of niet serieus worden genomen wordt het beeld van de zorg in Nederland negatief beïnvloed. Zorggebruikers hebben hierdoor namelijk het gevoel dat er geen tijd en moeite gestopt wordt in hun klachten. Hierdoor daalt het vertrouwen in de zorg onder zorggebruikers die te maken hebben gehad met discriminatie.
- Ook hebben sommige zorggebruikers die te maken hebben (gehad) met discriminatie het gevoel dat de zorg in Nederland niet voor hen bedoeld is. Er wordt ten slotte snel naar de achtergrondkenmerken verwezen en niet naar de klachten gekeken. Hierdoor wijken sommigen ook uit naar zorg in andere landen, waar ze in hun beleving wel goed worden geholpen.

Zorggebruikers ervaren persoonlijke gevolgen van discriminatie in de zorg.

- Zorggebruikers die ervaring hebben met discriminatie in de zorg voelen zich gekwetst en vernederd. Dit kan mensen diep persoonlijk raken, omdat mensen zelf geen invloed hebben op het achtergrondkenmerk waarop ze gediscrimineerd worden. Hierdoor ervaren zorggebruikers ook gevoelens van woede en machteloosheid.
- Ook raken sommigen het vertrouwen kwijt in anderen. Juist in de zorg zou je mensen moeten kunnen vertrouwen. Op het moment dat dit niet zo blijkt te zijn tast dit het vertrouwen in anderen aan.

Tevens hebben zorggebruikers het idee dat ze lichamelijke gevolgen ervaren van discriminatie in de zorg.

- Klachten worden niet altijd behandeld, maar worden toegeschreven aan het achtergrondkenmerk. Mensen ervaren dat de klachten (veel) erger zijn geworden doordat deze niet zijn behandeld. Denk hierbij aan chronische klachten of levenslang medicijnen moeten slikken.

Discriminatie in de zorg onder zorggebruikers heeft ook invloed op de manier waarop er in het vervolg gebruik gemaakt wordt van zorg.

- Sommige zorggebruikers die ervaring hebben met discriminatie laten weten dat ze zorg mijden. Door de nare ervaring die ze hebben gehad met discriminatie in de zorg maakt deze groep minder gebruik van de zorg. Het is spannend om gebruik te maken van de zorg en mensen willen voorkomen dat ze weer in een dergelijke situatie terechtkomen. Doordat zorggebruikers zorg mijden lopen mensen langer met klachten. Op het moment dat de klachten heel lang aanhouden of nog erger/ondragelijk worden maken zorggebruikers uiteindelijk wel gebruik van de zorg.
- Ook is er een deel van de zorggebruikers dat met tegenzin gebruik maakt van de zorg. Sommigen nemen dan liever een bekende mee. Dit doen ze om ervoor te zorgen dat de discriminatie niet meer voorkomt en dat de klachten van de zorggebruiker gezien worden. De vertrouwenspersoon die aanwezig is zou kunnen ingrijpen op het moment dat er (weer) sprake is van discriminatie.
- Een ander deel van de zorggebruikers is meer op zijn hoede als er (weer) gebruik wordt gemaakt van de zorg. Zorggebruikers zijn dan extra alert om te voorkomen dat ze afgewimpeld worden, niet serieus genomen worden en/ of dat de klachten worden toegeschreven aan hun achtergrondkenmerken. Hierdoor gaan zorggebruikers meer gespannen richting de zorgverlener(s). Ook vinden zorggebruikers dat ze mondiger moeten zijn tegen zorgverleners nadat ze een ervaring hebben met discriminatie in de zorg.
- Er is ook een deel van de zorggebruikers dat niet op een andere manier gebruik maakt van de zorg of met een ander gevoel naar de zorgverlener(s) gaat. Dit deel van de zorggebruikers laat weten dat de oorzaak van de discriminatie bij de zorgverlener ligt en dat zij daardoor niet op een andere manier gebruik zouden moeten maken van de zorg.

Bijlage 1 - Onderzoeksverantwoording

Methode en procedure

Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd aan de hand van twee onderzoeksmethoden. Er zijn tien individuele interviews uitgevoerd van 45 minuten per stuk tussen 20 november en 18 december 2024 via Microsoft Teams. Ook zijn er individuele online opdrachten uitgevoerd door 24 respondenten. Deze individuele opdrachten werden online ingevuld gedurende vier dagen en dit kostte de respondenten ongeveer 30 minuten per dag.

Respondenten

In totaal zijn 34 respondenten geworven.

Voor allen geldt:

- Hebben gebruik gemaakt van zorg in Nederland
- Hebben ervaring met discriminatie in de zorg
- Hebben te maken gehad met discriminatie binnen de huisartsenzorg, ziekenhuiszorg en begeleid wonen
- Hebben minimaal een van de achtergrondkenmerken (LHBTQIA+, migratieachtergrond en (ernstig) overgewicht)

Ervaringen met verschillende vormen van discriminatie

De meeste ervaringen met discriminatie waarover zorgverleners tijdens dit onderzoek hebben verteld zijn op grond van migratieachtergrond/afkomst. Daarna volgen ervaringen met discriminatie op het gebied van LHBTQIA+ en (ernstig) overgewicht. Ook zijn er ervaringen met discriminatie op grond van gender en beperking naar voren gekomen.

Werving en selectie

De respondenten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek, zijn geworven uit het panel van Verian (fase 1) en uit het eigen netwerk van MARE en Verian en/ of via de sneeuwbalmethode. Ook is er geworven door een in marktonderzoek gespecialiseerd selectiebureau. Voor deelname aan dit onderzoek hebben zij een passende (financiële) vergoeding ontvangen.

Bijlage 2 – Gespreksleidraad



GESPREKSLEIDRAAD – ZORGGEBRUIKERS

Projecttitel	Discriminatie in de zorg	Methode	N=10 diepte-interviews (45 min.)
Datum	week 47 (en week 48)	Projectnummer	2023256
Locatie	Fysiek (inhome of bij MARE) of telefonisch/Teams	Versie	01

Deze gespreksleidraad fungeert als een flexibele gespreksrichtlijn. De volgorde en de formulering van de te stellen vragen zijn afhankelijk van de respondent en het verloop van het gesprek.

Deze gespreksleidraad is opgesteld in de u-vorm. Per gesprek bekijkt de interviewer welke vorm passend is.

Voor de respondenten die hebben deelgenomen aan het kwantitatieve onderzoek geldt dat meerdere vragen tijdens het diepte-interview worden ingeleid met de antwoorden die respondenten in de vragenlijst hebben gegeven zodat dit gesprek voor respondenten daadwerkelijk aanvoelt als een verdieping en niet zozeer als een herhaling. Voor de zorggebruikers die geen vragenlijst hebben ingevuld geldt dit niet.

Gedurende het gehele gesprek vraagt de interviewer zoveel mogelijk door. Dit is niet (overal) in de gespreksleidraad opgenomen.

Onderzoeksdoelstellingen:

Inzicht krijgen in:

- Inzicht krijgen in de situaties en contexten waarin discriminatie zich voordoet en de mechanismen die daaraan ten grondslag liggen, en wat er precies gebeurt in zulke situaties.
- Inzicht krijgen in de maatregelen om discriminatie tegen te gaan, wat wel en niet werkt, en helpt volgens betrokkenen.
- Inzicht krijgen in de gevolgen die discriminatie hebben voor de betrokkenen.

5 min.	Introductie
--------	--------------------

- Welkom, MARE onderzoeker stelt zichzelf voor
- Uitleg onderzoekssituatie en doel onderzoek: uit de vragenlijst die u een tijdje geleden heeft ingevuld voor Verian blijkt dat u te maken heeft gehad met discriminatie in de gezondheidszorg (en/of dat u discriminatie in de zorg gezien heeft). Het is vervelend dat dit gebeurd is en het ministerie van Volksgezondheid, Sport en Welzijn wil hier graag van leren zodat het in de toekomst voorkomen kan worden. Ze hebben ons (Verian en MARE) gevraagd om hier onderzoek naar te doen. Om een nog beter beeld te krijgen wat er precies gebeurt is en welke impact dit heeft gehad gaan we met verschillende mensen in gesprek over hun ervaring(en). Dank dat u bereid bent om ons hier meer over te vertellen.



- De onderzoeker benadrukt de vertrouwelijkheid van het gesprek en de geanonimiseerde rapportagevorm.
- Er wordt een opname van het gesprek gemaakt, benadruk dat dit uitsluitend voor intern gebruik is.

5 min.	Context
--------	----------------

Doel van dit deel van het interview is om meer inzicht te krijgen in de achtergrond van de respondent.

- Zou u iets over uzelf willen vertellen?
 - Check op: leeftijd, woonplaats, dagelijkse bezigheden/ werk, gezinssituatie, vrije tijd, etc.

De vragenlijst die u eerder heeft ingevuld ging over ervaringen met discriminatie in de zorg. U heeft aangegeven ervaringen te hebben met zorg in <zorgdomein>, klopt dat?

Interviewer toont begrip voor de situatie van de respondent.

- Kunt u als eerste iets vertellen over de zorg die u (toen) nodig heeft/had?
 - Wat was de reden dat u in/bij <zorgdomein > was?
 - Welke zorg heeft/had u deze zorg nodig?
 - Check: langdurig of eenmalige zorg
 - Hoe gaat het nu met u?

20 min.	Ervaringen met discriminatie (en gezien)
---------	---

De interviewer is alert op emotionele onderdelen van het persoonlijke verhaal. De interviewer zal dit aanvoelen, erkennen en daar zullen de onderzoekers op doorvragen.

Discriminatie ervaren

- Tijdens de zorg die u net beschrijft heeft u een ervaring gehad met discriminatie (of wellicht wel meerderen). Kunt u mij vertellen over de ervaring die u heeft gehad met discriminatie in <zorgdomein>?
 - Wat gebeurde er precies in de situatie waarin u het gevoel had dat u gediscrimineerd werd?

De interviewer laat de respondenten in eerste instantie zoveel mogelijk zijn/haar/hen verhaal doen (om ruimte te bieden). Daarna vraagt interviewer door op wat er verteld wordt en checkt op onderstaande punten om zo een goed mogelijk beeld van de ervaring te krijgen.

- Check op:
 - Wanneer vond de discriminatie plaats?
 - Waar precies vond het plaats?
 - Welke personen waren erbij?
 - Wat was de situatie? Wat gebeurde er?
 - Op welke manier werd u gediscrimineerd?
 - Wat zei of deed deze persoon?



- In hoeverre heeft u gereageerd tijdens de situatie/ervaring?
 - *Indien gereageerd:* Op welke manier heeft u gereageerd?
 - Wat zorgde ervoor dat u op deze manier reageerde?
 - Hoe kijkt u daar nu op terug?
 - Zou u op dit moment anders reageren?
 - *Indien niet gereageerd:* wat hield u tegen?
 - Wat had u achteraf gezien eigenlijk willen doen of zeggen?
 - Wat had u kunnen helpen, wat had u nodig op dat moment?
- In hoeverre heeft u na de ervaring iets gedaan?
 - *Check: melding gemaakt, aan iemand in de persoonlijke omgeving verteld.*
 - Waarom heeft u dit wel/niet gedaan?
 - In hoeverre dat u geholpen?

Andere ervaringen

Interviewer brengt andere ervaringen met discriminatie in de zorg in kaart.

De interviewer gaat in tweede instantie in op achtergrondkenmerk(en) van de respondent die nog niet in het verhaal naar voren zijn gekomen, en waar mogelijk ook ervaringen met discriminatie zijn.

- Was dit de enige keer dat u op deze manier te maken heeft gehad met discriminatie in de zorg?
 - In hoeverre heeft u andere ervaringen met discriminatie in de zorg?
 - Kun u daar meer over vertellen? *Interviewer vraagt door.*
- U heeft net (een) ervaring (en) met mij gedeeld over discriminatie op grond van <vorm van discriminatie>. In hoeverre heeft u ook te maken gehad met andere vormen van discriminatie in de zorg?
 - Kunt u daar meer over vertellen? *Interviewer vraagt door*

Alleen voor zorggebruikers die een vragenlijst hebben ingevuld.

- In de vragenlijst zie ik dat u heeft aangeven <achtergrondkenmerk>. In hoeverre heeft u op basis daarvan wel eens te maken gehad met discriminatie in de zorg?
 - *Voorbeeld: U heeft net een ervaring met mij gedeeld over discriminatie op grond van gender. In de vragenlijst die u heeft ingevuld zie ik dat u een migratieachtergrond heeft. In hoeverre heeft u op basis daarvan wel eens te maken gehad met discriminatie in de zorg?*

Discriminatie gezien

Nadat is ingegaan op de persoonlijke ervaringen met discriminatie wordt stil gestaan bij discriminatie die respondent heeft gezien. Als respondenten (in een enkel geval) alleen discriminatie hebben gezien wordt het vorige vragenblok gebruikt om meer hierover te horen.

- U heeft helaas zelf ervaring(en) met discriminatie in de zorg. In hoeverre is het ook iets dat u heeft gezien in de zorg?
 - Kunt daar iets over vertellen, wat heeft u precies gezien?
 - *Check: wanneer, waar, wie, welke vorm van discriminatie, hoe reageerde de betrokkenen.*



- In hoeverre heeft u het gevoel dat discriminatie in de zorg vaker voorkomt?
 - Wat maakt dat u dit denkt?
 - In hoeverre hoort u ook over andere ervaringen? Wat precies?
- In hoeverre heeft u zelf het idee dat discriminatie in de zorg u eerder opvalt nu u daar zelf mee te maken heeft gehad?

	10 min.	Impact
--	---------	---------------

Doel: inzicht in de gevolgen die de ervaring(en) met discriminatie hebben op de respondent.

- In hoeverre denkt u nog wel eens terug aan deze ervaring(en)?
 - Wanneer, wat zijn momenten dat de herinnering weer boven komt? (*triggeren*)
 - Op welke manier denkt u terug aan deze ervaring(en)
- Wat is u vooral bijgebleven van de ervaring(en)?
 - Wat heeft het meeste effect op u gehad?
 - Hoe zou u dat gevoel omschrijven?
- In hoeverre bent u veranderd door deze ervaring(en)?
 - Op welke manier?
- In hoeverre doet u iets anders als u gebruik maakt van zorg?
 - Zijn er dingen die u niet doet/vermijdt, of zegt? Of juist wel?
 - En als we breder kijken (dus niet allen zorg) doet u dan dingen anders?
- Op welke manier heeft/hebben deze ervaring(en) uw beeld over de zorg veranderd?
 - In hoeverre heeft het invloed gehad op uw vertrouwen in de zorg?
 - Heeft u het gevoel dat u andere of minder goede zorg hebt gekregen (door de discriminatie)?

	5 min.	Afsluiting
--	--------	-------------------

Doel van de afsluiting is te checken of respondenten voor hun gevoel hun hele verhaal hebben kunnen vertellen en om dingen die voor hen belangrijk zijn te benoemen.

- Is er nog iets waar u op wilt terugkomen of wilt u nog iets toevoegen?
- Is er iets dat ik niet gevraagd heb maar wat volgens u wel had moeten doen?
- Is er nog iets dat u het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zou willen meegeven?
- Bedanken voor de openheid en bereidheid om deel te nemen.



Transformatorweg 74 • 1014 AK Amsterdam
t +31 (0)20-6705020
www.mare.amsterdam
www.anticipate.amsterdam