

Het perspectief van professionals op barrières voor cultuursensitieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Auteurs A. van Herwaarden, N. Peters-Scheffer, & E. Rommes

1. Inleiding

In de Nederlandse gezondheidszorg hebben steeds meer mensen een migratieachtergrond, waardoor de interculturele zorg toeneemt. De verschillen tussen de culturele achtergrond van de zorgprofessional en die van de cliënt kunnen de zorg compliceren (Priebe et al., 2011). Hoewel Nederlands onderzoek naar interculturele zorg nog beperkt is, worden in een Europese studie verschillende problemen in de medische en geestelijke gezondheidszorg beschreven. Zo ontstaan er volgens professionals problemen omdat procedures of zorg onvoldoende aansluiten bij de culturele normen van de cliënt, de cliënt onvoldoende kennis heeft van het zorgsysteem en de financiering hiervan en hierdoor niet altijd een zorgverzekering heeft. Daarnaast hanteren cliënten andere verklarende modellen van aandoeningen dan professionals, ervaren cliënten taalbarrières, beschikken cliënten niet over een sociaal netwerk en hebben zij traumatische ervaringen. Ook worden de beperkte toegang van professionals tot de medische geschiedenis van de cliënt, een negatieve attitude van professionals en cliënten ten aanzien van interculturele zorg en een gebrek aan cultureel bewustzijn van professionals door de professionals aangehaald als mogelijke bronnen van problemen in interculturele zorg (Priebe et al., 2011). Om deze uitdagingen te overwinnen, moeten zorgorganisaties professionals meer ondersteunen bij het verlenen van interculturele zorg door hun voldoende tijd, middelen en training te bieden (Priebe et al., 2011).

Deze aanbevelingen dragen over het algemeen bij aan cultuursensitieve of cultuur competente zorg, gedefinieerd als een combinatie van gedrag, attitude en beleid in een systeem of onder professionals die hen in staat stelt om effectief te werken in interculturele situaties (Cross, Bazon, Dennis, & Isaacs, 1989; Sue & Sue, 2012). Cultuursensitieve zorg verwijst naar de zorg waarin de zorg aangepast wordt aan de cultuurspecifieke wensen of behoeften van de cli-

ent (Sue & Sue, 2012; Van Herwaarden, Rommes, & Peters-Scheffer, 2019). Dit is van groot belang voor mensen met een verstandelijke beperking (VB), die door beperkingen in hun cognitief en adaptief functioneren vaak intensieve en langdurige ondersteuning nodig hebben. Mensen met een migratieachtergrond én een VB worden gezien als een extra kwetsbare groep en verschillende auteurs suggereren dat zij een “dubbel nadeel” hebben aangezien zij enerzijds nadelen ervaren als gevolg van hun migratieachtergrond en anderzijds nadelen als gevolg van hun beperking (Allison & Strydom, 2009; Francisco & Carlson, 2002). Onderzoek laat zien dat mensen met een migratieachtergrond én een VB zorg van een lagere kwaliteit ontvangen dan mensen met een VB zonder migratieachtergrond, waardoor zij mogelijk ook minder gebruik van de zorg maken dan mensen met een VB zonder migratieachtergrond (Durà-Vilà & Hodes, 2012). Mensen met een migratieachtergrond en een VB worden minder vaak door een vaste professional begeleid, ontvangen minder vaak zorg gericht op hun familie, worden vaker onvoldoende geïnformeerd over de zorg, wachten gemiddeld langer op een diagnose dan mensen met een VB zonder migratieachtergrond en zijn vaker ontevreden over hun zorg (Flores, 2010; Magaña, Parish, Rose, Timberlake, & Swaine, 2012). In verschillende studies gaven mensen met een migratieachtergrond en een VB aan dat zij taalproblemen, een gebrek aan cultureel bewustzijn, racisme en stigmatisering in de zorg ervaren (Bonell, Underwood, Radhakrishnan, & McCarthy, 2012; Durà-Vilà & Hodes, 2012).

Om deze kwaliteitsverschillen in de zorg tussen mensen met een VB met en zonder migratieachtergrond te verminderen, is het essentieel om cultuursensitieve zorg te verlenen. Eerder onderzoek heeft laten zien dat er verschillende barrières zijn voor het verlenen van cultuursensitieve zorg, waaronder verschillen in communicatiestijl tussen de professionals en de cliënt en het ongemak met etniciteit-gerelateer-

de problemen van zowel de professional als de cliënt (Huang & Zane, 2016; Qureshi & Collazos, 2011). Als de functie of taken van de professional bovendien minder verantwoordelijkheid met zich meebrengen, of als de professional zelf geen migratieachtergrond heeft, ervaart de professional over het algemeen minder verantwoordelijkheid om cultuursensitieve zorg te verlenen (Dauvrin & Lorant, 2014). Onderzoek suggereert dat culturele diversiteit in het persoonlijke netwerk van de professional het verlenen van cultuursensitieve zorg verbetert, wat impliceert dat een minder cultureel divers persoonlijk netwerk het verlenen van cultuursensitieve zorg bemoeilijkt (Möske, Gil-Martinez, & Schulz, 2013). Ook verlenen professionals minder vaak cultuursensitieve zorg als zij minder ervaring met interculturele situaties hebben gehad en als zij zich onzeker voelen over wat cultureel gepast is (Campinha-Bacote, 2002; Kai et al., 2007). Tevens blijkt dat protocollen en methodieken over het algemeen niet cultuursensitief zijn, omdat zij doorgaans een westerse institutionele cultuur weerspiegelen (Fellin, Desmarais, & Lindsay, 2015; Jackson, 2015). Wanneer deze protocollen of methodieken cultuursensitief zijn, worden zij nauwelijks correct geïmplementeerd (Adamson, Warfa, & Bhui, 2011). Daarnaast bemoeilijken de fysieke omgeving (Tucker et al., 2003), de collegae van de professional (Lindsay, King, Flassen, Esses, & Stachel, 2012), de leidinggevende van de professional en het organisatorisch klimaat (Dauvrin & Lorant, 2015; Jackson, 2015) het verlenen van cultuursensitieve zorg.

Hoewel meerdere studies barrières voor het verlenen van cultuursensitieve zorg beschrijven, zijn deze studies vooral uitgevoerd binnen de kortdurende (geestelijke) gezondheidszorg en wordt er in deze studies niet of nauwelijks aandacht geschonken aan de langdurige zorg voor mensen met een VB en een migratieachtergrond. De zorg voor mensen met een VB verschilt beduidend van kortdurende zorg, aangezien de meerderheid van de mensen met een VB levenslang afhankelijk is van (intensieve) zorg. Deze wordt meestal geboden in hun dagelijkse leefomgeving en in meerdere levensdomeinen (b.v. zelfredzaamheid, werk en vrije tijd). In plaats van het genezen of behandelen, focussen de professionals in de langdurige zorg zich voornamelijk op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de cliënt door cliënten te ondersteunen in hun welbevinden, participatie en onafhankelijkheid (Verdugo, Navas, Gomez, & Schalock, 2012). Daarom dienen professionals ervoor te zorgen dat

cliënten zich thuis voelen binnen de organisatie en zowel verpleegkundige, opvoedkundige en ontwikkelingsgerichte taken te vervullen, omdat de verstandelijke en vaak ook fysieke beperking van de cliënt deze taken doorgaans vereist. Deze kenmerken van de zorg aan mensen met een VB kunnen andere barrières voor cultuursensitieve zorg met zich meebrengen dan die in kortdurende zorg werden beschreven.

Echter, voor zover wij weten is er weinig onderzoek gedaan naar barrières in de langdurige cultuursensitieve zorg aan mensen met een VB (i.e., langdurige ambulante of intramurale zorg en ondersteuning). Wanneer studies wel zijn uitgevoerd richtten zij zich op specifieke minderheidsgroepen (i.e., Latino's en Zuid-Aziatische groepen) en beschreven zij enkel het perspectief van de cliënt (Hatton, Akram, Shah, Robertson, & Emerson, 2004; Sim & Bowes, 2005). Er bestaat geen gestructureerd overzicht van de factoren die cultuursensitieve langdurige zorg compliceert vanuit het perspectief van de professionals, terwijl dat van groot belang is om aanbevelingen te doen voor cultuursensitieve zorg (Priebe et al., 2011).

Mensen met een migratieachtergrond én een VB worden gezien als een extra kwetsbare groep en verschillende auteurs suggereren dat zij een "dubbel nadeel" hebben aangezien zij enerzijds nadelen ervaren als gevolg van hun migratieachtergrond en anderzijds nadelen als gevolg van hun beperking.

De onderzoeksvraag die centraal stond in de huidige studie was daarom: welke factoren belemmeren het verlenen van cultuursensitieve zorg voor mensen met een VB en een migratieachtergrond? Dit doen we door de interculturele zorgverlening van professionals en hun perceptie daarop te onderzoeken. Zoals in eerder onderzoek zijn deze barrières onderzocht op verschillende niveaus: het niveau van de cliënt, het niveau van de professional, het niveau van de organisatie en het maatschappelijk niveau (Owiti et al., 2014; Sue, Zane, Nagayama Hall, & Berger, 2009). Door de barrières op deze niveaus in kaart te brengen, willen we aanbevelingen formuleren over hoe deze barrières te identificeren en hoe ermee om te gaan, zodat de langdurige zorg van mensen met een migratieachtergrond en een VB verbeterd kan worden.

2. Methode

2.1. Onderzoekopzet en procedure

Met een beschrijvende en interpretatieve kwalitatieve methode, waarbij we gebruik maakten van verschillende strategieën om data te verzamelen, onderzochten we de interculturele elementen in de langdurige zorg binnen een zorgorganisatie in Nederland. Deze onderzoeksmethode stelt de onderzoeker in staat om alle beschikbare relevante onderzoeksdata te gebruiken (Thorne, Kirkham, & O'Flynn-Magee, 2004). Het gebruik van meerdere strategieën om data te verzamelen biedt daarnaast de mogelijkheid om de data in de context te interpreteren, terwijl de methodologische nauwkeurigheid van deze interpretaties behouden blijft. Deze methode is eerder in andere studies gebruikt om cultuursensitieve zorg te onderzoeken, omdat het van belang is om vanuit verschillende perspectieven en casussen nieuwe kennis te genereren en tegelijkertijd de bestaande kennis van de onderzoeker te erkennen en integreren (Kalengayi, Hurtig, Ahlm, & Ahlberg, 2012). Ethische goedkeuring voor deze procedure werd verkregen van de cliëntvertegenwoordigersraad van de deelnemende zorgorganisatie.

Onze belangrijkste dataverzamelingsstrategie was het houden van semigestructureerde interviews. Tijdens deze interviews gaven tien professionals casusbeschrijvingen van cultuursensitieve zorg, waarmee zij ons in staat stelden om de interculturele zorg die zij beschreven kritisch te analyseren. We maakten gebruik van een heterogene steekproef om zoveel mogelijk verschillende ervaringen te verzamelen en de steekproef een afspiegeling te laten zijn van de professionals binnen de organisatie. De interviews vonden plaats op de werklocatie van de professional en duurden tussen de 44 en 104 minuten. We kozen een semigestructureerd format voor de interviews, omdat we ons richtten op de complicerende factoren die eerder in de literatuur werden geïdentificeerd, en daarnaast ook andere mogelijk onbekende factoren op het spoor wilden komen. De interviews werden afgenomen door drie onderzoeksassistenten die getraind waren in het afnemen van semigestructureerde interviews en die gespecialiseerd waren op het gebied van cultuursensitieve zorg. Interviewers vroegen de professionals om zich een cliënt met een migratieachtergrond te herinneren en hun ervaringen met deze specifieke cliënt te gebruiken bij het beantwoorden van de vragen. De vragen raakten de volgende onderwerpen: (1) hun ervaring met de culture-

le verschillen tussen de professional en de cliënt, (2) de manier waarop professionals omgingen met deze verschillen, (3) de factoren die de zorg beïnvloedden tijdens het omgaan met deze verschillen, (4) de culturele competenties die hen ondersteunden tijdens het omgaan met deze verschillen, (5) de manieren waarop zij ondersteund werden door hun organisatie.

Om te controleren of datasaturatie met de interviews was bereikt, organiseerden we twee focusgroepen binnen de zorgorganisatie, waarin dezelfde onderwerpen als in de interviews besproken werden. Deze focusgroepen werden uitgevoerd tijdens een driemaandelijke platformbijeenkomst over cultuursensitieve zorg, georganiseerd door de zorgorganisatie. De tien zelfgeselecteerde zorgprofessionals die deelnamen waren geïnteresseerd in het onderwerp cultuur sensitieve zorg. Zij hadden verschillende functies; zes van de tien participanten waren directe zorgverleners, twee waren beleidsmedewerker, één was een teammanager en één was een HR-medewerker.

Ten slotte is er participerende observatie uitgevoerd om de resultaten van de semigestructureerde interviews ecologisch te valideren (Boeije, 2009). De tweede auteur observeerde betekenissen, gevoelens en ervaringen met betrekking tot interculturele zorgsituaties van professionals in haar werkomgeving binnen de deelnemende organisatie. Als orthopedagoog en onderzoeker was zij meer dan tien jaar betrokken bij klinische, beleids- en onderzoeksbijeenkomsten door de hele organisatie. Deze positie stelde haar in staat om verschillende relevante casusbeschrijvingen te verzamelen, te reflecteren op haar eigen cultuursensitieve zorg en dat van anderen, en om de resultaten uit de interviews te valideren.

2.2. Respondenten

Alle data werden verzameld binnen een zorgorganisatie die zorg verleent aan kinderen, adolescenten, volwassenen en ouderen met een VB binnen de residentiële zorg, dagopvang/-besteding en ambulante zorg. Deze organisatie verleent zorg en ondersteuning aan ongeveer 3.000 mensen met een VB en heeft rond de 1.000 professionals in dienst. Ongeveer tien procent van de cliëntpopulatie heeft een migratieachtergrond. Dit percentage is vergelijkbaar voor de medewerkers. We hebben respondenten geworven van de afdelingen residentiële zorg en dagopvang, omdat deze afdelingen langdurige zorg en ondersteuning bieden.

Acht professionals participeerden in de semigestructureerde interviews. Deze respondenten hadden tussen de 1 en 18 jaar ervaring in het verlenen van zorg aan cultureel diverse cliënten met een VB ($M = 6$). De respondenten waren vrouw, geboren in Nederland, en wit, met uitzondering van één professional die een Indonesische moeder had. Deze steekproef was echter representatief voor de populatie van de professionals binnen de organisatie. De respondenten verschilden in leeftijd ($M = 37$, range 23–58) en opleidingsniveau (variërend van bachelor tot masteropleidingen). Vier respondenten werkten als begeleider, en sommige begeleiders hadden enkele aanvullende taken zoals persoonlijke begeleiding of verpleegkundige taken (b.v. toedienen van medicatie). Daarnaast interviewden we gedragsdeskundigen, die werkten als behandelcoördinator van een groot aantal cliënten. Zij adviseren begeleiders over passende dagelijkse ondersteuning, maar hadden ook specifieke expertise, bijvoorbeeld op het gebied van diagnostiek of seksualiteit. Twee respondenten verleenden zorg aan mensen met een lichte VB (IQ 50–70), twee respondenten verleenden zorg aan mensen met een ernstige VB (IQ < 35), en drie respondenten verleenden zorg aan mensen met verschillende niveaus van VB.

2.3. Dataverwerking

De audio-opnamen van de interviews werden letterlijk uitgetypt en namen werden vervangen door pseudoniemen. Drie onderzoekers en twee onderzoeksassistenten lazen de transcripten apart van elkaar meerdere keren door, waarbij zorgsituaties geïdentificeerd werden waarin een interculturele situatie beschreven werd, of uitspraken over de invloeden op deze situaties. Vervolgens werden deze citaten deductief gecodeerd met labels die overeenkwamen met de factoren geïdentificeerd in het theoretisch kader. Deze labels bestonden uit het niveau (d.w.z., cliënt, professional, of instituut) en de inhoud van de barrière (b.v., taalbarrière, cultureel bewustzijn, financiële middelen etc.). Niet alle citaten pasten echter onder deze codes; daarom werden de overige citaten inductief en open gecodeerd. Voorbeelden van codes waren 'non-verbale reactie van de cliënt', 'leerplicht', of 'diagnostiek protocol'. Door deze citaten te clusteren op basis van hun codes, werden er nieuwe barrières geïdentificeerd. Deze combinatie van deductief en inductief coderen stelde ons in staat om barrières te traceren die in eerder onderzoek werden geïdentificeerd, maar ook om aanvullende barrières te exploreren. De data die opgehaald werden tijdens

de focusgroep discussies werden in-vivo gecodeerd, wat betekent dat de data gecodeerd werden met de bestaande codes van de semigestructureerde interviews. Alle data van de focusgroepdiscussies konden gecodeerd worden met de bestaande codes, er waren geen nieuwe codes nodig. Dit leidde tot de conclusie dat datasaturatie was bereikt en dat er geen extra semigestructureerde individuele interviews afgenomen hoefden te worden. De focusgroep discussies ondersteunden de bevindingen die we concludeerden op basis van de individuele interviews.

De participerende observatie functioneerde als een bevestiging en ecologische validering van de analyses van de semigestructureerde interviews en focusgroepen. Tijdens meerdere bijeenkomsten van de auteurs werden patronen in de data geanalyseerd en vergeleken met de observaties van de tweede auteur. Op deze manier zijn de dataverzameling strategieën gecombineerd en versterkten zij elkaar.

3. Resultaten en Discussie

3.1. Barrières op cliëntniveau

3.1.1. Functioneren en beperkingen van mensen met een VB

Professionals gaven over het algemeen aan dat het functioneren en de beperkingen van mensen met een migratieachtergrond en een VB het verlenen van cultuursensitieve zorg soms bemoeilijkte. Zo beschreef Heidi een cliënt die niet in staat was om voedsel oraal te eten:

Heidi: *"Ik zie dat Turkse mensen (...) eten altijd heel belangrijk vinden. (...) En dan snap ik wel dat het [feit dat de cliënt niet kan eten] lastig en moeilijk is voor hen."*

In deze situatie kan het maken van culturele aanpassingen aan de zorg de gezondheid van de cliënt met een eetprobleem in gevaar brengen. De comorbiditeit van een fysieke beperking naast de VB compliceerde het maken van culturele aanpassingen aan de zorg. Respondenten gaven ook aan dat de communicatievaardigheid van de cliënten cultuursensitieve zorg complex maakte. In sommige gevallen waren de cliënten beperkt in het kunnen uitspreken van hun cultuurspecifieke wensen, als gevolg van hun VB:

Francine: *"We hebben één jongen op de afdeling die kan wel uitleggen dat hij bijvoorbeeld halaal eet"*

(...), maar dieper [verstandelijk beperkte cliënten] kunnen daar eigenlijk niet hun zegje over doen.”

Doordat cliënten hun wensen niet uit kunnen spreken, was het voor professionals moeilijk om hun (culturele) behoeften en wensen te achterhalen, wat vervolgens het verlenen van cultuursensitieve zorg compliceerde. Sommige professionals waren in staat om de cultuurspecifieke voorkeuren van de cliënt indirect te achterhalen, door bijvoorbeeld te kijken naar de reacties van de cliënt op culturele aanpassingen aan de zorg. Een professional beschreef hoe een cliënt blij reageerde op het gebruik van Turkse woorden door professionals, terwijl een andere professional signalen van herkenning bij een cliënt opmerkte als zij een gebed voorlas. Andere professionals beschreven situaties waarin de cliënt probleemgedrag liet zien na cultuur *insensitieve* zorg. Ondanks dat sommige mensen met een VB niet in staat zijn om zich verbaal te uiten, werden hun cultuurspecifieke wensen in hun gedrag zichtbaar en wordt door hun gedrag cultuursensitieve zorg gefaciliteerd. Deze non-verbale communicatie informeert de professionals echter enkel over de geschiktheid van *bestaande* culturele aanpassingen en zorgt niet voor het verkennen van andere culturele aanpassingen die gewenst zouden kunnen zijn. Bovendien kan non-verbaal gedrag ook cultuurspecifiek zijn, wat betekent dat het onduidelijk is of de professionals de cultuurspecifieke voorkeuren die non-verbaal geuit zijn door cliënten altijd correct identificeerden.

3.1.2. Communicatie met ouders van mensen met een VB

Omdat sommige cliënten onvoldoende hun cultuurspecifieke behoeften en wensen (verbaal) kunnen uiten, verzamelen professionals deze informatie met behulp van hun ouders of familieleden als woordvoerders, hetgeen steeds gebruikelijker is bij mensen met een VB (De Geus-Neelen, Van Oorsouw, Hendriks, & Embregts, 2017). Tijdens de interculturele communicatie met ouders ervaren respondenten barrières

Tijdens de interculturele communicatie met ouders ervaren respondenten barrières ten aanzien van taalvaardigheid, gemeenschappelijk referentiekader, gezondheidsvaardigheden en assertiviteit.

ten aanzien van taalvaardigheid, gemeenschappelijk referentiekader, gezondheidsvaardigheden en assertiviteit.

Ten eerste weerhield de taalbarrière professionals ervan om effectief te communiceren met ouders. Heidi zei bijvoorbeeld: *“Nou ja, taal is ook wel een barrière, vooral met moeder [die] geen Nederlands spreekt.”*, terwijl Celine stelde: *“Soms spreken ouders geen Nederlands en geen Engels, en geen Frans, dus dan kom je er niet.”* De professionals suggereerden dat dergelijke taalbarrières de verlening van cultuursensitieve zorg aanzienlijk bemoeilijkten. Dit wordt in de literatuur ook frequent aangehaald als barrière voor het verlenen van cultuursensitieve zorg (Priebe et al., 2011; Yeo, 2004).

Ten tweede noemden meerdere professionals complicaties met betrekking tot het referentiekader van ouders. Professionals suggereerden dat de verschillende culturele achtergrond van de ouders met zich mee bracht dat zij een ander referentiekader hadden dan de professionals:

Celine: “Ik kan me ook voorstellen dat het tegennatuurlijk voelt als je zelf niet zo'n opvoeding hebt gehad en je moet je kind wel in een bepaald [Nederlands] stramien sturen. (...) Ze weten niet hoe dat is.”

In dit gedeelte van het interview legde Celine uit dat dit verschil in referentiekader betekende dat er extra inspanning nodig was bij het geven van opvoedondersteuning. Andere professionals beschreven deze verschillen in referentiekader bij het beschrijven van de verschillen in verklaringsmodellen van de beperking of diagnose en bijbehorende behandelingen. Esther beschreef bijvoorbeeld de moeilijkheden die ze ervaarde toen ouders hun zieke zoon wilden genezen met een cultuurspecifieke kruidenbehandeling, welke Nederlandse professionals als niet effectief beschouwden. Celine en andere professionals stelden dat zij eerst het verschil in referentiekader van de ouder moesten erkennen, voordat ze effectief konden communiceren en cultuursensitieve zorg konden verlenen. Owiti en collegae (2015) hebben hiervoor een assessment tool ontwikkeld dat de professional ondersteunt in dialoog met de cliënt wanneer er een verschillend referentiekader is. Hiermee wordt de mogelijkheid gecreëerd om beide standpunten bij elkaar te brengen.

Een derde factor die volgens respondenten hun communicatie in interculturele zorg compliceerde, waren de gezondheidsvaardigheden van ouders. In de literatuur worden gezondheidsvaardigheden gedefinieerd als “(1) de kennis, (2) motivatie, maar ook (3) de competenties van een persoon in toegang verkrijgen tot, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsgerelateerde informatie” (Sørensen et al., 2012). Professionals verwezen vaak naar het belang van deze kennis, motivatie en competenties om om te gaan met nieuwe gezondheidsgerelateerde informatie:

Celine: “[Deze moeder uit Somalië] heeft gewoon een heel uitgesproken mening over wat zij denkt dat goed is voor haar kinderen. Ze kan ook uitleggen waarom ze bepaalde adviezen van ons wel opvolgt of niet opvolgt. (...) Ze kan zichzelf oriënteren, kan zichzelf ook redden in de Nederlandse wetgeving en regelgeving. En dan zie je, dat maakt helemaal niet uit dat zij uit Somalië komt. Voor hetzelfde geval heb ik een gezin uit Nederland met HBO opgeleide vader en daar bereik je helemaal niks mee, (...) omdat ze het gewoon niet zien, of er niet aan willen.”

Hier haalt Celine verschillende aspecten van gezondheidsvaardigheden aan. De moeder uit Somalië heeft kennis van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem en de competentie om zich te oriënteren in de Nederlandse wetgeving en aanvullend informatie te begrijpen, wat haar helpt om haar cultuurspecifieke wensen te communiceren. Daarnaast haalt Celine de componenten van competentie en motivatie aan als ze naar Nederlandse gezinnen verwijst: “ze zien het niet” (d.w.z. competentie om te begrijpen) of “er niet aan willen” (d.w.z. motivatie om te begrijpen). Deze casus illustreert hoe de gezondheidsvaardigheden van ouders de communicatie tussen ouders en professionals faciliteert, terwijl een gebrek hieraan deze communicatie en het verlenen van cultuursensitieve zorg bemoeilijkt. Eerder onderzoek suggereert dat deze barrière kan worden aangepakt door professionals deel te laten nemen aan trainingen in culturele competentie, of door informatie te verstrekken aan ouders die tot een minderheidsgroep behoren (Priebe et al., 2011).

Professionals leken het moeilijk te vinden om de bron van de communicatieproblemen te ontrafelen. Zo vertelde Celine: “[Maar soms vraag ik me ook af] is het nou de andere culturele achtergrond of is het gewoon

het snapvermogen van mensen, het begripsniveau.”, terwijl Tamara zei: “Soms weet ik niet of het dan een taalprobleem is. Nederlandse [mensen] vinden het ook lastig om dat te snappen wat [ons zorgsysteem] is.” Eerder onderzoek heeft ook de complexe interacties tussen taalvaardigheid, gezondheidsvaardigheden en referentiekader onderzocht (Sørensen et al., 2012), wat onze bevinding ondersteunt dat professionals moeite hebben om de exacte oorzaak van een communicatieprobleem te achterhalen. Het is echter belangrijk om de oorzaak van zo’n probleem te achterhalen om het effectief aan te kunnen pakken. Taalbarrières kunnen bijvoorbeeld overwonnen worden door een tolk te gebruiken, maar een tolk lost een communicatieprobleem dat wordt veroorzaakt door de beperkte gezondheidsvaardigheden van de ouder niet op. Eerder onderzoek heeft ook aangetoond dat meta-kennis (weten wat de cliënt weet) van belang is voor interculturele zorg (Leung, Lee, & Chiu, 2013). Onze data laten echter zien dat professionals erg reflectief waren en de mogelijke oorzaken van de communicatieproblemen evalueerden, wat een eerste stap is om ze op te lossen.

Een vierde factor die de communicatie met ouders in interculturele zorgsituaties bemoeilijkt, was volgens de professionals een gebrek aan assertiviteit bij sommige ouders. Professionals beschouwden ouders die tot een etnische minderheidsgroep behoren als niet erg extravert in de interculturele communicatie, wat de cultuursensitieve zorg bemoeilijkt. Tamara zei: “Dus dat vind ik soms wel ook lastig. (...) Sommigen zijn heel beleefd in zo’n gespreksituatie. [Dat heeft] denk ik wel iets met de cultuur te maken. (...) En [ik denk] dat de Nederlandse gezinnen in principe wel wat meer gebekt zijn.”, terwijl Esther zei: “[Deze ouders] zijn zo beleefd, ze zeggen alleen maar ja.”. Eerder onderzoek beschrijft ook dergelijke gedragingen van de (ouders van) cliënten, waarin de terughoudende houding verklaard wordt door de bevinding dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking gezondheidszorg vaak zien als voorrecht en niet als een recht (Lindsay et al., 2012). Het is dan logisch om de assertiviteit van de ouders te koppelen aan hun gezondheidsvaardigheden; als ouders hun rechten en mogelijkheden in de zorg beter begrijpen, zijn zij beter in staat om voor zichzelf en voor hun kinderen op te komen.

Complicaties in de communicatie tussen professionals en de ouders van cliënten leken verschillende

Onze respondenten schrijven de oorzaken van een communicatieprobleem toe aan de kenmerken van de cliënt (of andere externe factoren), in plaats van aan zichzelf.

bronnen te hebben; een bevinding die ook uit eerder onderzoek kwam (Schouten & Meeuwesen, 2006). Naast de taalkundige barrières, verschillen in referentiekader, en de gezondheidsvaardigheden, toonde eerder onderzoek ook aan dat racisme en vooroordelen bij professionals ten grondslag kunnen liggen aan communicatieproblemen. Onze respondenten schrijven de oorzaken van een communicatieprobleem toe aan de kenmerken van de cliënt (of andere externe factoren), in plaats van aan zichzelf. In deze bekende tendens wordt de culturele ander (d.w.z., cliënt en familie) vaak aangeduid als het ‘probleem’ in de interculturele situatie (Kumas-Tan, Beagan, Loppie, MacLeod, & Frank, 2007; Qureshi & Collazos, 2011). Om communicatieproblemen op te lossen is het daarom belangrijk dat professionals hun verantwoordelijkheid nemen en zich concentreren op hun eigen vooroordelen en/of hun eigen beperkingen in interculturele communicatieve vaardigheden in plaats van het probleem uitsluitend bij de zorgontvanger te leggen. Het is belangrijk om deze barrières te erkennen en op te lossen, aangezien een effectieve communicatie een goede samenwerking bevordert met ouders van cliënten met een migratieachtergrond, wat op zijn beurt de zorg van de persoon met een beperking verbetert (King, Desmarais, Lindsay, Piérart, & Tétreault, 2015; Raghavan & Small, 2004).

3.2. Barrières op het niveau van de professional

3.2.1. Culturele competentie

Tijdens de interviews, focusgroepen en participatieve observaties gaven de professionals verschillende voorbeelden waaruit bleek dat hun culturele competenties bijdroegen aan de cultuursensitieve zorg die zij verleenden. Zo beschreven zij de kennis die zij bezaten over de cultuur van de cliënt, of hoe zij hun vaardigheden gebruikten om cultuursensitieve aanpassingen te maken aan de reguliere zorg. Er waren ook professionals die situaties beschreven waarin het juist ontbrak aan culturele competenties:

Interviewer: *“Hoe doe je dat dan als [de communicatie] niet helemaal lekker loopt?”*

Ingrid: *“Nou dan vraag ik het nog een keer. (...) Dan kan het zijn dat ik hem weer niet begrijp. Toen heb ik gewoon maar oké gezegd. Ik ga het dan ook niet nog een keer vragen.”*

In dit voorbeeld lijkt Ingrid de competentie ‘interculturele communicatie’ onvoldoende te beheersen in een situatie waarin dat nodig leek. Haar strategie om het gesprek te beëindigen door “oké” te zeggen tegen de vader van de cliënt, ook al begrepen ze elkaar niet, zou haar kunnen belemmeren in het bieden van cultuursensitieve zorg. Zoals verwacht en in lijn met de literatuur (Sue & Sue, 2012), lijken culturele competenties essentieel voor het bieden van cultuursensitieve zorg. Een training in culturele competenties kan deze barrière overwinnen. Dit sluit ook aan bij de conclusie in de vorige paragraaf, waarin blijkt dat de culturele competenties van de professionals essentieel zijn om communicatieproblemen op te lossen.

3.2.2. Persoonlijke kenmerken: attitude en ervaring met verschillende culturen

De respondenten benoemden verschillende persoonlijke eigenschappen die hen hielpen bij het bieden van cultuursensitieve zorg. Hierbij verwezen de respondenten vooral naar nieuwsgierigheid, geduld, een open mind en het voorkomen van stereotypering; bijvoorbeeld:

Heidi: *“Ik hou enorm van deze cliënten. Vanochtend bijvoorbeeld hoefde ik niet te werken, maar ik was hier wel om 9 uur om even bij de brandoefening te zijn. Ik wil wel graag dat het goed gaat. Ik voel me gewoon heel erg betrokken bij hen.”*

De kenmerken ‘persoonlijk betrokken zijn’, ‘betrokken zijn’ en ‘initiatief nemen’ werden vooral genoemd door de professionals die cultuursensitieve zorg verlenen. Meerdere professionals benoemen in de interviews dat deze attitude niet vanzelfsprekend bij andere collegae van de zorgorganisatie aanwezig is. Dit toont aan dat professionals deze attitude zien als een persoonlijke keuze en eigen interesse, in plaats van iets dat van hen verwacht mag worden. Ze suggereerden ook dat het ontbreken van deze attitudes het verlenen van cultuursensitieve zorg moeilijker zou maken. Hiermee lijken de professionals cultuursensitieve zorg te zien als iets extra’s, geboden door persoonlijk gemotiveerde professionals, en niet als een fundamenteel basisrecht van de cliënten die alle professionals moeten bieden.

In lijn met de literatuur, (Möske et al., 2013) werd ervaring met interculturele zorg ook door de professionals genoemd als een positieve invloed op hun cultuursensitieve zorg (b.v., Esther: *“Nou dat leer je op een gegeven moment wel”*). Interessant genoeg kwam lang niet al die ervaring uit hun werk voort. Vrijwel alle professionals die zichzelf ‘cultuursensitief’ noemden, zeiden dat dit voort kwam uit hun persoonlijke relaties met mensen uit andere culturen, omdat bijvoorbeeld een ouder, buur of schoonzoon een niet-Nederlandse culturele achtergrond had, of doordat ze tijdens hun reizen of die van hun kinderen in contact kwamen met (mensen uit) andere culturen. Ondanks dat het hier persoonlijke factoren betreft, kunnen organisaties de aanwezigheid van deze persoonlijke factoren stimuleren door cultuursensitieve zorg te formaliseren en bijvoorbeeld een specifieke cultuursensitieve attitude op te nemen in de functie-eisen en jaargesprekken van hun personeel (Van Herwaarden et al., 2019).

3.2.3. Functie en verantwoordelijkheden

De professionals gaven aan dat hun functie en bijbehorende verantwoordelijkheden van invloed waren op het verlenen van cultuursensitieve zorg. Bij verschillende functies hoort een verschillende mate van contact en nabijheid tussen de professional en de (ouders van de) cliënt:

Francine: *“Ik ben dan van allebei [de cliënten] de persoonlijke begeleider, dus ik heb veel contact met hun moeder. [Door deze relatie] weet [ik] dan ook wel het een en ander over hun voorgeschiedenis.”*

Op meerdere momenten in het interview gaf Francine aan dat deze nabijheid haar in staat stelde om cultuursensitieve zorg te verlenen; hoe meer ze bij het gezin betrokken was, hoe beter ze in staat was om cultuursensitieve zorg te verlenen. Andere professionals gaven aan dat hun functie betekende dat zij minder betrokken waren bij de families (b.v., een psycholoog die de zorgontvanger minder vaak ziet), wat het bieden van cultuursensitieve zorg bemoeilijkte. Volgens professionals beïnvloeden hun functie en verantwoordelijkheden dus hun mogelijkheden om cultuursensitieve zorg te verlenen, wat in lijn is met de bevindingen van Dauvrin en Lorant (2014). Analoog aan onze respondenten schreven deze auteurs deze discrepantie toe aan het verschil in werkcontext. Het is echter belangrijk om cultuursensitieve zorg te verlenen in alle werkcontexten. Het opnemen

van verschillende aspecten van culturele sensitiviteit in de taakomschrijvingen van alle medewerkers van de zorgorganisatie kan deze barrière overwinnen, zodat ook medewerkers die in mindere mate betrokken zijn bij cliënten weten op welke manier zij cultuursensitieve zorg kunnen verlenen.

3.3. Barrières op organisatieniveau

In onze data bleken de organisatorische (d.w.z., factoren die te maken hebben met de specifieke zorgorganisatie) en het maatschappelijke niveau (d.w.z., overheidsfactoren of factoren die te maken hebben met Nederlandse wetgeving) elkaar te overlappen en werden daarom gecombineerd tot het institutionele niveau.

3.3.1. Middelen

Professionals gaven aan dat zij beperkte middelen kregen om culturele aanpassingen aan hun zorg te doen; zo was het budget voor tolken beperkt:

Celine: *“Dan heb je eigenlijk een tolk nodig. [Maar] binnen het zorgstelsel in Nederland is dat heel duur, dus die kun je niet altijd inzetten.”*

Hier vertelt Celine hoe ze een tolk wilde inzetten om effectief te communiceren met een cliënt, maar dat dit niet altijd mogelijk was door een gebrek aan middelen. Celine verklaarde later dat de tijd om culturele aanpassingen aan de behandeling te doen beperkt is door het beperkte budget voor behandeling binnen het Nederlandse zorgverzekeringssysteem.

Deze noodzakelijke maar beperkte middelen werden bevestigd door andere professionals, die stelden dat het leveren van cultuursensitieve zorg een grotere (tijds)investering vergt, dus dat zij na hun betaalde werktijd moesten werken. Slechts één professional gaf aan dat haar leidinggevende haar betaalde voor de extra uren die nodig zijn voor het leveren van cultuursensitieve zorg, waarbij ze benadrukte dat deze betaalde overuren onmisbaar waren. Ondanks dat het herhaaldelijk benoemd wordt in de literatuur over interculturele zorg (e.g., Betancourt, Green, Carrillo, & Ananeh-Firempong II, 2003; Priebe et al., 2011), blijken organisaties nog steeds onvoldoende middelen te bieden om de noodzakelijke culturele aanpassingen te maken. Aan de andere kant suggereerden zowel de professionals in de interviews, als in de focusgroepen en de participerende observaties dat zelfs wanneer het formeel mogelijk was om extra middelen te regelen, bijvoorbeeld voor een tolk, veel professio-

nals niet wisten of en hoe ze deze extra steun van de organisatie konden krijgen. Hoewel de professionals dit niet specifiek aanhaalden als barrière, suggereren wij dat dit gebrek aan deze kennis problematisch kan zijn voor het bieden van cultuursensitieve zorg. Ook eerder onderzoek ondersteunt dit en stelt dat organisatorische inspanningen die cultuursensitieve zorg faciliteren soms niet terecht kwamen bij de professionals (Dauvrin & Lorant, 2014).

3.3.2. Wetgevingen en protocollen

Professionals waren van mening dat ook wet- en regelgeving de cultuursensitieve zorg compliceert. Zo vertelde Esther hoe de Nederlandse wetgeving over kindermishandeling gevolgen had voor de zorg die zij bood:

Esther: “We hebben wel eens een kind gehad dat obesitas aan het ontwikkelen was (...) vanuit dezelfde [cultuurspecifieke] wens [van ouders] om het kind eten te geven als hij dat wil, wat hij lekker vindt. En dat hebben we wel gemeld. (...) Het was heel ingewikkeld.”

Volgens de Nederlandse wetgeving wordt het negeren van gezondheidsproblemen van het kind door ouders beschouwd als kindermishandeling. Esther beschreef hoe ingewikkeld ze het vond om te beslissen of ze het protocol kindermishandeling moest volgen en de normen van deze ouders omtrent eten als verwaarlozing van het kind moest rapporteren en in hoeverre ze de cultuurspecifieke betekenis van eten en obesitas mee moest nemen in het beoordelen van de ernst van deze kwestie. Ook andere professionals beschreven hoe de Nederlandse wetgeving, zoals leerplicht, het verlenen van cultuursensitieve zorg bemoeilijkte toen ouders wilden dat hun kind op een latere leeftijd naar de basisschool ging. Professionals beschreven hoe deze gesprekken met ouders erg gecompliceerd waren, omdat de Nederlandse wetgeving met betrekking tot onderwijs niet aansloot bij de cultuurspecifieke wensen van de ouders. Aangezien professionals door juridische belemmeringen niet altijd in staat zijn om mee te gaan met de culturele wensen van de cliënt, dient er aandacht te zijn voor deze barrière bij het implementeren van cultuursensitieve zorg.

Op dezelfde manier maakten sommige protocollen binnen de organisatie het verlenen van cultuursensitieve zorg volgens de professionals complex. Tamara gaf aan dat de protocollen van een basisschool haar

verplichtten om rapporten over het kind te sturen, hetgeen tegen de wens van de ouder in ging:

Tamara: “[Dat protocol] kan dan wel problemen opleveren. Ouders zeggen: ‘Ik wil niet dat dat verslag [naar de school verstuurd wordt], want daar staat jullie advies in (...) en dat vinden wij van niet.’ Terwijl dat verslag wel nodig is om toelating aan te vragen [bij de school].”

Ze geeft vervolgens aan dat ze het moeilijk vindt om te beslissen wat ze moet doen. Deze situatie illustreert hoe professionals merkten dat cultuursensitieve zorg ingewikkelder wordt als protocollen in strijd zijn met de culturele wensen van de cliënt. Op dezelfde manier kwamen we verschillende voorbeelden tegen waarin professionals de cliënt moesten diagnosticeren om het kind aan te melden en te behandelen, maar de ouders niet wilden dat hun kind gediagnosticeerd werd met psychische of gedragsstoornissen. Tijdens de interviews en informele gesprekken binnen de participerende observatie suggereerden verschillende professionals echter dat als ze echt gemotiveerd waren, ze de meeste regels, waaronder de wet op de leerplicht, konden omzeilen. Hiervoor diende de professional echter bereid te zijn om te investeren in het vinden van creatieve oplossingen en een uitzondering op de regels te willen maken.

Professionals beschreven ook situaties waarin (in) formele regels over tijdsmanagement, bezoek en planning soms cultuursensitieve zorg ingewikkeld maakten. Zij beschreven dat ouders herhaaldelijk niet op tijd kwamen of zich niet aan afspraken hielden, hetgeen soms resulteerde in conflicten tussen de (ouders van de) cliënt en de professional. De respondenten gaven aan dat ze deze barrière aanpakten door de cliënt meerdere malen te herinneren aan hun afspraken. Deze resultaten komen overeen met eerder onderzoek binnen de kortdurende interculturele zorg, waarin professionals beschreven dat het moeilijk was om afspraken te maken met cliënten die tot een etnische minderheidsgroep behoren (Priebe et al., 2011). In de literatuur wordt beschreven dat inbedding van westerse waarden in de protocollen en regelgeving van de organisatie er in resulteert dat deze organisatorische protocollen gezien kunnen worden als een barrière in cultuursensitieve zorg (Hilderink, Van 't Land, & Smits, 2009). Daarom wordt aanbevolen dat deze protocollen worden aangepast zodat ze ook cultuursensitief zijn.

3.3.3. Collegae

Tot slot vormde het team een barrière op organisatorisch niveau. Zowel de attitude van collegae ten opzichte van cultuursensitieve zorg, als de diversiteit in het team werden gezien als een belemmerende of juist faciliterende factor in het maken van culturele aanpassingen. Esther beschreef een situatie waarin ze een cliënt Turks eten wilde geven, zodat hij zich thuis zou voelen op de groep, maar haar collega verhinderde dit:

Esther: “Als de vader [van de cliënt] op bezoek komt dat neemt hij een plastic tasje mee van de Turk, met al het lekkers van het land. (...) Er bleef eten over voor [de cliënt], en de dag na [het bezoek van vader] gooide een collega het weg omdat de koelkast zo stonk.”

Hier beschreef Esther hoe haar collega het haar lastig maakte om te voldoen aan de cultuurspecifieke wensen van de cliënt. Ook in een andere interculturele situatie moest Esther haar collegae overtuigen van de aanpassingen die ze aan de zorg maakte om mee te gaan met de cultureel specifieke wensen van de cliënt. Een meningsverschil binnen een team over wat goede zorg is, compliceert dus cultuursensitieve zorg.

Een teamkenmerk dat een positieve bijdrage leverde aan interculturele zorg was de culturele diversiteit binnen een team:

Heidi: “Het fijnste was dat wanneer wij iets met de [Turkse] ouders niet gecommuniceerd kregen dat [deze Turkse collega] kon tolken. Het was voor die [cliënt] ook heerlijk dat er af en toe gewoon Turks tegen hem gepraat werd. Ja, zij begreep heel veel dingen [over de cultuur], meer dan wij. En dan legde ze het uit aan ons.”

Hier vertelde Heidi dat het hebben van een Turkse collega niet alleen de interculturele communicatie vergemakkelijkte, maar dat haar collega de cliënt door het spreken van Turks thuis liet voelen. De collega was ook een bron van informatie over de Turkse cultuur. Veel andere professionals benoemden ook deze vooroordelen van een cultureel divers team voor het leveren van cultuursensitieve zorg. In de literatuur ontbreekt consensus over de voordelen van etnische matching van de professional en cliënt. Uit onderzoek is echter gebleken dat het hebben van een cultureel divers team van collegae bevorderlijk is

voor het verlenen van cultuursensitieve zorg (De Jong & Van Ommeren, 2005; Priebe et al., 2011).

4. Conclusies


Op basis van diepte-interviews, focusgroepen en participatieve observatie beschreven we in deze studie de persoonlijke en contextuele barrières voor het verlenen van cultuursensitieve zorg volgens professionals die werkzaam zijn binnen de langdurige zorg voor mensen met een migratieachtergrond en een VB. De respondenten noemden verschillende barrières voor het verlenen van cultuursensitieve zorg die eerder zijn beschreven binnen studies uitgevoerd in de kortdurende zorg: communicatie, culturele competentie, persoonlijke attitude en ervaring, functie, middelen, wetgevingen en protocollen en het team van collegae. Deze barrières zouden daarom op vergelijkbare manieren kunnen worden aangepakt als in eerdere studies werden aanbevolen. Ons empirisch onderzoek naar deze factoren toonde verder aan dat professionals het moeilijk vonden om de bronnen van communicatieproblemen uit elkaar te halen (d.w.z., taalbarrières, verschillende referentiekaders of gezondheidsvaardigheden). Om dit probleem aan te pakken moeten professionals een reflectieve houding hebben en reflecteren op de bron van dit communicatieprobleem, waarbij ze zich ook bewust zijn van hun eigen (eventuele gebrek aan) interculturele communicatievaardigheden.

Het feit dat cliënten vaak niet in staat zijn om hun wensen verbaal te communiceren kan van invloed zijn op de mogelijkheid van de professional om culturele aanpassingen te maken binnen de zorg.

De respondenten in de huidige studie noemden ook andere barrières die niet eerder in de literatuur beschreven zijn. Een van die factoren was de beperking van de cliënt, zowel fysiek als verstandelijk. De specifieke lichamelijke beperking van de cliënt kan het voldoen van hun cultuurspecifieke wensen of behoeften verhinderen en daardoor het verlenen van cultuursensitieve zorg compliceren. Het feit dat cliënten vaak niet in staat zijn om hun wensen verbaal te communiceren kan van invloed zijn op de mogelijkheid van de professional om culturele aanpassingen te maken binnen de zorg. Binnen de zorg voor mensen

met een VB kan het meer inspanning vergen om de culturele behoeften van de cliënt op te helderen. Dat kan door (1) de betekenis van het non-verbale gedrag van de zorgontvanger te onderzoeken of (2) effectief te communiceren en samen te werken met de ouders van de cliënt. Deze extra inspanning wordt volgens professionals niet gecompenseerd door de zorgorganisatie of het Nederlandse zorgsysteem. Organisaties moeten voldoende middelen beschikbaar stellen om goede interculturele zorg te stimuleren (b.v., tolken, extra werkuren), en professionals moeten bewust gemaakt worden van het bestaan van deze middelen. Momenteel wordt de culturele sensitiviteit van professionals bepaald door individuele eigenschappen zoals attitude, (vaak persoonlijke) ervaring en functie, in plaats van professionele richtlijnen. Culturele sensitiviteit moet daarom in de organisatie worden geformaliseerd, wat ook de negatieve impact van ongemotiveerde teamleden op de interculturele zorg van een professional kan overwinnen.

De resultaten van de huidige studie dienen met enige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Hoewel de inzichten van professionals waardevolle informatie kunnen opleveren voor het verbeteren van cultuursensitieve zorg, kan hun oordeel over hun eigen culturele competentie vertekend zijn (Alizadeh & Chavan, 2016). Met behulp van andere methodes (b.v., meer diepgaande observaties) zouden de resultaten verder kunnen worden geverifieerd.

Hoewel we relevante aanvullende factoren hebben gevonden die van belang zijn bij het verlenen van cultuursensitieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond en een VB, ontbreekt er nog een oplossing om deze uitdagingen op te lossen. Toekomstig onderzoek zou zich daarom kunnen focussen op de betekenis van het non-verbale gedrag van cliënten en hoe effectieve communicatie en samenwerking met ouders van de zorgontvanger tot stand moeten worden gebracht, zodat cultuursensitieve zorg met minder problemen kan worden geleverd, en het verschil in kwaliteit van zorg voor mensen met een migratieachtergrond en een VB kan worden verkleind. 

Dankwoord

De auteurs bedanken de respondenten voor hun openhartigheid en Hanne van Sambeek, Maroesjka Bourgondiën en Lisa Buijnink voor hun bijdragen aan de dataverzameling en dataverwerking.

Auteurs

Aniek van Herwaarden, MSc, buitenpromovenda, Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit Nijmegen en Driestroom, Elst.

Dr. Nienke C. Peters-Scheffer, Universitair Docent, Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit Nijmegen en Driestroom, Elst.

Dr. Els W. M. Rommes, Universitair Docent, Gender and Diversity Studies, Radboud Universiteit Nijmegen.

Correspondentie: aniekvanherwaarden@driestroom.nl

Noot

Dit onderzoek werd gefinancierd en gefaciliteerd door Driestroom.

Dit artikel is een bewerking van:

Van Herwaarden, A., Rommes, E. W., & Peters-Scheffer, N. C. (2020). Providers' perspectives on factors complicating the culturally sensitive care of individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 96*, 103543. Doi: 10.1016/j.ridd.2019.103543

Referenties

- Adamson, J., Warfa, N., & Bhui, K. (2011). A case study of organisational cultural competence in mental healthcare. *BMC Health Services Research, 11*(218), 1-8. doi:10.1186/1472-6963-11-218
- Alizadeh, S., & Chavan, M. (2016). Cultural competence dimensions and outcomes: a systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community, 24*(6), e117-e130. doi:10.1111/hsc.12293
- Allison, L., & Strydom, A. (2009). Intellectual disability across cultures. *Psychiatry, 8*(9), 355-357. doi:10.1016/j.mppsy.2009.06.008
- Betancourt, J. R., Green, A. R., Carrillo, J. E., & Ananeh-Firempo, O. (2003). Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public health reports, 118*, 293-302. doi:10.1093/phr/118.4.293
- Boeije, H. (2009). *Analysis in qualitative research*: Sage publications.
- Bonell, S., Underwood, L., Radhakrishnan, V., & McCarthy, J. (2012). Experiences of mental health services by people with intellectual disabilities from different ethnic groups: a Delphi consultation. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(9), 902-909. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01494.x
- Campinha-Bacote, J. (2002). The process of cultural competence in the delivery of healthcare services: A model of care. *Journal of Transcultural Nursing, 13*(3), 181-184. doi:10.1177/10459602013003003

- Cross, T. L., Bazon, B. J., Dennis, K. W., & Isaacs, M. R. (1989). *Towards a culturally competent system of care: A monograph of effective services for minority children who are severely emotionally disturbed*. Washington, DC: CASSP Technical Assistance Center, Georgetown University Child Development Center.
- Dauvrin, M., & Lorant, V. (2014). Adaptation of health care for migrants: whose responsibility? *BMC Health Services Research*, *14*(1), 294-304. doi:10.1186/1472-6963-14-294
- Dauvrin, M., & Lorant, V. (2015). Leadership and cultural competence of healthcare professionals: a social network analysis. *Nursing Research*, *64*(3), 200-210. doi:10.1097/NNR.0000000000000092
- De Geus-Neelen, K. C. J. M., Van Oorsouw, W. M. W. J., Hendriks, L. A. H. C., & Embregts, P. J. C. M. (2017). Perceptions of staff and family of the quality of life of people with severe to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-9. doi:10.3109/13668250.2017.1310813
- De Jong, J. T. V. M., & Van Ommeren, M. (2005). Mental health services in a multicultural society: interculturalisation and its quality surveillance. *Transcultural Psychiatry*, *42*(3), 437-456. doi:10.1177/1363461505055625
- Durà-Vilà, G., & Hodes, M. (2012). Ethnic factors in mental health service utilisation among people with intellectual disability in high-income countries: systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(9), 827-842. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01466.x
- Fellin, M., Desmarais, C., & Lindsay, S. (2015). An examination of clinicians' experiences of collaborative culturally competent service delivery to immigrant families raising a child with a physical disability. *Disability and Rehabilitation*, *37*(21), 1961-1969. doi:10.3109/09638288.2014.993434
- Flores, G. (2010). Racial and Ethnic Disparities in the Health and Health Care of Children. *Pediatrics*, *125*(4), e979-e1020. doi:10.1542/peds.2010-0188
- Francisco, I., & Carlson, G. (2002). Occupational therapy and people with intellectual disability from culturally diverse backgrounds. *Australian Occupational Therapy Journal*, *49*(4), 200-211. doi:10.1046/j.1440-1630.2002.00275.x
- Hatton, C., Akram, Y., Shah, R., Robertson, J., & Emerson, E. (2004). *Supporting South Asian families with a child with severe disabilities*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.
- Hilderink, I., Van 't Land, H., & Smits, C. (2009). *Drop-out onder allochtone GGZ-clienten*. Retrieved from Utrecht, The Netherlands: <https://www.trimbos.nl/producten-en-diensten/webwinkel/product/?prod=af0922>
- Huang, C. Y., & Zane, N. (2016). Cultural influences in mental health treatment. *Current Opinion in Psychology*, *8*, 131-136. doi:10.1016/j.copsyc.2015.10.009
- Jackson, V. H. (2015). Practitioner characteristics and organizational contexts as essential elements in the evidence-based practice versus cultural competence debate. *Transcultural Psychiatry*, *52*(2), 150-173. doi:10.1177/1363461515571625
- Kai, J., Beavan, J., Faul, C., Dodson, L., Gill, P., & Beighton, A. (2007). Professional uncertainty and disempowerment responding to ethnic diversity in healthcare: a qualitative study. *PLoS Medicine*, *4*(11), 1766-1774.
- Kalengayi, F. K. N., Hurtig, A.-K., Ahlm, C., & Ahlberg, B. M. (2012). "It is a challenge to do it the right way": an interpretive description of caregivers' experiences in caring for migrant patients in Northern Sweden. *BMC Health Services Research*, *12*(1), 433. doi:10.1186/1472-6963-12-433
- King, G., Desmarais, C., Lindsay, S., Piérart, G., & Tétrault, S. (2015). The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, *37*(15), 1372-1381.
- Kumas-Tan, Z., Beagan, B., Loppie, C., MacLeod, A., & Frank, B. (2007). Measures of Cultural Competence: Examining Hidden Assumptions. *Academic Medicine*, *82*(6), 548-557. doi:10.1097/ACM.0b013e3180555a2d
- Leung, A. K. Y., Lee, S. L., & Chiu, C. Y. (2013). Meta-knowledge of culture promotes cultural competence. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, *44*(6), 992-1006. doi:10.1177/0022022113493137
- Lindsay, S., King, G., Flassen, A. F., Esses, V., & Stachel, M. (2012). Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability and Rehabilitation*, *34*(23), 2007-2017. doi:10.3109/09638288.2012.667192
- Magaña, S., Parish, S. L., Rose, R. A., Timberlake, M., & Swaine, J. G. (2012). Racial and ethnic disparities in quality of health care among children with autism and other developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *50*(4), 287-299. doi:10.1352/1934-9556-50.4.287
- Möske, M., Gil-Martinez, F., & Schulz, H. (2013). Cross-cultural opening in German outpatient mental healthcare services: An exploratory study of structural and procedural aspects. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, *20*, 434-446. doi:10.1002/cpp.1785
- Owiti, J. A., Ajaz, A., Ascoli, M., De Jongh, B., Palinski, A., & Bhui, K. S. (2014). Cultural consultation as a model for training multidisciplinary mental health professionals in cultural competence skills: preliminary results. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *21*, 814-826. doi:10.1111/jpm.12124
- Owiti, J. A., Palinski, A., Ajaz, A., Ascoli, M., Jongh, B. d., & Bhui, K. S. (2015). Explanations of illness experiences among community mental health patients: An argument for the use of an ethnographic interview method in routine clinical care. *International Review of Psychiatry*, *27*(1), 23-38. doi:10.3109/09540261.2014.995602
- Priebe, S., Sandhu, S., Dias, S., Gadini, A., Greacen, T., Ioannidis, E., . . . Bogic, M. (2011). Good practices in healthcare for migrants: view and experiences of care professionals in 16 European countries. *BMC Public Health*, *11*, 187-199. doi:10.1186/1471-2458-11-187
- Qureshi, A., & Collazos, F. (2011). The intercultural and interracial therapeutic relationship: Challenges and recommendations. *International Review of Psychiatry*, *23*(1), 10-19. doi:10.3109/09540261.2010.544643
- Raghavan, R., & Small, N. (2004). Cultural diversity and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *17*(5), 371-375. doi:10.1097/01.yco.0000139972.60436.e7

- Schouten, B. C., & Meeuwesen, L. (2006). Cultural differences in medical communication: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 64(1), 21-34. doi:10.1016/j.pec.2005.11.014
- Sim, D., & Bowes, A. (2005). Young south Asians with learning disabilities: still socially excluded? *Research Policy and Planning*, 23(3), 127-137.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), 1-13. doi:10.1186/1471-2458-12-80
- Sue, D. W., & Sue, D. (2012). *Counseling the culturally diverse: Theory and practice*. New York: Wiley.
- Sue, S., Zane, N., Nagayama Hall, G. C., & Berger, L. K. (2009). The case for cultural competency in psychotherapeutic interventions. *Annual Review of Psychology*, 60, 525-548. doi:10.1146/annurev.psych.60.110707.163651
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The Analytic Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1-11. doi:10.1177/160940690400300101
- Tucker, C. M., Herman, K. C., Pedersen, T. R., Higley, B., Montrichard, M., & Ivery, P. (2003). Cultural Sensitivity in Physician-Patient Relationships: Perspectives of an Ethnically Diverse Sample of Low-Income Primary Care Patients. *Medical Care*, 41(7), 859-870.
- Van Herwaarden, A., Rommes, E. W. M., & Peters-Scheffer, N. C. (2019). Cultural competence in lifelong care and support for individuals with intellectual disabilities. *Ethnicity & Health*, 1-14. doi:10.1080/13557858.2019.1591348
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gomez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Yeo, S. (2004). Language barriers and access to care. *Annual Review of Nursing Research*, 22(1), 59-76. doi:10.1891/0739-6686.22.1.59

Samenvatting

Introductie: cultuursensitieve zorg is essentieel voor het verbeteren van de gezondheidszorg voor mensen met een migratieachtergrond en een verstandelijke beperking (VB), die langdurige, soms intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben. De huidige studie richtte zich op de barrières in het bieden van cultuursensitieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond en een VB, die nog niet eerder voor deze groep werden onderzocht.

Methode: aan de hand van diepte-interviews en focusgroepen met professionals en participerende observatie hebben we deze barrières geïdentificeerd op het niveau van de cliënt, professional, organisatie en samenleving.

Resultaten en discussie: acht factoren bleken cultuursensitieve zorg te bemoeilijken: functioneren en beperkingen van de persoon met een VB, communicatie met de familie van de cliënt, culturele competentie van de professional, persoonlijke attitude en ervaring van de professional, functie en verantwoordelijkheden van de professional, middelen, wetgeving en protocollen, en collegae. De barrières op het cliëntniveau waren specifiek voor het verlenen van cultuursensitieve zorg aan mensen met een VB.

Conclusies: naast de barrières die eerder werden geïdentificeerd bij cultuursensitieve kortdurende zorg, vonden we in deze studie nieuwe barrières voor de zorg aan mensen met een VB. Toekomstige studies kunnen onderzoeken hoe deze barrières overwonnen kunnen worden.

Summary

Background: culturally sensitive care is essential for improving healthcare for ethnic minorities with intellectual disabilities (ID), who require intensive, sometimes lifelong, care and support. The present study aimed to uncover factors that may complicate the delivery of culturally sensitive care for ethnic minorities with ID, which have not previously been studied for this group.

Methods and procedures: by means of in-depth interviews and focus groups with care professionals and participatory observation we identified these factors at the care receiver, professional, and institutional levels.

Outcomes and results: eight factors were found to complicate the delivery of culturally sensitive care: abilities of the individuals with ID, communication with the family of the care receiver, cultural competency of the professional, personal attitude and experience of the professional, job position and responsibilities of the professional, resources, legislation and protocols, and the team of colleagues. The factors at the care receiver level were specific for the delivery of culturally sensitive care to individuals with ID.

Conclusions and implications: in addition to the complicating factors previously identified for other forms of culturally sensitive healthcare, we identified novel complicating factors for the care of individuals with ID. Future research should investigate how these complicating factors could be overcome.