

De doffe kleuren van gezondheidsongelijkheid

Een publicatie over hoe ideeën over etniciteit, 'ras' en afkomst ons denken over gezondheid beïnvloeden.

Colofon

Met dank aan onderstaande externe lezers:

- Dr. Anil Ori
- Dr. Alana Helberg-Proctor
- Dr. Charifa Zemouri, Zemouri et al. Amsterdam.
- Dr. Gisela van der Velden

Tekstadvies:

Nel van Beelen

Vormgeving:

Zwerver Grafische Vormgeving

Voor vragen over deze publicatie kunt u zich richten tot discriminatie_inclusie@pharos.nl

Dit document is een uitgave van Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen.

Maart 2025



**Het zijn niet onze verschillen die ons verdelen.
Het is ons onvermogen om die verschillen te
herkennen, te accepteren en te vieren.**

Audre Lorde

***It is not our differences that divide us. It is our
inability to recognize, accept, and celebrate
those differences.***

Audre Lorde

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding	6
1 Terminologie	8
2 Beknopte geschiedenis	10
3 Demografische ongelijkheid in genetisch onderzoek	13
4 De term 'ras' in de gezondheidszorg	15
5 Rekening houden met relevante verschillen	17
Nawoord	20
Referenties	21

Voorwoord

Pharos zet zich als expertisecentrum in om onrechtvaardige en vermijdbare gezondheidsverschillen terug te dringen. Een belangrijk aandachtsgebied binnen ons werk is gezondheidsverschillen waarbij etniciteit en migratie meespelen in ongelijke en oneerlijke gezondheidsuitkomsten. Onvoldoende of generaliserende aandacht voor hoe verschillen tussen mensen ertoe doen, kan leiden tot minder goede zorg en gezondheid. We ontvangen regelmatig vragen over hoe je op een goede manier recht doet aan verschillen tussen mensen in medische richtlijnen, hoe je sensitieve onderzoeksvragen over deze onderwerpen opstelt of hoe je omgaat met bijvoorbeeld vooroordelen in medische apparatuur en - technologie die tot ongelijkheid leiden. We juichen deze groeiende aandacht toe; gezondheidsverschillen blijven bestaan als we deze vragen niet stellen en dit niet blijven agenderen.

Tegelijkertijd merken we ook een zeker ongemak rondom dit onderwerp: druk ik me wel correct uit, welke conclusies mag ik trekken uit onderzoek dat termen gebruikt die we nu niet meer gebruiken of hoe kun je differentiëren wanneer dat nodig is, zonder te stigmatiseren? Met andere woorden: hoe zorg je voor bewustzijn en aandacht voor relevante verschillen tussen mensen zonder dat dit leidt tot, of bijdraagt aan, vooroordelen over en onveranderlijke mensbeelden? In deze publicatie etaleren we de zoektocht naar hoe migratiegeschiedenis en etniciteit samenhangen met gezondheidsverschillen. Deze publicatie is bedoeld om onderzoekers en richtlijnontwikkelaars aan te moedigen om na te denken over dit onderwerp en de bijbehorende vragen.

Pharos is een lerende organisatie en we kijken ook kritisch naar onszelf en de kennis waarop we onze adviezen baseren. Het steeds veranderende discours vraagt onszelf voortdurend een spiegel voor te houden. We willen zichtbaar maken op welk discours we voortbouwen en welke impliciete aannames we daarmee moeten blijven bevragen. We realiseren ons dat het schrijven van deze publicatie ook een momentopname is. We zijn ervan overtuigd dat nieuwe inzichten in de toekomst onze kijk naar deze onderwerpen opnieuw zullen veranderen en verrijken.

Deze publicatie is een aanzet om gezamenlijk de dialoog aan te gaan en gezamenlijk stappen te maken die ertoe leiden dat in de toekomst iedereen dezelfde kansen heeft op een goede gezondheid. We staan op de schouders van vele voorvechters die zich verzetten tegen (institutionele vormen van) discriminatie en racisme. Dit gesprek willen we op een veilige en constructieve manier voortzetten, waarbij we wrijving en ongemak gebruiken om van te leren. Zo kunnen we gezamenlijk bijdragen aan de veranderingen die nodig zijn.

Inleiding

Mensen verschillen, maar er zijn ook overeenkomsten. Het is zaak om steeds weer de vraag te stellen of en wanneer die verschillen en overeenkomsten tussen mensen ertoe doen en wanneer niet. De betekenis die daaraan toegekend wordt, kan immers grote gevolgen hebben. Bijvoorbeeld door mensen in hokjes of categorieën in te delen die stigmatiserend of specifiek zijn óf die geen recht doen aan veranderlijke opvattingen en levens. Die voorbeelden kennen we ook in relatie tot gezondheid. Vooroordelen en stereotiepe denkbeelden over mensen kennen nog steeds hun doorwerking in onze manieren van denken over gezondheid en hoe deze tussen mensen verschillend kan zijn. Over wat we 'normaal' of juist 'afwijkend' vinden en bij wie. Een gebrek aan aandacht voor deze verschillen kan ongelijkheden in gezondheid in stand houden of zelfs vergroten. Soms omdat we niet weten dat er verschillen bestaan. Soms omdat er juist een te grote nadruk wordt gelegd op verschillen. En soms omdat verschillen tussen mensen verkeerd uitgelegd worden. Het groeiende bewustzijn van de historische en potentiële schade die gepaard kan gaan met het onverantwoord gebruik van mens-gedefinieerde categorieën leidt tot een duidelijke en luider klinkende behoefte aan richting over wanneer en hoe die op de juiste manier gebruikt kunnen worden.

Met deze publicatie willen we meer bewustwording creëren over hoe verschillen in gezondheid tussen mensen ertoe doen op het snijvlak van migratiegeschiedenis en etniciteit. Dat doen we voor beleidsmakers, richtlijnontwikkelaars, wetenschappers, onderzoekers, zorgverleners, politici en eenieder die meer van dit onderwerp wil afweten. Want wat betekent een oproep om meer bloeddonoren met een migratieachtergrond precies? Welke verschillen tussen mensen impliceren die oproep? Wat betekent het als mensen zeggen dat de geneeskunde lange tijd gericht is op dé witte en Europese patiënt? Op welke terreinen hebben we een inhaalslag te maken? En waarom maken mensen zich zorgen over de opkomst van precisiegeneeskunde en de eenzijdige genetische dataverzameling?

Soms is het zinvol en gerechtvaardigd om onderscheid en verschil te maken omdat mensen verschillend zijn. Dit

is het geval wanneer het aannemelijk is dat een bepaald ziekerisico gerelateerd is aan iemands afkomst of migratieachtergrond én waarbij de zorg aantoonbaar beter wordt door hiermee rekening te houden.¹ Ook de reactie op behandelingen of het gebruik van bepaalde medicijnen kan variëren tussen mensen vanwege individuele, genetische verschillen, die soms samenhangen met de omgeving en leefomstandigheden waarin families generatie op generatie hebben gewoond.²⁻⁴ In deze gevallen is onderscheid maken relevant of functioneel, omdat diagnostiek verbeterd wordt en behandelingen passender worden. Toch wordt er nog niet altijd op een goede manier rekening gehouden met dergelijke verschillen. Dit wordt soms veroorzaakt door de eerder genoemde vooroordelen of door een onjuiste toepassing van categorisatie wat juist discriminatie kan versterken, maar soms ook omdat mensen geen vooroordelen willen hebben en daardoor geen verschillen meer willen zien.^{5,6}

Waarom is dit onderwerp voor Pharos belangrijk?

Pharos zet zich van oudsher in om onrechtvaardige gezondheidsverschillen tegen te gaan. Soms betekent dit dat er een andere aanpak nodig is of dat er specifieke investeringen moeten worden gedaan, zodat iedereen op een gelijke manier kan profiteren van investeringen in de publieke gezondheid en de voortgang in medische technologieën. Maar een te grote nadruk op verschillen tussen mensen of op een verkeerde manier rekening houden met verschillen wanneer deze niet relevant of functioneel zijn, kan de tendens tot 'overculturalisering' of 'essentialisering' in de hand werken. Mensen worden dan door aannames en vooroordelen gereduceerd tot een bepaald kenmerk en een onveranderlijk mensbeeld. In de gezondheidszorg kan dit leiden tot een onjuiste of onvolledige klinische beoordeling en (institutionele) discriminatie in de zorg. Tegelijkertijd worden migratiegeschiedenis of etniciteit soms helemaal niet of onvoldoende gezien of erkend. Terwijl die verschillen mogelijk wel van belang zijn om mee te wegen in een passende behandeling en dienstverlening aan individuele patiënten. Beide tendensen vormen een voedingsbodemp voor vermijdbare gezondheidsverschillen.

Om welke verschillen gaat het dan precies?

Gezondheidsverschillen tussen mensen zijn op veel verschillende manieren te conceptualiseren. Denk bijvoorbeeld aan sekseverschillen of sociaaleconomische verschillen. In deze publicatie isoleren we verschillen in gezondheid tussen mensen op het vlak van migratiegeschiedenis en etniciteit. En op hoe instituties deze verschillen gebruiken of uitleggen. Tegelijkertijd benadrukken we dat juist de intersectie, het samengaan, met andere persoonskenmerken en omgevingsfactoren nodig is voor een diepgaand begrip van de complexiteit van gezondheidsverschillen tussen mensen.⁷

Het document dat voor u ligt, is bedoeld om het debat te voeden over hoe en wanneer verschil te maken op basis van migratiegeschiedenis en etniciteit in de zorg. Deze publicatie laat zien hoe ongelijke kansen op gezondheid in stand worden gehouden wanneer verschillen niet in hun belang of functionaliteit worden afgewogen en benadrukt het belang van zorgvuldigheid in dit proces. We willen mensen kritisch laten nadenken over hun aannames en veronderstellingen, en laten verduidelijken en expliciteren

wanneer verschillen ertoe doen en wanneer niet, en welke conclusies we kunnen verbinden aan die verschillen. Naast een literatuurverkenning hebben we met diverse onderzoekers gesproken. Deze publicatie biedt een eerste aanzet tot kritische reflectie op de vraag wat vaak als 'normaal' of 'objectief' wordt gezien. We willen hiermee bijdragen aan meer aandacht voor institutionele structuren die gezondheidsongelijkheden in stand houden.

Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk gaan we in op de terminologie en de verschillende betekenissen die daaraan gegeven kunnen worden. Vervolgens schetsen we kort hoe raciale categorisering een rol hebben gespeeld in het ontstaan van de eerste (medische) wetenschappen en hoe dit doorwerkt in het heden. Daarna beschrijven we welke inzichten vanuit genetisch onderzoek samenhangen met dit thema en geven we voorbeelden van hoe gezondheidsverschillen door racialisering uitgelegd worden. In het volgende hoofdstuk bespreken we welke relevante of functionele gezondheidsverschillen er zijn en hoe diversiteit in onze samenleving juist vraagt om meer inclusie daarvan. Tot slot eindigen we met een oproep om gezamenlijk verantwoordelijkheden te dragen en samen richting te geven aan de volgende stappen.

I

Terminologie

Er zijn veel verschillende woorden en termen die – soms door elkaar – gebruikt worden om verschillen tussen mensen te duiden en groepen te classificeren. Dat gebeurt zowel in het publieke debat als in wetenschappelijk onderzoek. Ook in de medische wereld worden deze termen gebruikt. Denk bijvoorbeeld aan migratieachtergrond, etniciteit, afkomst, nationaliteit, minderheden, geboorteland en ook ras (zie het kader). Ook zijn er veel voorbeelden van woorden die in onbruik zijn geraakt, zoals het onderscheid tussen autochtone en allochtone Nederlanders en die tussen westerse en niet-westerse migratie. De woorden die we gebruiken hebben impact, kunnen een dominante norm laten doorklinken en kunnen het wij-zij denken versterken.

In dit hoofdstuk wordt duidelijk waarom terminologie zo belangrijk is binnen dit thema en hoe de taal die we gebruiken ongelijkheden in stand kan houden. Soms omdat de taal die we gebruiken racistische en koloniale connotaties kent en stigmatiserend is, maar soms ook omdat bepaalde terminologie vaag en niet eenduidig is. Taal is immers niet neutraal en weerspiegelt (oude) machtsverschillen.

De term 'ras'

Rassen bestaan vanuit biologisch en wetenschappelijk perspectief niet. Ras is een sociaal construct. Met andere woorden, rassen zijn door mensen bedachte categorieën die iets zeggen over hoe mensen in een bepaalde tijd naar de wereld keken. Toch krijgt het tot op heden nog steeds betekenis door het gebruik ervan. Dat wordt ook wel racialisering genoemd. Lees op pagina 10 over het ontstaan van "rassen" en hoe deze manier van denken nog steeds doorwerkt in onze samenleving.

Er zijn verschillende factoren die terminologie rond dit vraagstuk compliceren. Zo kunnen er verschillen bestaan tussen de terminologie die mensen zelf fijn en passend vinden en de categorieën die in onderzoek gebruikt worden. En soms vragen beleidsmatige of wetenschappelijke benaderingen een meer gestandaardiseerde classificatie en passen veranderlijke en persoonlijke levens niet in

de hokjes die daarvoor worden bedacht. In sommige situaties worden mensen gevraagd om zelf hun 'hokje' te definiëren en in andere gevallen moet een onderzoeker of zorgprofessional dat voor hen doen.⁸⁻¹⁰ Daarnaast variëren categorisering sterk tussen landen en culturen. Dat maakt het moeilijk om wetenschappelijk onderzoek in een internationale context te vertalen naar relevante inzichten voor de Nederlandse context. In de vertaling van internationaal onderzoek naar de Nederlandse context kunnen nuances en relevante demografische- of omgevingsfactoren verloren gaan.¹¹ Toch wordt veel internationale literatuur op dit vlak gebruikt, omdat er weinig onderzoek wordt gedaan in Nederland naar etnische gezondheidsverschillen. Het wijdverbreide denkbeeld dat het registreren van patiënten en cliënten op etniciteit niet zou mogen, maakt veel zorgverleners terughoudend.¹² Het debat in Nederland over dit onderwerp wordt tevens vaak geminimaliseerd tot een taalkundig vraagstuk.¹³

Waar in de Verenigde Staten vaak wordt gesproken over 'race' wordt in Europese landen meestal de term 'eticiteit' gebruikt om verschillen tussen groepen mensen mee te duiden. De voorkeur voor deze term ontstond in de 20ste eeuw, omdat het een meer inclusieve en cultureel bepaalde benadering van menselijke diversiteit suggereert, zonder het biologische determinisme dat vaak aan het begrip 'ras' is gekoppeld. De term 'eticiteit' is veelomvattend en refereert naar sociale en culturele kenmerken, achtergronden of ervaringen die een groep met elkaar deelt. Dat kan bijvoorbeeld gaan over taal, religie, overtuigingen, gebruiken, geopolitieke factoren en normen en waarden die vaak van generatie op generatie doorgegeven worden.¹⁴ Het concept draagt echter, net als ras, zijn eigen politieke en soms problematische geschiedenis met zich mee.¹⁵ Zo is de term niet eenduidig en kent die veel verschillende definities. Het gebruik ervan kan leiden tot generalisaties en simplificaties die geen recht doen aan de diversiteit binnen etnische groepen. Daarnaast kan het gebruik van de term onbedoeld toch impliceren dat er biologische of intrinsieke eigenschappen zijn die inherent zijn aan een bepaalde groep. Dit kan bijdragen aan een generaliserend en onveranderlijk (essentialistisch) begrip van etniciteit.

Een andere veelgebruikte term is 'migratieachtergrond'. Deze term wordt vaak toegepast als mensen zelf naar Nederland gemigreerd zijn, of van wie de (voor) ouders dit hebben gedaan. In dit laatste geval behoort iemand tot de tweede of een volgende generatie.¹ Op verschillende manieren kan migratie samenhangen met gezondheid en ervaringen in de gezondheidszorg. Het navigeren binnen de Nederlandse gezondheidszorg kan moeilijker zijn, omdat het Nederlandse zorgsysteem verschilt van andere zorgsystemen in de wereld. Of het kan belangrijk zijn als iemands (reden van) migratie leidt tot mentale of lichamelijke klachten, bijvoorbeeld door gedwongen migratie. Migratiegeschiedenis kan ook relevant zijn voor ziekterisico's die door geografische omstandigheden of leefomstandigheden zijn ontstaan. Maar ook de betekenis die toegekend kan worden aan migratieachtergrond is niet vaststaand en is veranderlijk. Het is een specifieke term die het wij-zij denken kan voeden, net zoals het onderscheid dat voorheen gemaakt werd tussen allochtone en autochtone Nederlanders.¹⁶ De indeling van niet-westerse en westerse migratie wordt ook niet meer gebruikt, omdat deze koloniale en stigmatiserende connotaties kent. Bovendien reproduceert de term stereotiepe associaties.¹⁷

Tenslotte kan migratie ook binnen landen voorkomen en kent deze vorm van migratie soortgelijke culturele verschillen als het gaat over verwachtingen en sociale normen. Het blijft belangrijk steeds te specificeren of en welke aspecten van iemands migratiegeschiedenis op dit moment relevant kunnen zijn.

In wetenschappelijk onderzoek naar gezondheidsverschillen is wit met Europese voorouders vaak het uitgangspunt.¹⁸ Het classificeren van verschillen tussen mensen is een complex proces dat zeer afhankelijk is van de wetenschappelijke methoden en theorieën die worden gebruikt. De wetenschap evolueert voortdurend en kennis daarbinnen is allesbehalve een vaststaand gegeven. Het categoriseren en conceptualiseren van mensen of groepen mensen als afwijkend of als abnormaal, ook wel 'pathologiseren' genoemd, kent een wrede geschiedenis.¹⁹ Sommige van deze wrede, historische denkbeelden kunnen nog steeds doorwerken in de basis van onze moderne geneeskunde. Daarom belichten we in het volgende hoofdstuk een beknopte geschiedenis waaruit blijkt hoe categorisering een schadelijke oorsprong kent en hoe deze mensbeelden het begin van moderne medische wetenschappen hebben beïnvloed.

Beknopte geschiedenis

Tijdens de Verlichting in de 17e en 18e eeuw ontwikkelden wetenschappers en artsen nieuwe manieren en theorieën om de wereld om hen heen te onderzoeken en classificeren. In deze periode ontstonden op veel vlakken nieuwe impulsen die de basis vormen van onze moderne wetenschappen.²⁰ Geneeskundige kennis die lange tijd van generatie op generatie in gemeenschappen werd doorgegeven, werd langzaam vervangen door de moderne wetenschap in de vorm die we nu kennen. Plantensoorten en diersoorten werden door wetenschappers gecategoriseerd. Maar ook mensen werden op basis van wrede denkbeelden onderzocht en geclassificeerd in een hiërarchisch systeem. Fysieke kenmerken, gedragingen en culturele kenmerken werden aan bepaalde rassen gelinkt.²¹ Hoewel er destijds ook al veel discussie en debat over was, werd veel wetenschappelijk onderzoek gebaseerd op deze denkbeelden en legitimeerde het voor velen superioriteitsdenken en onderdrukking binnen het kolonialisme, imperialisme en kapitalisme. Racistische ideeën lagen ten grondslag aan zogenaamde biologische verschillen tussen groepen mensen. De classificatie van rassen – die constant aan veranderingen onderhevig was – werd ooit als wetenschap beschouwd in West-Europa, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten. Inmiddels kennen we de term ‘ras’ als sociaal construct, een door mensen bedachte categorie.²²

Tijdens de periode van de Trans-Atlantische slavernij en kolonisatie, die tevens samenviel met de Verlichting, werden verschillende raciale denkbeelden ontwikkeld die tot op heden invloedrijk zijn. Deze denkbeelden hebben in bepaalde gevallen de grondslag gelegd voor misvattingen die nog steeds voortbestaan. Geracialiseerde lichamelijke eigenschappen van mensen, zogenaamde biologische verschillen tussen rassen, legitimeerden uitbuiting en schrijnende misstanden in medische onderzoeken. Twee van deze denkbeelden lichten we toe als voorbeelden hiervan. Het eerste denkbeeld gaat over pijnbeleving.²³ Eigenaren van plantages, maar ook wetenschappers en artsen, misbruikten hun macht door te stellen dat ‘zwarte’ lichamen minder pijn zouden voelen. Daardoor zouden tot slaafgemaakte mensen meer geschikt zijn om zwaar werk te verrichten. Dit idee rechtvaardigde

voor de koloniale overheerser eveneens het gebruik van tot slaaf gemaakte mensen als deelnemers in medische experimenten, zonder hun toestemming of zonder pijnverdooving. Medische experimenten in de eerste ‘onderzoeken’ naar anticonceptie zijn daar mensonterende voorbeelden van.^{24,25} De sociale ideeën van verlichte denkers, zoals zelfbeschikking, golden slechts voor een selectief deel van de mensen. Het tweede denkbeeld betreft de (vermeende) specifieke raciale verschillen in allerlei medische specialismen. De zogenaamde kleinere longcapaciteit, grotere geslachtsorganen en kleinere schedels van niet-witte mensen zijn voorbeelden van deze dehumaniserende denkbeelden. Dwangarbeid werd gezien als een manier om de zwakke longcapaciteit van lichamen van tot slaafgemaakte mensen te versterken.²⁶ Ook andere vormen van onderdrukking, machtsmisbruik en segregatie werden met deze denkbeelden gerechtvaardigd.

Psychiatrische diagnoses om eigen macht te behouden

In de psychologie en psychiatrie kennen we verschillende voorbeelden waarbij maatschappelijke ongelijkheden ten onrechte vanuit zogenaamde biologische verschillen werden uitgelegd, maar die eigenlijk voortkwamen uit racistische stereotyperingen of vooroordelen. Dit kan leiden tot overmatig diagnosticeren of juist stigmatiseren van ziektebeelden. In het verleden zijn psychiatrische diagnoses misbruikt om onderdrukking van mensen die tot slaafgemaakt waren en mensen die gekoloniseerd werden te rechtvaardigen, en het scheiden van bevolkingsgroepen hiermee te verdedigen. Sommige psychiatrische diagnoses werden gebruikt om verzet tegen racisme en slavernij als ziekte te bestempelen. Zo werden de diagnose schizofrenie gebruikt als manier om het protest en de onvrede van gekoloniseerde gemeenschappen te ontkrachten en te onderdrukken.²⁷ De diagnose *drapetomanie* werd door de arts Samuel Cartwright bedacht en misbruikt om uit te leggen waarom mensen die tot slaafgemaakt werden, zouden verlangen naar vrijheid.²⁸

In de Nederlandse spreektaal wordt het woord 'ras' weinig meer gebruikt. De opkomst van het constructivistische denken in de jaren vijftig van de vorige eeuw heeft zijn invloed gehad op het begrip 'ras' als een sociaal en cultureel geconstrueerd concept, eerder dan een biologisch gegeven.²⁹ Dit heeft geleid tot een verschuiving in het discours rond ras, waarbij de nadruk is komen te liggen op de manier waarop raciale categorieën worden gevormd en gebruikt in verschillende samenlevingen. Kennis ontstaat immers door een actieve constructie van waarnemingen en is geen passieve of identieke representatie daarvan. De VN-organisatie voor onderwijs, wetenschap en cultuur UNESCO heeft de term 'ras' al in 1950 verworpen.³⁰ Uiteindelijk liet het Human Genome Project in 2003 zien dat mensen voor 99,9% genetisch identiek zijn, waarmee de rassentheorie helemaal werd ontkracht.^{31,32}

Ondanks het feit dat de classificatie van rassen geen wetenschappelijke onderbouwing kent als biologisch kenmerk van mensen, heeft het woord 'ras' meerdere betekenissen

gekregen in de wetenschap. Aan de ene kant wordt ras uitgelegd als een "sociale identiteit die onderhevig is aan sociale, culturele en economische kenmerken".³³ Ook geografische en politieke kenmerken zijn hierop van invloed. Deze definitie is dus dynamisch en veranderlijk.³⁴ Aan de andere kant veronderstelt een rigide uitleg van het begrip, die voortvloeit uit de tijd van de verlichte denkers, dat er natuurlijke, genetische en onveranderlijke verschillen ten grondslag zouden liggen aan menselijke rassen. Het zijn vaak fysiologische kenmerken, zoals bijvoorbeeld huidskleur, haarstructuur of oogkleur, die mensen noemen als voorbeelden om groepen in rassen te verdelen.³⁵


Ook in de medische wereld beïnvloedt oud koloniaal denken percepties over gezondheid en gezondheidszorg.^{25,36-38} In de afgelopen decennia is er steeds meer aandacht voor de term "ras" in de gezondheidszorg. Veel medische richtlijnen worden herzien en aangepast. Toch duikt de term soms nog steeds op in vertalingen van onderzoek of in richtlijnen. In sommige medisch-wetenschappelijke specialismen wordt

Racisme en racialisering: beide leiden ze tot gezondheidsverschillen

Ook uit recent onderzoek blijkt dat mensen die in onderzoek gecategoriseerd worden als mensen van kleur of mensen met een migratieachtergrond vaker bepaalde diagnoses op het spectrum van psychiatrische stoornissen krijgen dan mensen die gecategoriseerd worden als wit of zonder migratieachtergrond.³⁹ Tegelijkertijd weten we ook dat ervaren racisme en uitsluiting risicofactoren zijn voor mentale en fysieke problematiek.⁴⁰⁻⁴⁵ Met dat groeiende bewustzijn is het belangrijk dat ervaren racisme en onderdrukking erkend worden als mogelijke oorzaak van problemen die mensen ervaren. De noodzaak van erkenning enerzijds en de waarschuwing weg te blijven van racialisering en essentialisering van problematiek anderzijds vormen een delicate balans die vraagt om voortdurende sensitiviteit en reflectie.

Het is belangrijk om te benadrukken dat bepaalde gedragingen of emoties die cultureel gebonden zijn, soms onterecht worden gemedicaliseerd. Met andere woorden: wat als normaal wordt beschouwd in één cultuur of gemeenschap, kan ten onrechte worden gezien als een teken van psychische problemen in een andere cultuur. In andere situaties worden klachten soms niet erkend en worden deze onterecht toegeschreven aan culturele gebruiken. Daardoor krijgen mensen niet de hulp en zorg die ze misschien nodig hebben. We weten uit (internationaal) onderzoek dat sommige neurodiverse diagnoses minder vaak vastgesteld worden bij mensen die gecategoriseerd worden als van kleur of met een migratieachtergrond.⁴⁶⁻⁴⁹

Wil je meer lezen en leren over dit onderwerp? De publicaties en het werk van psychiater Glenn Helberg bieden waardevolle inzichten.



ras nog steeds als parameter gebruikt. Een voorbeeld uit de geneeskunde is dat een zorgverlener in sommige situaties het "ras" van patiënten moet beoordelen omdat dit van invloed zou zijn op hoe bepaalde waarden afgelezen zouden moeten worden, om tot een goede risicobepaling te komen of hoe een patiënt medicatie opneemt (volgens protocollen en richtlijnen). Ook in klinische algoritmen en gestandaardiseerde richtlijnen zien we soms nog

steeds dat het begrip ten onrechte wordt gebruikt. Deze zogenoemde racialisering binnen de gezondheidszorg, hoe mensen tot 'hun ras' worden gereduceerd, kan leiden tot gezondheidsverschillen doordat zij van invloed is op diagnostische beslissingen en behandelmogelijkheden. In het volgende hoofdstuk noemen we enkele voorbeelden die laten zien hoe we soms de verkeerde conclusies trekken aan de hand van verschillen in gezondheid.

Demografische ongelijkheid in genetisch onderzoek

Gezondheid wordt door veel factoren bepaald. Verschillen in gezondheid tussen mensen zijn het resultaat van complexe interacties tussen genetische en niet-genetische factoren, zoals sociale, economische, milieu-, omgevings- en gedragsfactoren. De invloed van genetische factoren kun je niet isoleren: deze factoren staan niet op zichzelf, maar kennen een complexe wisselwerking met diverse andere factoren in iemands leven.⁵⁰ Ook migratiegeschiedenis en geografische omstandigheden spelen hierbij een rol en hebben invloed op de erfelijkheid van eigenschappen en zijn daarmee verweven met genetisch onderzoek. In dit hoofdstuk geven we meer inzicht in hoe deze thema's samenhangen en hoe het gebrek aan vertegenwoordiging in genetische onderzoeken kan leiden tot hiaten in diagnostiek, zorgrichtlijnen, geneesmiddelontwikkeling en –effectiviteit.⁵¹

Genetica is de studie van erfelijkheid, waarin wordt bestudeerd hoe erfelijke eigenschappen van de ene generatie op de volgende worden overgedragen en hoe deze eigenschappen individuele verschillen tussen mensen kunnen verklaren.⁵² Genetische factoren en variaties kunnen een rol spelen bij onder andere individuele verschillen in ziektegevoeligheid, behandelingsrespons op medicatie en algemene gezondheidsresultaten. Genetische factoren lijken misschien vaststaand, maar we weten uit onderzoek dat geografische factoren zoals lokaal klimaat, voedselvoorzieningen of ziekteverwekkers over vele generaties heen genetische variaties in de populatie bepalen. Mensen in verschillende delen van de wereld hebben veelal gedurende vele generaties te maken gehad met verschillen in geografische omstandigheden. Ook al is meer dan 99% van het menselijk genoom gelijk, sommige mensen delen daardoor dezelfde kenmerken van hun genoom en tegelijkertijd kunnen hierdoor ook verschillen in menselijk genoom tussen populaties ontstaan.³⁵

In DNA-onderzoek kun je dit bijvoorbeeld zien aan zogenaamde haplogroepen. Dat zijn stukjes DNA die gezamenlijk ongewijzigd worden doorgegeven. Deze ongewijzigde stukjes DNA laten ook zien of mensen dezelfde voorouders of dezelfde geografische herkomst met elkaar delen en kunnen inzichten geven in genetische

afstamming.¹⁴ Inzichten in genetische overeenkomsten tussen populaties komen echter voornamelijk voor op locaties in het DNA die niet geassocieerd worden met ziekten.⁵³ Maar, ook al hebben deze populatiefactoren geen relatie met ziekte-gerelateerde factoren, deze inzichten kunnen van groot belang zijn voor bijvoorbeeld nazaten van tot slaafgemaakten die op zoek zijn naar hun wortels.^{54,55}

Hoe zit het dan met bijvoorbeeld sikkelcelziekte?

In sommige gevallen kunnen genetische overeenkomsten die samenhangen met geografische factoren geassocieerd worden met bepaalde ziekten of aandoeningen. Bij sikkelcelziekte is dat het geval. Verschillen in risico's op infectieziekten hebben ertoe geleid dat sikkelcelziekte in bepaalde delen van de wereld* vaker voorkomt. Deze erfelijke bloedziekte komt vaker voor bij mensen die in gebieden leven waar de malariaparasiet veel voorkomt. Dat wordt ook wel omgevingsdruk genoemd. Sikkelcelziekte is dus geen ziekte die vaker voorkomt bij een bepaalde groep omdat mensen bepaalde fysiologische kenmerken delen of bij een bepaalde etnische groep behoren, maar omdat zij of hun voorouders leven of hebben geleefd in een gebied waar malaria heerst.³²

** Sikkelcelziekte komt voornamelijk voor in landen ten westen en zuiden van sub-Sahara Afrika en in Zuid-Azië.⁵⁶*

Veel nieuwe inzichten in genetisch onderzoek zijn veelbelovend voor de opkomende precisiegeneeskunde. Daardoor kunnen medische behandelingen steeds beter afgestemd worden op individuele kenmerken van patiënten. Echter, bijna 80% van de data in genetische databanken en genoomwijde studies is afkomstig van mensen met Europese voorouders, terwijl deze groep mensen maar ± 16% van de wereldbevolking uitmaakt.^{57,58} Dat is deels te verklaren: vergevorderd genetisch onderzoek wordt immers vaker uitgevoerd in rijke landen in het globale noorden, waar veel inwoners met Europese

voorouders wonen. Een gebrek aan genetische diversiteit in biobanken (genetische databanken) en daaruit volgende grootschalige bevolkingsstudies kan echter leiden tot kennis met beperkte toepassing, ineffectieve zorgrichtlijnen en verhoogde risico's op bijwerkingen bij patiënten die geen Europese voorouders hebben. Recente studies hebben aangetoond dat, ondanks verschillende oproepen tot meer genetische diversiteit in genomwijde studies, de kloof tussen groepen steeds groter wordt.⁵⁸⁻⁶⁰

Beperkingen in de taal die we gebruiken

In de tekst wordt het onderscheid gemaakt tussen mensen met Europese voorouders en niet-Europese voorouders. We realiseren ons dat in deze keuze een stille, witte norm verscholen ligt. Want, wanneer heb je Europese voorouders? Er zijn immers altijd verschillende migratiegroepen in Europa geweest. Een deel van deze groepen wordt niet gerepresenteerd in genetische studies en die ongelijkheid willen we adresseren.

We weten vanuit de populatiegenetica dat genetische verschillen binnen groepen veel groter zijn dan tussen groepen.^{61,62} Dat betekent ook er geen parallel bestaat tussen individuele verschillen en verschillen tussen groepen. Door de aandacht te veel te vestigen op de invloed van genetische verschillen op etnische gezondheidsongelijkheden, wordt soms onbedoeld de focus gelegd op iets wat slechts een minimaal aandeel heeft in het ontstaan van gezondheidsverschillen. Het kan ook het onderzoek naar de manieren waarop racialisering en racisme leiden tot een slechte gezondheid ondermijnen en de

aandacht weghouden van deze prangende oorzaken van gezondheidsverschillen.^{63,64} Er dient een balans gevonden te worden tussen meer aandacht voor genetische diversiteit en representatie binnen medisch onderzoek aan de ene kant, en het voorkomen van racialisering van genetische factoren aan de andere kant.^{65,66}

En wat weten we over epigenetica?

We hebben gezien dat geografische leefomstandigheden van generatie op generatie van invloed kunnen zijn op genetische eigenschappen van mensen. We weten tegelijkertijd ook dat ervaringen en blootstellingen in mensenlevens impact kunnen hebben op hun individuele biologie. Dit specifieke vakgebied binnen de genetica heet epigenetica. Deze relatief nieuwe wetenschap bestudeert de invloed van schadelijke ervaringen op de werking van onze genen en legt daarmee ook voor een deel het ontstaan van gezondheidsverschillen uit.⁶⁷

De epigenetica geeft inzicht in hoe ervaringen in het dagelijks leven veranderingen in zogenaamde genexpressies kunnen veroorzaken. Zo blijkt dat het ervaren van marginalisatie of racisme kan leiden tot verkorting van bepaalde stukjes gen, en daardoor tot versnelde verouderingsprocessen en voortijdige ouderdomsziekten.⁶⁸ Discriminatie en racisme maken ons dus ziek.^{42,44,45,69-73} Onze oproep om wereldwijde representativiteit binnen genetisch onderzoek bestaat daarom naast de luide oproep om aandacht te houden voor de schadelijke gezondheidseffecten van racisme en andere vormen van sociale ongelijkheden.

De term 'ras' in de gezondheidszorg

In eerdere hoofdstukken hebben we uitgelegd waarom de term 'ras' achterhaald is en een wrede geschiedenis kent. De term 'ethniciteit' is complex, multifactorieel en dynamisch en kan ook niet zomaar gebruikt worden om eenduidig gezondheidsverschillen tussen (groepen) mensen uit te leggen.⁷⁴ Beide termen zijn sociale constructen. Ook inzichten uit de genetica laten zien dat er geen eenduidige onderliggende patronen zijn die verschillen tussen groepen mensen op één manier clusteren. Toch zijn er verschillende voorbeelden in de moderne geneeskunde waar etnische en raciale categorieën worden gebruikt. Ook in bijvoorbeeld algoritmen die gebruikt worden in medische apparatuur komen deze termen voor.⁷⁵ In andere voorbeelden wordt te veel uitgegaan van één norm en dé patiënt. In die voorbeelden doen we geen recht aan relevante verschillen tussen mensen die bestaan op de intersectie van migratie en ethniciteit.

In dit hoofdstuk geven we verschillende voorbeelden om te laten zien hoe verschillend afwegingen in de praktijk kunnen zijn én hoe verschillend de terreinen eruitzien waarop we nog veel werk te doen hebben. De meeste voorbeelden komen uit onderzoeken uit Amerikaanse literatuur. We weten dat het soms ingewikkeld is om onderzoeksresultaten uit andere landen te vergelijken met onze samenleving. Toch denken we dat veel internationale onderzoeken goede aanknopingspunten bieden voor verbetering van onze gezondheidszorg.

Verschillen komen veelal niet voort uit genetische verschillen maar verschil in omstandigheden

Dikwijls komen gezondheidsverschillen niet voort uit vermeende genetische overeenkomsten die etnische groepen delen, maar uit sociaaleconomische ongelijkheden of omstandigheden. Toch worden deze vaak als etnisch verschillend bestempeld en daarmee geracialiseerd.⁶⁵ We weten dat mensen die in onderzoek gecategoriseerd worden als deelnemers van kleur of met een migratieachtergrond vaker een slechtere gezondheid rapporteren. Ook als je (mondiale)

onderzoeksuitkomsten zou stratificeren op basis van etnische groepen of continentale verschillen zullen gezondheidsongelijkheden zichtbaar worden. Maar dat leggen we vaak onterecht uit door te wijzen naar iemands migratieachtergrond of ethniciteit. Verschillen in gezondheid kunnen in plaats daarvan vaak worden verklaard door sociaaleconomische verschillen: ongelijkheid op het gebied van werk-gelegenheid, levensomstandigheden, segregatie, langdurige blootstelling aan luchtvervuiling, de mate van kansengelijkheid in onderwijs en toegang tot gezondheidszorg. Ook de schadelijke effecten van persoonlijke ervaringen met racisme, met daarmee verweven de impact van chronische stress op de gezondheid, speelt een rol.⁷⁶ Dit betekent niet dat onderzoek naar etnische gezondheidsverschillen niet relevant zou zijn. Integendeel, deze onderzoeken leggen juist maatschappelijke ongelijkheden bloot.

Ras wordt ten onrechte nog steeds gebruikt

In de medische wereld wordt de term "ras" soms nog gebruikt en werkt hoe in het verleden naar deze classificatie werd gekeken nog steeds door in het heden. Ras wordt nog steeds onterecht als medisch-objectieve parameter gebruikt en dat kan schadelijke gevolgen hebben.^{77,78} Diagnostiek die op het concept ras is gebaseerd kan leiden tot zowel onder- als overdiagnose.⁷⁹ Ook in klinische algoritmen en gestandaardiseerde richtlijnen werkt dit door.^{77,80-82} Het gebruik van ras om klinische diagnoses en besluitvorming te onderbouwen, kan weerlegde opvattingen over ras als biologisch feit versterken en bijdragen aan aanhoudende ongelijkheid in gezondheid.⁸³ Veel onderzoekers roepen op dat de beweging van "race-based" naar "race-conscious" geneeskunde gemaakt moet worden.⁶⁴ Die beweging maakt inzichtelijk hoe het construct ras in het verleden is ontstaan, hoe de huidige kennis ongelijke (oude) machtsverhoudingen weerspiegelt en waarom termen als ras gezondheidsverschillen in stand houden.⁶⁵ Het is belangrijk te benadrukken dat je de term ras in de voorbeelden hierna dus ook niet kunt vervangen door bijvoorbeeld de term *ethniciteit*.^{84,85} Daarmee verplaats je het probleem.

Het meten van nierfuncties

Het eerste voorbeeld betreft het meten van het functioneren van de nieren. Met behulp van een test die de zogenaamde glomerulaire filtratiesnelheid (eGFR) meet, kun je de nierfunctie van een patiënt schatten. Verlaagde waarden kunnen wijzen op nierschade. Bij de interpretatie van deze eGFR zou volgens de eerste onderzoeken de spiermassasamenstelling van de patiënt een rol spelen.⁸⁶ Maar, niet spiermassa, maar het ras van patiënten werd echter meegenomen in de uitkomsten en op basis van observaties van zorgverleners werd vervolgens gecorrigeerd.⁸⁶⁻⁸⁹

Denkbeelden uit de slavernij

De koppeling van spiermassa aan bepaalde rassen vloeit voort uit raciale denkbeelden uit ons slavernijverleden.⁸⁷ De gespierde lichamen van mensen die tot slaaf waren gemaakt werden uitgelegd in het bestaan van rassen in plaats van het zware werk dat zij moesten doen.²⁶ Ras werd ten onrechte uitgelegd als een biologisch kenmerk van een individu en geassocieerd met diens spiermassa.

In de praktijk betekent dit als er gecorrigeerd wordt voor de uitkomsten van een patiënt, nierfalen vaker gemist kan worden. Bovendien moeten deze patiënten meer nierschade hebben om dezelfde zorg te krijgen en kan de correctie bepalen of patiënten een plek krijgen op niertransplantatielijsten.⁹⁰ Pas in 2021 zijn de Nederlandse medische richtlijnen aangepast, maar de nieuwe voorschriften worden nog niet overal toegepast. In veel laboratoria wordt bijvoorbeeld

nog altijd de correctiefactor vermeld bij de geschatte nierfunctie.⁹¹ Daarom blijft het relevant om dit voorbeeld te agenderen.

Het meten van longfuncties

Een ander voorbeeld betreft het functioneren van de longen. Een veelgebruikt medisch apparaat voor het meten van de longfunctie van een patiënt is de spirometer. Normaalwaarden voor het gezond functioneren van longen werden verondersteld verschillend te zijn voor verschillende groepen mensen. Ook deze associaties zijn een doorwerking van raciale denkbeelden uit ons slavernijverleden.⁹² Om de uitslagen van een spirometrisch onderzoek goed te kunnen beoordelen, werd gewerkt met verwachte normaalwaarden die onder andere afhangen van iemands veronderstelde ras.⁹³ De normale longcapaciteit zou dus verschillen per ras en daarom werd in software van de spirometer een correctie ingebouwd. In de praktijk betekent dit dat wat als zorgelijk of 'ongezond' wordt beschouwd voor patiënten waarbij de normaalwaarden worden gebruikt (vaak bij witte mensen), als 'normaal' kan worden beschouwd voor patiënten bij wie andere referenties voor de normaalwaarden worden toegepast.⁹⁴ Het resultaat hiervan is dat bij lagere waarden in de groep die geracialiseerd wordt – waar dus andere referenties voor de normaalwaarden worden toegepast – minder adequaat gehandeld wordt. Dit kan vervolgens ook tot onder – of misdiagnoses leiden. Ook beslissingen rondom de behandelplannen die worden opgesteld, worden hierdoor beïnvloed.⁹⁵ Onderzoek van onder andere Moffett e.a. (2023) laat zien dat referentievergelijkingen zonder ras, zogenaamde "ethniciteit neutrale referentiewaarden", leiden tot betere diagnoses en resultaten van behandelingen.⁹⁶

Rekening houden met relevante verschillen

In het vorige hoofdstuk is de term racialisering uitgelegd en hoe dit leidt tot gezondheidsverschillen. Toch kennen we ook veel verschillende voorbeelden binnen de gezondheidszorg die laten zien dat we te weinig rekening houden met relevante verschillen tussen mensen. Deze verschillen kun je relevant, functioneel of moreel significant noemen. Onvoldoende aandacht voor deze verschillen houdt óók ongelijkheden in gezondheid in stand. Doordat deze relevante of functionele verschillen tussen mensen niet voldoende worden erkend, worden bijvoorbeeld medische apparatuur en - technologie niet altijd voldoende afgestemd op *alle* mensen, waardoor diagnoses worden gemist en behandelingen niet of minder goed aanslaan.

Aan de hand van enkele voorbeelden laten we zien dat onderzoek te vaak kleurenblind is door één norm en één mensbeeld centraal te stellen. Dit houdt in dat kleurenverschillen - maar ook andere belangrijke dimensies van diversiteit - bewust worden genegeerd vanuit de overtuiging dat deze er niet zouden toe doen. Kleurenblind onderzoek doet hiermee geen recht aan de diverse identiteiten en kenmerken van mensen en ontkent de negatieve ervaringen die in mensenlevens voorkomen doordat ze niet passen binnen een norm of een bepaald mensbeeld.

Voorbeelden van relevante verschillen

Mensen kunnen verschillend reageren op medicijnen.⁹⁷ Inzichten vanuit metabolisme en farmacogenetica verklaren cruciale verschillen in de manieren waarop het menselijk lichaam geneesmiddelen afbreekt en absorbeert en hoe individuen reageren op medicijnen. Onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat er verschillen bestaan in de geneesmiddelrespons door varianten van enzymen die geneesmiddelen metaboliseren. Niet alleen het enzym zelf, maar ook de frequentie van enzymen kan verschillend zijn (zoals cytochroom P450-enzymen). Sommige enzymen zijn minder goed in staat om medicijnen snel op te nemen, waardoor iemand meer last kan hebben van bijwerkingen van een medicijn.³ Deze verschillen kunnen consequenties hebben voor een passende dosering. Sommige van deze variaties van enzymen komen vaker voor bij mensen die

voorouders delen uit bepaalde geografische delen van de wereld. De verschillen in het effect van geneesmiddelen hangen voor een deel samen met genetische variatie.⁹⁸ Bijvoorbeeld doordat mensen generatie-op-generatie in een bepaalde leefomgeving hebben gewoond met bepaalde gebruiken en leefomgevingsfactoren. Etniciteit als 'parameter' is echter niet geschikt als kenmerk om een dosering op aan te passen.⁹⁹ Genotypering kan soms wel behulpzaam zijn. Andere voorbeelden van etnische verschillen in bijwerkingen kunnen verklaard worden door bijvoorbeeld HLA-gemedieerde overgevoeligheidsreacties, omdat de frequentie en variabiliteit van specifieke HLA-varianten ook kan verschillen tussen groepen.¹⁰⁰

Het tweede voorbeeld gaat over bloed- en stamceldonatie. Ons afweersysteem onderscheidt welke weefsels natuurlijk bij ons lichaam horen en welke niet. Dit is heel belangrijk omdat het ons beschermt tegen ziekteverwekkers zoals bacteriën en virussen. Het afweersysteem speelt een cruciale rol bij bloed-, stamcel- en orgaantransplantatie. Hierbij speelt de HLA-typering een rol - een soort 'weefsel-match' - tussen donor en ontvanger.⁹⁹ De HLA-kenmerken, die bepaald worden door een combinatie van eiwitten in lichaamscellen die we erven van onze ouders, vertellen het lichaam of de nieuwe cellen wel of niet acceptabel zijn. Als de kenmerken niet overeenkomen, kan het lichaam een afweerreactie starten tegen deze 'vreemde' cellen. De HLA-typering is complexer dan het bekende bloedgroepensysteem met zijn vier typen: A, B, 0, en AB. In feite kan het HLA-systeem leiden tot meer dan 1 miljoen verschillende combinaties, wat de zoektocht naar een geschikte donor uitdagender maakt. Daarbij speelt ook de familiegeschiedenis van patiënten een rol. Mensen met een vergelijkbare geografische herkomst en gedeelde voorouders hebben immers vaak gelijksoortige genetische profielen, wat betekent dat ze meer kans hebben om vergelijkbare bloed- en HLA-kenmerken te delen.¹⁰¹ Mensen die ergens in hun familielijn dezelfde voorouders delen, hebben een grotere kans op een passende match bij een bloed- of stamceldonatie.¹⁰² Dit alles onderstreept het belang van een diverse groep donoren om de kans op een perfecte match te vergroten.

Een laatste voorbeeld gaat over de relatie van vitamine D-deficiëntie en huidskleur. De primaire bron van vitamine D is voor de meeste mensen blootstelling aan zonlicht. Huidskleur speelt een significante rol in de synthese van vitamine D.¹⁰³ Mensen met een lichte huid hebben minder melanine, terwijl mensen met een donkerdere huidskleur meer melanine hebben. Melanine is een pigment dat de huid beschermt tegen UV-stralen, maar ook de productie van vitamine D vertraagt. Hierdoor kunnen mensen met weinig melanine sneller vitamine D aanmaken, terwijl mensen met meer melanine langer nodig hebben om vitamine D te produceren met dezelfde hoeveelheid zonlicht.¹⁰⁴ Dit geldt ook voor mensen die zich bedekt kleden of weinig buiten komen. Een tekort aan vitamine D kan samenhangen met verschillende gezondheidsproblemen, zoals osteoporose en verstoringen in het immuunsysteem.¹⁰⁵ Omgevingsfactoren (zoals in Nederland minder zonlicht dan op andere plekken in de wereld), gedragsfactoren (of je bedekt gekleed bent of zelden naar buiten gaat) en huidskleur bepalen gezamenlijk de functionaliteit van deze verschillen.

Voorbeelden van medische apparatuur en -technologie die niet inclusief zijn

De saturatiemeter is een veelgebruikt medisch hulpmiddel waarvan we weten dat die niet voor iedereen even nauwkeurig werkt. Het apparaat meet op niet-invasieve wijze het zuurstofgehalte in het bloed door de absorptie van licht in de vinger te meten. Onderzoek laat zien dat de saturatiemeter minder nauwkeurig werkt voor patiënten met een donkere huidskleur ten opzichte van patiënten met een lichte huidskleur.^{93,106} De saturatiemeter overschat namelijk de daadwerkelijke zuurstofsaturatie bij patiënten met een donkere huid. Dit leidt tot verschillen in behandeling tussen patiënten: in de praktijk betekent dit dat patiënten met een donkerdere huidskleur lagere zuurstofwaarden moeten hebben (dus zieker moeten zijn) om dezelfde zorg te krijgen.^{107,108}

Het tweede voorbeeld betreft een soortgelijk probleem bij zogenaamde voorhoofdthermometers. Een infraroodthermometer die de lichaamstemperatuur meet op het voorhoofd is hygiënisch en comfortabel

om te gebruiken. Zeker tijdens de coronapandemie zijn deze thermometers veel gebruikt. Echter, onderzoekers hebben ontdekt dat infraroodthermometers de lichaamstemperatuur van mensen met een donkere huid minder nauwkeurig meten ten opzichte van mensen met een lichtere huid.¹⁰⁹ Ook hier lijkt er sprake van dat de thermometers onvoldoende zijn getest bij mensen met verschillende huidskleuren.

Een veelgebruikte medische techniek in de neurowetenschappen is elektro-encefalografie (EEG). Met deze onderzoeksmethode kan je de werking van de hersenen en elektrische hersenactiviteit meten. Om goede, directe en langdurige verbindingen tussen elektroden en de hoofdhuid te realiseren, worden criteria gebruikt die mensen met specifieke haarkenmerken uitsluiten. De textuur en dichtheid van het haar beïnvloeden namelijk de plaatsing van de elektroden en verminderen de signaalruisverhouding. Hoewel nieuwe EEG-methoden worden ontwikkeld die passen bij alle haarstructuren, zijn er nog steeds grote hiaten in de huidige EEG-technologie.^{110,111} Bijvoorbeeld doordat de lijm niet goed blijft zitten of door het vaker moeten scheren van het haar. Dit leidt in sommige gevallen tot nadelige gezondheidseffecten voor mensen met een dichtere haarstructuur, omdat diagnoses zoals epilepsie vaker gemist worden.¹¹²

In sommige screeningsapparatuur zien we dezelfde bias. Dit is bijvoorbeeld het geval bij Cystische Fibrose (CF). CF is een erfelijke aandoening die de longen en het spijsverteringsstelsel aan kan tasten.¹¹³ Het wordt veroorzaakt door mutaties in het CFTR-gen. Er zijn meer dan 2000 verschillende mutaties die kunnen voorkomen. De meest voorkomende mutatie bij patiënten met Europese voorouders is de $\Delta F508$ -mutatie, die ongeveer 70% van de CF-gevallen in deze populatie verklaart. Bij patiënten met voorouders op andere plekken in de wereld komen andere mutaties vaker voor.¹¹⁴ Neonatale screening op cystische fibrose bij pasgeborenen wordt in veel landen routinematig uitgevoerd. In Nederland screenen we pasgeborenen met een hielprik. De meeste screeningprogramma's zijn echter ontwikkeld op basis van de mutaties die het meest voorkomen bij patiënten met de

$\Delta F508$ -mutatie. Hierdoor kunnen tests minder effectief zijn, waardoor CF minder snel wordt geïdentificeerd bij mensen die andere mutaties hebben die leiden tot CF.¹¹⁵

Het laatste voorbeeld gaat over het hartinfarct. Bij een hartinfarct is het groot belang om snel te handelen. Het vroeg opsporen wordt vaak gedaan met behulp van een electrocardiogram (ECG). Onderzoek van ter Haar e.a. (2020) laat zien dat de ECG-criteria niet voor iedere patiënt even betrouwbaar zijn.¹¹⁶ Groeiende bewustwording van het belang van verschillen tussen mensen die gerelateerd kunnen worden aan migratie, etniciteit of afkomst, maar ook leeftijd - en sekseverschillen benadrukken hoe complex de noodzakelijke investeringen en herziening van de criteria zijn. Dit voorbeeld impliceert dat data die zijn gebruikt om deze criteria op te stellen onvoldoende representatief zijn geweest. De

toepassing van niet-inclusieve ECG-criteria kan leiden tot risico's als overdiagnose (het onjuist identificeren van gezonde mensen als ziek) of onderdiagnose (het missen van hartziekten bij patiënten met afwijkende ECG-kenmerken).¹¹⁷

Al deze voorbeelden laten zien dat het in sommige gevallen wel degelijk belangrijk is om rekening te houden met verschillen tussen mensen. Dit zijn verschillen waarbij de uitkomst van de resultaten van de ingezette apparatuur of technologie verschilt tussen de ene groep en de andere, bijvoorbeeld door verschillen in de huidskleur of verschillende typen haar. Om recht te doen aan deze verschillen is het van vitaal belang dat bij de ontwikkeling van medische apparatuur en - technologie, maar ook in de geneeskundeopleidingen, voldoende én inclusieve aandacht wordt besteed aan deze verschillen.

Nawoord

Bewust zijn van en aandacht vragen voor relevante en functionele verschillen tussen individuen en groepen leidt tot kwalitatief betere zorg. In deze publicatie hebben we uiteengezet dat het benoemen van verschillen een zorgvuldige afweging vraagt: wanneer zijn de verschillen relevante en functionele en dragen ze bij aan inclusieve zorg? We sluiten niet af met een eenduidig kader dat precies richting geeft aan wanneer en hoe je wel of juist niet met welke verschillen tussen mensen rekening moet houden. Het antwoord op dit vraagstuk is niet zo simpel als het afschaffen van bepaalde termen of het aanscherpen van onderzoeksethiek in specifieke situaties. Het vereist een diepgaande, voortdurende reflectie op vooroordelen en privileges, en een intrinsieke toewijding om recht te doen aan overeenkomsten en verschillen tussen mensen om tot gelijke, rechtvaardige uitkomsten te komen. Het blijft van belang om steeds zorgvuldig af te wegen welke vragen relevant zijn om te stellen, welke overeenkomsten en verschillen tussen mensen hierin van belang geacht moeten worden en welke conclusies verbonden kunnen worden aan verschillen.

Het stellen van allerlei vragen is een eerste begin. We weten dat we er dan nog niet zijn. Pharos wil samen met andere partijen onderzoeken welke stappen we moeten zetten op de weg naar een echt inclusieve samenleving. We weten dat er veel te doen is, maar tegelijkertijd zijn we ook hoopvol: steeds meer partijen stellen vragen en spreken zich uit over deze onderwerpen. Langzaam verplaatst het gesprek dat eerder vooral gevoerd werd in bijvoorbeeld de Verenigde Staten, zich ook naar de Nederlandse context en de betekenis die het krijgt in onze samenleving. Laten we samen deze beweging voortzetten, door gezamenlijk te werken aan oplossingen die bijdragen aan een rechtvaardige en duurzame gezondheid voor iedereen, ongeacht verschillen in etniciteit en migratiegeschiedenis. Deze samenwerking staat centraal in onze missie om vooruitgang en verandering te bewerkstelligen.

Referenties

1. Van Den Muijsenbergh, M. E. T. C., Quarsie, J., Burgers, J. S. & Agyemang, C. Onderscheid naar etnische afkomst Hoe doen we dat in de gezondheidszorg? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* vol. 165 (2021).
2. Chiarella, P., Capone, P. & Sisto, R. Contribution of Genetic Polymorphisms in Human Health. *International Journal of Environmental Research and Public Health* vol. 20 Preprint at <https://doi.org/10.3390/ijerph20020912> (2023).
3. Oates, J. T. & Lopez, D. Pharmacogenetics: An Important Part of Drug Development with A Focus on Its Application. *Int J Biomed Investig* **1**, 1–16 (2018).
4. Ramamoorthy, A., Kim, H. H., Shah-Williams, E. & Zhang, L. Racial and Ethnic Differences in Drug Disposition and Response: Review of New Molecular Entities Approved Between 2014 and 2019. *The Journal of Clinical Pharmacology* **62**, 486–493 (2022).
5. Yearby, R. Race Based Medicine, Colorblind Disease: How Racism in Medicine Harms Us All. *American Journal of Bioethics* **21**, 19–27 (2021).
6. West, T. V & Schoenthaler, A. *Color-Blind and Multicultural Strategies in Medical Settings. Social Issues and Policy Review* vol. 11 (2017).
7. Bauer, G. R. Incorporating intersectionality theory into population health research methodology: Challenges and the potential to advance health equity. *Soc Sci Med* **110**, 10–17 (2014).
8. White, K., Lawrence, J. A., Tchangalova, N., Huang, S. J. & Cummings, J. L. Socially-assigned race and health: a scoping review with global implications for population health equity. *Int J Equity Health* **19**, 25 (2020).
9. Dauda, B. *et al.* Ancestry: How researchers use it and what they mean by it. *Front Genet* **14**, (2023).
10. Flanagan, A., Frey, T., Christiansen, S. L. & Bauchner, H. *The Reporting of Race and Ethnicity in Medical and Science Journals Comments Invited.* <https://jamanetwork.com/> (2021).
11. van Apeldoorn, J. A., Agyemang, C. & Charante, E. P. M. Use of ethnic identifiers to narrow health inequality gaps. *The Lancet Regional Health–Europe* **18**, (2022).
12. Brewster, L. Registratie naar etniciteit maakt onderzoek. *Med Contact (Bussum)* (2020).
13. Goodarzi, B., Helberg-Proctor, A., Brewster, L. & van den Akker, T. 'Ras' en etniciteit registreren in de zorg: een precare kwestie. *Med Contact (Bussum)* (2022).
14. Mersha, T. B. & Abebe, T. Self-reported race/ethnicity in the age of genomic research: Its potential impact on understanding health disparities. *Human Genomics* vol. 9 Preprint at <https://doi.org/10.1186/s40246-014-0023-x> (2015).
15. Oppenheimer, G. M. Paradigm lost: race, ethnicity, and the search for a new population taxonomy. *Am J Public Health* **91**, 1049–1055 (2001).
16. Bovens, M. A. P. ., Bokhorst, Meike., Jennissen, R. P. W. & Engbersen, Godfried. *Migratie En Classificatie: Naar Een Meervoudig Migratie-Idioom.* (2017).
17. Geerdink, F. 'Westers' versus 'niet-westers' was nooit een onschuldige indeling. <https://www.oneworld.nl/mensenrechten/westers-versus-niet-westers-was-nooit-een-onschuldige-indeling/> (2022).
18. Goodarzi, B. & Borrel, D. *Baren Buiten de Box.* (Uitgeverij de Arbeiderspers, Antwerpen, Amsterdam, 2024).
19. Merz, L. E. & Achebe, M. When non-Whiteness becomes a condition. (2021) doi:10.1182/blood.
20. Cerdeña, J. P. Race-Conscious Bioethics: The Call to Reject Contemporary Scientific Racism. *American Journal of Bioethics* vol. 21 48–53 Preprint at <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1861383> (2021).
21. Jablonski, N. G. Skin color and race. *Am J Phys Anthropol* **175**, 437–447 (2021).
22. Smedley, A. & Smedley, B. D. Race as biology is fiction, racism as a social problem is real: Anthropological and historical perspectives on the social construction of race. *American Psychologist* **60**, 16–26 (2005).
23. Bourke, J. Pain Sensitivity: An Unnatural History from 1800 to 1965. *Journal of Medical Humanities* **35**, 301–319 (2014).
24. Clarke, E. Indigenous Women and the Risk of Reproductive Healthcare: Forced Sterilization, Genocide, and Contemporary Population Control. *J Hum Rights Soc Work* **6**, 144–147 (2021).
25. Helberg-Proctor, A. De doorwerking van het trans-Atlantische slavernijverleden in de geneeskunde en zorg. in *Doorwerkingen van slavernijverleden* (2023).

26. Braun, L. *Breathing Race into the Machine: The Surprising Career of the Spirometer from Plantation to Genetics*. (University of Minnesota Press, Minneapolis, 2014).
27. Metz, J. *The Protest Psychosis: How Schizophrenia Became a Black Disease*. (Beacon Press, Boston, 2009).
28. Willoughby, C. D. E. Running Away from Drapetomania: Samuel A. Cartwright, Medicine, and Race in the Antebellum South. *Journal of Southern History* **84**, 579–614 (2018).
29. Smaling, A. Constructivisme in soorten. *Kwalon* **15**, (2010).
30. UNESCO and its programme. *The Race Question*. vol. 3 (UNESCO, Paris, 1950).
31. Venter, J. C. *et al.* The Sequence of the Human Genome. *Science* (1979) **291**, 1304–1351 (2001).
32. Collins, F. S., Morgan, M. & Patrinos, A. The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology. *Science* (1979) **300**, 286–290 (2003).
33. Neal, K. Not By Proxy: Arguments for Improving the Use of Race in Biomedical Research. *The American Journal of Bioethics* **17**, 52–54 (2017).
34. Verkuyten, M. Further conceptualizing ethnic and racial identity research: The social identity approach and its dynamic model. *Child Dev* **87**, 1796–1812 (2016).
35. Maglo, K. N., Mersha, T. B. & Martin, L. J. Population genomics and the statistical values of race: An interdisciplinary perspective on the biological classification of human populations and implications for clinical genetic epidemiological research. *Frontiers in Genetics* vol. 7 Preprint at <https://doi.org/10.3389/fgene.2016.00022> (2016).
36. Zemouri, C. Hoe koloniale gedachten over personen van kleur de tandheelkunde beïnvloeden. *Tandartspraktijk* **4**, (2024).
37. Sowemimo, A. *Divided: Racism, Medicine and Why We Need to Decolonise Healthcare*. (Wellcome Collection, London, 2023).
38. Lokugamage, A. U., Ahillan, T. & Pathberiya, S. D. C. Decolonising ideas of healing in medical education. *J Med Ethics* **46**, 265–272 (2020).
39. Sowemimo, A. *Divided. Racism, Medicine and Why We Need to Decolonise Healthcare*. (Wellcome Collection, London, 2023).
40. Shim, R. S. Dismantling Structural Racism in Psychiatry: A Path to Mental Health Equity. *American Journal of Psychiatry* **178**, 592–598 (2021).
41. Ikram, U. Z. *et al.* The contribution of perceived ethnic discrimination to the prevalence of depression. *Eur J Public Health* **25**, 243–248 (2015).
42. Van Loenen, T., Hosper, K. & Venderbos, J. *Discriminatie En Gezondheid*. (2022).
43. <https://www.oneworld.nl/mensenrechten/hoebehandel-je-het-trauma-van-racisme/>.
44. Mariam Badou *et al.* *Verkenning Discriminatie En Racisme in de Zorg*. www.movisie.nl. (2023).
45. Liverpool, L. *Systemic: How Racism Is Making Us Ill*. (Bloomsbury Circus, London, 2024).
46. Tromans, S. *et al.* Autism identification across ethnic groups: a narrative review. *Advances in Autism* **7**, 241–255 (2021).
47. Aylward, B. S., Gal-Szabo, D. E. & Taraman, S. *Special Article Racial, Ethnic, and Sociodemographic Disparities in Diagnosis of Children with Autism Spectrum Disorder*. <http://journals.lww.com/jrnldb> (2021).
48. Mandell, D. S. *et al.* Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders. *Am J Public Health* **99**, 493–498 (2009).
49. Coker, T. R. *et al.* Racial and Ethnic Disparities in ADHD Diagnosis and Treatment. *Pediatrics* **138**, e20160407–e20160407 (2016).
50. Cerdeña, J. P., Grubbs, V. & Non, A. L. Genomic supremacy: the harm of conflating genetic ancestry and race. *Human Genomics* vol. 16 Preprint at <https://doi.org/10.1186/s40246-022-00391-2> (2022).
51. Corpas, M. *et al.* Addressing Ancestry and Sex Bias in Pharmacogenomics. *Annu Rev Pharmacol Toxicol* **64**, 53–64 (2024).
52. National Academies of Sciences Engineering and Medicine. *Using Population Descriptors in Genetics and Genomics Research*. (National Academies Press, Washington, D.C., 2023). doi:10.17226/26902.
53. Schaare, D., Abenavoli, L. & Boccuto, L. Race: How the Post-Genomic Era Has Unmasked a Misconception Promoted by Healthcare. *Medicina (B Aires)* **59**, 861 (2023).

54. <https://amazingerasmusmc.nl/algemeen-nieuws/geef-nazaten-van-totslaafgemaakten-hun-ontnomen-identiteit-terug/>.
55. <https://caribischnetwerk.ntr.nl/2023/02/25/slavernijverleden-help-caribische-en-surinaamse-mensen-aan-dna-onderzoek/>.
56. Thomson, A. M. *et al.* Global, regional, and national prevalence and mortality burden of sickle cell disease, 2000–2021: a systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Haematol* **10**, e585–e599 (2023).
57. Martin, A. R. *et al.* Clinical use of current polygenic risk scores may exacerbate health disparities. *Nat Genet* **51**, 584–591 (2019).
58. Fatumo, S. *et al.* A roadmap to increase diversity in genomic studies. *Nat Med* **28**, 243–250 (2022).
59. Fatumo, S. & Inouye, M. African genomes hold the key to accurate genetic risk prediction. *Nat Hum Behav* **7**, 295–296 (2023).
60. Kamiza, A. B. *et al.* Transferability of genetic risk scores in African populations. *Nat Med* **28**, 1163–1166 (2022).
61. Batai, K., Hooker, S. & Kittles, R. A. Leveraging genetic ancestry to study health disparities. *Am J Phys Anthropol* **175**, 363–375 (2021).
62. Li, J. Z. *et al.* Worldwide Human Relationships Inferred from Genome-Wide Patterns of Variation. *Science (1979)* **319**, 1100–1104 (2008).
63. Kaplan, J. M. & Fullerton, S. M. Polygenic risk, population structure and ongoing difficulties with race in human genetics. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* vol. 377 Preprint at <https://doi.org/10.1098/rstb.2020.0427> (2022).
64. Braveman, P. & Parker Dominguez, T. Abandon “Race.” Focus on Racism. *Front Public Health* **9**, (2021).
65. Cerdeña, J. P., Grubbs, V. & Non, A. L. Racialising genetic risk: assumptions, realities, and recommendations. *The Lancet* vol. 400 2147–2154 Preprint at [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)02040-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)02040-2) (2022).
66. Yudell, M., Roberts, D., DeSalle, R. & Tishkoff, S. Taking race out of human genetics. *Science (1979)* **351**, 564–565 (2016).
67. Salas, L. A. *et al.* A transdisciplinary approach to understand the epigenetic basis of race/ethnicity health disparities. *Epigenomics* **13**, 1761–1770 (2021).
68. Cerdeña, J. P. Epigenetic citizenship and political claims-making: the ethics of molecularizing structural racism. *Biosocieties* **18**, 632–655 (2023).
69. Williams, D. R., Lawrence, J. A. & Davis, B. A. Racism and Health: Evidence and Needed Research. *Annu Rev Public Health* **40**, 105–125 (2019).
70. Stopforth, S., Kapadia, D., Nazroo, J. & Bécares, L. The enduring effects of racism on health: Understanding direct and indirect effects over time. *SSM Popul Health* **19**, 101217 (2022).
71. Krieger, N. Discrimination and health inequities. *International Journal of Health Services* **44**, 643–710 (2014).
72. Zemouri, C., Nait Kassi, A., Arrazola de Oñate, W., Çoban, G. & Kissi, A. Exploring discrimination and racism in healthcare: a qualitative phenomenology study of Dutch persons with migration backgrounds. *BMJ Open* **14**, e082481 (2024).
73. Zemouri, C. *Discriminatie Maakt Ziek. Wetenschappelijk instituut STATERA* (2022).
74. Helberg-Proctor, A., Krumeich, A., Meershoek, A. & Horstman, K. The multiplicity and situationality of enacting ‘ethnicity’ in Dutch health research articles. *Biosocieties* **13**, 408–433 (2018).
75. Straw, I. The automation of bias in medical Artificial Intelligence (AI): Decoding the past to create a better future. *Artif Intell Med* **110**, (2020).
76. Braddock, C. H. Racism and Bioethics: The Myth of Color Blindness. *The American Journal of Bioethics* **21**, 28–32 (2021).
77. Malina, D., Vyas, D. A., Eisenstein, L. G. & Jones, D. S. *Hidden in Plain Sight-Reconsidering the Use of Race Correction in Clinical Algorithms.* (2020).
78. Helberg-Proctor, A., M’charek, A. & Meesters, E. ‘Ras’ speelt ten onrechte rol in klinische besluitvorming. *Medisch Contact* (2019).
79. Bakkum, M. J. *et al.* A Clinical Pharmacology and Therapeutics Teacher’s Guide to Race-Based Medicine, Inclusivity, and Diversity. *Clin Pharmacol Ther* **113**, 600–606 (2023).
80. Rondini, A. C., Kowalsky, R. H. & Waggoner, M. R. Addressing Meso-Level Mechanisms of Racism in Medicine. *American Journal of Bioethics* **21**, 66–69 (2021).

81. Liao, S. & Carbonell, V. Materialized Oppression in Medical Tools and Technologies. *The American Journal of Bioethics* **23**, 9–23 (2023).
82. Lorusso, L. & Bacchini, F. The indispensability of race in medicine. *Theor Med Bioeth* **44**, 421–434 (2023).
83. Tong, M. & Artiga, S. Use of Race in Clinical Diagnosis and Decision. *KFF* (2021).
84. Lewis, C., Cohen, P. R., Bahl, D., Levine, E. M. & Khaliq, W. Race and Ethnic Categories: A Brief Review of Global Terms and Nomenclature. *Cureus* (2023) doi:10.7759/cureus.41253.
85. Bentz, M., Saperstein, A., Fullerton, S. M., Shim, J. K. & Lee, S. S.-J. Conflating race and ancestry: Tracing decision points about population descriptors over the precision medicine research life course. *Human Genetics and Genomics Advances* **5**, 100243 (2024).
86. Helberg-Proctor, A., M'charek, A. & Meesters, E. 'Ras' speelt ten onrechte rol in klinische besluitvorming. *Med Contact (Bussum)* 22–25 (2019).
87. Kanungo, S., Lorber, A. R., Schmitt, C., VanRiper, K. & Billian, J. Impact of "Black Race" Coefficient in Estimation of Glomerular Filtration Rate on Our Community and Medical Education. *Kidney Blood Press Res* **48**, 578–585 (2023).
88. Buckle, J. Ras vanuit een medisch-sociologisch perspectief. *Ned Tijdschr Geneesk* **163**, (2019).
89. Gopalakrishnan, C. & Patorno, E. Time to end the misuse of race in medicine: Cases from nephrology. *The BMJ* vol. 375 Preprint at <https://doi.org/10.1136/bmj.n2435> (2021).
90. Kernodle, A. B. *et al.* Short Report: Race and Ethnicity Misclassification in Kidney Transplantation Research. *Transplant Direct* **8**, e1373 (2022).
91. Niemansburg, S. Laboratoria vermelden nog altijd correctiefactor ras bij geschatte nierfunctie. *Medisch Contact* <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/nieuwsartikel/laboratoria-vermelden-nog-altijd-correctiefactor-ras-bij-geschatte-nierfunctie> (2023).
92. Lujan, H. L. & DiCarlo, S. E. Science reflects history as society influences science: brief history of "race," "race correction," and the spirometer. *Adv Physiol Educ* **42**, 163–165 (2018).
93. Sjoding, M. W., Dickson, R. P., Iwashyna, T. J., Gay, S. E. & Valley, T. S. Racial Bias in Pulse Oximetry Measurement. *New England Journal of Medicine* **383**, 2477–2478 (2020).
94. Anderson, M. A., Malhotra, A. & Non, A. L. Could routine race-adjustment of spirometers exacerbate racial disparities in COVID-19 recovery? *The Lancet Respiratory Medicine* vol. 9 124–125 Preprint at [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30571-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30571-3) (2021).
95. Helberg-Proctor, A. De paradox van diversiteit en inclusie in de geneeskunde en zorg. *Sociale Vraagstukken* <https://www.socialevraagstukken.nl/de-paradox-van-diversiteit-en-inclusie-in-de-geneeskunde-en-zorg/> (2021).
96. Moffett, A. T. *et al.* Global, Race-Neutral Reference Equations and Pulmonary Function Test Interpretation. *JAMA Netw Open* **6**, e2316174 (2023).
97. McDermott, J. H. & Newman, W. Introduction to pharmacogenetics. *Drug Ther Bull* **61**, 168–172 (2023).
98. Sharma, S., Mariño-Ramírez, L. & Jordan, I. K. Race, Ethnicity, and Pharmacogenomic Variation in the United States and the United Kingdom. *Pharmaceutics* **15**, (2023).
99. Magavern, E. F., Gurdasani, D., Ng, F. L. & Lee, S. S. J. Health equality, race and pharmacogenomics. *British Journal of Clinical Pharmacology* vol. **88** 27–33 Preprint at <https://doi.org/10.1111/bcp.14983> (2022).
100. Sontoredjo, T. A. A., de Boer, A. & Maitland-van der Zee. Anke H. Etnische farmacogenetica. *Ned Tijdschr Geneesk* **157**, (2013).
101. Madbouly, A. & Bolon, Y.-T. Race, ethnicity, ancestry, and aspects that impact HLA data and matching for transplant. *Front Genet* **15**, (2024).
102. Hong, S. & Majhail, N. S. Increasing access to allotransplants in the United States: the impact of race, geography, and socioeconomics. *Hematology* **2021**, 275–280 (2021).
103. Bouillon, R. *et al.* The health effects of vitamin D supplementation: evidence from human studies. *Nat Rev Endocrinol* **18**, 96–110 (2022).
104. Naik, P. P. & Farrukh, S. N. Influence of Ethnicities and Skin Color Variations in Different Populations: A Review. *Skin Pharmacol Physiol* **35**, 65–76 (2022).

105. Matsui, M. S. Vitamin D Update. *Curr Dermatol Rep* **9**, 323–330 (2020).
106. Al-Halawani, R., Charlton, P. H., Qassem, M. & Kyriacou, P. A. A review of the effect of skin pigmentation on pulse oximeter accuracy. *Physiological Measurement* vol. 44 Preprint at <https://doi.org/10.1088/1361-6579/acd51a> (2023).
107. Valbuena, V. S. M. *et al.* Racial bias and reproducibility in pulse oximetry among medical and surgical inpatients in general care in the Veterans Health Administration 2013–19: multicenter, retrospective cohort study. *The BMJ* (2022) doi:10.1136/bmj-2021-069775.
108. Gottlieb, E. R., Ziegler, J., Morley, K., Rush, B. & Celi, L. A. Assessment of Racial and Ethnic Differences in Oxygen Supplementation among Patients in the Intensive Care Unit. *JAMA Intern Med* **182**, 849–858 (2022).
109. Bhavani, S. V., Wiley, Z., Verhoef, P. A., Coopersmith, C. M. & Ofotokun, I. Racial Differences in Detection of Fever Using Temporal vs Oral Temperature Measurements in Hospitalized Patients. *JAMA* **328**, 885 (2022).
110. Webb, E. K., Etter, J. A. & Kwasa, J. A. Addressing racial and phenotypic bias in human neuroscience methods. *Nat Neurosci* **25**, 410–414 (2022).
111. Choy, T., Baker, E., Stavropoulos, K. & Stavropoulos KatherineStavropoulos, K. Systemic Racism in EEG Research: Considerations and Potential Solutions Issues of Systemic Bias in Neuroscience: Recruitment and Retention. doi:10.1007/s42761-021-00050-0/Published.
112. Penner, F. *et al.* Racial disparities in EEG research and their implications for our understanding of the maternal brain. *Cogn Affect Behav Neurosci* **23**, 1–16 (2023).
113. Jia, S. & Taylor-Cousar, J. L. Cystic Fibrosis Modulator Therapies. *Annu Rev Med* **74**, 413–426 (2023).
114. McGarry, M. E. & McColley, S. A. Cystic fibrosis patients of minority race and ethnicity less likely eligible for CFTR modulators based on *CFTR* genotype. *Pediatr Pulmonol* **56**, 1496–1503 (2021).
115. McGarry, M. E., Gibb, E. R., Oates, G. R. & Schechter, M. S. Left behind: The potential impact of CFTR modulators on racial and ethnic disparities in cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev* **42**, 35–42 (2022).
116. Ter Haar, C. *et al.* Prevalence of ecgs exceeding thresholds for st-segment–elevation myocardial infarction in apparently healthy individuals: The role of ethnicity. *J Am Heart Assoc* **9**, (2020).
117. Kaur, D. *et al.* Race, Sex, and Age Disparities in the Performance of ECG Deep Learning Models Predicting Heart Failure. *Circ Heart Fail* **17**, (2024).



**Pharos Expertisecentrum
Gezondheidsverschillen**

Arthur van Schendelstraat 600

3511 MJ Utrecht

www.pharos.nl