

# Mijn huid, mijn zorg?

Een zorgethisch, fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur.



Naomi Pieschel – 1037072  
ZEB-70 – Masterthesis Zorgethiek en Beleid  
Begeleider en examiner: Louis van den Hengel  
Tweede lezer: Merel Visse  
Datum: 26-6-2024

Aantal woorden exclusief voorpagina, literatuurlijst en bijlagen: 19083

## Samenvatting

De donkere huid is ondervertegenwoordigd binnen de huidige Nederlandse dermatologie. Hieraan ten grondslag ligt de witte, Westerse oriëntatie van de medische boeken en de wetenschappelijke onderzoeken (Van Loenen et al., 2022, pp. 30-31). Onderzoeken binnen de dermatologie naar de geleefde ervaringen van patiënten met een donkere huidskleur zijn tot op heden niet uitgevoerd, ondank de veranderende demografie. Wat er ten grondslag ligt aan de discrepantie tussen de bevolkingssamenstelling en de huidige dermatologische literatuur, is tot op heden onbekend (Reilley-Luther et al., 2020, p. 2). Om in deze lacune te voorzien, is een zorgethisch, fenomenologisch onderzoek uitgevoerd. De IPA-methodiek is toegepast voor het inwinnen van de geleefde ervaringen van participanten met een donkere huidskleur binnen de dermatologie in de postkoloniale Nederlandse samenleving. Tevens is er een literatuurstudie uitgevoerd naar de zorgethische *critical insights* kwetsbaarheid, macht en kolonialiteit.

Geïdentificeerd is dat de structuren uit het kolonialisme hedendaags doorvloeien, zoals de zienswijze op superioriteit en inferioriteit op basis van ras. De kwetsbaarheid van gemarginaliseerde groepen kan begrepen worden middels een intersectionele benadering, waarbij oog is voor de kruisende assen van ongelijkheid. Van belang is een dekoloniale benadering met oog op het bereiken van een systeemverandering, waarbij speels wereldreizen als instrument kan dienen.

In totaal hebben vier participanten hun geleefde ervaringen gedeeld. Zeven thema's konden hieruit worden geïdentificeerd, waaronder de huisarts als poortwachter, kwetsbaarheid, positionaliteit, macht, verantwoordelijkheid, representatie en (on)toereikende zorg. De vier fasen van zorg van Tronto zijn doorlopen in de geleefde ervaringen van de participanten. De vijfde fase blijft echter uit. Een dekoloniale benadering, gevonden in het speels wereldreizen, is noodzakelijk om de kolonialiteit van macht binnen de dermatologie te kunnen ondervragen en veranderen, zodat ook de vijfde fase van Tronto gericht op sociale gelijkheid en rechtvaardigheid kan worden bereikt.

Geconcludeerd kan worden dat er in de postkoloniale, Nederlandse dermatologie sprake is van structuren die de kolonialiteit van macht herbevestigen. Dit heeft invloed op de wijze waarop de participanten de dermatologische zorg ervaren, waarbij een gevoel van anders-zijn en kwetsbaarheid overheerst. Speels wereld reizen kan als instrument dienen om goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur te bewerkstelligen en systeemverandering te bereiken.

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b> .....	<b>2</b>
<b>Aanleiding</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Probleemstelling en relevantie</b> .....	<b>6</b>
1.1 Maatschappelijke relevantie .....	6
1.2 Wetenschappelijke relevantie .....	6
1.3 Vraagstelling.....	8
Deelvragen:.....	8
1.4 Doelstellingen .....	8
1.4.1 Interne doelstelling .....	8
1.4.2 Externe doelstelling.....	8
<b>2. Methodologie</b> .....	<b>9</b>
2.1 Verantwoording literatuur en bronneselectie .....	9
2.2 Onderzoeksbenaderingen en onderzoeksmethoden .....	9
2.4 Onderzoekspopulatie.....	10
2.5 Dataverzameling .....	11
2.6 Data-analyse.....	11
2.7 Kwaliteitscriteria .....	12
2.7.1 Betrouwbaarheid en validiteit.....	12
2.8 Ethische overwegingen .....	13
2.9 Hiaten en onvolkomenheden.....	13
<b>3. Theoretisch kader</b> .....	<b>14</b>
3.1 Kolonialisme en machtsverhoudingen in postkoloniaal Nederland.....	14
3.2 Kwetsbaarheid, een gevolg.....	17
3.3 Dekolonisatie, een instrument .....	19
Deelconclusie.....	21
<b>4. Mijn, jouw of onze zorg?</b> .....	<b>22</b>
4.1. Introductie .....	22
4.2 De huisarts als poortwachter .....	23
4.3 Kwetsbaarheid .....	24
4.4 Positionaliteit .....	25
4.5 Representatie .....	26
4.6 Macht .....	27

4.7 (On)toereikende zorg.....	28
4.8 Verantwoordelijkheid .....	31
Deelconclusie: .....	31
<b>5. Discussie .....</b>	<b>33</b>
Meedenken .....	33
Tegendenken .....	34
Omdenken.....	35
<b>6. Conclusie.....</b>	<b>38</b>
<b>Literatuurlijst .....</b>	<b>40</b>
<b>Bijlagen .....</b>	<b>42</b>
<b>Bijlage 1: Zoektermen Pubmed en Google Scholar.....</b>	<b>42</b>
<b>Bijlage 2: Inclusie, - en exclusiecriteria .....</b>	<b>42</b>
<b>Bijlage 3: Interviewvragen.....</b>	<b>42</b>
<b>Bijlage 4: Representatie van de analyse.....</b>	<b>44</b>

## Aanleiding

De master Zorgethiek en Beleid heeft mij woorden gegeven aan wrijvingen waar ik zelf de woorden voor zocht. Ik werd geraakt door de concepten intersectionaliteit, dekolonisatie en speels wereldreizen en vond in feministische en postkoloniale literatuur bevestiging van wat ik ervaar als vrouw met een meervoudige nationaliteit. Deze positie maakt mij enerzijds bevoorrecht en anderzijds kwetsbaar op verschillende terreinen. Bij het verkrijgen van goede zorg word ik met momenten geconfronteerd met moeilijkheden. Ik mag van geluk spreken met een huisarts die zich heeft verdiept in de donkere huid en de niet-autochtone Nederlanders. Toch ben ik mij ervan bewust dat deze goede zorg niet vanzelfsprekend is en ervaar ik tot op heden dat ik goede zorg voornamelijk ontvang in het land waar onder andere mijn wortels liggen.

Met regelmaat lees en hoor ik terug dat men met een donkere huidskleur zoekende is naar medische specialisten met expertise in de donkere huid. Het is voor mij en velen anderen actueel en een blijvende zoektocht. Ik voel dat ik door deze master in de positie ben om zorgethische inzichten aan te dragen, welke bij kunnen dragen aan goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur.

# 1. Probleemstelling en relevantie

## 1.1 Maatschappelijke relevantie

Discriminatie komt voor binnen de Nederlandse gezondheidszorg ondanks het streven naar goede en toegankelijke zorg voor eenieder (Van Loenen et al., 2022, p. 23). Nederlandse inwoners met een migratieachtergrond ontvangen in tegenstelling tot Nederlandse inwoners zonder migratieachtergrond vaker onjuiste diagnoses en behandelingen. Specifieke zorg op basis van de behoeften van de etnische achtergrond wordt tevens weinig verleend. Dit resulteert in de uitsluiting van de optimale zorg, lage ervaren kwaliteit van zorg, lage tevredenheid en een toename in gezondheidsverschillen tussen de bevolking. De (onbewuste) discriminatie in de zorg wordt in stand gehouden op verschillende niveaus, waaronder dat van de zorgverlener als individu, de zorgorganisaties, de geringe afspiegeling van culturele diversiteit binnen wetenschappelijk, medisch onderzoek en de invulling van de medische opleidingen (Van Loenen et al., 2022, pp. 23-24). Hieraan ten grondslag ligt de witte, Westerse oriëntatie van de gezondheidszorg en de medische, wetenschappelijke onderzoeken (Van Loenen et al., 2022, pp. 30-31). De huidige Nederlandse gezondheidszorg lijkt niet te anticiperen op de verschuiving van Nederland naar een moderne migratiesamenleving met een toename van kleur en diversiteit, wat toe te schrijven is aan het toenemende aantal migranten sinds de jaren zeventig (De Bakker et al., 2023, p. 19). In 2022 was vijftien procent van de Nederlandse inwoners geboren in het buitenland en omvatte twaalf procent het aantal Nederlandse inwoners met minimaal één ouder geboren in het buitenland (De Mooij et al., 2022, p. 26).

De medische literatuur en het wereldwijd gehanteerde huidclassificatiesysteem in de dermatologie zijn weinig divers en niet-representatief, vanwege de hoofdzakelijke representatie van de witte huidskleur (Reilley-Luther et al, 2020, pp. 1-2). De donkere huid is ondervertegenwoordigd, met slechts 20 afbeeldingen van de 400 in het medische handboek voor de Nederlandse dermatologie (Ter Steeg, 2022). Dezelfde medische boeken worden hoofdzakelijk uitgegeven in Europa en Noord-Amerika, terwijl deze vervolgens breed worden toegepast in onder andere Afrika en Azië (Ter Steeg, 2022). Zorgverleners worden hierdoor geschoold met oog op de prognose van ziektebeelden bij de witte huid (Van Loenen et al., 2022, p. 30), ook al verschilt de pathologie van de huid per huidtype (Alvadaro & Feng, 2021, p. 1427). Vanwege onvoldoende scholing in het herkennen van huidafwijkingen bij de donkere huid vindt diagnosestelling vertraagd plaats bij patiënten met een donkere huidskleur. Daarbij resulteert dit in een slechter behandelresultaat, verhoogde morbiditeit en verhoogde mortaliteit (Alvadaro & Feng, 2021, p. 1427). Volgens dermatoloog Zeegelaar zorgt de ontoereikendheid van de dermatologie voor een gevoel van onveiligheid onder patiënten met een donkere huidskleur waar het zorg betreft vanuit huisartsen of medisch specialisten (Ter Steeg, 2022). Dit resulteert in een gebrek aan vertrouwen in de zorg, zorgmijding en therapieontrouw (Van Loenen et al., 2022, p. 32).

## 1.2 Wetenschappelijke relevantie

Binnen de Westerse dermatologie zijn er weinig kwalitatieve, fenomenologische onderzoeken uitgevoerd gericht op de geleefde ervaring van patiënten met huidafwijkingen. In een onderzoek naar de geleefde ervaring van patiënten met rosacea werden negen patiënten geïnccludeerd, allen met een witte huidskleur. Meerdere thema's werden in dit onderzoek geëxploreerd, echter kwamen late diagnosestelling of misdiagnoses niet aan de orde (Johnston et al., 2018, pp. 5-10). Binnen een onderzoek naar de geleefde ervaring van vrouwen met acne, omvatte 10% van de onderzoekseenheid een donkere huidskleur (Barbierie et al., 2021, p. 1042). Een patiënt met een donkere huidskleur gaf in dit onderzoek aan frustraties te ervaren met betrekking tot de kennis van de dermatologen over huidafwijkingen bij patiënten met een donkere huidskleur (Barbierie et al., 2021, p. 1044). Daarbij ervaart een patiënt met een donkere huidskleur dat goede dermatologische

zorg enkel kan worden ontvangen bij dermatologen gespecialiseerd in de donkere huidskleur (Barbierie et al., 2021, p. 1042). Het onderzoek van Barbierie et al. (2021, p. 1044) concludeert dan ook dat de opleiding dermatologie kennis omtrent meervoudige etniciteiten dient over te dragen op haar studenten, vanwege de diverse patiëntenpopulatie. Verder identificeert het onderzoek dat een grotere tevredenheid van zorg werd ervaren onder patiënten, wanneer dermatologen aandacht hadden voor de persoonlijke zorgen van hun patiënten en behandelplannen werden opgesteld aan de hand van persoonlijke behoeftes (Barbierie et al., 2021, p. 1042).

Zichtbaar wordt dat er weinig onderzoeken zijn uitgevoerd naar de geleefde ervaringen van patiënten met huidandoeningen. Daarbij lijken de onderzoeken die zijn uitgevoerd, zich enkel te focussen op de geleefde ervaring van patiënten na de diagnosestelling en lijken deze onderzoeken hoofdzakelijk of zelfs uitsluitend de geleefde ervaringen van patiënten met een witte huidskleur te exploreren. Fenomenologisch onderzoek specifiek gericht op de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur lijkt dus onderbelicht. De beschikbare literatuur sluit hierdoor niet aan op de huidige diverse bevolkingssamenstelling, die toe te schrijven is aan de verschuiving van het postkoloniale Nederland in de jaren zeventig naar een moderne migratiesamenleving (De Bakker et al., 2023, p. 19). Dit resulteert in ontoereikende zorg voor patiënten met een donkere huidskleur (Van Loenen et al., 2022, pp. 23-24). Een onderzoek onder medische studenten toont aan dat er verminderd nauwkeurig diagnoses worden gesteld waar het huidandoeningen bij de gekleurde huid betreft en tevens rapporteren dermatologen over ontoereikende, onvolledige kennis te beschikken met betrekking tot huidandoeningen bij de donkere huid (Diao & Adamson, 2022, p. 950). Desalniettemin heerst er onder dermatologen de behoefte om de kwaliteit van zorg voor de diverse patiëntenpopulatie te waarborgen (Amuzie et al., 2022, p. 932).

Ondanks de verschuiving in de demografie, het belang van kennis over de donkere huid en de behoeften van dermatologen, blijft er sprake van een discrepantie tussen de huidige bevolkingssamenstelling en de medische literatuur. Wat hieraan ten grondslag ligt is tot op heden onbekend (Reilley-Luther et al., 2020, p. 2), maar kent wel het in stand houden van de gemarginaliseerde positie van patiënten met een donkere huidskleur als gevolg. Er lijkt sprake te zijn van doorgedraaide machtsstructuren uit het kolonialisme, waarbij een hiërarchie van superioriteit en inferioriteit op basis van sociale constructies van ras wordt gehanteerd. Dit kan worden begrepen in het licht van het Eurocentrisch perspectief, waarbij witte, Westerse burgers in superieure posities het centrum omvatten, die tevens in staat zijn om de grenzen te bepalen. De inferieure posities worden bekleed door niet-witte burgers die dienen te conformeren aan de gestelde grenzen van het centrum (Mohanty, 2003, p. 71). Een herverdeling van macht en het doorbreken van het Eurocentrisch perspectief is noodzakelijk om de geconstrueerde grenzen af te kunnen brokkelen (Quijano, 2000, p. 574). Zoals in dit onderzoek gepresenteerd zal worden, kan een dekoloniale benadering hiervoor als instrument dienen, vanwege de mogelijkheid om grenzen opnieuw te definiëren (Mohanty, 2003, pp. 188-189) en daarnaast rechtvaardigheid, gelijkheid, toewijding aan individuele en collectieve mensenrechten, alsmede openbare, toegankelijke zorg te bewerkstelligen (Mohanty, 2003, p. 9).

Dit onderzoek tracht bij te dragen aan het bewerkstelligen van goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur, door een zorgethisch, fenomenologisch onderzoek uit te voeren naar de geleefde ervaringen van patiënten met een donkere huidskleur binnen de dermatologie en tegelijkertijd een dekoloniale analyse te ontwikkelen die de dominante positie van witheid binnen de dermatologische zorg analyseert en problematiseert.

## 1.3 Vraagstelling

### Hoofdvraag:

Wat is de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met het raadplegen van een dermatoloog voor de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen, wat zegt dit over kwetsbaarheden, machtsstructuren en kolonialiteit binnen de dermatologie in de postkoloniale Nederlandse samenleving én hoe dragen deze inzichten bij aan goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur?

### Deelvragen:

1. Welke inzichten kunnen worden ontleend vanuit de *critical insights kwetsbaarheid, macht en kolonialiteit*?
2. Wat is de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met het raadplegen van een dermatoloog voor de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen?
3. Hoe kunnen de inzichten verkregen uit de zorgethische literatuur en de resultaten uit het empirische onderzoek bijdragen aan goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen?

## 1.4 Doelstellingen

### 1.4.1 Interne doelstelling

Dit onderzoek beoogt enerzijds de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur inzichtelijk te maken vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met het raadplegen van een dermatoloog voor de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen. Anderzijds wordt een intersectionele, en dekoloniale benadering gehanteerd om de doorgeloeide machtsstructuren uit het kolonialisme en de dominante witte positie binnen de postkoloniale, Nederlandse dermatologie te analyseren en te problematiseren.

### 1.4.2 Externe doelstelling

Dit onderzoek beoogt bij te dragen aan goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur, door het huidige dermatologische vakgebied nieuwe inzichten te bieden aan de hand van een zorgethische, fenomenologische lens. De nadruk ligt hierbij op het inzichtelijk maken van kwetsbaarheden en machtsposities en het belang van een dekoloniale benadering als kritisch perspectief én als mogelijke bron van sociale transformatie.



## 2. Methodologie

### 2.1 Verantwoording literatuur en bronnenselectie

Google Scholar en Pubmed zijn geraadpleegd, waarbij er gebruik werd gemaakt van zoektermen. Deze zoektermen werden gecombineerd met booleaanse operatoren. Zie bijlage één: Zoektermen Pubmed en Google Scholar voor een overzicht van de toegepaste zoektermen. Aanvullend werd gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethodiek, is er gebruik gemaakt van literatuur die is aangeboden gedurende de opleiding en is er tevens gebruik gemaakt van de literatuur en/of auteur suggesties van de begeleidend docent.

Inclusie, - en exclusiecriteria zijn opgesteld om de literatuur te toetsen op relevantie. Een overzicht is hiervan terug te vinden in bijlage twee: Inclusie, - en exclusiecriteria. De geïncludeerde literatuur is vervolgens toegepast om de maatschappelijke, - en wetenschappelijke relevantie vorm te geven, alsmede de theoretische deelvraag en de synthetiserende deelvraag te beantwoorden. Ter beantwoording van de theoretische,- en synthetiserende deelvraag is er kritisch gezocht naar literatuur om mee te denken, tegen te denken en uiteindelijk om te denken.

### 2.2 Onderzoeksbenaderingen en onderzoeksmethoden

Binnen dit onderzoek stonden meerdere onderzoekbenaderingen en methodieken centraal, namelijk een zorgethische benadering; een fenomenologische benadering middels de toepassing van de methoden van de Interpretative Phenomenological Analysis [IPA]; en een dekoloniale,- en een intersectionele benadering.

De fenomenologische filosofie is een specifieke stroming binnen de filosofie en werd geïntroduceerd door Edmond Husserl. Binnen de fenomenologische filosofie staat de werkelijkheid zoals deze wordt beleefd centraal, in samenhang met de geleefde (lichamelijke) ervaring. Binnen de fenomenologie wordt er afstand genomen van het positivisme en subjectivisme en wordt er gesproken over de ik-wereld en dat wat zich toont. De ik-wereld omvat hierbij de actieve relatie tussen mens en de wereld, waarbij de geleefde ervaring een ruimte inneemt in de wereld en gelijktijdig altijd verwijst naar iets (Van Der Meide, 2015, p. 22). Binnen dit onderzoek is de fenomenologie toegepast middels IPA. IPA is geïntroduceerd door psycholoog Jonathan Smith en heeft diens wortels in de psychologie, waarbij de fundamentele principes vanuit de fenomenologie, idiologie en hermeneutiek in achtning zijn genomen (Pietkiewicz & Smith, 2014, p. 8). IPA wordt gekenmerkt door het proberen te begrijpen hoe een ervaring vanuit het perspectief van de participant wordt begrepen. Door middel van interpretatie wordt er vervolgens gepoogd om betekenis te geven aan deze ervaring. Dit maakt dat IPA een dynamisch proces beoogt met een actieve rol van de onderzoeker die poogt betekenis te geven aan de ervaring (Pietkiewicz & Smith, 2014, p. 8). Er wordt daarnaast binnen IPA een idiografische benadering gehanteerd, waarbij de nadruk ligt op het onderzoeken van individuele perspectieven, in tegenstelling tot grootschalige generalisaties (Pietkiewicz & Smith, 2014, p. 8).

Er is in dit onderzoek gekozen voor IPA, vanwege het diepgaand willen begrijpen van de persoonlijke geleefde ervaring van de patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met het raadplegen van een dermatoloog voor de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen. Er is hierbij gepoogd een idiografische benadering te hanteren, door individuele perspectieven diepgaand te onderzoeken met oog op unieke contexten, overeenkomsten en verschillen. Daarbij is er een wisselwerking aangegaan tussen de perspectieven van de participanten, de zorgethische critical insights en geïdentificeerde thema's rond dermatologische zorg in een postkoloniale context (Pietkiewicz & Smith, 2014, p. 8). De fenomenologische analyse in dit onderzoek gaat aldus hand in hand met de kritische perspectieven van de zorgethiek enerzijds en een dekoloniale benadering anderzijds.

Zorgethiek is een interdisciplinaire ethiek en onderzoeksveld. Wetenschappers uit verscheidene disciplines waaronder de psychologie, politicologie, filosofie en feministische theorie hebben hun inzichten gebundeld over het concept zorg, vanwege de potentie om de praktijk te herconstrueren (Leget et al., 2019, p. 21). Zorg wordt daarbij beschouwd als een sociale en politieke praktijk. Vanuit sociaal oogpunt wordt zorg beschouwd als relationeel, doordat constante afstemming plaats vindt op jezelf en anderen om de wereld te verbeteren, repareren en te behouden met oog op het zo goed mogelijk leven binnen deze wereld (Leget et al., 2019, p. 22; Tronto, 1993, p. 103). Zorg wordt tevens beschouwd als een politiek, doordat het een praktijk omvat die een collectieve, georganiseerde samenleving mede construeert (Leget et al., 2019, p. 22). Zorg overstijgt hierdoor het individualisme en omvat meer dan deugdzaamheid (Leget et al., 2019, p. 18). Een *concern* vormt binnen de Zorgethiek het uitgangspunt (Leget et al., 2019, p. 21), waarna de wisselwerking tussen theorie en empirie inzichten biedt op de goede zorg in een specifieke context. De theorie en empirie vullen elkaar hierbij aan en bevragen elkaar (Leget et al., 2019, pp. 22-23). *Critical insights* dienen als inzichten om de zorgethische theorie verder te ontwikkelen en omvatten onder andere macht, kwetsbaarheid, relationaliteit en context. Deze *critical insights* worden gezien als richtinggevend en zijn verworven vanuit interdisciplinaire inzichten (Leget et al., 2019, p. 23). Binnen dit onderzoek staan de *critical insights* macht, kwetsbaarheid en kolonialiteit centraal. Deze concepten geven richting aan de analyse en worden ingezet om goede zorg voor patiënten met een donkere huidskleur binnen de specifieke context van de postkoloniale, Nederlandse dermatologie te kunnen bereiken.

Tot slot maakt dit onderzoek gebruik van een dekoloniale,- en intersectionele benadering, om de postkoloniale context van dermatologische zorg in Nederland te begrijpen én te problematiseren. Een dekoloniale benadering omvat het herdefiniëren van de geconstrueerde grenzen die voort zijn gevloeid vanuit het kolonialisme (Mohanty, 2003, pp. 188-189). Deze grenzen zijn geconstrueerd in het kolonialisme, waar machtsstructuren op basis van ras werden toebedeeld (Mohanty, 2003, p. 71). Om een dekoloniale benadering te kunnen toepassen dient er allereerst zicht te komen op de hedendaagse kolonialiteit, wat de voortdurende structuur van koloniale machtsverhoudingen omvat. Binnen dit onderzoek wordt de kolonialiteit in postkoloniaal Nederland onderzocht, om de dominante positie van witheid binnen de postkoloniale, Nederlandse dermatologie te kunnen analyseren en problematiseren. Bovendien pleit dit onderzoek voor een dekoloniale benadering met oog op het bewerkstelligen van goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur.

Complementair aan het dekoloniale perspectief maakt deze studie gebruik van een intersectionele benadering. De intersectionaliteitstheorie heeft wortels in het Zwarte feminisme. Het biedt een kritische lens die de interacties tussen processen van sociale ongelijkheid op verscheidene, kruisende assen analyseert (Crenshaw, 1989, p. 149). Het kijken door een intersectionele lens draagt tevens bij aan het inzichtelijk maken van de kwetsbare positie van meervoudig gemarginaliseerde groepen binnen de sociale wereld (Crenshaw, 1991, p. 1249). Binnen dit onderzoek is een intersectionele benadering gehanteerd om de kwetsbare positie van patiënten met een donkere huidskleur binnen de postkoloniale, Nederlandse dermatologie in alle complexiteit te kunnen analyseren.

## 2.4 Onderzoekspopulatie

Ten behoeve van het empirische onderzoek middels de IPA zijn er vier participanten geïncludeerd. Deze participanten zijn benaderd via sociale media in besloten groepen voor vrouwen met een donkere huidskleur. Hoewel de onderzoeker de leden uit de besloten groepen uitnodigde om naast zichzelf ook anderen aan te dragen voor het onderzoek, hebben uiteindelijk enkel vrouwen geparticipeerd aan het onderzoek. Participanten dienden te voldoen aan de vooraf opgestelde inclusiecriteria, met oog op de relevantie, de gestelde doelstellingen en de beantwoording van de onderzoeksvragen. Participanten dienden te beschikken over een donkere huidskleur, dienden zorg

te hebben ontvangen van een dermatoloog en diende er voorafgaand aan de dermatologisch zorg contact te zijn geweest met een huisarts. Participanten zijn niet geëxcludeerd op basis van de tijdsduur tussen de ervaring en de deelname aan dit onderzoek.

Om een zo volledig beeld te kunnen schetsen, werden er twee participanten geïncludeerd met een ervaring bij een dermatoloog zonder expertise in de donkere huid en twee participanten met een ervaring bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid. De onderzoeker heeft hiervoor gekozen om de unieke contexten, overeenkomsten en verschillen inzichtelijk te krijgen, zoals ook passend bij de IPA (Pietkiewicz & Smith, 2014, p. 8). Gedurende het onderzoek hebben de participanten een cijfer toebedeeld gekregen, waarnaar werd verwezen. Uiteindelijk zijn gefingeerde namen gebruikt ter illustratie en ter verwijzing. In hoofdstuk vier worden de geïncludeerde participanten voorgesteld aan de hand van de gefingeerde namen en hun (niet-gefingeerde) afkomst.

## 2.5 Dataverzameling

In dit onderzoek zijn er vier semigestructureerde interviews afgenomen. Er is hierbij gepoogd een idiografische benadering te hanteren, gericht op het gedetailleerd onderzoeken van de geleefde ervaringen van de participanten in tegenstelling tot grootschalige generalisaties (Smith & Osborn, 2007, p. 56). Binnen deze semigestructureerde interviews lag de nadruk op het betreden van de leefwereld van de participanten. Dit gaf de participanten de mogelijkheid om richting te geven aan de interviews, vanuit de rol van ervaringsdeskundige. Dit heeft geresulteerd in rijke data (Smith & Osborn, 2007, pp. 58-59), zoals ook is terug te zien in bijlage vier: Representatie van de analyse.

De sturende rol van de onderzoeker is binnen de interviews zo veel als mogelijk beperkt. Dit maakt dat er geen sensitizing concepts zijn opgesteld binnen dit onderzoek, zodat de ervaringen van de participanten zo onbevangen mogelijk gevangen konden worden. Desondanks is er voorafgaand aan het interview een lijst met vragen opgesteld door de onderzoeker als leidraad. Deze vragen zijn terug te vinden in bijlage drie: Interviewvragen. De vragen waren onderverdeeld in de volgende categorieën die de onderzoeker als belangrijk achtte om de geleefde ervaring rijkelijk te kunnen vangen: de associaties bij de dermatologie; goede dermatologische zorg; ervaringen bij de dermatoloog; ervaringen gericht op het hebben van een huidandoening; positionaliteit; en het verkrijgen van een doorverwijzing naar een dermatoloog. De associaties bij de dermatologie was opgenomen als categorie bij de voorbeeldvragen en werd door de onderzoeker als eerste uitgevraagd, zodat de participanten laagdrempelig bekend konden raken met het onderwerp, de interviewomgeving en de interviewer, alsmede het creëren van een goede verstandhouding.

Middels audio opnameapparatuur zijn de interviews opgenomen, zodat belangrijke nuances en essenties konden worden gevangen en de onderzoeker daarnaast de verstandhouding kon waarborgen, door de mogelijkheid om aandachtig te kunnen luisteren (Smith & Osborn, 2007, p. 64-65). De interviews hebben digitaal plaatsgevonden, zoals werd gewenst door de participanten. Er is hiervoor gebruik gemaakt van Microsoft Teams.

## 2.6 Data-analyse

Het begrijpen van de inhoud en complexiteit van de geleefde ervaring stond centraal binnen de IPA data-analyse, in tegenstelling tot het achterhalen van de frequentie (Smith & Osborn, 2007, p. 66). Allereerst heeft de onderzoeker de audio opnames getranscribeerd op een semantisch niveau. Smith en Osborn (2007, pp. 64-65) omschrijven dit als een wijze van transcriberen, waarbij ook onder andere pauzes en haperingen worden getranscribeerd. De transcripties vormde vervolgens het startpunt om de geleefde ervaringen van de participanten te kunnen achterhalen, doordat de onderzoeker in verbinding trad met de transcripties en de eigen interpretaties die hierin naar voren

kwamen (Smith & Osborn, 2007, p. 66). Voor de verdere data-analyse zijn de zes fasen van Smith en Osborn (2007, pp. 65-75) genomen als leidraad. Allereerst zijn de eerste vijf fasen doorlopen per transcriptie en nadien in fase zes samengevoegd tot één overzicht met definitieve, overkoepelende thema's, onderbouwd met coderingen. Dit overzicht is terug te vinden in bijlage vier: Representatie van de analyse.

Fase één omvatte het gedetailleerd lezen van de transcriptie. Daarna zijn er zoals omschreven in fase twee notities toegevoegd aan de transcripties, waarbij er sprake is geweest van eigen interpretaties van de onderzoeker. Fase drie is in dit onderzoek doorlopen door de notities te vertalen naar coderingen. De onderzoeker heeft hierbij gepoogd om zo dicht mogelijk te blijven bij de emotionele beleving van de participanten. Fase vier omvatte binnen dit onderzoek het samenvoegen van resonerende coderingen tot thema's. De vijfde fase is binnen dit onderzoek doorlopen middels het opstellen van een tabel per transcript onderbouwd met de eerder gestelde coderingen. Thema's met geringe onderbouwing werden verwijderd. Afsluitend is fase zes doorlopen door de opgestelde thema's per transcriptie te vergelijken en te koppelen aan één overkoepelend thema. Dit thema omvatte één kernwoord of enkele kernwoorden die de geleefde ervaringen ondervingen (Smith & Osborn, 2007, pp. 65-75).

De bovenstaande uitleg van de wijze waarop de zes fasen zijn toegepast, toont aan dat de onderzoeker gepoogd heeft dicht te blijven bij het idiografische karakter van IPA, door vanuit specifieke voorbeelden naar algemene categorieën te gaan (Smith & Osborn, 2007, p. 67). Zie bijlage vier voor een representatie van de analyse. De geïdentificeerde thema's binnen dit onderzoek omvatten; kwetsbaarheid, verantwoordelijkheid, (on)toereikende zorg, huisarts als poortwachter, positionaliteit, representatie en macht. De zeven geïdentificeerde thema's zijn vervolgens vertaald naar een narratieve tekst in hoofdstuk vier van dit onderzoek. De thema's zijn hierbij toegelicht, geïllustreerd aan de hand van citaten uit de interviews en er zijn tevens nuances aangebracht (Smith & Osborn, 2007, p. 76). Ook is er een openingsvignet opgesteld als introductie en ter illustratie.

## 2.7 Kwaliteitscriteria

Ter waarborging van de kwaliteit van dit onderzoek werden er maatregelen getroffen gericht op betrouwbaarheid en validiteit. Reflexiviteit werd gehanteerd middels de transparante weergave van de positie van de onderzoeker in de aanleiding en de wijze waarop dit sturend had kunnen zijn binnen dit onderzoek (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 158). Ook wordt er teruggekeken naar de positionaliteit van de onderzoeker binnen dit onderzoek in paragraaf acht van hoofdstuk twee: Hiaten en onvolkomenheden.

### 2.7.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Methodische verantwoording ter verhoging van de betrouwbaarheid werden uitgevoerd door het transparant weergeven van de genomen stappen in het onderzoek (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 158). Brontriangulatie werd toegepast door het raadplegen van verscheidene bronnen ter verhoging van de betrouwbaarheid en validiteit (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 160). Er is hierbij kritisch en systematisch gezocht naar diverse bronnen om de denkstappen meedenken, tegendenken en omdenken te kunnen toepassen.

Ter verhoging van de validiteit is member checking toegepast. Nadat de onderzoeker de transcripties had geanalyseerd, gecodeerd en had onderverdeeld in thema's, werden deze toegestuurd aan de participanten om te toetsen of de onderzoeker de data had geanalyseerd en geïnterpreteerd zoals werd bedoeld door de participanten (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 161). Afhankelijk van het medium waarop de contacten verliepen werden de data-analyses toegestuurd. Het betrof onder andere e-mail en besloten sociale mediakanalen. De participanten gingen voorafgaand aan het

interview akkoord met het controleren van de data. Na het toesturen van de analyses hebben alle participanten tevens de analyses goedgekeurd.

## 2.8 Ethische overwegingen

De volgende maatregelen werden gehanteerd om de rechten van de participanten te bewaken: Participanten ontvingen een *informed consent*-formulier met een informatiebrief en een toestemmingsverklaring. Participanten werden geacht digitaal akkoord te geven voor deelname aan het onderzoek middels het *informed consent*-formulier. Alle participanten in dit onderzoek hebben dan ook digitaal akkoord gegeven voor deelname aan dit onderzoek. Pseudoniemen in de vorm van cijfers en gefingeerde namen werden toegewezen in de analyse ter waarborging van de persoonsgegevens. Het onlineformulier van de Ethische toetsingscommissie van de Universiteit voor Humanistiek (UvH) is tevens opgesteld en positief beoordeeld, alsmede het opgestelde datamanagementplan (DMP). Onderzoeksdata zijn bewaard op de beveiligde R-Schijf van de UvH, waaronder transcripties, audio opnames, analyses, ingevulde *informed consent*-formulieren en overige persoonsgegevens van de participanten.

## 2.9 Hiaten en onvolkomenheden

In dit onderzoek hebben vier participanten deelgenomen aan het empirische onderzoek. Het betroffen enkel vrouwen, desondanks er door de onderzoeker actief is gepoogd om een diverse groep participanten te werven. Desalniettemin heeft de onderzoeker rijke data kunnen inwinnen, waarbij de ervaringen van de participanten tevens overeenkomend waren.

De onderzoeker heeft de participanten de keuze gegeven voor de locatie van de interviews, met oog op het creëren van een veilige omgeving. Alle participanten hebben ervoor gekozen om de interviews online plaats te laten vinden. Non-verbale communicatie kon hierdoor moeilijker worden waargenomen. Desalniettemin heeft de member check uitgewezen dat de onderzoeker de inbreng van de participanten heeft geïnterpreteerd zoals werd bedoeld.

Er zijn inclusiecriteria opgesteld voor de werving van participanten. Participanten zijn niet geëxcludeerd op basis van de tijdsduur tussen de ervaring en de deelname aan dit onderzoek. Dit kan van invloed zijn geweest op de wijze waarop de participanten de ervaringen herinnerde.

Desalniettemin is er rijke data gewonnen, waarbij de onderzoeker actief heeft gepoogd om enerzijds een neutrale houding aan te nemen en anderzijds de ervaring zo gedetailleerd mogelijk uit te vragen. De onderzoeker heeft deze acties ondernomen om te voorkomen dat de ervaringen van de participanten werden gestuurd naar aanleiding van de inbreng van de onderzoeker.

De oorspronkelijk gestelde empirische onderzoeksvraag en hoofdvraag bleken uiteindelijk niet de gehele ervaring van de participanten te ondervangen. De ervaringen van de participanten vanaf het moment dat de huisarts werd geraadpleegd, bleek ook waardevolle inzichten te bieden voor dit onderzoek. Hierdoor is de empirische onderzoeksvraag en de hoofdvraag gedurende het onderzoek aangepast.

Zoals kenbaar gemaakt in de aanleiding is de onderzoeker een vrouw met een meervoudige nationaliteit, die tevens bekend is met huidproblemen en de dermatologische zorg in Nederland. Dit kan invloed hebben gehad op het onderzoek, desondanks de onderzoeker actief heeft gepoogd om een neutrale houding aan te nemen. Anderzijds heeft de positionaliteit van de onderzoeker ook de ruimte gecreëerd om laagdrempelig participanten te werven middels online communities gericht op vrouwen met een donkere huidskleur.

### 3. Theoretisch kader

#### 3.1 Kolonialisme en machtsverhoudingen in postkoloniaal Nederland

Om postkoloniaal Nederland en diens structuren te kunnen begrijpen is het van belang om allereerst stil te staan bij het concept postkolonialisme en de postkoloniale theorie, naast de rol van Nederland in het kolonialisme en de wijze waarop koloniale structuren verweven zijn met de hedendaagse samenleving.

Postkolonialisme verwijst naar het kritische perspectief van de postkoloniale studies, ontstaan met name binnen de geesteswetenschappen in de jaren 1960, met oog op het onderzoeken van de nalatenschap vanuit het kolonialisme. Tegelijkertijd kan postkolonialisme ook worden begrepen in het licht van postkoloniaal Nederland, waarvan sprake is na de dekolonisering van de Nederlandse koloniën na de Tweede Wereldoorlog in circa 1950. Dit omvat onder andere de dekolonisering van Suriname en Indonesië. De opkomst van postkoloniale theorie, die de hiërarchieën tussen kolonisten en gekoloniseerde in kaart brengt en de sociale-biologische discoursen die inherent zijn aan het kolonialisme blootlegt, gaat in die zin hand met historische processen van dekolonisering.

In de koloniale context omvatten de genoemde sociale- biologische discoursen de wijze waarop identiteiten sociaal en historisch zijn vormgegeven in relatie tot de wereldwijde koloniale overheersing en diens sociale classificatie op basis van ras (Quijano, 2000, p. 536). In deze discoursen werd de superieure positie geassocieerd met witheid zoals dit ook gedurende het koloniale kapitalisme werd vormgegeven (Quijano, 2000, p. 537). Geconcludeerd werd door de witte bevolking dat er sprake was van superioriteit ten opzichte van de rest van de wereld, vanwege de koloniale overheersingen, dominantie van anderen en de overwinningen (Quijano, 2000, p. 552). Waar de witte burgers gedurende de koloniale overheersing dus een positie bekleedden waarin anderen rassen werden gecontroleerd en overheerst, vormde dit tevens het uitgangspunt bij de constructie van de nieuwe sociale, historische identiteiten. De witte burgers bevonden zich in de positie waarin controle kon worden gevoerd over een specifieke groep van gedomineerde burgers (Quijano, 2000, p. 537), waaraan inherent de ontwikkeling van een Eurocentrisch perspectief op kennis en ras werd vormgegeven. De nieuwe sociaal-historische identiteiten waren dan ook een nieuwe wijze om de reeds bestaande ideeën van superioriteit en inferioriteit op basis van ras te legitimeren (Quijano, 2000, p. 534). Ras werd hierdoor een fundamenteel criterium in het arrangeren van burgers binnen de machtsstructuren van de wereldbevolking. Voor de gedomineerde burgers betekende dit een minderwaardigheidspositie, waarbij de fysieke en culturele kenmerken als inferieur werden beschouwd (Quijano, 2000, p. 535). De postkoloniale theorie opent de dialoog over de vaak onbesproken invloeden van de sociaal-biologische discoursen uit het kolonialisme op de hedendaagse etnisch-nationalistische discoursen. De sociaal-biologische discoursen duiden hierbij op de hiërarchische machtsverhoudingen tussen de inferieure, gekoloniseerde en de superieure, Europese burgers (Jones, 2014, p. 319).

Nederland kent een actieve betrokkenheid in de misstanden en het onrecht van slavernij en kolonialisme, onder andere in het koloniseren en toekennen van de Nederlandse nationaliteit aan Indonesië, Suriname en de Antillen. In de negentiende eeuw werd de slavernij afgeschaft (Jones, 2014, pp. 315-319). Het daadwerkelijke fysiek wegtrekken van Nederland uit de koloniën vond echter decennia later plaats. Terwijl de dekolonisering na de Tweede Wereldoorlog resulteerde in de onafhankelijkheid van landen zoals Suriname en Indonesië, was er ook een keerzijde. Een groot deel van de inwoners diende de vrijheid te bekopen met het noodgedwongen afstand nemen van de Nederlandse nationaliteit, de toegang tot betere huisvesting, onderwijs en gezondheidszorg in Nederland en het recht om te mogen migreren naar Nederland (Jones, 2014, p. 319). De politieke

dekolonisatie had invloed op de fysieke afwezigheid van Nederland in de koloniën, maar betekende niet de dekolonisatie van de raciale, hiërarchische zienswijze die gepaard gaat met koloniale overheersing (Jones, 2014, p. 319). De wijze waarop fysieke kenmerken hiërarchisch werden gegroepeerd tot inferieur en superieur binnen de koloniale samenleving, geven ook na de politieke dekolonisatie vorm aan de hedendaagse scheidslijnen tussen postkoloniale minderheden en postkoloniale meerderheden in Nederland (Jones, 2014, p. 332). Antropoloog en postkoloniaal theoretica Wekker (2020, p. 17) beaamt dit en benoemt dat de Nederlandse imperiale heerschappij, een elementaire rol heeft gespeeld in de wijze waarop vandaag de dag het Nederlandse “zelf” wordt vormgegeven.

De migratie van de inwoners uit de koloniën legde een dubbele standaard bloot. Waar de aanwezigheid van Nederland in de koloniën door Nederlanders als vanzelfsprekend werd gezien, was er geen sprake van omarming of integratie vanuit de Nederlandse politiek en samenleving waar het de immigratie van inwoners uit de voormalige koloniën betrof (Jones, 2014, pp. 315-316). Ondanks hun Nederlandse nationaliteit werden de postkoloniale burgers bestempeld als vreemdelingen en “de ander” in Nederland. Hieraan ten grondslag ligt het Nederlandse politieke discours op de integratie en identiteit van de postkoloniale burgers, waarbij het “anders-zijn” van de postkoloniale burgers werd benadrukt, met oog op het reconstrueren van de identiteit en fysieke kenmerken van Nederland als witte natiestaat (Jones, 2014, p. 317). De reconstructie van de Nederlandse natiestaat berustte aldus op een onderscheid tussen de postkoloniale meerderheid bestaande uit de zogenoemde “echte” Nederlanders en de postkoloniale minderheid bestaande uit de zogenoemde “onechte” Nederlanders afkomstig uit de koloniën (Jones, 2014, p. 319). Doordat de Nederlandse politiek behoort tot de postkoloniale meerderheid, is er sprake van een machtspositie om “de anderen” toe te laten of uit te sluiten (Jones, 2014, p. 332). De minderheidspositie van de niet-witte en/of niet-Westerse postkoloniale burgers betekent de onmogelijkheid om volwaardig burgerschap in de Nederlandse natiestaat te ervaren en te bereiken en een toebedeelde sociale minderheidspositie ondanks het formeel beschikken over de Nederlandse nationaliteit. De Nederlandse politiek gaat hierdoor voorbij aan het streven naar gelijkwaardig burgerschap voor de gehele Nederlandse natiestaat, door de raciale, hiërarchische zienswijze, gericht op inferioriteit en superioriteit op basis van fysieke kenmerken na de dekolonisatie te handhaven (Jones, 2014, p. 319).

Vandaag de dag zijn postkoloniale burgers weliswaar geaccepteerd in de Nederlandse natiestaat, maar worden zij desondanks onveranderd bestempeld als “de ander” met fysieke “buitenlandse” kenmerken. Dit vooronderstelt dat witheid tot op heden als essentiële voorwaarde geldt om te voldoen als volwaardig deelnemer aan de Nederlandse natiestaat (Jones, 2014, p. 332). Het streven naar gelijkwaardig burgerschap binnen de aanhoudende binaire verhouding tussen “ons” en “de ander” is moeilijk te bewerkstelligen. De afwezigheid van de postkoloniale minderheden in centrumposities vloeit ook nu nog over in de moeite die postkoloniale minderheden hebben om verbondenheid te ervaren met de Nederlandse natiestaat, daarbij resulteert de handhaving van machtsdynamieken uit het kolonialisme tot een toenemende tolerantie voor raciale discriminatie (Essed & Hoving, 2014, pp. 18-19).

Acties gericht op antidiscriminatie en antiracisme staan onvoldoende op de Nederlandse politieke agenda (Essed & Hoving, 2014, p. 18). Ruimte om raciale discriminatie te melden wordt desondanks gecreëerd door de Nederlandse politiek, echter vindt hierop volgend geen onderzoek plaats en worden overheidsacties gericht op beleidsveranderingen niet geïnitieerd (Essed & Hoving, 2014, p. 13). Zoals Philomena Essed en Isabel Hoving betogen in hun inleiding van de bundel *Dutch Racism* (2014) heeft dit enerzijds geleid tot een verschuiving in Nederland van traditionele paternalistische vormen van racisme, gericht op het “witte-redder-complex”, naar het hedendaagse *entitlement racisme*, gericht op het zogenaamde recht om anderen te mogen beledigen (Essed & Hoving, 2014, pp. 14- 18). Het recht op vrijheid van meningsuiting lijkt hierbij de voorkeur te genieten op het recht op bescherming tegen discriminatie. Deze zienswijze op prioriteren kan laagdrempelig aangenomen

worden in Nederland als natiestaat, doordat voorstanders binnen de Nederlandse politiek deze zienswijze verspreiden (Essed & Hoving, 2014, p. 18). Waar in de jaren 1980 racistische uitlatingen veelal werden verborgen, lijken postkoloniale burgers uit de meerderheid racistische uitlatingen vandaag de dag als gerechtvaardigd te zien (Essed & Hoving, 2014, p. 18). Anderzijds bewerkstelligt het gebrek aan adequaat onderzoek naar racisme het ontbreken van betrouwbare gegevens. Dit resulteert in geïnstitutionaliseerde onwetendheid, waardoor antiracisme verdwenen lijkt te zijn uit het publieke discours en het spreken over “alledaags racisme” kan worden vermeden (Essed & Hoving, 2014, pp. 13-18), zoals Philomena Essed in haar gelijknamige boek, gepubliceerd in 1984, laat zien.

Het overkoepelende verband tussen hedendaags raciale discriminatie in Nederland en de sociaal-biologische discoursen vanuit het Nederlandse kolonialisme en slavernijverleden lijkt te worden gemist. Het normaliseren van raciale discriminatie middels het steunende karakter van de Nederlandse politiek kent overeenstemming met de structuren uit het kolonialisme (Essed & Hoving, 2014, pp. 16-17). Eveneens versterkt raciale discriminatie de bevoorrechte positie van de postkoloniale meerderheid middels culturele witte hegemonie. Dit betekent dat racisme in Nederland, als erfenis en nalatenschap van het koloniale verleden, hand in hand gaat met de dominante positie van witheid in de culturele verbeelding (Essed & Hoving, 2014, p. 18). De gemarginaliseerde positie van postkoloniale minderheden heeft een overlevingshouding tot gevolg. Binnen deze overlevingshouding wordt er gepoogd om raciale discriminatie te negeren en te ondervinden als strategische attitude (Essed & Hoving, 2014, p. 18). Het negeren en ondervinden van raciale discriminatie is een gevolg van de opgelegde minderheidspositie van postkoloniale minderheden, de machtsstructuren van postkoloniale meerderheden om “anderen” te includeren of excluderen, alsmede de genormaliseerde acceptatie van raciale discriminatie in de Nederlandse natiestaat. Deze machtsverschillen maken dat het melden van raciale discriminatie aan postkoloniale meerderheden als onmogelijk wordt ervaren en tevens heerst de vooronderstelling dat het melden niet zal resulteren in verbeteringen (Essed & Hoving, 2014, p. 18).

Wekker schijnt in haar boek *Witte onschuld* licht op vier paradoxen die heersen in Nederland. Deze paradoxen duiden alle op wat zij “witte onschuld” noemt (Wekker, 2020, p. 20). Allereerst dient hiervoor de wijze waarop Nederland zich positioneert en ziet begrepen te worden. Wekker (2020, p. 18) gebruikt hiervoor het begrip witte onschuld, wat de dominante zienswijze van Nederland omvat gericht op het zijn van een klein, rechtvaardig en ethisch land dat kleurenblind, tolerant, vrij van ras en daardoor vrij van racisme is. Dit resulteert in een gevoelsmatige superieure positie ten aanzien van andere landen met oog op morele en ethische overwegingen. Dit dominante zelfbeeld wordt echter gekarakteriseerd door vier paradoxen. De eerste paradox omvat de passie die “ras” oproept tegenover de structurele ontkenning van racisme (Wekker, 2020, p. 20). Het betreft hierbij enerzijds hevige negatieve emoties, zoals woede en agressie, die “ras” overduidelijk opwekt bij witte mensen en anderzijds de ontkennende en ontwijkende houding ten aanzien van ras en racisme als dagelijkse realiteit voor mensen van kleur (Wekker, 2020, p. 20). De tweede paradox omvat het niet willen identificeren met migranten tegen het afstammen van migranten. Het betreft hierbij enerzijds niet geïdentificeerd willen worden met migranten, waardoor zelfs de terminologie migrant gehanteerd wordt voor Nederlanders met een migratieachtergrond die geboren zijn in Nederland, terwijl anderzijds minstens één op de zes Nederlanders een migratieachtergrond heeft. In de privésfeer lijkt er ruimte te zijn om openlijk te kunnen spreken over het hebben van een migratieachtergrond terwijl dit in de publieke sfeer niet van waarde is. Het lijkt hierbij sociaal wenselijk te zijn om niet af te wijken van het wit-Nederlands, vanwege het risico om anders geassocieerd te worden als buitenlands of allochtoon. De raciale term allochtoon wordt hierbij geassocieerd met buitenlands en niet autochtoon, en resulteert ook in de onmogelijkheid om ooit te kunnen behoren tot het Nederlandse volk (Wekker, 2020, pp. 21-28).



De derde paradox omvat het Nederlandse slachtofferschap in de Tweede wereldoorlog tegen het zijn van een imperialistische agressor. Het betreft hierbij enerzijds het zelfbeeld van een slachtoffer te zijn van de Duitse bezetting en anderzijds het onzichtbaar maken van het buitensporige geweld dat Nederland uitoefende in Indonesië rond dezelfde periode. Het Nederlandse zelfbeeld omarmt aldus een positie van onschuld als een rechtvaardig en ethisch verantwoord land terwijl erkenning van het gepleegde geweld in dezelfde periode wordt genegeerd (Wekker, 2020, pp. 25-26). De vierde en laatste paradox omvat het imperialisme van Nederland tegen de afwezigheid van deze geschiedenis in het Nederlandse onderwijs. Enerzijds kent Nederland een geschiedenis van imperialisme in de wereld terwijl dit anderzijds niet aanwezig is binnen het onderwijs en het zelfbeeld. Hierin is ook zichtbaar welke rol de politiek hierin speelt. Waar in 2002 onder een links kabinet de wens voor monumenten, organisaties en bibliotheken gericht op het verspreiden van kennis over het Nederlands kolonialisme werden gehonoreerd en gesubsidieerd, werd dit bijna volledig onder een rechts kabinet teruggedraaid en afgeschaft (Wekker, 2020, pp. 26-27). Tezamen tonen de vier paradoxen aan dat het monoculturalisme diepgeworteld is in Nederland, waardoor het bereiken van multiculturalisme bemoeilijk wordt (Wekker, 2020, pp. 22-28). Raciale discriminatie en het existentiële gevoel van onveiligheid onder de gekleurde Nederlandse bevolking blijft hierdoor ook grond houden om te blijven bestaan (Wekker, 2020, p. 24).

### 3.2 Kwetsbaarheid, een gevolg

Om kwetsbaarheden van patiënten met een donkere huidskleur binnen de dermatologie in postkoloniaal Nederland te kunnen begrijpen en goede zorg voor deze patiënten te kunnen identificeren worden er in deze paragraaf inzichten gepresenteerd over het concept kwetsbaarheid.

De identiteit van de postkoloniale meerderheden is gebaseerd op het construeren en marginaliseren van de postkoloniale minderheid als inferieur ten opzichte van henzelf. Deze inferioriteit wordt vaak verklaard vanuit analytische categorieën zoals ras en gender als losstaande systemen. Echter dienen deze analytische categorieën niet gelimiteerd te worden tot enkel ras en gender om ongelijkheid te kunnen verklaren. Talloze analytische categorieën dragen hieraan bij, waaronder klasse en seksualiteit, die vervolgens invloed hebben op de wijze waarop sociale ongelijkheid in de wereld is geconstrueerd (Crenshaw, 1991, p. 1250). Bovendien kan er ook sprake zijn van kruisende assen van sociale ongelijkheid, die een toenemende kwetsbaarheid veroorzaken. De intersectionaliteitstheorie van Kimberlé Crenshaw, ontwikkeld in de traditie van Zwart feminisme, kan hierbij als lens fungeren om de processen van sociale ongelijkheid, die elkaar op verschillende assen kunnen kruisen, te analyseren. Het draait hierbij om het analyseren van sociale ongelijkheden die gepaard gaan met elkaar kruisende categorieën (Crenshaw, 1989, p. 149). De inferioriteit die gepaard gaat met kruisende assen van sociale ongelijkheid is een gevolg van systemische ongelijkheid, waardoor mensen in superioriteitsposities in staat zijn om beperkingen op te leggen. Niet alleen heeft dit invloed op reeds bestaande kwetsbaarheden, maar resulteert dit bovendien in machteloosheid en een toenemende kwetsbare positie in de sociale wereld (Crenshaw, 1991, p. 1249). Hieraan ten grondslag ligt de institutionele en politieke machtsdynamiek die deze kwetsbare positie door kruisende assen van sociale ongelijkheid ontkent, waardoor de belangen van meervoudig gemarginaliseerde groepen niet worden behartigd, het anders-zijn wordt benadrukt (Crenshaw, 1991, p. 1252) en gelijkwaardigheid niet bewerkstelligd kan worden.

Initiatieven om de sociale wereld te reconstrueren en gelijkheid te bewerkstelligen zijn ineffectief wanneer er voorbij wordt gegaan aan de kruisende assen van verschil die meerdere kwetsbare posities in deze sociale wereld bewerkstelligen (Crenshaw, 1991, p. 1250). Zorg gericht op het reconstrueren van de sociale wereld is tevergeefs wanneer er wordt geanticipeerd op de ervaringen van mensen die zich bevinden in superieure posities (Crenshaw, 1991, p. 1246). De zorg is dan niet zinvol en ontoereikend voor de mensen die zich bevinden in kwetsbare posities door interacterende

assen van sociale ongelijkheid (Crenshaw, 1991, p. 1246). Daarbij bewerkstelligt de zorg geen gelijkwaardigheid.

Waar intersectionaliteit meervoudige vormen van sociale kwetsbaarheid blootlegt, kan kwetsbaarheid ook voortkomen uit veranderende lichamelijke omstandigheden (Tronto, 2013, p. 31). Volgens politicologe Tronto (1993, p. 134) zijn kwetsbaarheid en ongelijkheid inherent aan zorg. Zorg behoeven en afhankelijk zijn van zorg gaat gepaard met kwetsbaarheid. Dit ondermijnt de gedachte dat alle mensen gelijkwaardig, autonoom en zelfstandig zijn (Tronto, 1993, pp. 134-135). Zorgvragers zijn in de verdeling van macht kwetsbaar, vertolken een minder machtige positie (Tronto, 2013, p. 22) en gaan een afhankelijkheidsrelatie aan met de zorgverlener die competent dient te zijn om goede zorg te realiseren (Tronto, 1993, p. 133). Er dient sprake te zijn van alertheid op machtsmisbruik vanuit afhankelijkheidsrelaties en kwetsbaarheid, zoals omschreven door Tronto (1993, pp. 135-136) als responsiviteit. Responsiviteit vraagt hierbij om het aanschouwen van de positie van de ander, zoals de ander deze ervaart. Door de positie van de ander te aanschouwen, kan inzichtelijk worden dat er sprake is van sociale ongelijkheid (Tronto, 1993, p. 136).

Waar kwetsbaarheid binnen de zorgethiek een fundamentele rol lijkt te spelen met oog op de sociale rechtvaardigheid binnen zorgpraktijken, is er desondanks binnen de zorgethische theorie, die grotendeels geworteld is in wit feminisme, van oudsher relatief weinig aandacht besteed aan intersectionaliteit. Desalniettemin kent de zorgethiek overeenkomsten met de intersectionaliteitstheorie. Het betreffen beide sociaal-constructivistische benaderingen, waarbij aandacht voor context, relationaliteit, onderlinge afhankelijkheid en het streven naar sociale rechtvaardigheid geprioriteerd worden (Hankivsky, 2014, p. 252). Beide streven tevens naar het reconstrueren van de huidige maatschappij die systemen van overheersing en onderdrukking hanteren. Intersectionaliteit als theoretische lens binnen de zorgethiek zou kunnen bijdragen aan het verder bevorderen en ontwikkelen van de zorgethiek. Kwesties als diversiteit, de politiek van insluiting en uitsluiting, macht en de daaropvolgende ongelijkheid, alsmede sociale rechtvaardigheid, zouden hierdoor vollediger onderzocht en begrepen kunnen worden (Hankivsky, 2014, p. 252).

De huidige zorgethiek focust op de feminisering en racialisering van zorg. Dit resulteert echter in het maskeren van historische structuren ten aanzien van een breed scala aan onderdrukkingen. De mogelijke vormen van onderdrukking komen hierdoor niet aan het licht (Hankivsky, 2014, p. 252). Tevens prioriteert de zorgethiek gender en de daaruit vloeiende uitingen van macht, in kwesties waar het sociale ongelijkheid betreft. Wanneer gepoogd wordt verder te kijken dan gender, worden veelal factoren als ras en klasse toegevoegd, maar wordt er onvoldoende stil gestaan bij het gegeven dat deze factoren in verband staan met elkaar en gezamenlijk worden geconstrueerd (Hankivsky, 2014, p. 252). Daarnaast classificeert de zorgethiek individuen en groepen in vaststaande categorieën, zoals "vrouwen" en "zwarte vrouwen" (Hankivsky, 2014, p. 256), waarbij aandacht en onderzoek naar diversiteit binnen deze categorieën wordt gemist (Hankivsky, 2014, p. 256). Binaire verhoudingen worden op deze wijze gecreëerd en in stand gehouden. Tevens veronderstelt dit dat groepen gehomogeniseerd kunnen worden, waardoor stigmatisering kan plaatsvinden en specifieke geleefde ervaringen niet aan het licht komen, terwijl deze juist worden geconstrueerd op basis van sociale locaties op het gebied van ras, klasse, gender, seksualiteit en handicap (Hankivsky, 2014, p. 256).

In tegenstelling tot de wit-feministische zorgethiek verwerpt de intersectionele benadering deze hiërarchische ordening van analytische categorieën en verzet zich tevens tegen het vaststaand presenteren van categorieën en sociale locaties (Hankivsky, 2014, p. 256). Volgens de intersectionele benadering kunnen analytische categorieën zoals gender, "ras" en etniciteit niet alleen uitsluitend in relatie tot elkaar worden begrepen, ook zijn deze ontologisch niet van elkaar te scheiden. Ook verwerpt intersectionaliteit het bij elkaar optellen of vermenigvuldigen van analytische categorieën, met als doel het begrijpen van macht en ongelijkheid als gevolg van sociale locaties (Hankivsky, 2014,

p.255). In plaats daarvan prioriteert intersectionaliteit de complexiteit van mensenlevens, waarbij de nadruk ligt op het begrijpen wat er wordt ervaren op de kruisende assen van onderdrukking (Hankivsky, 2014, p. 255). Binnen de intersectionele benadering wordt er uit gegaan van het gegeven dat mensen onlosmakelijk worden geconstrueerd door kruisende sociale locaties, onderdrukking en machtsdynamieken (Hankivsky, 2014, p. 256).

De intersectionele benadering kan de zorgethiek voorzien van verschillende inzichten. Inzichten gericht op het aandachtig zijn voor diversiteit binnen groepen (Hankivsky, 2014, p. 252), waarbij er rekening wordt gehouden met de wisselwerking tussen sociale locaties, inclusiviteit en kruisende machtsdynamieken, die de vertaalslag van theorie naar praktijk binnen de zorg beïnvloeden (Hankivsky, 2014, p. 255). Daarnaast kan een intersectionele lens binnen de zorgethiek bijdragen aan het begrijpen van machtsongelijkheid en sociale diversiteit in al hun volledigheid (Hankivsky, 2014, p. 253), waarbij het aan elkaar toevoegen van vaststaande categorieën wordt verworpen, alsmede het voorafgaand bepalen van categorieën en sociale locaties (Hankivsky, 2014, p. 258). Dit resulteert enerzijds in het afbrokkelen van de gehanteerde identiteitscategorieën binnen de zorgethiek en anderzijds in het openstaan voor verschillen. Er kan daardoor open worden gestaan voor nieuwe, opkomende kruisende assen binnen de complexiteit van macht, die worden geconstrueerd door de steeds veranderende politieke, sociale en economische contexten (Hankivsky, 2014, p. 258).

Om de complexe machtsstructuren binnen de zorg beter te kunnen begrijpen, te ondervragen en te veranderen is een intersectionele benadering dus noodzakelijk (Hankivsky, 2014, p. 259). Onthuld wordt echter middels een intersectionele lens dat sociale organisaties worden gecreëerd door structurele krachten die machtsongelijkheid construeren en in stand houden (Hankivsky, 2014, p. 259). Binnen het huidige zorgsysteem wordt hier onvoldoende bij stil gestaan, waardoor de zorg ongelijk toegankelijk is en zorg op basis van privileges en onderdrukking wordt gecreëerd, beoefend en verdeeld (Hankivsky, 2014, p. 260). Wanneer er middels een intersectionele lens binnen de zorgethiek meer kritische inzichten in de werking van macht worden ontwikkeld, kan er beter rekening worden gehouden met de ervaringen van individuen en groepen die binnen de hedendaagse zorgethiek worden bestempeld als machthebbers en gemarginaliseerden (Hankivsky, 2014, p. 261). Al met al kan een intersectionele lens binnen de zorgethiek bijdragen aan de strijd voor sociale rechtvaardigheid, het belang van zorg vergroten (Hankivsky, 2014, p. 261) en kunnen relaties, structuren en machtsdynamieken die de zorg construeren beter begrepen worden (Hankivsky, 2014, p. 262).

### 3.3 Dekolonisatie, een instrument

Het identificeren van machtsstructuren afkomstig uit het kolonialisme vormt de basis voor de introductie en het belang van dekolonisatie. Een laagdrempelige wijze om dekolonisatie toe te passen dient te worden verkend en lijkt gevonden te kunnen worden in het concept speels wereldreizen van Maria Lugones, waarbij er vanuit een open houding de wereld van iemand anders wordt verkend. Eerst moet er echter stil worden gestaan bij het koloniale discours dat ten grondslag ligt aan de productie van raciale ongelijkheid en discriminatie.

De geconstrueerde zienswijze van superioriteit en inferioriteit op basis van ras heeft diens wortels onder andere in de zienswijze van Charles Darwin en diens evolutietheorie. Darwin pleit in zijn evolutietheorie dat er sprake is van een gemeenschappelijke voorouderlijke groep, waarbij enkel de fysieke en mentale evolutie hen onderscheidde van een aapachtige voorouder (Shields & Bhati, 2009, p. 113). Daarnaast pleitte Darwin dat er sprake was van verschillen tussen groepen mensen. De verschillen in de standaardvormen tussen mensen bood volgens Darwin, of althans zijn navolgers die de evolutietheorie inzetten om racistische classificaties “wetenschappelijk” te legitimeren, grond om mensen hiërarchisch te kunnen positioneren. Hoe meer men leek op het ideaaltype, hoe hoger de raciale classificatie (Shields & Bhati, 2009, p. 113). Het ideaaltype omvatte volgens Darwin de

Europeanen, die dan ook als het superieure, beschaafde mensenras werd gezien. De overige rassen werden door Darwin omschreven als wilde rassen, die uiteindelijk zouden worden overgenomen door het beschaafde ras (Shields & Bhati, 2009, p. 113). Tussen het superieure ras en inferieure ras zat volgens Darwin een verschil in zowel mentale als sociale kenmerken, welke volgens Darwin toe te schrijven waren aan de omgeving waarin werd geleefd (Shields & Bhati, 2009, p. 113). Om te kunnen overleven in zware omstandigheden werd door Darwin geacht dat een grote vindingrijkheid noodzakelijk was (Shields & Bhati, 2009, p. 113). De klimaatomstandigheden uit Noord-Europa vergden volgens Darwin een grote vindingrijkheid om te overleven, waardoor het Europeaanse ras intelligenter en creatiever zou zijn, wat zou resulteren in een grotere mentale capaciteit, grotere en complexere hersenen en, van daaruit, een biologisch en maatschappelijk superieure positie (Shields & Bhati, 2009, p. 113). De zienswijze van Darwin, gericht op de classificatie van rassen en het verband tussen klimaat en raciale ontwikkeling, speelde tot het midden van de twintigste eeuw een prominente rol in onderzoeken naar ras (Shields & Bhati, 2009, p. 113).

Ook binnen het Eurocentrisch perspectief speelt de zienswijze van superioriteit en inferioriteit op basis van ras een rol, waarbij de inferieure rassen werden geschaald onder zwart, Indiaans of geel. De inferieure rassen zouden geen rationele subjecten zijn, vanwege de nabije relatie tot de natuur. Deze nabije relatie tot de natuur maakte deze rassen tot objecten van kennis en uitbuiting door Europeanen. Daarbij werden deze rassen tevens gezien als pre-Europees en ontheemd van de historische ontwikkeling van primitief naar beschaafd (Quijano, 2000, pp. 555-556). De ontwikkeling van het Eurocentrisch perspectief zou echter geen grond hebben gehad zonder de machtsstructuren uit het kolonialisme (Quijano, 2000, p. 553).

Met oog op de politieke-, en burgerrechten van de "inferieure" rassen zou een herverdeling van de machten bevorderd moeten worden. Socioloog en dekoloniaal theoreticus Quijano, (2000, p. 574) pleit hierbij voor een dekolonisatie van de macht in de context van het mondiale, geracialiseerde kapitalisme. Echter wordt dit proces tot op heden onderbroken door de instandhouding van de machtsstructuren uit het kolonialisme. In tegenstelling tot de term kolonialisme, die verwijst naar de historische periode van kolonisering, verwijst het begrip "kolonialiteit", door Quijano ook de "kolonialiteit van macht" genoemd, naar de doorwerking van koloniale machtsverhoudingen in het postkoloniale heden. Kolonialiteit omvat hierbij de voortdurende structuur van geracialiseerde machtsverhoudingen die doorbroken kan worden middels een dekoloniale benadering. Noodzakelijk is hierbij dan ook de bevrijding uit het Eurocentrisch perspectief om vrij te kunnen leven buiten de opgelegde grenzen (Quijano, 2000, p. 574).

Het Eurocentrisch perspectief met diens rangorde op basis van ras kan worden gezien als een racistische ideologie. Het heeft namelijk de mogelijkheid om de grenzen te stellen en de termen te definiëren waarmee de mens en diens wereld worden begrepen, volgens transnationaal feminist Mohanty (2003, p. 71). Zichtbaar wordt dat er anders kan worden geanticipeerd op grenzen door verschillende burgers. Enerzijds de burgers in superieure posities op basis van ras, die de mogelijkheid hebben om grenzen te stellen en grenzen te overschrijden. Anderzijds de burgers in inferieure posities op basis van ras, die noodgedwongen dienen te acteren binnen de gestelde grenzen vanuit de overgebleven structuren uit het kolonialisme. Mohanty (2003, pp. 188-189) stelt dat dekolonisatie zich hierbij kan richten op de strijd om grenzen te herdefiniëren, het anders-zijn af te brokkelen en de binnenkant van deze grenzen opnieuw te definiëren.

De grenzen die behorend zijn bij de machtsverhoudingen uit het kolonialisme en zoals geconstrueerd in het Eurocentrisch perspectief hebben ook invloed op de wijze waarop het onderwijs is geconstrueerd, namelijk middels onzichtbare grenzen. Voor inferieure burgers betekent dit dat kennis die nodig is om autonomie en zelfdefinitie te bewerkstelligen ontoereikend is (Mohanty, 2003, p. 171). Kennis en onderwijs worden in dekoloniaal perspectief gezien als een route tot bevrijding en een wijze waarop vooruitgang kan worden bewerkstelligd. Echter is het huidige onderwijs

ontoereikend voor de burgers die als inferieur worden gezien, doordat hun geschiedenis en ervaringen veelal worden gezien als marginaal en niet essentieel voor het inwinnen van kennis (Mohanty, 2003, pp. 200-201). Er is dan ook sprake van een gebrek aan sociale rechtvaardigheid binnen het onderwijs, wat resulteert in een gebrek aan burgerschap, een gevoel van anders-zijn en onmogelijkheden om democratie te stimuleren (Mohanty, 2003, pp. 186-187). De hedendaagse kennis dient te worden aangevuld met de geschiedenis van racisme en imperialisme als gedegen fundament en de ervaringen van inferieure burgers dienen als een gelijkwaardige bron van kennis te worden gezien om representatie en herkenning voor inferieure burgers te bereiken (Mohanty, 2003, pp. 200-201). Dekolonisatie op het niveau van onderwijs kan vervolgens worden bewerkstelligd door de grenzen te erkennen en herformuleren, door het onderwijsdiscours te verbinden aan de strijd voor sociale rechtvaardigheid en aan de geleefde ervaringen van burgers in inferieure posities (Mohanty, 2003, p. 205).

Met oog op de positie van inferieure burgers binnen de wereld van de superieure burgers, is dekolonisatie op het niveau van onderwijs en bestaansrecht van belang om de ongelijke machtsstructuren en het Eurocentrisch perspectief te kunnen verwerpen. Het erkennen van verschillen kan hierbij fungeren als instrument. De onderliggende machtsstructuren uit het kolonialisme en het Eurocentrisch perspectief, welke tevens onderliggend zijn aan racisme, zijn langere tijd gestimuleerd om onzichtbaar te blijven. Een relatie gericht op het verkrijgen van begrip en liefde tussen rassen en culturen bleef hierdoor uit. Het reizen naar elkaars wereld op een speelse wijze kan fungeren als instrument om dekolonisatie te bewerkstelligen, volgens socioloog en dekoloniaal-feministisch filosoof Lugones (2003, p. 78) kan het "speels wereldreizen", zoals zij het noemt, hierbij dienen als een wijze om verantwoordelijkheid te nemen om elkaars wereld te leren begrijpen, waardoor het onderdrukken van anderen kan worden voorkomen (Lugones, 2003, p. 81). In hoofdstuk vijf kan een verdere toelichting op speels wereldreizen worden teruggevonden en wordt tevens geschetst hoe dit concept kan worden toegepast om goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur te realiseren.

## Deelconclusie

Het is van belang dat er wordt erkend dat er binnen postkoloniaal Nederland machtsstructuren uit het kolonialisme hedendaags worden gehanteerd op basis van ras. Deze machtsstructuren uit het kolonialisme gaan gepaard met de ontwikkeling van een Eurocentrisch perspectief dat tot op de dag van vandaag dominant is, waardoor verschillen tussen superioriteit en inferioriteit blijven bestaan. Voor inferieure burgers betekent dit dat er sprake is van grenzen, zowel op het niveau van bestaansrecht als in het onderwijs. De ervaringen en geschiedenis van inferieure burgers worden als marginaal gezien, waardoor de geproduceerde kennis voor hen ontoereikend is. Van belang is een dekoloniale benadering die het herformuleren van de grenzen stimuleert, alsmede verschillen erkent. Om verschillen te kunnen erkennen en het anders-zijn af te laten nemen, kan mogelijk speels wereldreizen worden toegepast als instrument.

## 4. Mijn, jouw of onze zorg?

### 4.1. Introductie

In dit hoofdstuk wordt er middels een empirische analyse inzage gegeven in de geleefde ervaringen van vier participanten, vanaf het verkrijgen van een verwijzing tot en met het verkrijgen van dermatologische zorg in Nederland. Het betreffen de geleefde ervaringen van enerzijds twee participanten waarbij dermatologische zorg werd verleend door dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid, en anderzijds twee participanten die deze zorg ontvingen van een dermatoloog zonder specifieke specialisatie in de donkere huid. Bij alle vier de participanten was en/of is er sprake van een huidaandoening en is er sprake van een donkere huidskleur.

Middels het analyseren van de geleefde ervaringen vanuit beide invalshoeken wordt er gepoogd antwoord te geven op de volgende deelvraag:

*“Wat is de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met het raadplegen van een dermatoloog voor de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen?”*

De geleefde ervaringen van de volgende participanten staan centraal in dit hoofdstuk:

Jane is een vrouw van Surinaamse afkomst. Jane is al jaren onder behandeling van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid.

Nour is een vrouw van Curaçaose afkomst. Nour heeft dermatologische zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid.

Daya is een vrouw van Ethiopische afkomst. Daya heeft dermatologische zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid.

Leah is een vrouw van Surinaamse afkomst. Leah heeft dermatologische zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid.

---

Ik had een plek op mijn borst met een soort korst. Wellicht een allergische reactie. Ik ben toen doorverwezen naar een witte dermatoloog, in een ziekenhuis waar veel dermatologen werkten. De dermatoloog heeft ernaar gekeken en die zei dat het een wrat was. Ik had toen gelijk zoiets van he dat kan niet, want als het nat wordt kan ik het er zo vanaf halen, waarna het weer terugkomt. Dat kan geen wrat zijn. De dermatoloog zei echter dat het een soort wrat was, dat in dezelfde categorie viel. Ik kreeg toen twee opties; wegbranden of wegsnijden. Ik schrok hier erg van. Ik vroeg gelijk of dit pijn deed, omdat het op een gevoelige plek zat. De dermatoloog zei dat ik het wel zou gaan voelen, maar dat hij het zou gaan verdoven. Ik zei toen dat ik twijfelde of ik dat wel wilde. De dermatoloog wilde ook een biopt afnemen. Alles overviel mij, waardoor ik eerst ging nadenken en de opties heb besproken met mijn moeder en een vriendin. Ik heb toen uiteindelijk gekozen voor een biopt, omdat ik ook graag wilde weten of het niet meer was dan alleen een “wrat”. Ik heb toen ook zelf gevraagd om een mammografie, omdat ik zeker wilde weten dat er niets onderliggend was. De dermatoloog was daarna langdurig ziek, waardoor ik naar een waarnemend dermatoloog ben gegaan. Uit het biopt was niks bijzonders gekomen. De waarnemend dermatoloog – van Aziatische afkomst – keek nogmaals naar mijn borst, waarna zij aangaf dat zij het vervelend vond om te vertellen, maar dat het eigenlijk een schimmelinfectie was. Toen bleek dat het biopt ook helemaal niet nodig was geweest. Ik besepte mij toen dat er in mij gesneden was, terwijl dit niet nodig was! De

waarnemend dermatoloog vertelde mij ook dat zij dit vaker ziet bij mensen met een donkere huid. Doordat dermatologen niet weten wat het is, wordt een biopt afgenomen ter uitsluiting van huidandoeningen. Vervolgens kreeg ik van de waarnemend dermatoloog een zalf voorgeschreven en binnen drie dagen was ik ervan af. Dat was voor mij echt een ervaring waarvan ik dacht, ja die positie heb ik in Nederland of in ieder geval in een wit land met medische zaken. Deze ervaring gaf mij ook het gevoel dat ik zelfs bij iedere medicatie constant een soort mini onderzoek moet doen om te kijken of het wel passend is voor mij. (*Nour, Curaçaose afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid*).

---

Bovenstaande openingsvignet omschrijft een ervaring van Nour. Deze ervaring legt de vinger direct op de zere plek en lokt vanuit enkele thema's de vraag uit of er in deze situatie voldaan is aan goede zorg. De thema's die geïdentificeerd kunnen worden vanuit de geleefde ervaring van Nour staan, zoals zichtbaar zal worden, tevens centraal in de geleefde ervaringen van de andere participanten. Het betreffen de thema's positionaliteit, representatie, kwetsbaarheid, macht, (on)toereikende zorg, verantwoordelijkheid, en de huisarts als poortwachter. Het thema positionaliteit omvat de (gevoelsmatige) positie van de participanten zoals zij die bekleden in Nederland en binnen de dermatologie. Het thema representatie omvat enerzijds de geringe bekendheid over het bestaan van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid in Nederland, wat resulteert in een zoektocht naar deze dermatologen voor patiënten met een donkere huidskleur, en anderzijds de wens voor dermatologen met een donkere huidskleur. Het thema kwetsbaarheid omschrijft de ervaren kwetsbaarheden van de participanten op verschillende aspecten, zoals het hebben van een huidandoening, de onzekerheid of goede dermatologische zorg verkregen kan worden in Nederland en het gevoel dat er ingestemd dient te worden met ontoereikende dermatologische zorg bij dermatologen zonder expertise in de donkere huid. Het thema macht omschrijft de ervaren machtsdynamiek binnen de dermatologie en gedurende de consulten. Het thema (on)toereikende zorg zet de ervaringen met de verkregen zorg uiteen. Het thema verantwoordelijkheid omschrijft de wijze waarop verantwoordelijkheid werd genomen. Het thema de huisarts als poortwachter omschrijft de gewenste rol van de huisarts, alsmede het belang van expertise over de donkere huid bij de huisarts.

Vanuit de geleefde ervaringen van de participanten kan worden geïdentificeerd dat de bovenstaande thema's grond hebben met en in elkaar. In dit hoofdstuk zullen deze thema's uiteen worden gezet en worden toegelicht aan de hand van de inbreng van de participanten. We beginnen echter daar waar in de praktijk het zorgproces ook vaak begint: bij de huisarts.

## 4.2 De huisarts als poortwachter

Vanuit de geleefde ervaringen van de participanten wordt de structuur voor het verkrijgen van zorg voelbaar. Alle participanten omschrijven vanuit een ervaren gevoel van *kwetsbaarheid* in contact te treden met de huisarts. Er is sprake van een huidandoening, waarvoor een oplossing wordt gewenst. Echter omschrijven de participanten hiervoor *afhankelijk* te zijn van de huisarts voor een doorverwijzing naar een dermatoloog. Een proactieve houding van de huisarts, waar het de expertise van de donkere huid betreft, zorgt voor veiligheid, vertrouwen en het gevoel begrepen te worden. Echter wordt deze expertise niet altijd onder de aandacht gebracht.

De participanten omschrijven dat er niet wordt voldaan aan de hoop en verwachting dat een huisarts de *verantwoordelijkheid* neemt om toereikende zorg te realiseren, door de patiënt door te verwijzen of te adviseren over dermatologische zorg bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid. Er lijkt hierbij voor de participanten sprake te zijn van een dubbel kennistekort onder huisartsen. Enerzijds is er een gebrek aan kennis over het aanbod van dermatologen gespecialiseerd in de

donkere huid. Anderzijds is er onvoldoende bewustzijn over het belang van doorverwijzing naar deze dermatologen. Nour zegt hierover:

Maar echt gewoon in je bestand gewoon hebben en gelijk tegen iemand zeggen van joh en ook gelijk iemand de optie geven van goh he wil je gewoon hier in Den Haag, want ik heb in Almere of Amsterdam heb ik een praktijk die ook wel gespecialiseerd is in een andere type huid in een andere kleur huid dan heb je gelijk het gevoel van he jij ziet mij jij ziet dat ik uhm krullen heb, je ziet dat ik een kleurtje heb je ziet dat ik andere vormen heb je ziet mij dus. *(Nour, Curaçaose afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

Zoals ook zichtbaar in bovenstaande citaat, wordt het dubbele kennistekort door de participanten ervaren als een gemis, een gevoel er alleen voor te staan en zelf de *verantwoordelijkheid* te moeten dragen voor het verkrijgen van toereikende, goede dermatologische zorg.

### 4.3 Kwetsbaarheid

Uit de interviews met de participanten kan kwetsbaarheid op verschillende gebieden worden begrepen. Allereerst wordt het hebben van een huidaandoening door de participanten ervaren als kwetsbaar. Gevoelens van schaamte en onzekerheid door de huidaandoening en de bijkomende de nieuwsgierige blikken en opmerkingen van anderen, resulteren in het gevoel jezelf te willen verbergen en de behoefte om afspraken af te zeggen. Jane zegt hierover:

En bijvoorbeeld, uhm, mensen het is niet het is niet per se dat je er heel onzeker over bent, omdat het lelijk is, maar meer omdat je weet wat voor effect het heeft als je buiten bent en gewoon dat mensen die je niet eens kent om te vragen wat het is. Het is gewoon irritant. Dan heb je liever om dat te voorkomen of niet zichtbaar, omdat mensen zeg maar van buitenaf niet kunnen zien. *(Jane, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid).*

Bovenstaand citaat schetst waarom dermatologische zorg door de participanten wordt gewenst, namelijk met als doel de huidaandoening te genezen en de kwetsbaarheid te verminderen.

De sterke wens om een oplossing te vinden voor de huidaandoening gaat veelal gepaard met gevoelens van wanhoop; wanhoop voor genezing. Voor enkele participanten rijst door een gevoel van wanhoop, de eigen ervaring en de ervaringen van anderen de vraag of de Nederlandse dermatologie goede, toereikende zorg kan bieden aan patiënten met een donkere huidskleur. Leah zegt hierover:

Ik had er persoonlijk nog niet zo heel veel ervaringen mee ik weet wel, uhm, dat de hele medische zorg niet echt heel goed is, uhm, ingericht op onze donkere huid en alles wat daar bij komt kijken, uhm, dus wat dat betreft ben ik er wel een beetje sceptisch over. Ik heb in het verleden bijvoorbeeld een hormoonzalfje gehad voor mijn zoon die wat eczeem plekjes had en dan merk je dat dat op de donkere huid zorgt voor, uh, kleur, pigmentverlies en dergelijke, dus ik ben mij er van bewust, uhm, dat wat ze bieden op dit moment niet heel erg toegericht is op de donkere huid, wellicht is het prima voor heel veel mensen maar het voelt niet heel gespecificeerd. *(Leah, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

Gevoelsmatig is er volgens enkele participanten sprake van een *positionaliteit* die gekenmerkt wordt door het gevoel dat de Nederlandse dermatologie onderscheid maakt tussen de massa; witte



huidskleur en de uitzondering; de donkere huidskleur, waarbij de dermatologische zorg voornamelijk toegespitst is op de massa. In het licht van de ervaren kwetsbaarheid resulteert dit bij de participanten die zorg ontvingen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid, in de wanhoop om ondanks de eigen ervaring, het onderbuikgevoel en de ervaringen van anderen in te stemmen met dermatologische zorg voor de huidaanpak die niet toereikend wordt geacht. Daarentegen omschrijft een participant die zorg ontving van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid, dat de kwetsbaarheid afnam gedurende het consult, vanwege een gevoel van vertrouwen in de zorg. Jane zegt hierover: *“Ja daar heeft zij zeker genoeg rekening mee gehouden uhm, omdat zij mij ook heeft gezegd als we nu verder gaan dan gaat je huid invallen”*. (Jane, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid).

#### 4.4 Positionaliteit

Positionaliteit is een thema dat terugkomt in de ervaringen van de participanten die zorg hebben verkregen bij een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid, alsmede bij de participanten die zorg hebben verkregen bij een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid. De wijze waarop positionaliteit wordt ervaren lijkt hierbij grotendeels overeen te komen. Voor de meeste participanten voelt het alsof zij als anders worden gezien, anders dan de mensen met de witte huidskleur waar de huidige Nederlandse dermatologie op lijkt toegespitst. Dit resulteert in een gevoel van verbazing en verontwaardiging: witheid zou immers niet de standaard moeten zijn in het licht van het multiculturele karakter van postkoloniaal Nederland. Waar participanten zelf het gevoel en de verwachting hebben tot de massa te behoren, wordt dit gevoelsmatig door de huidige dermatologie ontkend; de expertise over verscheidene huidskleuren lijkt te ontbreken onder de *laagdrempelig* te bereiken dermatologen zonder specialisatie in de donkere huid. Dit levert een constante interne strijd op tussen *toereikende zorg* wensen, maar hiervoor genoodzaakt te zijn de andere, *hoogdrempelig* toegankelijke, gespecialiseerde zorg op eigen initiatief te moeten zoeken. Er wordt een gebrek aan laagdrempelige *representatie* over de mogelijkheden voor dermatologische zorg gespecialiseerd in de donkere huid ervaren, terwijl er veel vraag naar is.

De participanten hebben op eigen initiatief de zoektocht aan moeten gaan om op de hoogte te raken van de aanwezigheid en het aanbod van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid. De verwachting heerst dat er *laagdrempelig* in bijvoorbeeld ziekenhuizen toegang tot dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid niet tot de opties behoort. Zorg ontvangen van een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid voelt hierdoor eerder als bijzonder dan als de norm. Al deze aspecten dragen voor de participanten bij aan het gevoel van anders-zijn. Leah zegt hierover:

*Uhm, in wat ik net aangaf van hé, uh, er wordt gekeken naar de mainstream, maar we zijn ook onderdeel geworden van de mainstream inmiddels. Het is niet meer een uitzondering of 1 op de 100 patiënten, dat geloof ik niet. Dus, uhm, daar kan best wel wat meer zicht op komen, Want we worden dan nog steeds eigenlijk behandeld als iedereen. (Leah, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

Voorafgaand aan het ontvangen van dermatologische zorg werd er door de participanten verwacht dat iedere dermatoloog in staat is om *toereikende* dermatologische zorg te bieden aan patiënten met een donkere huid. Echter wordt ervaren dat in de *laagdrempelige*, dermatologische zorg zonder specialisatie in de donkere huid weinig aansluiting wordt gevoeld in de specifieke behoeftes, bijwerkingen en risico's, welke veelvoorkomend zijn bij de donkere huid. Dit resulteert in een gevoel van onveiligheid en een afnemend gevoel van vertrouwen in de te ontvangen zorg. Daarbij voelt de dermatologische zorg voor de participanten als *ontoereikend*, waarbij het gevoel heerst dat er van hen wordt verwacht dat zij moeten passen binnen het hokje van de massa om goede zorg te kunnen ontvangen. Dit wordt tevens ervaren in het huidige behandelaanbod. De behandelopties binnen de

huidige Nederlandse dermatologie voelen *ontoereikend*, waardoor er gevoelsmatig noodgedwongen genoeg moet worden genomen met verandering of geringe verbetering. Het voelt als een teleurstelling dat volledige genezing niet vanzelfsprekend kan zijn.

Waar bij de meeste participanten sprake lijkt te zijn van een herkenning en een gevoelsmatige overeenkomst tussen de gemarginaliseerde positie binnen de huidige Nederlandse dermatologie in postkoloniaal Nederland, benoemt een participant die zorg heeft ontvangen bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid dat de ervaring bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid resulteert in het gevoel dat er binnen de Nederlandse dermatologie wel rekening wordt gehouden met de verscheidene huidskleuren, maar dat het behandelaanbod hier niet op is ingespeeld. Daya zegt hierover:

Ik had misschien wel de juiste zorg ontvangen, maar niet het juiste behandelplan. Dat denk ik, dat zij niet precies weten van dit kan er gebeuren, want ze zei ook van het kan goed geel uitslaan ofzo, wat zei ze nou, het kan ook, uhm, dat het helemaal grijs wordt ofzo. Dus ze wist ook verschillende casussen wat er kon gebeuren en ik denk als je naar een dermatoloog gaat die geen, uhm, kennis heeft of kijk heeft op donkere huid, dat zij dat het allemaal minder goed weet, uhm, de minpunten of ja, dus dat ja. (*Daya, Ethiopische afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid*).

#### 4.5 Representatie

Het thema representatie lijkt vanuit de ervaringen van de participanten verscheidene aspecten te omvatten. De participanten ervaren het verkrijgen van dermatologische zorg voor de donkere huid in Nederland als een zoektocht. Deze zoektocht wordt gekenmerkt door het genoodzaakt initiatief moeten nemen om *toereikende zorg* te kunnen bereiken. Participanten beschrijven op zoek te moeten gaan naar de ervaringen van andere patiënten via online communities en/of mond-tot-mond reclame, zodat zij de ervaringen met de dermatologische zorg in Nederland kunnen delen en anderen tevens kunnen adviseren over de mogelijkheden om *toereikende zorg* te ontvangen. Hierin wordt een gebrek aan transparantie ervaren en representatie gemist, aangezien zowel het aanbod en de beschikbaarheid van dermatologen met specialisatie in de donkere huid als de informatievoorziening daarover tekortschiet. De participanten delen de ervaring dat zij zelf geacht worden de nodige informatie in te winnen bij anderen. Terwijl de participanten de hoop en verwachting koesteren dat de *huisarts de verantwoordelijkheid* neemt om hen adequaat in te lichten en te adviseren, vindt dit veelal niet plaats.

Bijgevolg wordt de zoektocht naar zorg gekenmerkt door een moeizaam proces om dermatologen met specialisatie in de donkere huid te vinden. Hierin lijken de ervaringen te schetsen dat deze specialistische, dermatologische zorg hoogdrempelig beschikbaar is. Het is moeilijk om op de hoogte te raken van het aanbod, er wordt ervaren dat de dermatologen met specialisatie in de donkere huid schaars zijn, dat deze dermatologen enkel op een aantal plekken in Nederland te vinden zijn en dat er tevens sprake is van lange wachttijden. De vraag naar dermatologen met specialisatie in de donkere huid lijkt groot, maar de representatie en vertaalslag naar een toenemend aanbod blijft uit. De lange wachttijden resulteren in een toename van de *kwetsbaarheid*, doordat de angst heerst dat de huidaandoening verergert in de periode waarin de participanten wachten op *toereikende zorg*. Gevoelsmatig resulteert dit dan ook in een tweestrijd tussen enerzijds spoedig, laagdrempelig en nabij in afstand dermatologische zorg te ontvangen van een dermatoloog die niet gespecialiseerd is in de donkere huid, met het risico *ontoereikende zorg* te ontvangen. Anderzijds is er de optie lang te moeten wachten op zorg die hoogdrempelig is door de afstand, tijd en energie die dit vraagt, maar waardoor wel *toereikende zorg* kan worden ontvangen. Deze optie gaat, zoals gezegd, echter wel

gepaard met het gevoelsmatige risico dat de huidaanpak kan verergeren in de periode dat er moet worden gewacht. Leah zegt hierover:

Ja zeker, maar ook de afstand. Want gespecialiseerde dermatologen zaten niet bij mij in de buurt en moet je dus verder reizen en dan duurt ook de wachttijd nog langer. De weg ernaartoe, de route en ondertussen gebeurt er niets of niet zo veel. Dat is niet fijn. *(Leah, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

Aanvullend geeft Nour hierop het volgende aan: *“Ja, ja, want als het niet op zichzelf was opgelost, liep ik nu misschien rond met littekens. Dus dat was mijn angst wel heel de tijd en je kan geen kant op”.* *(Nour, Curaçaose afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

Meerdere participanten omschrijven tevens sceptisch te zijn of dermatologen met een witte huidskleur de ervaringen van de participanten optimaal kunnen begrijpen, doordat deze de ervaring missen om gemarginaliseerd te zijn op basis van huidskleur. Jane zegt hierover:

En zeg maar een bruine dermatoloog, misschien is een dermatoloog die is gespecialiseerd op de bruine huid, maar los daarvan ook een bruine dermatoloog zou meer helpen, omdat die ervaart waarschijnlijk ook weer dingen. Uh, die ervaart waarschijnlijk hetzelfde. *(Jane, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid).*

Uit bovenstaand citaat kan worden begrepen dat dermatologische zorg door dermatologen met een gedeelde ervaring op basis van marginalisatie, de voorkeur heeft voor meerdere participanten.

## 4.6 Macht

In de interviews wordt zichtbaar dat macht door de participanten anders wordt ervaren. Er lijkt hierbij sprake van een verschil tussen de participanten die zorg hebben gekregen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid en de participanten die zorg hebben gekregen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid. De participanten die zorg hebben gekregen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid benoemen een gebrek aan gelijkwaardigheid te hebben gevoeld gedurende het consult. Hieraan ten grondslag ligt een ervaren machtspositie van de dermatoloog, door de medische deskundigheid die als het meest waardevol werd geschetst. Nour vertelt hierover:

Dus het was echt een soort van en ik werd wel gehoord daar niet van alleen, uhm, ik heb een andere huid dus, uhm, en, en daar werd ik totaal niet over gevraagd. Absoluut niet, terwijl ik het daar wel op benoemd heb van joh, ik heb een donkere huid, uhm, wordt een litteken of he, maar daar werd er niet naar geluisterd. Was gewoon ja nee dit zie ik wel vaker het is een wrat. Dat eigenlijk. *(Nour, Curaçaose afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

Het citaat van Nour schetst hoe een gebrek aan aandacht en goed luisteren resulteerde in een eenzijdige besluitvorming door de dermatoloog, alsmede een gevoel niet gehoord te worden over de eigen ervaring en expertise met betrekking tot de donkere huid, waarbij deze tevens niet serieus werd genomen. Een open houding van de dermatoloog ten aanzien van de ervaringen en expertise van de patiënt werd hierbij gemist. De zorgen en de eigen ervaring van de participant, dat de

dermatologie niet is ingespeeld op de donkere huid, werden bekrachtigd toen de dermatoloog deze ervaringen bagatelliseerde, niet wilde erkennen en tevens ontkende dat dit tegenwoordig nog aan de orde zou zijn.

Voor Leah overheerste het gevoel constant te moeten vechten in een *kwetsbare* positie, om de eigen ervaring, de ervaren klachten, de ervaren onzekerheid en de persoonlijke situatie te kunnen delen, met oog op het realiseren van een oplossing voor de huidaandoening. Wanneer *toereikende zorg* voor de donkere huid uitbleef en de participant de dermatoloog op de hoogte stelde van het voornemen om over te stappen op homeopathische zorg, werd ook deze wens niet gehoord. Integendeel, de dermatoloog opperde een andere dermatologische behandeling. Toen de participant haar wens besprak met de waarnemend arts van de dermatoloog, werd de participant daarentegen juist gewezen op de mogelijkheden om homeopathische zorg te pogen en werd erkend dat de dermatologie niet altijd is ingespeeld op de donkere huid. Leah voelde zich hierdoor gehoord en serieus genomen.

De participanten die zorg ontvingen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid beschrijven aldus een gevoel van gelijkwaardigheid en een gevoel serieus genomen te worden gedurende het consult. Dit gevoel werd bevestigd door de houding van de dermatoloog waarbij de eigen regie werd gestimuleerd, ruimte werd gecreëerd om gehoor te bieden aan de behoeftes van de participant en er tevens mee werd gedacht om nieuwe onzekerheden ten gevolge van behandelingen te voorkomen. Daarbij werd ervaren dat de dermatoloog alle tijd had voor de participant. Daya vertelt hierover: *“Het consult was ook ze nam alle tijd ze luisterde goed naar mijn verhaal, zij gaf tips. Ja niks op aan te merken”*. (Daya, Ethiopische afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid). Al met al werd er door deze participanten een gevoelsmatige gezamenlijkheid ervaren, alsmede een gedeelde *verantwoordelijkheid*.

#### 4.7 (On)toereikende zorg

De wijze waarop de zorg door de participanten is ervaren verschilt sterk. De participanten die zorg hebben ontvangen van een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid omschrijven goede, toereikende zorg te hebben verkregen. Allereerst werd er gevoelsmatig een passende diagnose gesteld en een passende behandeling geïndiceerd voor de huidaandoening, wat resulteerde in een vooruitgang in de huidaandoening. Ervaren wordt dat hieraan ten grondslag de expertise van de dermatoloog over de donkere huid ligt.

Een gevoel van veiligheid, vertrouwen en een gevoel begrepen te worden overheerste gedurende de consulten, doordat de dermatoloog beschikte over expertise over de donkere huid, alsmede beschikte over expertise over de specifieke bijwerkingen en risico's van behandelingen op de donkere huid. Jane zegt hierover:

*Ik heb wel dat door zijn expertise heb ik bepaalde dingen niet gedaan, omdat ik dan misschien kans heb op meerdere keloïdvormingen. En ik heb het idee dat als ik bij een witte of bij een arts die niet op de bruine huid was gespecialiseerd dat ik dan wel die fouten zou hebben kunnen maken omdat die niet zoveel weet van onze huid. (Jane, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid).*

Er was hierbij sprake van transparantie en een ervaren voorbereiding op de behandeling. Een gevoel serieus genomen te worden gedurende het consult speelde een rol in deze positieve ervaring, mede doordat gevoelsmatig alle tijd werd genomen voor de participant en de huid uitgebreid werd onderzocht. Een algehele goede begeleiding werd ervaren, doordat de voortgang van de huidaandoening nauwlettend in de gaten werd gehouden en de zorg op basis van deze voortgang

werd aangepast. Tevens ervoer een participant dat zorg op maat werd geboden, doordat de dermatoloog een breed behandelaanbod ter beschikking stelde. Dit gaf het gevoel dat goede zorg gerealiseerd zou worden. Dit gevoel werd tevens versterkt doordat er sprake was van *representatie*. Enerzijds doordat het een dermatologische kliniek betrof gespecialiseerd in patiënten met een donkere huidskleur en anderzijds doordat de dermatoloog inzage gaf in zijn of haar ervaringen met het behandelen van patiënten met een donkere huidskleur. Daya zegt hierover:

Nou ze keek goed naar mijn huid. Ze keek naar wat eerder behaalde resultaten. Heeft ze een beetje in haar geheugen gegrift; wat heb ik bij vorige patiënten gedaan, met eenzelfde huidstructuur en huidproblemen. Dus, uhm, ja, ik vond de diagnose zeer passend. (*Daya, Ethiopische afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid*).

Zorg werd hier vormgegeven vanuit samenwerking en *gelijkwaardigheid*, waarbij de behoeftes van de patiënt werden gehoord en de eigen regie werd gestimuleerd. Door een participant werd echter een behandelaanbod gemist op het gebied van de restverschijnselen op de donkere huid, na een behandeling voor de huidaandoening. Hierbij heerst het gevoel dat dit toe te schrijven is aan de huidige dermatologie en diens aanbod, welke niet is toegespitst op de donkere huid. Dit resulteerde in een gevoel van teleurstelling. Desalniettemin geven de participanten aan de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid te adviseren aan anderen mensen met een donkere huidskleur.

De participanten die zorg hebben ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid omschrijven de ontvangen zorg als ontoereikend. Voorafgaand aan de zorg heerste de vanzelfsprekendheid en verwachting dat de dermatologische zorg, geboden door een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid, ontoereikend zou zijn. Deze vanzelfsprekendheid en verwachting is ontstaan vanuit het gevoel dat de dermatologie niet is ingespeeld op de donkere huid. De ervaringen bij de dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid hebben dit bevestigd. Desalniettemin was er ook sprake van hoop dat het tegendeel waar zou zijn en dat toereikende zorg geboden zou gaan worden. Leah zegt hierover:

Ik kan het mij eigenlijk niet voorstellen, want ik zal toch niet de enige zijn die in haar stoel terecht komt? Uhm, zij zal toch ook wel meekrijgen in haar studie of in de opleiding of in de verdieping van de hier zit een extra aandachtspunt. Dus waarom dat stukje dan eigenlijk niet is opgepakt, dat snap ik niet helemaal. Ik had het wel fijn gevonden en eigenlijk ook wel gehoopt of verwacht. Uh, ik vind het ook een gemiste kans, zeker bij iets als de huid. Gaat het nou over andere erfelijke aandoeningen of dergelijke dan kan ik mij misschien nog voorstellen, omdat dat misschien dieper in het DNA gaat om naar daar iets over terug te vinden. Maar bij iets als de huid had ik dat wel verwacht. (*Leah, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid*).

Gevoelens van misleiding, niet begrepen worden, niet gehoord worden, onzekerheid, boosheid en een onderbuikgevoel domineerde in de consulten, waarbij het gevoel niet te kunnen vertrouwen op de dermatoloog overheerste. Hieraan ten grondslag liggen de ervaringen waarbij foutieve diagnoses zijn gesteld en ingrijpende behandelingen zijn uitgevoerd die bovendien niet toereikend waren, zoals bij de ervaring van Nour uit het openingsvignet. Daarbij werd genezing en/of vooruitgang niet bereikt en werden enkel symptomen geconstateerd, waarbij een diagnose uitbleef. Leah vertelt hierover:

Uhm, anders dan dit is even een droge plek uh die zich toevallig wel uitbreidt, verandert van vorm, verandert van hoe het aanvoelt, de kleur, uhm, de jeuk. Uhm, dat heeft ze allemaal geconstateerd en los daarvan zat er niet een diagnose aan vast ofzo. Het was meer een constatering die ik, ja, die ik ook al had gezien. Ja het is een plekje, ja het veranderd, ja ik heb er jeuk aan, ja, uhm, het gaat niet over. Dat zijn de dingen die ik zelf ook had vastgesteld en

daar bleef het eigenlijk bij. En dan dit is het niet, punt. *(Leah, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).*

De ervaringen van de participanten resulteerden in een attitude waarbij zij gevoelsmatig voortdurend oplettend, kritisch en alert dienden te zijn op de expertise van de dermatoloog met betrekking tot de donkere huid en tevens de verantwoordelijkheid om goede dermatologische zorg te kunnen ontvangen niet bij de dermatoloog neer durfden te leggen. De reden hiervoor was het bereiken van geruststelling dat de participant tijdig kon ingrijpen wanneer ontoereikende zorg werd geboden. Nour vertelt hierover: *“Maar ik ben wel echt op mijn hoede, van ik ga jou vragen stellen in plaats van andersom, om mijn eigen gevoel gewoon gerust te stellen”.* *(Nour, Curaçaose afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).* Gelijktijdig heerst er verontwaardiging en verbazing dat oplettendheid van de participant noodzakelijk is binnen de zorg omdat de dermatologische zorg niet is ingespeeld op de donkere huid.

Expertise in de werking van de donkere huid en de specifieke bijwerkingen en risico's voor de donkere huid werden gemist. Ervaren werd echter dat er sprake was van een *machtsdynamiek*, waarbij de eigen ervaring en eigen expertise over de donkere huid niet gehoord werden door de dermatoloog en tevens werden gebagatelliseerd. Ook de wens om de onderliggende oorzaak te onderzoeken werd niet gehoord of gevoelsmatig kort door de bocht vastgesteld als stress. Er was hierdoor gevoelsmatig geen sprake van gelijkwaardigheid of een gevoel begrepen te worden. Een proactieve houding van de dermatoloog werd gemist om een toereikende behandeling te onderzoeken en initiëren. Bij één participant werd er op initiatief van de participant zelf huidaandoeningen uitgesloten, maar nieuwe behandelmogelijkheden werden vervolgens niet geopperd door de dermatoloog. Initiatief en *verantwoordelijkheid* van de dermatoloog werden hierbij gemist. Een gevoel van machteloosheid en wanhoop of de behandeling ooit zal aanslaan en de huidaandoening ooit zal genezen overheerste. Terugkijkend op de zorg wordt ervaren dat toereikende zorg is uitgebleven en goede dermatologische zorg niet is ontvangen.

De wens van deze participanten voor de toekomst is dan ook om zorg te ontvangen door een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid, zodat goede, toereikende dermatologische zorg kan worden gerealiseerd. Desalniettemin heeft de ervaring bij de dermatoloog bij sommigen, zoals Nour, geresulteerd in een dusdanige afname in vertrouwen in de huidige Nederlandse dermatologie, waardoor zij dermatologische zorg enkel nog wenst te ontvangen in het buitenland. In tegenstelling tot Nederland, is er daar voor haar gevoelsmatig wel sprake van diversiteit en breder opgeleide dermatologen:

*Ja als het gaat om mijn huid, zeker weten niemand zit ook aan mijn huid. Uhm he, mijn moeder is zelfs zelf schoonheidsspecialiste, dus die kan oppervlakkige dingen voor mij dan doen en die heeft natuurlijk jaren ervaring al een beetje, dus dan vind ik het ook helemaal niet erg. Maar als het gaat echt om, om...Ik heb een hele kwetsbare huid echt een hele kwetsbare huid ik heb bijvoorbeeld, heel simpel, ik kan niet heel lang in de zon zitten want dan krijg ik echt gewoon pijn aan mijn huid. Dus ik, ik heb gewoon echt dermatologen nodig. Dus, uhm, en dat is echt een zoektocht. Daarom ben ik heel blij als ik even naar Amerika ga. Uhm, ik ga heel vaak naar New York, eerste wat ik doe is eentje opzoeken die weer nader kijkt, een foto maakt en uitlegt geeft en producten. Ja want hier ja, of ik sta op een wachtlijst of d'r is niks *(Nour, Curaçaose afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid).**

## 4.8 Verantwoordelijkheid

Participanten die zorg hebben ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid beschrijven een gebrek aan gedeelde verantwoordelijkheid te hebben ervaren. Ervaren werd dat de participanten enerzijds zelf de verantwoordelijkheid dienden te nemen om goede dermatologische zorg te kunnen ontvangen, onder andere door middel van zelfonderzoek, door ervaringen van anderen in te winnen over dermatologische zorg, en door zelf initiatief te moeten nemen om behandelmogelijkheden te opperen. Anderzijds werd er gevoeld dat de verantwoordelijkheid enkel werd gedragen door henzelf om de huidaandoening te genezen. Dit ging gepaard met het gevoel er alleen voor te staan en aan je lot over te worden gelaten. Het ervaren gebrek aan expertise over de donkere huid bij de dermatoloog resulteerde er tevens in dat de participanten de verantwoordelijkheid voor goede dermatologische zorg niet in handen van de dermatoloog neer durfden te leggen.

Participanten die zorg hebben ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid omschrijven de verantwoordelijkheid te voelen om de positieve ervaring te delen met anderen met dezelfde behoefte, om goede zorg voor hen te realiseren. Jane zegt hierover:

*Dat heb ik dus ook gehad. Ik heb, uhm, een klant van mij die heeft dat dus ook, maar dan over haar hele rug en ik heb d'r naar mijn dermatoloog gestuurd, want zij zegt altijd dat zij veel pijn ervaart als zij die injecties krijgt en, uhm, het zet helemaal niets vindt en alles. En ik heb nooit pijn ervaren, dus ik denk dat mijn arts daar ook gespecialiseerd in is. Want zij ik heb haar toen gezegd van, naja, probeer het dan bij mijn arts want zij, zij eigenlijk, zij kent mij al heel lang en zij is gespecialiseerd op bruine huid eigenlijk alle artsen in die kliniek zijn gespecialiseerd in de bruine huid. (Jane, Surinaamse afkomst, zorg ontvangen van een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid).*

Waar het de verantwoordelijkheid van de huisarts betreft geven alle participanten aan de verantwoordelijkheid van de huisarts op sommige aspecten te hebben gemist. Het was hun wens dat de huisarts de verantwoordelijkheid neemt om te adviseren en direct door te verwijzen naar dermatologen met specialisatie in de donkere huid, om goede dermatologische zorg te kunnen waarborgen. Wat werd gemist, was de verantwoordelijkheid van de huisarts om op de hoogte te zijn van dit aanbod, zodat hierover geadviseerd kan worden. De initiatieven van huisartsen gericht op het onderzoeken van de mogelijkheden geven echter het gevoel dat er sprake is van een gedeelde verantwoordelijkheid.

### Deelconclusie:

Op basis van de inbreng van de participanten zijn in dit hoofdstuk verschillende thema's geïdentificeerd. Ten aanzien van (on)toereikende zorg kan worden geconcludeerd dat de participanten die zorg hebben ontvangen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid, deze zorg als ontoereikend hebben ervaren. Tevens merkten zij een gebrek aan gedeelde verantwoordelijkheid en een machtsdynamiek waarin hun eigen ervaringen niet gehoord werden. Alle participanten geven de voorkeur aan een attitude van de huisarts waarbij wordt geadviseerd om zorg te ontvangen bij een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid, met als doel goede zorg te waarborgen. Zij wensen dat de huisarts op de hoogte is van het aanbod dermatologen met deze specialisatie.

Er wordt ervaren dat dermatologische zorg bij een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid hoogdrempelig en daardoor moeilijk toegankelijk is, zowel qua afstand als beschikbaarheid. Dit resulteert in lange wachttijden voordat goede zorg ontvangen kan worden. Daarnaast is er een gebrek aan bekendheid over het aanbod dermatologen met specialisatie in de donkere huid,

waardoor de participanten de ervaring hadden een zoektocht aan te moeten gaan om hier bekend mee te raken. Bovendien ervoeren de participanten een gevoel van anders-zijn, omdat de dermatologische zorg niet is afgestemd op de specifieke behoeften van de donkere huid.



## 5. Discussie

Dit hoofdstuk zet drie denkstappen uiteen; meedenken, tegendenken en omdenken, waarbij zowel gebruik wordt gemaakt van de empirische data als de conceptuele data uit het theoretische kader. Het uitzetten van deze drie denkstappen draagt bij aan het beantwoorden van de synthetiserende deelvraag, die als volgt luidt:

*“Hoe kunnen de inzichten verkregen uit de zorgethische literatuur en de resultaten uit het empirische onderzoek bijdragen aan goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen?”*

### Meedenken

Om goede zorg voor patiënten met een donkere huidskleur te definiëren binnen de postkoloniale Nederlandse dermatologie, kan de wijze waarop politicologe Joan Tronto zorg definieert dienen als leidraad. Kwetsbaarheid en ongelijkheid zijn volgens Tronto (1993, p. 134) inherent aan zorg. Dit komt voort uit de positie van zorgvragers of zorgontvangers, waarbij er sprake is van een afhankelijkheid van zorg en het behoeven van zorg. Deze positie resulteert in een dynamiek waarbij de zorgvrager afhankelijk is van de zorg van de zorgverlener. De zorgvraag van de zorgvrager staat hierbij centraal en dient als het aanknopingspunt om te zorgen (Tronto, 1993, p. 105). Desalniettemin resulteert de kwetsbaarheid van de zorgvrager, alsmede de afhankelijkheidsrelatie tussen de zorgvrager en zorgverlener in een machtsdynamiek, waarbij de zorgverlener een machtigere positie bekleedt (Tronto, 2013, p. 22). Van de zorgverlener vraagt dit enerzijds bewust te zijn van mogelijk machtsmisbruik binnen de zorgrelatie (Tronto, 1993, p. 135) en anderzijds het nastreven van goede zorg voor de zorgvrager.

Tronto ziet zorg als een ongelimiteerd proces, waarbij zorg wordt verleend, maar goede zorg gerealiseerd dient te worden. In *Moral Boundaries* introduceert Tronto (1993, pp. 105-108) vier fasen van zorg, bestaande uit zorgen om, zorgen voor, zorg verlenen en zorg ontvangen. In *Caring Democracy* introduceert Tronto een vijfde fase, namelijk zorgen met (2013, p. 23). De vijf fasen schetsen het ongelimiteerde proces van goede zorg (Tronto, 2013, p. 22). Tronto (1993, pp. 105-108) omschrijft *zorgen om* als het oplettend zijn voor de zorgbehoeften van een groep of individu, *zorgen voor* omschrijft het dragen van een verantwoordelijkheid om te kunnen voldoen aan de geïdentificeerde zorgbehoefte, *zorgen* omschrijft het fysiek uitvoeren van de benodigde zorg vanuit bevoegdheid en bekwaamheid en *zorg ontvangen* omschrijft het ontvankelijk zijn voor de terugkoppeling van de zorgvrager of zorgontvanger of er voldaan is aan de zorgbehoeften. *Zorgen met* omschrijft Tronto (2013, p. 23) als het systeem waarbij de zorgbehoeften worden vervuld terwijl de democratische verplichten worden gewaarborgd. De democratische verplichtingen omvatten volgens Tronto (2013, p. 23) gelijkheid, vrijheid en rechtvaardigheid voor eenieder.

In het licht van patiënten met een donkere huidskleur met zorgbehoeften gericht op het ontvangen van goede dermatologische zorg lijken de ervaringen van de participanten te schetsen dat de vier fasen van Tronto worden doorlopen. De huisarts verwijst de participant door naar een dermatoloog, vanwege de aanwezigheid van een huidaandoening. De kwetsbaarheid en zorgbehoeften lijken hierbij te worden gezien: de huisarts realiseert immers een doorverwijzing naar een dermatoloog. Er is sprake van oplettendheid en er wordt verantwoordelijkheid genomen. De zorg wordt vervolgens verleend door een dermatoloog. Vanuit de ervaringen van de participanten kan worden begrepen dat er met momenten ruimte lijkt te zijn voor de terugkoppeling van de zorgvrager aan de zorgverlener of er is voldaan aan de zorgbehoeften.

Desalniettemin kan vanuit de ervaringen van de participanten ook worden begrepen dat de vijfde fase niet plaatsvond. Zoals werd blootgelegd in het theoretische kader en empirisch onderzoek is er sprake van een kolonialiteit van de macht binnen de dermatologie, waarbij sociale gelijkheid en rechtvaardigheid niet werden ervaren. De vraag rijst dus of de wijze waarop de vijf fasen zijn doorlopen binnen de ervaringen van de participanten inherent zijn aan verkregen goede zorg.

Meerdere participanten ervoeren een gebrek aan gelijkheid. Enerzijds vanuit het gebrek aan expertise binnen de huidige dermatologie waar het de werking, risico's en de populatie patiënten met een donkere huidskleur betreft. Anderzijds dat er van participanten met een donkere huidskleur wordt verwacht dat er eigen verantwoordelijkheid wordt genomen om goede dermatologische zorg te realiseren, door een zoektocht aan te gaan naar dermatologen met specialisatie in de donkere huid. De ervaringen en expertise van de participanten met betrekking tot de donkere huid leken tevens niet gehoord te worden, wat bijdroeg aan het ervaren gebrek van gelijkwaardigheid. Het gegeven dat goede dermatologische zorg als hoogdrempelig wordt ervaren, doordat deze enkel kan worden verkregen door het nemen van eigen verantwoordelijkheid, op fysiek verre afstanden met ervaren lange wachttijden, lijkt voor meerdere participanten het gevoel van anders-zijn en het gebrek aan gelijkwaardigheid te vergroten. Er wordt verantwoordelijkheid van de huisarts gemist, waar het toereikend doorverwijzen betreft. Kwetsbaarheid werd door de participanten ervaren op verschillende gebieden. Enerzijds door het hebben van een huidandoening en anderzijds door het gemarginaliseerd zijn, wat werd weerspiegelt in de verkregen zorg. Hierbij werd door de participanten die zorg ontvingen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid, daarnaast ook ontoereikende zorg ervaren.

Waar de inzichten van Tronto op goede zorg een solide basis lijkt te vormen, door onder andere de identificatie van kwetsbaarheid en zorgbehoeften als basis van zorg, lijkt er desondanks sprake van een gebrek aan toereikendheid voor gemarginaliseerde groepen. Er lijkt sprake te zijn van een gebrek aan sensitiviteit op het gebied van historische contexten, structuren uit het koloniale verleden en de daarmee samenhangende kwetsbare, gemarginaliseerde positie van bepaalde groepen in de samenleving. Het is van belang om dit te identificeren, met oog op het realiseren van goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur.

## Tegendenken

De empirische analyse heeft licht geworpen op de geleefde ervaringen van de participanten, waar het zorg betrof voor een huidandoening op de donkere huid. Zoals is gesteld in het meedenken zijn de vier fasen van Tronto doorlopen, maar werd de vijfde fase niet gerealiseerd. Desondanks de vier fasen zijn doorlopen, komt dit niet overeen met de geleefde ervaringen van de participanten. Voor het overgrote deel van de participanten heerste het gevoel van anders-zijn, waarbij de eigen verantwoordelijkheid genomen diende te worden om goede zorg te realiseren in een situatie van kwetsbaarheid. Deze kwetsbaarheid werd enerzijds gevormd door het hebben van een huidandoening wat resulteert in een gevoel van onzekerheid en anderzijds een gevoel van kwetsbaarheid door het besef dat hun donkere huidskleur maakt dat zij geen onderdeel vormen van de witte massa waar de dermatologie op is ingespeeld. Er was sprake van een gevoel dat machtsdynamieken een rol speelden gedurende de consulten, aangezien de eigen ervaringen en expertise over de donkere huid niet gehoord werden. Er lijkt hierbij tastbaar te worden wat Hankivsky (2014, p. 252) eerder stelde over het streven van de zorgethiek naar sociaal rechtvaardige zorgpraktijken, wat echter niet in de volledigheid bewerkstelligd kan worden door een gebrek aan aandacht voor intersectionaliteit. Binnen de wit-feministische zorgethiek is er onvoldoende aandacht voor historische, geracialiseerde structuren van onderdrukking, worden analytische categorieën als vaststaand gezien en komen vormen van onderdrukking, ongelijkheid en machtsdynamieken hierdoor niet in de volledigheid aan het licht (Hankivsky, 2014, pp. 252-256).

Wanneer er wordt gekeken naar de geleefde ervaringen van de participanten vanuit een intersectionele zorgethische lens, worden er enkele aspecten waargenomen die het bereiken van sociale rechtvaardigheid en goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur doen stagneren. Zichtbaar wordt dat er vanuit de kolonialiteit van de dermatologische zorg niet afdoende ruimte lijkt te zijn voor de historische structuren die de kwetsbare positie van de participanten mede construeert en waarvoor een intersectionele, dekoloniale zorgethische lens noodzakelijk is. Dit begint reeds bij de dermatologische literatuur die de donkere huid onder-representeert ten opzichte van de witte huid, wat toe kan worden geschreven aan de structuren van superioriteit en inferioriteit op basis van ras. Daarbij lijkt er vanuit een losstaand begrip van de analytische categorie ras, als homogene groep, zorg te worden verleend. De complexiteit van onderdrukking en ongelijkheid komt hierdoor niet in zijn volledigheid aan het licht, doordat er te weinig erkenning lijkt te zijn voor de kruisende assen – zoals, in dit geval, de intersectie tussen “ras”, etniciteit en gezondheid – die onderdrukking en ongelijkheid construeren. Het toespitsen van de dermatologische zorg op de witte huid, veronderstelt dat de doelgroep patiënten binnen de dermatologie homogeen is, waarbij de witte huid en de sociale locatie van witte mensen de norm is. Er is dan ook sprake van een gebrek aan openheid voor de diversiteit aan patiënten binnen de dermatologie, waarbij de sociale locatie van patiënten met een donkere huid niet in achtning wordt genomen en hun ervaren ongelijkheid niet begrepen kan worden.

Een zorgethiek geïnspireerd door de intersectionele benadering kan de zorgethiek voorzien van verschillende inzichten gericht op de alertheid voor diversiteit binnen groepen (Hankivsky, 2014, p. 258), het begrijpen van machtsdynamieken (Hankivsky, 2014, p. 253) en het verwerpen van het inzicht dat analytische categorieën als losstaand kunnen worden gezien (Hankivsky, 2014, p. 258). Daarnaast kan intersectionaliteit binnen de zorgethiek het belang van zelfreflectie op de eigen machtspositie, sociale locatie en privileges om sociale rechtvaardigheid te kunnen bereiken binnen zorgpraktijken benadrukken (Hankivsky, 2014, p. 255).

## Omdenken

Het herkennen en erkennen van diversiteit, zoals wordt bepleit binnen de intersectionaliteitstheorie, kan de brug vormen naar goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur. Zoals dit onderzoek heeft willen laten zien, is een dekoloniale benadering hiervoor noodzakelijk, om ongelijke machtsstructuren en het Eurocentrisch perspectief te verwerpen. Binnen het omdenken introduceert de onderzoeker het speels wereldreizen naar elkaars wereld als een hierbij passend instrument.

De onderliggende machtsstructuren uit het kolonialisme en het Eurocentrisch perspectief, welke tevens onderliggend zijn aan racisme, zijn langere tijd gestimuleerd om onzichtbaar te blijven. Een relatie gericht op het verkrijgen van begrip en liefde tussen rassen en culturen bleef hierdoor uit. Het reizen naar elkaars wereld op een speelse wijze kan fungeren als instrument om dekolonisatie te bewerkstelligen (Lugones, 2003, p. 78). Het speels wereldreizen, zoals Lugones dit noemt, dient hierbij als een wijze om verantwoordelijkheid te nemen om elkaars wereld te leren begrijpen, waardoor het onderdrukken van anderen kan worden voorkomen (Lugones, 2003, p. 81).

Inferieure burgers vertolken een onzichtbare, buitengesloten positie binnen de massa, waarbij de wereld van de massa de inferieure burgers niet nodig lijken te hebben. Dit resulteert in gevoelens van ontkenning (Lugones, 2003, p. 83). Dit kent een overeenkomst met de geleefde ervaring van de participanten. De participanten omschreven een positie, waarbij er gevoelsmatig sprake was van anders-zijn en het niet behoren tot de massa. Het is belangrijk te benadrukken dat vanuit deze positie van marginalisering de participanten allereerst zelf het reizen naar een andere wereld

toepasten wanneer zij zorg verkregen van een dermatoloog zonder specialisatie in de donkere huid. Dit werd toegepast door de eigen expertise en ervaring te onderwerpen aan de expertise van de dermatoloog, ook al overheerste een onderbuikgevoel dat goede dermatologische zorg nu niet gerealiseerd zou kunnen worden. Ook de positie van inferieure burgers, die het vermogen om speels te wereldreizen noodzakelijkerwijs moesten ontwikkelen als vorm van culturele flexibiliteit om heen en weer te kunnen reizen tussen werelden waar wel en niet een thuisgevoel wordt ervaren, komt hierbij aan het licht. Gelijktijdig wordt dit reizen tussen verschillende werelden door inferieure burgers ook ingezet als vorm van verzet tegen de heersende processen van insluiting en uitsluiting (Lugones, 2003, p. 88).

Om te kunnen begrijpen hoe de ander wordt geconstrueerd in een wereld, kan speels wereldreizen fungeren als instrument, om de huidige kolonialiteit van macht binnen de dermatologie te doorbreken. Het betreft hierbij de voortdurende structuur van geracialiseerde machtsverhoudingen binnen de dermatologie, waarvoor een dekoloniale benadering, zoals speels wereldreizen, noodzakelijk is. Het speels wereldreizen begint bij het kennen van de werelden van de ander, wat bijdraagt aan het kennen en begrijpen van de ander. Het kennen en begrijpen van de ander draagt vervolgens bij aan het creëren van een relatie tot de ander (Lugones, 2003, p. 97). Het speels wereldreizen draagt hieraan bij, doordat het reizen naar de wereld van de ander het mogelijk maakt om te begrijpen hoe het is om de ander te zijn en hoe de ander jou ziet. Dit resulteert in het besef dat er sprake is van een relatie op basis van wederkerigheid in plaats van een relatie gericht op dominantie (Lugones, 2003, p. 97).

In het licht van de inferieure burgers, kunnen zij enkel worden begrepen als wereldreizigers, die binnen de verschillende werelden steeds anders worden geconstrueerd. Zonder de wereld van de ander te begrijpen, kan de ander dan ook niet worden begrepen (Lugones, 2003, p. 97). Door speels wereldreizen toe te passen kan er worden ontdekt dat inferieure burgers slachtoffer zijn van het Eurocentrisch perspectief en de machtsstructuren uit het kolonialisme en kan tevens worden erkend dat inferieure burgers worden geassocieerd vanuit het dominante perspectief van de massa, ofwel naar de maatstaven van normatieve witheid (Lugones, 2003, p. 97). Door speels wereldreizen kan worden voorkomen dat inferieure burgers worden bestempeld als anderen, door hen te zien als subject (Lugones, 2003, p. 86). Het speels wereldreizen biedt daarnaast grond om open te staan voor verassingen en kan tevens bijdragen aan het stimuleren van de wereld van de massa in de richting van een gelijkwaardig verbond (Lugones, 2003, p. 98).

Met oog op de ervaringen van de participanten kan worden begrepen dat het speels wereldreizen van de dermatoloog en huisarts werd gemist. Gevoelens overheersten van niet-begrepen worden, maar ook de ontoereikendheid van de reguliere dermatologische zorg werd ingezien. De verantwoordelijkheid die participanten dienden te nemen om goede dermatologische zorg te kunnen realiseren, droeg enkel bij aan hun kwetsbaarheid, het gevoel van anders-zijn en niet behoren tot de witte massa.

Wanneer speels wereldreizen zou worden toegepast, zou goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur kunnen worden bereikt. Echter dient er hierbij te worden voldaan aan enkele condities, zodat het speels wereldreizen een noodzakelijke systeemverandering kan bereiken, naast veranderingen op individueel niveau. Speels wereldreizen als dekoloniale benadering heeft immers als doel het ondervragen en veranderen van de kolonialiteit van macht en machtsongelijkheid als systemisch - en niet alleen als individueel - probleem.

In het meedenken werd reeds geïdentificeerd dat de vijfde fase van Tronto (2013, p. 23), "zorgen met", niet werd toegepast, aangezien het daadwerkelijk realiseren van deze fase een systeemverandering vraagt die radicale sociale gelijkheid en rechtvaardigheid kan bewerkstelligen. Wat zou hiervoor nodig zijn? In het licht van goede dermatologische zorg voor patiënten met een

donkere huidskleur vraagt dit allereerst om aanpassingen in het curriculum van de geneeskundeopleidingen en hun literatuur, onder andere in het gelijkwaardig afbeelden van verscheidene huidskleuren. Zoals Wekker (2020, pp. 26-27) eerder stelde in de vierde paradox, mist de koloniale geschiedenis van Nederland in het huidige onderwijs en in de literatuur. De koloniale geschiedenis van Nederland maakt hierdoor geen of onvoldoende deel uit van de algemene kennis, waardoor er niet stil wordt gestaan bij de inherent uitsluitende processen van Nederland in het opbouwen van de natiestaat, een gelijkwaardig multiculturalisme niet kan worden bereikt en daardoor ook geen goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur kan worden gerealiseerd. Ook de dialoogvoering over alledaags racisme, waar Philomena Essed voor pleit, dient te blijven bestaan, om zo de alledaagse bewuste en onbewuste uitingen van racisme op alle niveaus van de samenleving te kunnen ondervragen en veranderen.

Op individueel niveau zou de huisarts door te reizen naar de wereld van de patiënt in kunnen zien dat er verwezen dient te worden naar specialistische zorg, om goede zorg te kunnen bewerkstelligen. Dit zal resulteren in een gelijkwaardige relatie tussen huisarts en patiënt, waarbij kwetsbaarheid kan afnemen en het gevoel begrepen te worden, kan worden vergroot. De dermatoloog kan door te reizen naar de wereld van de patiënt met de donkere huidskleur inzien dat er oog dient te zijn voor diversiteit, voor de specifieke intersecties tussen "ras", etniciteit en gezondheid, waarbij homogenisering niet toereikend is. Gelijkwaardigheid en goede zorg kunnen vervolgens worden bereikt door de patiënt te zien vanuit de sociale locatie en kruisende assen die hebben bijgedragen aan de gemarginaliseerde en kwetsbare positie van de patiënt.

## 6. Conclusie

In deze conclusie zal de hoofdvraag worden beantwoord, welke als volgt luidt:

*“Wat is de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur vanaf de verwijzing naar een dermatoloog tot en met het raadplegen van een dermatoloog voor de diagnosestelling en het verder vormgeven van het zorgtraject bij huidaandoeningen, wat zegt dit over kwetsbaarheden, machtsstructuren en kolonialiteit binnen de dermatologie in de postkoloniale Nederlandse samenleving én hoe dragen deze inzichten bij aan goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur?”*

Vanuit de geleefde ervaringen van de participanten kan worden begrepen dat een gevoel van anders-zijn en het niet behoren tot de massa een belangrijke rol speelde gedurende het verkrijgen van dermatologische zorg. Veelal werd ervaren dat de participanten zelf de verantwoordelijkheid dienden te nemen wanneer goede dermatologische zorg werd gewenst. Hierbij werd een gedeelde verantwoordelijkheid met de huisarts gemist, waar het, het adviseren over de mogelijkheid tot dermatologische zorg bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid betrof. Om desondanks bekend te raken met het aanbod dermatologen met expertise in de donkere huid, dienden de participanten een eigen zoektocht te initiëren. Dermatologische zorg bij een dermatoloog zonder expertise in de donkere huid werd ervaren als ontoereikend, gekenmerkt door foutieve en/of ontbrekende diagnoses en ontoereikende behandelingen. Gevoelsmatig was er sprake van een machtsdynamiek, waarbij de geleefde ervaring van de participanten en hun eigen expertise over de donkere huid niet gehoord werden. Daarentegen ervoeren de participanten die zorg hadden verkregen van een dermatoloog met expertise in de donkere huid gelijkwaardigheid en werd de zorg als toereikend ervaren.

Met oog op de dermatologie in de postkoloniale Nederlandse samenleving kan worden geconcludeerd dat de historische structuren uit het kolonialisme tot op heden doorwerken, middels wat, met Quijano, een “kolonialiteit van de macht” kan worden genoemd. De hiërarchische classificatie op basis van ras in superioriteit en inferioriteit lijkt nog te bestaan, waarbij de dermatologie de zorg heeft afgestemd op de witte huidskleur als norm. Daarbij ontbreekt een intersectionele lens, waardoor de geconstrueerde kwetsbare positie door kruisende assen van ongelijkheid niet worden geïdentificeerd, waardoor patiënten met een donkere huidskleur niet de zorg ontvangen die zij nodig hebben.

Om goede dermatologische zorg te bewerkstelligen voor patiënten met een donkere huidskleur dient er oog te zijn voor diversiteit, alsmede voor de geconstrueerde sociale locatie van deze doelgroep. Om dit te kunnen bereiken dient een dekoloniale benadering gehanteerd te worden om systeemverandering te bewerkstelligen, zodat de kolonialiteit van macht kan worden ondervraagd en kan worden veranderd. Dit kan worden bereikt door, in de termen van Lugones, speels wereld te reizen naar de wereld van de patiënt, door inzicht te krijgen in de wereld van de patiënt. Echter dient er hierbij te worden voldaan aan enkele structurele condities, zoals aanpassingen in het dermatologisch curriculum, voortdurende dialoogvoering over alledaags racisme in de samenleving, en het erkennen, alsmede veranderen, van witte onschuld binnen de Nederlandse natiestaat.

Naast het toepassen van speels wereldreizen om goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur te realiseren, kunnen er vanuit de analyse ook drie praktische adviezen worden gegeven: Ten eerste dient goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur niet alleen hoogdrempelig maar ook laagdrempelig gerealiseerd te worden. Dit kan enerzijds bewerkstelligd worden door diversiteit binnen de dermatologische literatuur aan te bieden, waardoor alle dermatologen in staat zijn om zorg te bieden aan patiënten met een donkere huidskleur. Er dient hiervoor af te worden gestapt van de homogenisering van de patiënten

doelgroep als wit. Het gevoel van anders-zijn en niet behoren tot de massa onder patiënten van kleur kan hierdoor verminderen. Anderzijds kan laagdrempeligheid bewerkstelligd worden door het vergroten van het aanbod dermatologen met expertise in de donkere huid, verspreid door Nederland. Deze dermatologische zorg is daardoor toegankelijker.

Ten tweede: om in een situatie te komen van gedeelde verantwoordelijkheid, dienen huisartsen enerzijds bewust te zijn van het belang van gepast doorverwijzen en anderzijds op de hoogte te zijn van de aanwezigheid van dermatologen met expertise over de donkere huid, zodat patiënten toereikend geadviseerd en doorverwezen kunnen worden. Het derde en laatste advies is fundamenteeler: om in een ruimte van gelijkwaardigheid te komen dienen zowel de huisartsen als de dermatologen open te staan voor de ervaringen en expertise van patiënten met een donkere huidskleur. Om dit te kunnen bewerkstelligen dient er allereerst erkenning te zijn voor het gebrek aan toereikendheid van de dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur. Het erkennen van het hiaat binnen de dermatologie, naast het openstaan voor de ervaringen en expertise van de patiënt met een donkere huidskleur, kan mogelijk niet alleen bijdragen aan goede dermatologische zorg, maar tevens bijdragen aan een gelijkwaardige relatie tussen zorggevers en zorgontvangers, en kan daarmee ook een meer gelijkwaardige, zorgzame en rechtvaardige samenleving modelleren. Door zorgethische, intersectionele en dekoloniale theoretische perspectieven in dialoog te brengen met een fenomenologisch geïnspireerd empirisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van patiënten met een donkere huidskleur, heeft dit scriptieonderzoek hiertoe een aanzet willen geven.

## Literatuurlijst

- Alvarado, S. M., & Feng, H. (2021). Representation of dark skin images of common dermatologic conditions in educational resources: A cross-sectional analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 84(5), 1427-1431. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2020.06.041>
- Amuzie, A.U., Jia, J.L., Taylor, S.C., & Lester, J.C. (2022). Skin-of-color article representation in dermatology literature 2009-2019: Higher citation counts and opportunities for inclusion. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 86(4), 932-933. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2021.03.063>
- Barbieri, J.S., Fulton, R., Neergaard, R., Nelson, M.N., Barg, F.K., & Margolis, D.J. (2021). Patient Perspectives on the Lived Experience of Acne and Its Treatment Among Adult Women With Acne: A Qualitative Study. *JAMA Dermatology*, 157(9), 1040-1046. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2021.2185>
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Koninklijke Boom Uitgevers
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(8), 139-167.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics and Violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- De Bakker, E., Thijssen, L., & Portegijs, W. (2023). *Samenleving in beweging: Diversiteit en sociale cohesie nader beschouwd* (2023-14). Sociaal en Cultureel Planbureau
- De Mooij, M., Dieleman, D., Van Houdt, K., Mattijssen, L. (Reds). (2022). *Integratie en Samenleven 2022*. (A. Hakkenes, K. Van Wijk & P. De Winden, Eindreds.). Centraal Bureau voor de Statistiek
- Diao, J.A., & Adamson, A.S. (2022). Representation and misdiagnosis of dark skin in a large-scale visual diagnostic challenge. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 86(4), 950-951. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2021.03.088>
- Essed, P.J.M., & Hoving, I. (2014). Innocence, Smug Ignorance, Resentment: An Introduction to Dutch Racism. In P. J. M. Essed, & I. Hoving (Red.), *Dutch Racism* (pp. 09-30). Rodopi.
- Hankivsky, O. (2014). Rethinking Care Ethics: On the Promise and Potential of an Intersectional Analysis. *American Political Science Review*, 108(2), 252-262. <https://doi.org/10.1017/S0003055414000094>
- Johnston, S.A., Krasuska, M., Millings, A., Lavda, A.C., & Thompson, A.R. (2018). Experiences of rosacea and its treatment: An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Dermatology*, 178(1), 154-160. <https://doi.org/10.1111/bjd.15780>
- Jones, G. (2014). Biology, Culture, "Postcolonial Citizenship" and the Dutch Nation, 1945-2007. In P. J. M. Essed, & I. Hoving (Red.), *Dutch Racism* (pp. 09-30). Rodopi.
- Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2019). Beyond Demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing ethics*, 26(1), 17-25.



Lugones, M. (2003). *Pilgrimages/Peregrinajes: Theorizing Coalition Against Multiple Oppressions*. Rowman & Littlefield.

Mohanty, C.T. (2003). *Feminism without borders: Decolonizing Theory, Practicing Solidarity*. Duke university press

Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A Practical Guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*, 20 (1), 7-14

Quijano, A. (2000). Coloniality of Power, Eurocentrism, and Latin America. *Nepantla: Views from South*, 1(3), 533-580.

Reilley-Luther, J., Cline, A., Zimmerly, A., & Moy, J. (2020). Representation of Fitzpatrick skin type in dermatology textbooks compared with national percentiles. *Dermatology Online Journal*, 26(12), 1-3. <https://doi.org/10.5070/D32612051349>

Shields, S.A., & Bhati, S. (2009) Darwin on Race, Gender, and Culture. *American Psychologist*, 64(2), 111-119. <https://doi.org/10.1037/a0013502>

Smith, J.A & Osborn, M. (2007). Interpretative Phenomenological Analysis. In J.A Smith (Eds.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (pp. 53-80). SAGE publications

Ter Steeg, L. (2022, 19 augustus). *De witte huid domineert de medische literatuur*. Arts in spe. Geraadpleegd op 3 februari 2024, van <https://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/de-witte-huid-domineert-de-medische-literatuur>

Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Uitgeverij: Informa Healthcare UK

Tronto, J. C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. Uitgeverij: New York University Press

Van Loenen, T., Hosper, K., & Venderbos, J. (2022). *Discriminatie en gezondheid: Over de invloed van discriminatie (in de zorg) op gezondheidsverschillen en wat we hieraan kunnen doen*. Pharos

Van der Meide, H. (2015). Het onthullen van ervaringen Fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering: deel 1 van een tweeluik. *Kwalon*, 1(20), 21-28.

Wekker, G. (2020). *Witte onschuld Paradoxen van kolonialisme en ras* (6<sup>e</sup> druk). Amsterdam University Press B.V.

# Bijlagen

## Bijlage 1: Zoektermen Pubmed en Google Scholar

<b>Zoektermen</b>
Representation
Fitzpatrick skin type
Dermatology
Dermatology literature
Dermatology books
Misdiagnosis
Skin of color
Pigmented skin
Skin problems
Lived experiences
Patient perspective
Phenomenology

## Bijlage 2: Inclusie, - en exclusiecriteria

<b>Inclusiecriteria</b>	<b>Exclusiecriteria</b>
Nederlandstalig	Titel en/of abstract niet relevant voor het onderzoek
Engelstalig	Co-morbiditeit
Herkennen, diagnosticeren van huidaandoeningen	
Dermatologische huidaandoeningen	
Fulltext artikel beschikbaar	
Bevoegd- en bekwaamheid dermatologen	
Fenomenologie; geleefde ervaring	
Dekolonialiteit	
Kolonialiteit	
Kolonialiteit van macht	
Kolonialisme	
Postkoloniaal Nederland	
Intersectionaliteit	
Zorgethiek	

## Bijlage 3: Interviewvragen

### **Introductie**

- Voorstellen
- Bedanken voor de deelname aan het onderzoek
- Beantwoording van eventuele vragen naar aanleiding van de informatiebrief en toestemmingsverklaring

- Toelichten van de onderzoeksprocedure; vrijwilligheid, anonimiteit, audio-opname, opstellen van een transcriptie, analyse en vragen of de participanten de analyse willen voorzien van een member check

- Toelichting geven over de wijze van interviewen; open, nadruk op de ervaringen, ontrafelen van gevoelens, gedetailleerd, etc. (open gespreksvorm, niet geïnteresseerd in meningen maar ervaringen, doorvragen naar details, etc.)

**Associaties bij de dermatologie:**

Waarvoor dient in jouw belevenis een dermatoloog?

Waarvoor voldoet voor jou goede dermatologische zorg?

**Het verkrijgen van een doorverwijzing naar een dermatoloog**

Hoe ben je aan de doorverwijzing voor deze dermatoloog gekomen?

Wat ging er door je heen voordat je naar de dermatoloog ging?

**Ervaring bij de dermatoloog:**

Kan je mij vertellen waarvoor je naar de dermatoloog bent gegaan?

Kan je mij omschrijven hoe je het consult bij de dermatoloog hebt ervaren?

Hoe stelde de dermatoloog de diagnose naar jouw idee?

Hoe heb je het contact met de dermatoloog ervaren?

Wat ging er gedurende het consult door je heen?

Welke gevoelens en emoties gingen er gedurende en na het consult door je heen?

Hoe ging je hier mee om?

Hoe voelde je je gedurende een consult bij de dermatoloog? Wat voelde je toen je bij de dermatoloog was?

Wat ervoer je toen het consult was afgelopen?

Hoe heb je de zorg ervaren?

**Ervaringen gericht op het hebben van een huidandoening**

Hoe ervoer je het hebben van dit huidprobleem?

Wat voor invloed had het hebben van dit huidprobleem op jouw dagelijks leven?

**Goede dermatologische zorg**

Aan de hand van deze ervaring, waaruit bestaat voor jou goede dermatologische zorg?

Terugkijkend op jouw ervaring, wat zijn verbeter punten om jouw ervaring bij de dermatoloog te verbeteren?

Hoe zou jij het ervaren als de dermatologische zorg blijft zoals deze nu is?

### **Positionaliteit**

Hoe heb je de zorg ervaren met oog op jouw huidskleur?

Hoe heb je de diagnosestelling ervaren met oog op jouw huidskleur?

Kijkend naar jouw ervaring bij de dermatoloog, hoe ervaar jij dat andere jou zien?

Hoe zou je in de toekomst omgaan met huidproblemen waarvoor je een dermatoloog zou raadplegen?

Met oog op de donkere huid en de huidige dermatologie, hoe vind jij dat dit momenteel gaat?

## **Bijlage 4: Representatie van de analyse**

Onderstaand kan fase zes van de data analyse worden teruggevonden. Per overkoepelend thema worden de coderingen per participant weergegeven.

### **Verwachtingen van de dermatologie**

#### **Jane**

- Patiënt als individu behandelen met specifieke behoeftes
- Bewust van de verschillen van de huid
- Een huidaandoening behandelen aan de hand van de huid
- Patiënt als expert en ervaringsdeskundige binnen het dermatologische traject
- Betrokkenheid van de dermatoloog ter opvolging van de behandeling

#### **Nour**

- Nauwkeurige, diepgaande zorg voor de huid
- Goede dermatologische zorg omvat luisteren, vragenstellen, samenwerking, expertise over de donkere huid

#### **Daya**

- Verwachting dat een dermatoloog zorg biedt bij huidproblemen
- Verwachting dat een dermatoloog onderzoek doet naar de huid bij huidproblemen
- Goede dermatoloog heeft kennis over verscheidene huidskleuren, methodieken, behandelingen en is transparant over samenwerkingen met zorgverzekeraars
- Goede dermatoloog heeft kennis over verschillende huidskleuren en huidtypes
- Goede dermatologische zorg bestaat uit een aanbod voor de verscheidene huidskleuren

#### **Leah**

- Dermatoloog voor het onderzoeken van de huid bij huidaandoeningen
- Dermatoloog voor het vaststellen van een diagnose
- Dermatoloog voor het indiceren en uitvoeren van een behandeling
- Goede dermatologische zorg omvat het bieden van alternatieven
- Goede dermatologische zorg omvat een samenwerking tussen patiënt en dermatoloog
- Goede dermatologische zorg bestaat uit luisteren naar het verhaal van de patiënt
- Goede dermatologische zorg omvat het bestrijden van symptomen en achterhalen van de oorzaak
- Initiatieven en verantwoordelijkheid van de dermatoloog om waar nodig een andere route/behandeling te opperen, om tijdig toereikende zorg te verlenen

### **Verantwoordelijkheid**

**Leah**

- Gevoel er alleen voor te staan
- Gevoel aan je lot over te worden gelaten
- Gemis aan verantwoordelijkheid bij de dermatoloog door te acteren op het achterhalen wat de huidandoening is
- Gevoel als enige verantwoordelijkheid te dragen om de huidandoening te laten genezen en toereikend te behandelen
- Afnemend gevoel van vertrouwen doordat de patiënt op eigen initiatief de reguliere dermatoloog moest bevragen op bijwerkingen en risico's voor de donkere huid
- Gevoel alleen de verantwoordelijkheid te dragen
- Kwaadaardige ziekten uitsluiten middels een specifieke behandeling op initiatief van de patiënt
- Teleurstelling dat de angst en onzekerheid dat de huidandoening iets kwaadaardigs zou kunnen zijn niet werd gezien
- Machteloosheid dat er geen gehoord werd geboden en de patiënt zelf kritisch en alert moest zijn
- Gevoel dat de patiënt alert, mondig en initiatief diende te nemen om goede dermatologische zorg te kunnen realiseren
- Gevoel alleen de verantwoordelijkheid te dragen om goede zorg te realiseren
- Teleurstelling dat je zelfonderzoek moet doen, zelf moet vragen, zelf moet aanrijken, zelf vraagtekens moet plaatsen en dat dit niet op initiatief komt van een huisarts of dermatoloog
- Cultuurgebonden zorg in de thuissituatie geprobeerd
- Eigen expertise en ervaring dat er specifieke bijwerkingen kunnen optreden bij behandelingen op de donkere huid
- Eigen expertise, alertheid vanuit ervaring over de risico's voor de donkere huid
- Initiatief en genomen verantwoordelijkheid van de patiënt om in het ziekenhuis te vragen naar de mogelijkheid voor een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Overleg met huisarts over het gevoel niet gehoord te worden door de dermatoloog
- Advies van de huisarts dat patiënt een andere behandeling kan opperen bij de dermatoloog
- Geopperde behandeling door de patiënt werd door de dermatoloog uitgevoerd
- Een andere arts geconsulteerd vanuit wanhoop
- Genezing gerealiseerd door op zoek te gaan naar homeopathische zorg
- Meer vertrouwen in de culturele/homeopathische zorg als eerste stap in de behandeling van huidandoeningen en bij geen vooruitgang dan pas de mogelijkheden binnen de dermatologie onderzoeken
- Gevoel dat de homeopathische zorg toereikend was om genezing te realiseren
- Gevoel zichzelf tekort te hebben gedaan door geen second opinion te vragen

**Nour**

- Gevoel dat eigen verantwoordelijkheid genomen dient te worden om goede dermatologische zorg te kunnen krijgen
- Het aanbod van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid enkel kunnen inwinnen vanuit de ervaringen van anderen
- Gevoel als enige de verantwoordelijkheid te dragen om goede dermatologische zorg te kunnen ontvangen

**Daya**

- De noodzaak voelen om de positieve ervaring bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid te delen met andere mensen die zoekende zijn naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- De noodzaak voelen om andere mensen met een donkere huidskleur die zoekende zijn naar goede dermatologische zorg te adviseren om direct door te laten verwijzen naar een dermatoloog met expertise in de donkere huid

- Vanuit de ervaring bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, de noodzaak voelen om advies te geven aan mensen met een donkere huidskleur die zoekende zijn naar goede dermatologische zorg, om direct door te laten verwijzen naar een dermatoloog met expertise in de donkere huid
- Vanuit de ervaring bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, de noodzaak voelen om advies te geven aan mensen met een donkere huidskleur die zoekende zijn naar goede dermatologische zorg, om te zoeken naar een dermatoloog die beschikt over een behandelaanbod gericht op de donkere huid
- Vanuit de ervaring bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid het advies geven aan mensen met een donkere huidskleur die zoekende zijn naar goede dermatologische zorg om te zoeken naar een dermatoloog waarbij gelijkwaardigheid, de eigen regie en de eigen expertise een plaats krijgt

#### **Jane**

- Een ervaren gedeelde verantwoordelijkheid, doordat de huidspecialist erkende toereikende zorg niet te kunnen bieden
- Een ervaren gedeelde verantwoordelijkheid, doordat de huidspecialist actief meedacht in het vinden van een toereikende dermatoloog in de buurt
- Een gevoel begrepen te worden, doordat de huidspecialist adviseerde om de mogelijkheden voor een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid te onderzoeken

#### **Zoektocht**

##### **Leah**

- Gevoel dat zelfonderzoek nodig is om kritisch en alert te kunnen zijn op het handelen van dermatologen waar het zorg voor de donkere huid betreft
- Gevoel zelfonderzoek te moeten doen om alert te kunnen zijn bij consulten, vanwege de geringe expertise onder dermatologen over de behandelingen, risico's en bijwerkingen op de donkere huid
- Kritisch op de werking van dermatologische behandeling op de donkere huid toen patiënt daarmee te maken kreeg

##### **Jane**

- Behoefte aan zelfonderzoek vanwege gebrek aan vertrouwen in de expertise over de donkere huid door dermatologen
- Gevoel risico's te moeten nemen door zelfonderzoek uit te voeren, vanwege te weinig expertise en een gering aanbod bij dermatologen gericht op de donkere huid
- Behoefte aan zelfonderzoek vanwege het gevoel dat de dermatologische zorg niet toereikend genoeg is voor de donkere huid
- De negatieve ervaringen resulteert in de gevoelsmatige noodzaak om zelfonderzoek toe te passen als geruststelling en ter controle of de geïndiceerde zorg door een reguliere dermatoloog werkend is voor de donkere huid

##### **Daya**

- Gevoelsmatige zoektocht naar een dermatoloog, dicht in de buurt, met expertise in de donkere huid
- Ervaringen van andere mensen ingewonnen omtrent het aanbod van dermatologen met expertise in de donkere huid
- Gevoel dat zelfonderzoek noodzakelijk is om meer kennis op te doen over de werking van de donkere huid

#### **Noodgedwongen rol van ervaringsdeskundige**

##### **Leah**

- Ervaringen van anderen die maken dat de patiënt twijfelend dacht over de alertheid en expertise van reguliere dermatologen bij de behandeling van huidproblemen bij patiënten met een donkere huidskleur
- Laagdrempelig inwinnen van de beschikbaarheid en aanbod van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid, bij mensen met een donkere huid

#### **Jane**

- Gevoel van geringe expertise van gespecialiseerde dermatologen doordat patiënten elkaar dienen te voorzien van ervaringen over (zelf)onderzoek en behandelingen
- Elkaar adviseren over het doorverwijzen naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, vanwege de eigen positieve ervaring

#### **Nour**

- Zoektocht om goede dermatologische te kunnen krijgen
- Teleurstelling dat een zoektocht nodig is om goede dermatologische zorg te kunnen krijgen
- Zoektocht om in contact te komen met personen die een ervaring hebben bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, om goede dermatologische zorg te kunnen krijgen
- De zoektocht naar goede dermatologische zorg gevoelsmatig langer geworden door de ervaring bij de reguliere dermatoloog

### **Vertrouwen in de zorg**

#### **Jane**

- Gevoel van vertrouwen doordat zorg werd ontvangen in een kliniek gericht op dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur
- Gevoel te kunnen vertrouwen op dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid, vanwege de expertise in de donkere huid
- Passende diagnose en behandeling ontvangen door de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Vertrouwen in de zorg van dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, vanwege de passende diagnose en behandeling met daarbij een nauwlettende opvolging
- Gevoel gehoord en begrepen te worden door dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid
- Dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid past de behandeling aan op basis van de ontwikkeling van de huidandoening
- Gevoel goede zorg te ontvangen bij dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gevoel van vertrouwen doordat de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid attendeert op eventuele bijwerkingen van behandelingen welke zich specifiek kunnen voordoen bij de donkere huid
- Juiste diagnose is gesteld door de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gevoel begrepen te worden door de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gevoel goed voorbereid te worden op de behandeling door de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gevoel begrepen te worden door de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid vanwege, vanwege de kennis en alertheid van de dermatoloog over de specifieke bijwerkingen op de donkere huid
- Gevoel dat een dermatoloog met expertise over de donkere huid luistert naar de behoeftes van de patiënt, de eigen regie van de patiënt stimuleert en wijst op eventuele risico's specifiek voor de donkere huid
- Vooruitgang en verbetering ervaren door de geboden zorg bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gevoel van vertrouwen bij de dermatoloog met expertise in de donkere huid
- Gevoel van vertrouwen dat de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid op de hoogte is van de specifieke bijwerkingen op de donkere huid bij bepaalde behandelingen

- Gevoel dat de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid poogt nieuwe onzekerheden te voorkomen
- Gevoel dat reguliere dermatologen niet beschikken over de expertise dat fouten bij de donkere huid onomkeerbaar zijn
- Gevoelsmatig tekortschieten van de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, in het uitzoeken van alternatieve behandelingen gericht op de onzekerheid van de patiënt ontstaan door de restverschijnselen na de behandeling
- Positieve ervaring bij de gespecialiseerde dermatoloog
- Anderen verwijzen naar de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Het vertrouwde gevoel gedurende het consult bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid resulteerde in een afgenomen kwetsbaarheid gedurende het consult
- Dermatoloog met expertise in de donkere huid biedt een gevoel van vertrouwen en begrepen worden bij het stellen van een diagnose

#### **Nour**

- De ervaringen bij de reguliere dermatoloog hebben geresulteerd in een afgenomen vertrouwen in de huidige dermatologische zorg
- *Zorgmijdende* houding ten aanzien van de huidige dermatologische zorg, vanwege de ervaringen bij de reguliere dermatoloog
- Gebrek aan vertrouwen in de Nederlandse dermatologie
- Door de eerdere ervaring enkel dermatologische zorg wensen in het buitenland
- Vertrouwen in de dermatologische zorg in het buitenland vanwege de gevoelsmatig breder opgeleiden dermatologen met oog op diversiteit
- Gemis in transparantie over de ervaring in het diagnosticeren en behandelen van patiënten met een donkere huidskleur bij zowel reguliere als dermatologen met expertise in de donkere huid
- Transparantie over de expertise in de donkere huid zorgt voor een toename in vertrouwen
- Vertrouwt, welkom en begrepen gevoel wanneer een dermatologische praktijk inclusie uitstraalt
- Gevoel van vertrouwen wanneer de expertise en het begrijpen van de donkere huid wordt geuit door de wijze waarop vragen worden gesteld
- Het uiten van de expertise over de donkere huid door dermatologen resulteert in een gevoel van vertrouwen, begrepen worden, gehoord worden, geruststelling en het gevoel dat de verantwoordelijkheid in de handen van de dermatoloog kan liggen
- Gevoel niet op je hoede te hoeven zijn wanneer je gehoord en begrepen wordt
- Vertrouwen in de Nederlandse dermatologie zal toenemen wanneer het onderwijs zich focust op inclusiviteit en de donkere huid in het volledige onderwijs meeneemt.
- Vertrouwen in de Nederlandse dermatologie zal toenemen wanneer ook reguliere dermatologen bekwaam zijn in het diagnosticeren en behandelen van de donkere huid
- Vertrouwen in de Nederlandse dermatologie verloren waardoor contacten met het dermatologen in het buitenland worden onderhouden ter inwinning van advies bij huidproblemen

#### **Leah**

- Begrepen voelen doordat de huisarts een vrouw is met een niet-Nederlandse afkomst vanwege een gedeelde ervaring
- Gevoel dat je als patiënt serieus genomen wordt door bewust te zijn dat de wijze van zorg verlenen verschilt bij een patiënt met een donkere huidskleur
- Gevoel dat het van belang is dat dermatologen zich bewust zijn van de verschillen tussen huidskleuren en diens bijkomende behoeftes
- Belangrijk dat zorg wordt toegespitst op de specifieke behoeftes op basis van huiskleur
- Gevoel van gelijkwaardigheid, gehoord worden, gezien worden doordat de andere arts samen tot een oplossing wilde komen



- Gevoel van gelijkwaardigheid en vertrouwen doordat de andere arts culturele/homeopathische zorg bespreekbaar maakte
- Gevoel van vertrouwen en gelijkwaardigheid dat de andere arts de culturele/homeopathische zorg evenredig stelt aan de westerse zorg en een advies geeft hoe dit gecombineerd kan worden
- Gevoel van erkenning en begrepen worden doordat de andere arts erkende dat het behandel aanbod niet altijd toereikend is voor de donkere huid
- Op basis van het advies van de andere arts de culturele/homeopathische zorg eerst naast de dermatologische behandeling uitgevoerd
- Dankbaar doordat de andere arts patiënt hoorde en adviseerde om ook de mogelijkheden binnen de homeopathische zorg te onderzoeken
- Gevoel dat er ruimte moet zijn in het consult om vragen over de donkere huid te beantwoorden met oog op geruststellen en het vergroten van het vertrouwen
- Gevoel van veiligheid bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid
- Gevoel van veiligheid bij dermatologen met expertise in de donkere huid vanwege de expertise over de donkere huid en de erkenning dat de donkere huid anders is dan de schoolboeken
- Gevoel serieus te worden genomen en gehoord te worden bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid vanwege de expertise over de donkere huid
- Gevoel dat zelfs al zou de uitkomst hetzelfde zijn het traject prettiger is verlopen bij dermatologen met expertise in de donkere huid

## **Toekomst**

### **Leah**

- In de toekomst een doorverwijzing wensen voor een gespecialiseerde dermatoloog om toereikende en goede zorg te kunnen verkrijgen, gericht op de verschillen tussen huidskleuren

### **Nour**

- In de toekomst direct een doorverwijzing vragen naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- In de toekomst direct een afspraak maken bij een gespecialiseerde dermatoloog en nadien de verwijzing regelen om de wachttijd te verkorten
- In de toekomst kiezen voor een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, omdat gevoelsmatig mis diagnosticeren en foutieve behandelingen indiceren als veelvoorkomend wordt gezien

### **Daya**

- In de toekomst door de positieve ervaring weer een doorverwijzing vragen naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gebrek aan vertrouwen om de huidproblemen in de toekomst te laten behandelen door een huisarts of huidspecialist

## **Kwetsbaarheid**

### **Leah**

- Sceptisch of goede dermatologische zorg in Nederland kan worden geboden aan patiënten met een donkere huidskleur
- Huidaandoening resulteert in kwetsbaarheid
- Onzekerheid over wat de huidaandoening is
- Ongemak ervaren door het huidprobleem, waardoor een oplossing gewenst is
- Tastbaar en zichtbaar sprake van een huidaandoening
- Gevoel van schaamte door de huidaandoening
- Wens voor een oplossing om de schaamte niet verder te laten toenemen

- Onzekerheid door de huidaanvoening
- Wanhoop om van de huidaanvoening af te komen waardoor akkoord wordt gegaan met behandelingen en diens risico's op de donkere huid in de hoop dat het werkt
- Onzeker wat de huidaanvoening is en hoe dit verholpen kan worden
- Realisatie dat medische zorg nodig is om de huidaanvoening te laten genezen, doordat de eigen behandeling niet succesvol was
- Wens om van de huidaanvoening te genezen
- Gevoel te moeten aankijken wat de reguliere zorg kan bieden vanwege een gering aanbod dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid
- Vanuit wanhoop en een gebrek aan andere mogelijkheden toch in zorg blijven bij de dermatoloog

#### **Jane**

- Huidaanvoening geeft een gevoel van onzekerheid
- Huidaanvoening zorgt voor vragen en starende blikken van vreemden
- Onbekenden willen de huidaanvoening aanraken
- Constant gevoel van verantwoording afleggen over de huidaanvoening aan onbekende
- Schaamte doordat de huidaanvoening op een zichtbare plek zit
- Gevoel bekeken te worden door anderen vanwege de huidaanvoening
- Jezelf willen verbergen om vragen van anderen over je huidaanvoening te voorkomen
- Dermatologen met expertise in de donkere huid zijn drukbezocht, wat het gevoelsmatig onmogelijk maakt om een afspraak te kunnen maken

#### **Nour**

- Angst voor het niet tijdig ontvangen van goede dermatologische zorg passend bij de donkere huid met blijvende schade als gevolg
- Schaamte door de huidaanvoening
- Jezelf verbergen door de huidaanvoening
- Afspraken afzeggen vanwege de huidaanvoening
- Onzekerheid bij zichtbare huidaanvoeningen
- Onzeker door de huidaanvoening

#### **Daya**

- Schaamte en onzekerheid vanwege de huidaanvoening
- Gevoel de huidaanvoening te moeten verbergen
- Oplossing wensen voor de huidaanvoening
- Oplossing wensen voor de ervaren onzekerheid ten gevolge van de huidaanvoening
- Onzekerheid door de huidaanvoening
- Door de positieve ervaring enkel dermatologische zorg willen ontvangen van een dermatoloog met expertise in de donkere huid om zo verergering aan de huidaanvoening te voorkomen
- Angst om zorg te ontvangen van een reguliere dermatoloog vanwege de mogelijkheid tot verergering of schade aan de huid, door een gebrek aan expertise in de donkere huid

### **Laagdrempelige,- en hoogdrempelige zorg**

#### **Leah**

- Uit angst dat de huidaanvoening zou verergeren vanwege een langere wachttijd niet meer gewisseld naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Lange wachttijden bij dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid, wat de angst laat toenemen of de huidaanvoening in de tussentijd zou kunnen verergeren
- Gevoel dat dermatologische zorg gespecialiseerd in de donkere huid enkel op verre locaties te vinden is met lange wachttijden
- Geluk hebben dat de tijd tot aan het consult bij de reguliere dermatoloog kort duurde

#### **Daya**

- Lange wachttijden voor een consult bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid

- Ervaren dat dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid geringe ruimte hebben voor consulten met patiënten
- Het ervoor over hebben om een korte periode te wachten op dermatologische zorg bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid

#### **Jane**

- Weinig bekendheid over de aanwezigheid van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid in Nederland
- Het aanbod van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid in Nederland is niet laagdrempelig beschikbaar, waardoor de keuzemogelijkheid voor een dermatoloog komt te vervallen
- Moeizaam afspraken kunnen maken bij gespecialiseerde dermatologen vanwege geringe bekendheid
- Gevoel dat er niet laagdrempelig gebruik kan worden gemaakt van een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Genoodzaakt om ver te reizen om zorg te kunnen ontvangen van een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Gespecialiseerde dermatologen zijn niet laagdrempelig te bereiken in afstand
- Gevoel te moeten zoeken naar de beschikbaarheid en de aanwezigheid van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid

#### **Nour**

- Genoodzaakt lang te moeten wachten op goede dermatologische zorg bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- De lange wachttijden tot zorg bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid resulteert in gevoelens van onzekerheid en stress of dit tot permanente schade aan de huid tot gevolg zal hebben
- Tekort aan dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid waardoor het ontvangen van zorg lang duurt
- Onzeker over de ontwikkeling van de huidandoening vanwege het perspectief dat goede zorg bij een dermatoloog gespecialiseerde dermatoloog lang duurt
- Gespecialiseerde dermatoloog is hoogdrempelig bereikbaar met lange wachttijden en vaak ver van huis
- Teleurstelling dat toereikende zorg dicht bij huis niet gerealiseerd kan worden
- Genoodzaakt lange wachten op goede dermatologische zorg geeft het gevoel dat er voorbij wordt gegaan aan de ervaren onzekerheid en schaamte door de huidandoening
- Verontwaardiging over het tekort aan dermatologen met expertise in de donkere huid ondanks de multiculturele samenleving
- Onbegrip dat meerdere multiculturele gebieden in Nederland geen aanbod hebben, waardoor ver gereisd dient te worden voor goede dermatologische zorg
- Weinig bekendheid omtrent de beschikbaarheid van dermatologen met expertise in de donkere huid
- Afwezigheid van een mogelijkheid om laagdrempelig inzage te kunnen krijgen in het aanbod dermatologen met expertise in de donkere huid
- Gevoelsmatig de keuze te moeten maken tussen lang wachten op een dermatoloog met specialisatie in de donkere huid om toereikende dermatologische zorg te kunnen ontvangen of kiezen voor een korte wachttijd bij een reguliere dermatoloog waarbij ontoereikende zorg wordt ontvangen
- Wanhoop dat er weinig mogelijkheden zijn om op korte termijn goede dermatologische zorg te ontvangen

#### **(On)toereikendheid van de dermatologische zorg**

##### **Leah**

- Verontwaardiging dat het behandelaanbod als enige kan worden voorgeschreven ondanks het bewustzijn dat dit risico's kent voor de donkere huid

- Gevoel kritisch en oplettend te moeten zijn vanwege een gebrek aan vertrouwen dat dermatologen bewust zijn van de bijwerkingen en risico's voor de donkere huid
- Verontwaardiging dat patiënt de dermatologen dient te wijzen op de werking van de donkere huid
- De hoop dat er dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid beschikbaar zijn in het ziekenhuis waar de patiënt naar toe is doorverwezen
- Realisatie dat de reguliere dermatologische zorg niet is ingespeeld op de donkere huid
- Gevoel dat de eigen ervaring en expertise van de patiënt werd gebagatelliseerd
- Gevoel dat er geen ruimte was en patiënt niet gehoord werd over de eigen ervaring en expertise over de donkere huid
- Verbazing dat er geen begrip was voor de eigen ervaring en expertise van de patiënt
- Behandelaanbod gericht op symptoombestrijding, waarbij de wens en behoefte van patiënt om de oorzaak te onderzoeken niet werd gehoord
- Gevoel dat de oorzaak kort door de bocht werd bepaald als stress
- Geen andere behandelmogelijkheden aangeboden
- Gevoel dat er veel tijd overheen was gegaan zonder toereikende behandeling door de behandeling van de huisarts, de wachttijd tot dermatologische zorg en de behandeling van de dermatoloog
- Geopperde behandeling zorgde dat ziektebeelden werden uitgesloten, maar verdere behandelingen werden niet besproken ondanks dat de huidaandoening niet was genezen
- Gevoel geen goede zorg te hebben ontvangen
- Reguliere dermatoloog heeft geen diagnose gesteld
- Verontwaardiging dat de dermatoloog enkel de symptomen constateerde maar geen diagnose kon stellen
- Gevoelsmatig geen zorg te hebben ontvangen
- Behandeling was niet toereikend
- Wanhoop of de behandeling ooit ging aanslaan
- Wanhoop of de huidaandoening kan worden genezen met het behandelaanbod van de dermatoloog
- Gevoel van machteloosheid
- Gevoel geen goede zorg te ontvangen doordat er geen initiatief werd genomen om te onderzoeken wat patiënt voor een huidaandoening heeft
- Behandeling van de dermatoloog zorgde niet voor genezing maar veranderde de huid
- Gevoel dat de dermatologische behandeling niet toereikend was waardoor patiënt is gestopt met de behandeling gezien de huid enkel veranderde en niet genas
- Teleurstelling dat er na het uitsluiten van kwaadaardige ziekten geen actie werd geïnitieerd om te onderzoeken wat de huidaandoening wel is
- Hoop dat dermatoloog proactief zou zijn in het achterhalen welke behandeling toereikend zou zijn

#### **Jane**

- Gevoel van onzekerheid en teleurstelling dat dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid geen behandelaanbod hebben voor de restverschijnselen na een behandeling die veel voorkomend zijn bij de donkere huid
- Gevoel dat de dermatologische behandelingen niet zijn ingespeeld op de donkere huid
- Gevoel te moeten zoeken naar zorg buiten de dermatologie, omdat deze niet genoeg is toegespitst op de donkere huid
- Gespecialiseerde dermatologische zorg in de donkere huid is onvoldoende aanwezig
- Angstig om te vertrouwen in de expertise van reguliere dermatologen waar het de donkere huid betreft
- De realisatie dat de huidige dermatologie geen aanbod heeft om de restverschijnselen na een behandeling of specifieke bijwerkingen voor de donkere huid te verhelpen

- Vooronderstelling dat iedere dermatoloog de juiste diagnose zou stellen bij deze specifieke huidaandoening

#### **Nour**

- Gevoel van ongelijkwaardigheid bij een reguliere dermatoloog
- Gevoel dat de eigen ervaring en expertise niet serieus wordt genomen en niet wordt gehoord bij een reguliere dermatoloog
- Overrompeld dat de eigen ervaring en expertise niet gehoord wordt
- Gevoel van machteloosheid
- De diagnose en het daaropvolgende behandelaanbod voelt niet passend
- Gevoel niet begrepen te worden
- Onzeker of de juiste diagnose en behandeling is geïndiceerd
- Gevoel niet volledig te kunnen vertrouwen op de expertise van de reguliere dermatoloog
- Teleurstelling dat initiatief voor vervolgonderzoek vanuit eigen initiatief dient te komen
- Gevoel te moeten kiezen uit niet passende behandelopties
- Een onderbuikgevoel dat de geïndiceerde zorg niet passend is
- Gevoel van verontwaardiging en boosheid wanneer het eigen onderbuikgevoel klopte en de gestelde diagnose en behandeling door de reguliere dermatoloog onjuist blijkt te zijn door waarnemende dermatoloog (met Aziatische afkomst)
- Verontwaardiging en boosheid dat er onnodig een snijdende behandeling is uitgevoerd door een foutief gestelde diagnose door de reguliere dermatoloog
- Teleurstelling dat een verkeerde diagnose en behandeling is uitgevoerd
- Gevoel misleid te zijn tot een behandeling welke onnodig bleek
- Gevoel van boosheid tot een kortdurende niet-invasieve behandeling afdoende was geweest
- De negatieve ervaringen met de huidige dermatologie veroorzaken een gevoel sceptisch en afhoudend te moeten zijn ten opzichte van de huidige dermatologie
- Gevoel anderen te moeten raadplegen ter controle of de geïndiceerde zorg door reguliere dermatologen werkzaam is voor de donkere huid
- Gevoel niet begrepen te worden door de foutief gestelde diagnose
- Overrompeld worden door behandelopties die als ingrijpend en niet passend worden ervaren
- Gevoel zelf alert te moeten zijn door specialisten te wijzen op de risico's van behandelingen op de donkere huid
- Bij voorbaat de verwachting dat goede dermatologische zorg bij een reguliere dermatoloog niet gerealiseerd zal worden omdat de dermatologische zorg niet is ingespeeld op de donkere huid
- Gevoel de leiding te moeten nemen in het consult en de voortgang van de behandeling nauwlettend in de gaten te moeten houden omdat er wordt ervaren dat de reguliere dermatologen over te weinig expertise beschikken met betrekking tot de donkere huid
- Gevoelsmatig de verantwoordelijkheid voor goede dermatologische zorg niet in handen van een reguliere dermatoloog te geven vanwege te weinig expertise over de donkere huid
- Constante strijd tussen lang wachten op dermatologische zorg bij een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid of geen zorg ontvangen vanwege de ervaring dat goede dermatologische zorg niet gerealiseerd kan worden bij een reguliere dermatoloog
- De ervaring dat toereikende dermatologische zorg enkel geboden kan worden door dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid
- Gevoel reguliere dermatologen te moeten bevragen op de expertise over de donkere huid
- Gevoel op je hoede en alert te moeten zijn bij reguliere dermatologen
- Verantwoordelijkheid voor goede dermatologische zorg niet bij de reguliere dermatoloog durven leggen
- Gevoel op je hoede te moeten zijn bij een reguliere dermatologen als geruststelling dat je er op tijd bij bent als het fout dreigt te gaan
- Behoefte om op je hoede te zijn bij reguliere dermatologen om grip te behouden

- Boosheid en frustratie dat er voorbij werd gegaan aan de expertise en ervaring van de patiënt, waardoor een foutieve diagnose en behandeling is uitgevoerd
- Het gevoel na een consult bij een reguliere dermatoloog ter controle een second opinion aan te moeten vragen ter waarborging van de goede zorg
- De ervaring heeft geresulteerd in een bevestiging van de verwachting dat de reguliere dermatoloog geen goede dermatologische zorg kan bieden
- Gevoel dat de producten niet/minder werkzaam zijn op de donkere huid

#### **Daya**

- Gevoel goede dermatologische zorg te kunnen verkrijgen bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid, vanwege de expertise over de werkingen van de donkere huid
- Positieve ervaring bij de dermatoloog met expertise in de donkere huid, vanwege de adviezen en de meegekregen profexemplaren
- Gevoel van veiligheid, vertrouwen en begrepen worden, doordat de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid beschikte over expertise gericht op de specifieke bijwerkingen en risico's van behandelingen op de donkere huid
- Gevoel van transparantie, veiligheid en vertrouwen doordat de dermatoloog met expertise in de donkere huid inzage gaf in mogelijke bijwerkingen, de voor-, - en nadelen, indicatie bood van het aantal benodigde behandelingen en een algehele goede begeleiding
- Gevoel dat zorg op maat kan worden geboden doordat de dermatoloog met expertise in de donkere huid beschikt over een breed aanbod aan verscheidene behandelingen
- Gevoelsmatig is er een goede diagnose gesteld, door de expertise over de donkere huid
- Een gevoel van vertrouwen, veiligheid en geruststelling doordat de dermatoloog met expertise in de donkere huid meerdere patiënten met een donkere huid succesvol heeft behandeld
- Gevoel van veiligheid en vertrouwen, doordat de dermatoloog de patiënt begreep door de expertise in de donkere huid
- Gevoelsmatig begrepen te worden door de dermatoloog met expertise in de donkere huid
- Gevoel van vertrouwen en veiligheid dat goede zorg zou worden gerealiseerd vanwege het brede behandelaanbod
- Gevoel serieus genomen te worden gedurende het consult
- Gevoel van vertrouwen doordat de dermatoloog met expertise in de donkere huid adviezen geeft op basis van de expertise over de donkere huid
- Gevoel serieus genomen te worden, doordat er uitgebreid onderzoek werd gedaan naar de huid
- Gevoel dat alle tijd werd genomen voor de patiënt gedurende het consult
- Het gevoel dat de patiënt de goede diagnose heeft gehad op basis van uitgebreid huidonderzoek
- Met een positief gevoel terugkijkend op de ervaring bij de dermatoloog met specialisatie in de donkere huid
- De ervaring bij de dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid krijgt een cijfer 10
- Het consult bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid wordt als leuk ervaren als leuk, doordat er vanuit gelijkwaardigheid en gezamenlijkheid het huidprobleem wordt verbeterd aan de hand van verscheidene behandelmogelijkheden
- Het gevoel en de verwachting dat reguliere dermatologen geen kennis hebben over de specifieke risico's van behandelingen op de donkere huid
- Het gevoel en de verwachting dat reguliere dermatologen geen expertise hebben over de specifieke bijwerkingen bij de donkere huid
- Gevoel dat goede dermatologische zorg niet direct kan worden gerealiseerd bij een reguliere dermatoloog

#### **Positionaliteit**

#### **Leah**

- Gevoelsmatige verwachting dat de dermatologie net zoals andere medische zorg niet ingespeeld is op de donkere huid
- Gevoel dat de dermatologie niet is ingespeeld op de donkere huid
- Anders voelen doordat de dermatologie niet ingespeeld is op patiënten met een donkere huidskleur
- Gevoel dat het niet vanzelfsprekend is en juist bijzonder is om een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid te treffen
- Gevoel niet te mogen verwachten dat er laagdrempelig een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid aanwezig is
- Gevoel te moeten accepteren dat enkel een gedeeltelijke vooruitgang haalbaar is in het huidige behandelaanbod
- Gevoel dat het huidige dermatologische behandelaanbod niet toereikend is voor de donkere huid, waardoor volledige genezing niet gerealiseerd kan worden
- Gevoel dat een veranderende huid moet worden geaccepteerd ten gevolge van de behandeling, vanwege de onmogelijkheden om volledige genezing voor huidproblemen bij de donkere huid te realiseren met het huidige dermatologische behandelaanbod
- Teleurstelling dat er genoeg moet worden genomen met geen verbetering en geen genezing maar met verandering
- Verwachting dat een dermatoloog met een witte huidskleur geen expertise en ervaring heeft in het verlenen van zorg voor de donkere huid
- Gevoel dat er niet specifiek werd gekeken naar toereikende behandelingen voor de donkere huid maar werd er gekeken naar het behandelaanbod die wordt toegepast voor patiënten met een witte huidskleur
- Gevoel te moeten passen in het hokje van patiënten met een witte huidskleur om goede dermatologische zorg te kunnen ontvangen
- Verontwaardiging dat de reguliere dermatologen geen kennis hebben over de donkere huid
- Verontwaardiging dat de studie dermatologie geen/weinig aandacht heeft voor de donkere huid, vanwege de geringe expertise bij reguliere dermatologen
- Onbegrip dat er geen expertise in de donkere huid is desondanks de bevolking in Nederland multicultureel is
- Verwachting dat iedere dermatoloog expertise heeft over de donkere huid gezien het een specialist is van de huid
- Gevoel dat de ervaring bij de dermatoloog weergeeft welke positie patiënten met een donkere huid bekleden in de Nederlandse maatschappij
- Het advies van de dermatoloog om de behandeling langer voor te zetten, doordat de donkere huid dikker zou zijn voelde kort door de bocht
- Vertrouwen op de deskundigheid van een reguliere dermatoloog, vanwege de veronderstelling dat de reguliere dermatoloog ook toereikende zorg zou kunnen bieden voor de donkere huid
- Gevoel dat erkenning over de verschillende huidskleuren mist in de huidige dermatologie
- Gevoel dat er te gering geschoold wordt over de donkere huid binnen de opleiding dermatologie
- De ervaring geeft het gevoel dat de dermatologie te weinig is ingespeeld op het verlenen van zorg voor verschillende huidskleuren
- Gevoel als anders te worden gezien binnen de dermatologie, waar niet op wordt ingespeeld
- Ongedacht dat de donkere huid onderbelicht zou zijn binnen de dermatologie
- Gevoel een minderheidspositie te bekleden binnen de dermatologie
- Gevoel als anders te worden gezien binnen de dermatologie en niet te behoren tot de massa, desondanks patiënten met een donkere huidskleur ook behoren tot de massa
- Gevoel dat patiënten met een donkere huid niet behoren tot de massa waar de dermatologie op is ingespeeld

- Gevoel dat de dermatologie de Nederlandse maatschappij weerspiegelt met de minderheidspositie die wordt bekleed door mensen met een donkere huidskleur
- Gevoel dat de dermatologie overeenkomt met de maatschappij waar mensen met een donkere huidskleur worden gezien als een uitzondering, zonder dat de zorg ook hier op wordt ingespeeld, omdat wordt verwacht dat mensen met een donkere huidskleur zich aanpassen aan de massa

#### **Daya**

- De ervaring bij de gespecialiseerde dermatoloog wekt het gevoel op dat er rekening wordt gehouden in Nederland met verscheidene huidskleuren in het bieden van dermatologisch zorg
- De ervaring bij de dermatoloog met expertise in de donkere huid geeft het gevoel dat er niet mag worden geklaagd over de dermatologische zorg voor de donkere huid
- Gevoelsmatig te verwachten naar aanleiding van de ervaring bij de dermatoloog met expertise in de donkere huid, dat toereikende zorg ook te zullen ontvangen bij een reguliere dermatoloog, maar dat er hierin geen toereikend behandelaanbod voor de donkere huid is

#### **Jane**

- Verontwaardiging dat de donkere huid als anders wordt gezien
- Gevoel dat de dermatologie gericht zou moeten zijn op iedereen, maar de ervaring leert dat het aanbod niet inclusief genoeg is voor de donker huid
- Veel vraag naar dermatologische zorg gericht op de donkere huid
- Geringe transparantie over de aanwezigheid van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid, waardoor onderling adviezen worden gegeven vanuit eigen ervaringen
- Gevoel dat de huidige dermatologische zorg niet genoeg is ingespeeld op de specifieke behoeftes en onzekerheden bij de donkere huid, ondanks de aanwezigheid van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid

#### **Nour**

- De witte lens die domineert in de huidige Nederlandse dermatologie
- Gevoel dat de huidige Nederlandse dermatologie niet divers genoeg is om goede zorg te realiseren voor de personen die niet worden gezien als de massa
- Gevoel anders te zijn dan waar de huidige dermatologische zorg op is ingespeeld
- Gevoel anders te zijn en niet te behoren tot de massa
- Gevoelsmatige weerspiegelt de huidige dermatologie de minderheidspositie van patiënten met een donkere huidskleur in Nederland
- Gevoel dat de huidige dermatologische zorg niet is ingespeeld op de donkere huid als onderdeel van de massa
- Gewenning en noodgedwongen acceptatie dat goede dermatologische zorg niet gerealiseerd kan worden bij een reguliere dermatoloog
- Constante strijd tussen dermatologische zorg nodig hebben en geen goede dermatologische zorg kunnen krijgen
- De ervaring dat de huidige Nederlandse dermatologie een gebrek heeft aan expertise over diverse huidskleuren
- De ervaring dat er een gebrek is aan algehele kennis over de donkere huid bij reguliere dermatologen
- Teleurstelling dat de anders-zijn positie gepaard gaat met enkel zorg kunnen verkrijgen bij enkele dermatologen
- Gevoel dat de dermatologische zorg niet inclusief is voor patiënten met een donkere huidskleur
- Inclusiviteit in de huidige dermatologie wordt gemist waardoor het gevoel van anders-zijn wordt vergroot
- Verbazing dat de reguliere dermatologische zorg ontoereikend is desondanks Nederland multicultureel is



- Vertrouwen in de Nederlandse dermatologie kan toenemen wanneer er geen sprake meer is van een gevoel van anders-zijn
- Het teleurstellende besef dat er geringe toereikende dermatologische zorg geboden kan worden binnen de reguliere dermatologie, waardoor je genoodzaakt bent om te wachten op een gespecialiseerde dermatoloog
- Gevoel dat je wordt bevooroordeeld wanneer bij voorbaat wordt gekozen voor een gespecialiseerde dermatoloog of dermatoloog met een niet-Nederlandse afkomst

### **Rol van de huisarts**

#### **Leah**

- Gevoelsmatige verplichte procedure om eerst behandeling te ontvangen bij de huisarts
- Behandeling bij de huisarts voelde ontoereikend
- Bedroefd dat de huisarts vasthield aan de procedure om zelf te behandelen
- Begrip dat de huisarts de procedure om zelf te behandelen doorliep
- Wens om direct door te worden verwezen naar een dermatoloog vanwege de expertise in huidproblemen
- Balen dat het moeten doorlopen van een behandeling bij de huisarts de tijd tot aan toereikende zorg ontvangen verlengt
- Het voelt als tijdsverspilling om de behandeling bij de huisarts te doorlopen en nadien op de wachtlijst te worden geplaatst bij de dermatoloog
- Eerdere ervaring en adviezen van de huisarts geven het gevoel dat huisarts bewust is over de gevoeligheid van de donkere huid
- Gevoel van begrepen worden doordat de huisarts wees op de specifieke bijwerkingen en risico's bij behandelingen voor huidproblemen op de donkere huid
- Huisarts stelt een diagnose en benoemt dit te proberen te behandelen in de huisartsenpraktijk
- Gevoel van veiligheid dat de huisarts oplettend en alert is door te wijzen op de specifieke risico's voor de donkere huid
- Positief gevoel door de alertheid van de huisarts op de gevoeligheid van de donkere huid
- Gezien en begrepen worden door de alertheid van de huisarts op de gevoeligheid van de donkere huid
- Behandeling bij de huisarts resulteerde in het verspreiden en veranderen van het uiterlijk van de huidaandoening, maar resulteerde niet in genezing
- Huidaandoening herstelde niet bij de behandeling van de huisarts
- Prettig dat de huisarts initiatief nam om door te verwijzen naar een dermatoloog om toereikende zorg te realiseren in plaats van het blijven behandelen binnen de huisartspraktijk
- De huisarts verwees door naar de polikliniek dermatologie in het ziekenhuis
- Geen advies vanuit de huisarts om door te verwijzen naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Behoeftte aan alertheid en begrepen worden door de huisarts, doordat de huisarts initieert om direct door te verwijzen naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid, vanwege de gevoeligheid van de donkere huid

#### **Jane**

- De wens dat huisartsen over meer expertise beschikken over de donkere huid om meer vertrouwen te voelen
- Verwachting dat de huisarts de verantwoordelijkheid draagt om patiënten met een donkere huid passend doorverwijzen naar een dermatoloog met expertise in de donkere huid

#### **Nour**

- Voelt als een gemis en teleurstelling dat de huisarts niet op de hoogte is van de beschikbaarheid en het belang van dermatologen met expertise in de donkere huid, waardoor er niet passend wordt doorverwezen

- Gevoelsmatige verwachting en hoop dat de huisarts de verantwoordelijkheid neemt om passend doorverwijst naar een dermatoloog met expertise in de donkere huid om goede dermatologische zorg te waarborgen
- Gevoel dat de huisarts onvoldoende op de hoogte is van de werking van de donkere huid, waardoor het belang van doorverwijzen naar een dermatoloog met expertise in de donkere huid wordt gemist
- Hoop dat de huisarts op de hoogte is van het aanbod en de beschikbaarheid van dermatologen met expertise in de donkere huid
- Het besef dat er sprake is van een afhankelijkheid aan de huisarts om een verwijzing te krijgen naar een dermatoloog met expertise in de donkere huid, om goede dermatologische zorg te kunnen ontvangen
- Gevoel van opluchting, vertrouwen en begrip vanwege het initiatief van de huisarts om direct te verwijzen naar een dermatoloog vanwege de gevoeligheid van de donkere huid, in plaats van behandelen binnen de huisartspraktijk
- Gemis van alertheid en het initiatief van de huisarts om een doorverwijzing naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid te adviseren
- Teleurstelling dat de huisarts niet op de hoogte is van de mogelijkheden en het aanbod van dermatologen met expertise in de donkere huid, waardoor de verantwoordelijkheid bij de patiënt ligt om in contact te komen met andere mensen die een ervaring hebben bij een dermatoloog met expertise in de donkere huid
- Initiatief van de huisarts om op zoek te gaan naar dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid geeft een gevoel van een gedeelde verantwoordelijkheid om goede dermatologische zorg te realiseren
- Hoop dat de huisarts doorverwijst naar een dermatoloog gespecialiseerd in de donkere huid
- Toenemend vertrouwen in de huisarts bij initiatieven om goede dermatologische zorg te realiseren
- Verbazing dat huisartsen in multiculturele gebieden niet op de hoogte zijn van de beschikbaarheid van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid
- Verwachting dat de huisarts vanuit de eigen verantwoordelijkheid adviseert om direct te verwijzen naar dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid

#### **Daya**

- Het besef dat de huisarts een poortwachtersfunctie vertolkt
- Een gevoel van vertrouwen en gezien worden, doordat de huisarts zich bewust was van de gevoeligheid van de donkere huid, waardoor de patiënt direct werd doorverwezen naar specialistische zorg
- Gevoel van vertrouwen en opluchting dat de huisarts de huidandoening niet zelf ging behandelen vanwege de gevoeligheid van de donkere huid
- Gevoel van vertrouwen dat de huisarts patiënt direct doorverwees naar een specialist in de huid vanwege de donkere huid
- Huisarts omschrijft de donkere huid als afwijkend waarvoor geen behandeling kan worden geboden bij de huisarts
- Huisarts verwees door naar een huidspecialist, welke direct doorverwees naar een dermatoloog vanwege de complexiteit
- Gevoel dat de huisarts zich niet bewust was van de complexiteit van het huidprobleem, vanwege de doorverwijzing naar de huidspecialist
- Ongedacht dat de huisarts zou doorverwijzen naar een huidspecialist vanwege de alertheid op de gevoeligheid van de donkere huid
- Teleurstelling dat de huisarts doorverwees naar een huidspecialist die geen toereikende zorg kon bieden waardoor patiënt gevoelsmatig onnodig vrij had gevraagd van het werk
- Gevoel van vertrouwen en begrepen worden doordat de huisarts alert was op de risico's op de donkere huid en hierdoor direct wilde doorverwijzen naar een specialist voor de huid

- Teleurstellend dat de huisarts niet beschikte over de expertise om direct door te verwijzen naar een dermatoloog
- Doorverwijzing van de huisarts naar een huidspecialist in het ziekenhuis voelt als niet passend en niet begrepen worden, omdat er vanuit de eigen expertise een directe doorverwijzing naar een dermatoloog passender voelde

## **Macht**

### **Leah**

- Gevoel dat de dermatologie is ingespeeld op de witte huidskleur/bevolking
- Verwarrend of patiënt moet vertrouwen op de deskundigheid van de dermatoloog of kan vertrouwen op de eigen ervaring en expertise
- Gevoel dat er onnodig schade wordt aangericht wanneer de zorg niet wordt toegespitst op basis van huidskleur
- Wens, hoop en verwachting dat dermatologen bewust zijn dat het huidige behandelaanbod niet altijd toereikend is voor de donkere huid
- Verwachting en hoop dat er energie wordt geïnvesteerd in het vergroten van de expertise van de donkere huid vanwege de toenemende populatie
- Gevoel dat er geen sprake was van gelijkwaardigheid gedurende het consult bij de reguliere dermatoloog
- De machtspositie door de deskundigheid geeft het gevoel dat de eigen ervaringen en expertise er niet toe doen
- Gevoel niet te kunnen vertrouwen op de eigen expertise vanwege de machtspositie door de deskundigheid van de dermatoloog
- Gevoel mee te moeten gaan in de deskundigheid van de dermatoloog omdat dit als belangrijker werd gezien dan de eigen expertise
- Gevoel dat gelijkwaardigheid ontbrak
- Gevoel mee te moeten gaan met de ervaring van de dermatoloog dat de dermatologische zorg is veranderd en meer is ingespeeld op de donkere huid
- Gemis van erkenning over de ervaring van de patiënt dat de dermatologie niet altijd was ingespeeld op de donkere huid
- Ervaring en expertise van de patiënt werd ontkend, wat resulteerde in een verontwaardigd gevoel
- Onderbouwing van de reguliere dermatoloog werd gemist over de reden waarom de ervaring van de patiënt dat de dermatologie niet toegespitst is op de donkere huid niet meer relevant is
- Na het consult het gevoel dat patiënt tijdens het consult niet serieus werd genomen
- Dermatoloog gaf geen gehoor aan de reden van de patiënt om over te stappen op homeopathische zorg en adviseerde daarentegen andere dermatologische behandelingen
- Gevoel dat de huidandoening en diens bijkomende onzekerheid werd gebagatelliseerd door de geïndiceerde behandeling van de reguliere dermatoloog
- Gevoel niet gehoord te worden
- Gevoel dat er geen sprake was van gelijkwaardigheid
- Gevoel dat er geen ruimte was voor de ervaring en expertise van de patiënt
- Gevoel dat enkel de deskundigheid van de dermatoloog werd geaccepteerd
- Gevoel constant te moeten vechten in een kwetsbare toestand waar de reguliere dermatoloog weinig initiatief nam om het verhaal te begrijpen of tot een oplossing te realiseren
- Gemis aan begrip voor de ervaren kwetsbaarheid door de huidandoening
- Gevoel dat er voorbij werd gegaan aan de onzekerheid door de huidandoening te bestempelen als normaal
- Gemis dat de reguliere dermatoloog niet aanvoelde dat de patiënt zich niet kon vinden in de geïndiceerde behandeling

- Gevoel dat er geen gehoor werd geboden voor de persoonlijke situatie
- Gevoel dat de klachten niet serieus werden genomen

#### **Daya**

- Sprake van een ervaren gelijkwaardigheid gedurende het consult met de dermatoloog met expertise in de donkere huid, vanwege de transparantie en de mogelijkheid om zelf keuzes te maken
- Gevoel van gelijkwaardigheid, doordat de dermatoloog met expertise in de donkere huid luistert naar de expertise en ervaring van de patiënt
- Het gevoelsmatige kennis tekort onder reguliere dermatologen waar het de expertise over de donker huid betreft kan mogelijk worden verklaard door de komst van dermatologen gespecialiseerd in de donkere huid

#### **Nour**

- Gebrek aan ruimte om de eigen expertise over de donkere huid te delen in het consult bij een reguliere dermatoloog
- Gevoel van overrompeld worden door een gebrek aan gelijkwaardigheid gedurende het consult bij de reguliere dermatoloog
- Gevoelsmatig niet serieus worden genomen door de reguliere dermatoloog, doordat de reguliere dermatoloog niet openstaat voor de ervaringen en expertise van de patiënt over de donkere huid
- Gebrek aan gelijkwaardigheid in het consult geeft het gevoel enkel een nummertje te zijn waar weinig tijd voor is
- Gevoel van een overheersende machtspositie van de reguliere dermatoloog, door het eenzijdig beslissen zonder gehoor te bieden aan de ervaring en expertise van de patiënt
- Onbehagelijke gevoel dat de reguliere dermatoloog geen gehoor biedt aan de onzekerheid en de gereserveerde houding van de patiënt
- Verontwaardiging dat de Nederlandse dermatologie gering is ingespeeld op de donkere huid
- Gevoel dat de dermatologische wereld enkel is ingespeeld op de witte huid
- Verbazing dat de dermatologische zorg enkel lijkt ingespeeld op de witte huid

#### **Representatie**

##### **Leah**

- Gevoel van vertrouwen doordat de huisarts een niet-Nederlandse afkomst heeft
- Gevoel dat door de niet-Nederlandse afkomst de huisarts meer zicht heeft op de donkere huid
- Gevoel niet terughoudend en sceptisch te hoeven zijn omdat de dermatoloog een donkere huidskleur had
- Verwachting dat de dermatoloog patiënt zou begrijpen vanwege de donkere huidskleur
- Gevoel geen kritische vragen te hoeven stellen ter controle van de expertise vanwege de donkere huidskleur van de dermatoloog
- Verwachting dat de dermatoloog patiënt zou begrijpen en bewust zou zijn over de zorg bij een donkere huidskleur ondanks het ontbreken van specifieke expertise
- Hoop op goede zorg omdat de dermatoloog een donkere huidskleur had
- Hoop vanwege de donkere huid van de dermatoloog dat er sprake zou zijn van begrepen worden vanwege erkenning en representatie
- Verwachting dat een dermatoloog met een donkere huid ook expertise heeft over het zorg dragen voor de donkere huid
- Behoefte dat de dermatologie erkent dat andere behandelingen soms nodig zijn voor patiënten met een donker huid buiten de schoolboeken
- Goede dermatologische zorg voor patiënten met een donkere huidskleur zou moeten bestaan uit erkenning en scholing over de donkere huid
- De hoop dat iedere dermatoloog kennis zou hebben over het diagnosticeren en behandelen van de donkere huid

- Voorafgaand aan de zorg de verwachting dat iedere dermatoloog expertise heeft over de donkere huid
- Behoefte dat de dermatologie diens expertise gelijkstelt aan de maatschappelijke populatie

#### **Daya**

- Gevoel van veiligheid doordat de gespecialiseerde dermatoloog verwees naar verscheidene casussen die de dermatoloog had behandeld met de donkere huid
- Gevoel van veiligheid en vertrouwen over de behandeling doordat de dermatoloog met expertise in de donkere huid de opgedane ervaring in het behandelen van soortgelijke huidproblemen bij andere patiënten met een donkere huidskleur deelde

#### **Jane**

- Toenemend gevoel van begrepen worden wanneer de dermatoloog ook een donkere huid heeft
- Gevoel sceptisch te zijn of een dermatoloog met expertise in de donkere huid de geleefde ervaring van patiënten met een donkere huidskleur kan begrijpen vanwege de afwezigheid van een donkere huidskleur

#### **Nour**

- Voorkeur voor een dermatoloog met een donkere huidskleur, vanwege een gedeelde ervaring en expertise over de donkere huid met de verwachting goede dermatologische zorg te ontvangen
- Opluchting dat de huisarts met een Niet-Nederlandse afkomst oog heeft en rekening houdt met behoeftes op basis van afkomst
- De gestelde diagnose en behandeling door de waarnemende, Aziatische dermatoloog was juist, wat een gevoel geeft begrepen te worden door de gedeelde ervaring van het zijn van de minderheid
- Geringe beeldvorming over verscheidene huidskleuren binnen de huidige Nederlandse dermatologie voelt als een gemis
- Gevoelsmatig meer vertrouwen in een dermatoloog met niet-Nederlandse afkomst vanwege een gedeelde geleefde ervaring en minderheidspositie, maar iedere dermatoloog met expertise is gewenst

#### **Dekolonisatie**

##### **Nour**

- Vertrouwen in de Nederlandse dermatologie neemt toe wanneer kennis wordt uitgewisseld met landen buiten Europa met oog op het diagnosticeren en behandelen van de diverse huidskleuren
- De uitwisseling en het openstaan voor kennis uit het buitenland geeft het gevoel dat alle inwoners van Nederland binnen de dermatologie begrepen worden, wat het vertrouwen vergroot