Eindrapportage Digitaal Gezond Kanaleneiland

Februari 2021, Utrecht

labyrinth onderzoek & advies

Auteurs
Hanneke Kastelijns (Labyrinth Onderzoek & Advies)

Anne-Marie Benschop (Wijkcoöperatie Kanaleneiland)

Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van

Stichting Beter met Elkaar

SamenBeter

© 2021 Labyrinth Onderzoek & Advies
Amerikalaan 203
3526 VD Utrecht

T: +31 (0)30 262 71 91
E: info@labyrinthonderzoek.nl
W: www.labyrinthonderzoek.nl

Alle rechten voorbehouden
Niets uit deze uitgave mag - door iemand anders dan de opdrachtgever - worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Inhoudsopgave

1 Inleiding **6**

1.1. Aanleiding 6

1.2. Doelstelling en onderzoeksvraag 6

1.3. Context 7

1.3.1. Mantelzorgers in Utrecht en Kanaleneiland 7

1.3.2. De wijk Kanaleneiland 7

1.3.3. Soorten tools en platforms 7

1.4. Onderzoeksopzet 8

1.4.1. Kwalitatieve methodes 8

1.4.2. Werving en selectie respondenten 8

1.4.3. Telefonisch interview 8

1.4.4. Selectie digitale middelen 9

1.4.5. Gebruikerstesten 9

1.4.6. Focusgroep 10

1.5. Geteste tools en platforms 11

1.5.1. Gezond en Wel 11

1.5.2. Mijngezondheid.net 12

1.5.3. OZOverbindzorg 13

1.5.4. KOPPL 14

1.5.5. Vraagbaak 15

1.5.6. Gezonde Boel 15

1.5.7. Mantelzorgutrecht.nl 16

1.5.8. Overzicht functies per digitaal middel 16

2 Resultaten oriënterende gesprekken **18**

2.1. Algemene achtergrondkenmerken 18

2.2. Kenmerken mantelzorg 18

2.2.1. Bezigheden naast mantelzorg 19

2.2.2. Situatie mantelzorgontvanger 19

2.3. Kenmerken mantelzorg 20

2.3.1. Samenwerking 21
2.4. Algemene digitale vaardigheden 21
2.4.1. Gebruike digitale middelen mantelzorgers 21
2.4.2. Toegang tot digitale middelen mantelzorgontvangers 22
2.5. Informatievoorziening en contact mantelzorg 23
2.5.1. Informatiebehoefte mantelzorgers 23
2.5.2. Bronnen van informatie 24
2.5.3. Verbeterpunten informatie 25
2.5.4. Uitdagingen mantelzorg 25
2.6. Kennis en gebruik van digitale middelen voor de zorg 26
2.6.1. Kennnis van digitale middelen 26
2.6.2. Gebruik van digitale middelen 26
3 Resultaten Gebruikerstesten 28
3.1. Relevantie 28
3.1.1. Mijngezondheid.net 28
3.1.2. OZOverbindzorg 29
3.1.3. Gezond en Wel 29
3.1.4. KOPPL 30
3.1.5. Vraagbaak 30
3.1.6. Gezonde Boel 30
3.1.7. Mantelzorgutrecht.nl 31
3.2. Toegankelijkheid 31
3.3. Gebruiksgemak 31
3.4. Uiterlijk en uitstraling 32
3.5. Veiligheid en vertrouwen 32
3.5.1. Platforms met medische gegevens 32
3.5.2. Platforms zonder medische gegevens 32
3.5.3. Design en voldoende informatie 33
3.6. Conclusie gebruikerstesten 33
4 Resultaten focusgroep 35
4.1.1. Digitale middelen zorgen voor meer regie? 35

4.1.2. Voorwaarden voor vertrouwen? 35
4.1.3. Gewenste digitale functies 35
4.1.4. Pot geld 36
5 Conclusie 37
5.1. Behoeften 37
5.2. Potentie platforms patiëntgegevens en afstemming zorg 37
5.3. Potentie informatieve platforms en tools 38
5.4. De rol van kennis 38
5.5. Mantelzorgers die de digitale kloof overbruggen 38
6 Literatuurlijst 40

1 Inleiding

1.1. Aanleiding

Dit onderzoek is onderdeel van het project Digitaal Gezond Kanaleneiland. Digitaal Gezond Kanaleneiland is een initiatief van de Wijkcoöcoperatie Kanaleneiland en Health Hub Utrecht.

De Wijkcoöperatie Kanaleneiland, opgericht door en voor bewoners en wijkondernemers, is al een paar jaar in Kanaleneiland actief om naar eigen zeggen 'Zoveel mogelijk Zeggenschap, Eigenaarschap, Waardering, Werk en Geldstromen door en voor de Wijk mogelijk maken'. De Wijkcoöcoperatie heeft geconstateerd dat er in Kanaleneiland een digitale achterstand is. Volgens de Wijkcoöperatie Kanaleneiland wordt er namelijk relatief minder gebruik gemaakt van digitale middelen, mensen hebben soms geen e-mailadres of hebben maar beperkt toegang tot wifi. Er is dus een digitale kloof met de rest van de maatschappij. En dat terwijl digitale middelen een steeds grotere rol in de maatschappij krijgen. Ook in de zorg zijn er steeds meer digitale middelen beschikbaar. Dit onderwerp krijgt nog extra relevantie door de beperkende maatregelen van COVID-19. Volgens de Wijkcoöcoperatie Kanaleneiland kan deze digitale kloof nadelige gevolgen hebben op het gebied van gezondheid en vitaliteit en zorgt het bij huisartsen voor een hogere werkdruk.

De wijkcooperatie Kaneleneiland en Healh Hub Utrecht hebben daarom het initiatief genomen voor het project "Digitaal Gezond Kanaleneiland". Het doel van dit project is het verhogen van het gebruik van (bestaande) digitale mogelijkheden door bewoners van Kanaleneiland ter ondersteuning van hun gezondheid. Een onderdeel van het project is dit onderzoek naar digitale middelen onder mantelzorgers in Kanaleneiland. Er is nu bewust gekozen voor een beperkte groep mantelzorgers. Mogelijk kunnen er later nog meer soorten wijkbewoners onderzocht worden. Het onderzoek wordt gefinancierd door stichting Beter met Elkaar, in het kader van haar programma SamenBeter. Labyrinth Onderzoek & Advies is gevraagd om het onderzoek uit te voeren. In het onderzoek is ook samengewerkt met de twee huisartsenpraktijken van Kanaleneiland: Gezondheidscentrum Kanaleneiland en Gezondheidscentrum Marco Pololaan.

1.2. Doelstelling en onderzoeksvraag

Doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de potentie van verschillende digitale hulpmiddelen voor mantelzorgers. Er zijn verschillende platforms in ontwikkeling voor de wijk. Doel is dus ook om te kijken wat nog eventuele drempels zijn in het gebruik en wat nog verbeterd kan worden. Op basis hiervan kan de volgende onderzoeksvraag geformuleerd worden:

Welke digitale tools en platforms voor de gezondheid in brede zin[1] kunnen relevant zijn voor mantelzorgers in Kanaleneiland en wat zijn drempels en verbeterpunten?

[1] Hiermee wordt positieve gezondheid bedoeld. Het concept 'positieve gezondheid' bestaat uit zes verschillende dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, dagelijks functioneren, meedoen, zingeving en kwaliteit van leven (Institute for positive health).

1.3. Context

1.3.1. Mantelzorgers in Utrecht en Kanaleneiland

In de gezondheidspeiling 2018, van de gemeente Utrecht, zijn cijfers te vinden over mantelzorg in de gemeente Utrecht. In dit onderzoek werd de volgende definitie gebruikt van mantelzorg: *'Zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk; het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is. (Gemeente Utrecht, 2018)'.*

Bijna een vijfde van de Utrechters is mantelzorger

Volgens de gezondheidspeiling Utrecht gaf in 2018 18% van de bevolking vanaf 19 jaar aan in het afgelopen jaar mantelzorg te hebben gegeven. Vooral 55 tot 64 jarigen gaven aan mantelzorg te hebben gegeven, namelijk 33%. Iets meer mensen met een lager onderwijsniveau gaven mantelzorg, namelijk 24% van de mensen met mavo/lbo/vmbo niveau ten opzichte van 17% van de mensen met HBO/WO niveau. Volgens deze cijfers gaven mantelzorgers zonder migratieachtergrond in Utrecht iets vaker mantelzorg, dan mensen met een niet-westerse migratieachtergrond, namelijk 19% zonder migratieachtergrond ten opzichte van 13% met migratieachtergrond. Verder gaven vrouwen iets vaker aan mantelzorg te hebben gegeven, 21% van de vrouwen ten opzichte van 16% van de mannen. In 2018 gaf 15% van de inwoners van de wijk Zuidwest mantelzorg, iets minder dus dan het gemiddelde van Utrecht. Volgens het RIVM, wat het aantal mantelzorgers in Kanaleneiland-Noord echter hoger dan het gemiddelde in Utrecht, namelijk 24% in Kanaleneiland-Noord. In heel Utrecht was dit ook 17% (RIVM, 2016).

1.3.2. De wijk Kanaleneiland

Kanaleneiland is een wijk met een relatieve grote bevolkingsdichtheid, namelijk 12.941 mensen per km2 ten opzichte van 3.811 in heel Utrecht. Verder is Kanaleneiland ook een wijk met een hoog percentage mensen met een migratieachtergrond, namelijk 73% volgens de volksgezondheidsmonitor. De grootste groepen zijn mensen met een Marokkaanse (33%) en Turkse migratieachtergrond (14%) (allecijfers.nl). Ook heeft in Kanaleneiland een relatief grote groep mensen moeite met rondkomen, namelijk 20% (volksgezondheidsmonitor, 2020).

In Kanaleneiland spelen verschillende gezondheidsproblemen. Zo wordt de gezondheid in Kanaleneiland wat slechter ervaren dan in de rest van Utrecht. In heel Utrecht geeft 75% aan zijn/haar gezondheid als goed of zeer goed te ervaren. In Kanaleneiland-Zuid is dit percentage echter 65% en in Kanaleneiland-Noord zelfs 60%. Ook hebben inwoners in Kanaleneiland een hoger risico op depressie en wat vaker een lichamelijke beperking. Ook heeft Kanaleneiland een hoger percentage obesitas. In Kanaleneiland-Noord kamp namelijk 20% met obesitas en in Kanaleneiland-Zuid 19%, terwijl in heel Utrecht het percentage 12% is (RIVM, 2016).

1.3.3. Soorten tools en platforms

Er zijn verschillende soorten digitale tools en platforms voor mantelzorg ontwikkelend. Een aantal functies die relevant zijn voor mantelzorg zijn de volgende:

- Inzage in patiëntgegevens van degene voor wie gezorgd wordt, bijvoorbeeld Mijngezondheidsnet (huisarts).
- Online videocontact met huisarts of andere zorgprofessional (eConsult, beeldbellen).
- Een 'Plek' waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen: bijvoorbeeld Vraagbaak, wijkinformatiepunt op facebook.
- Afstemming met meerdere zorgverleners om degene heen die zorg ontvangt, bijvoorbeeld OZO-Verbindzorg.

- Mentale (zelf)zorg voor mantelzorgers, bijvoorbeeld Therapieland, DokterBosman en consumenten eHealth aanbod.

Deze functies zijn de leidraad geweest voor de tools en platforms die in dit onderzoek getest zijn.

1.4. Onderzoeksopzet

1.4.1. Kwalitatieve methodes

Voor dit onderzoek in 2020 hebben we verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt tijdens de verschillende fasen van het onderzoek. Voor elke fase werden de onderzoeksresultaten uit de fase eerder meegenomen. De verschillende onderdelen van dit onderzoek zijn: een oriënterend telefonisch interview, een gebruikerstest en een focusgroep. Deze methoden zullen hieronder verder toegelicht worden.

1.4.2. Werving en selectie respondenten

Voor dit onderzoek waren twaalf respondenten nodig die mee zouden doen aan het telefonisch interview en de gebruikerstest. Vier tot zes respondenten hiervan zouden vervolgens ook meedoen aan de focusgroep.

De definitie van mantelzorgers hebben we heel breed gehouden. Er was geen minimale tijd verbonden aan de tijd ze besteedden aan mantelzorg. Wel was het belangrijk dat ze betrokken waren bij de organisatie en het contact over de zorg, omdat ze bijvoorbeeld weleens meegingen naar een afspraak bij een zorgverlener.

Voor de sampling, het selecteren van de respondenten, zijn de volgende categorieën gebruikt: geslacht, leeftijd, migratieachtergrond en voor wie ze zorgen. Voor deze categorieën hebben we quota bepaald op basis van de cijfers van de gezondheidspeiling Utrecht en de demografische gegevens in Kanaleneiland. De quota gaven het mimimaal aan dat geselecteerd zou worden voor dit onderzoek. We gebruikten de volgende criteria:

- Geslacht: Minimaal 1 man en 1 vrouw.
- Leeftijd: Minimaal een iemand van 40-55 jaar en minimaal een iemand van 55 tot 64 jaar. Bij voorkeur minimaal een iemand van 19-39 jaar. Bij voorkeur ook minimaal een iemand van 65 tot 79 jaar.
- Migratieachtergrond: Minimaal twee respondenten met een migratieachtergrond uit minimaal twee verschillende landen. Bij voorkeur ook twee respondenten zonder migratieachtergrond.
- Relatie tot mantelzorger: zoveel mogelijk variatie.

Om een zo divers mogelijke doelgroep van mantelzorgers te bereiken, is er via verschillende kanalen geworven: Via de twee huisartsenpraktijken van Kanaleneiland, via netwerken van een samenwerkingspartner van Labyrinth en projectleider van het Wijkinformatiepunt Kanaleneiland, Amina Berkane, via het panel van Labyrinth en via een sociale media campagne. Omdat sommige mensen het woord ‘mantelzorger’ misschien niet kenden of er zich niet in herkenden, hebben we dit woord in eerste instantie niet gebruikt. In plaats daarvan hebben we gesproken over ‘het zorgen voor’. Via deze verschillende kanalen hebben zich uiteindelijk 29 respondenten aangemeld. Op basis van bovenstaande sampling criteria zijn er uiteindelijk twaalf respondenten geselecteerd. We hebben uiteindelijk bijna alle quota gehaald. Alleen uit leeftijdscategorie 55-64 hebben we geen deelnemer kunnen vinden.

1.4.3. Telefonisch interview

Doel van het interview was om een eerste beeld van de respondenten te krijgen op basis waarvan een keuze gemaakt kon worden voor het testen van digitale tools en platforms. Ook werden deze data bij de analyse gebruikt om een beter beeld te vormen van de behoeften van de mantelzorgers. Het interview duurde ongeveer een half uur en werd telefonisch afgenomen in verband met COVID-19. Voor het opstellen van de vragenlijst, werd gebruik

gemaakt van de input van een adviseur van PGO support die eerder ook een onderzoek uitvoerde onder ouderen over persoonlijke gezondheidsomgevingen. Onder de respondenten van dit onderzoek zaten ook mantelzorgers. De vragenlijst bestond verder uit een mix van open en gesloten vragen en werd geprogrammeerd, zodat het makkelijker was om de vragenlijst af te nemen.

Topics van de vragenlijst

De vragenlijst bestond uit de volgende onderwerpen:

- de situatie van de mantelzorger;
- de algemene digitale vaardigheden;
- de informatievoorziening en contact mantelzorg; en
- het gebruik van digitale tools en platforms voor de zorg.

1.4.4. Selectie digitale middelen

Na de telefonische interviews werd een uiteindelijke selectie gemaakt van de digitale middelen. Belangrijk bij deze selectie was dat de functies uit paragraaf 1.3.3 in een of enkele van de geselecteerde digitale middelen zaten en dat ze in potentie aansloten bij de behoeften van de mantelzorgers.

1.4.5. Gebruikerstesten

Op basis van de telefonische interviews werd gekozen welke van deze geselecteerde tools en plaforms geschikt zouden zijn om te testen per respondent. Er werd hierbij bijvoorbeeld gekeken naar de behoeftes die naar voren waren gekomen tijdens het telefonisch interview. Daarna werden de respondenten ingepland voor een gebruikerstest. Deze gebruikerstest vond plaats bij de respondent thuis of bij Labyrinth op kantoor, midden in de wijk. Per respondent werden er twee digitale middelen getest.

Het doel van de gebruikerstest was om te kijken naar de mogelijke relevantie van de tools en platforms en hoe het gebruik van de apps verder ervaren werd. Op basis daarvan konden dan ook drempels en verbeterpunten gedefinieerd worden.

De topiclijst van de gebruikerstest bestond uit een aantal vragen die tijdens elke gebruikerstest werden gesteld. Ook werden er opdrachten gegeven die specifiek waren voor het platform of de tool. Ook observeerde de onderzoeker de respondent om te kijken wat opviel bij het gebruik van de digitale middelen. De vragen waren gebaseerd op de volgens aspecten: relevantie, toegankelijkheid, gebruiksvriendelijkheid, uiterlijk en uitstraling en vertrouwen en veiligheid.

In de tabel hieronder is te zien hoe vaak de verschillende tools en platforms getest zijn.

Tabel 1: Testen per digitaal middel

Digitaal middel	Aantal keer getest
Gezond en Wel	7
Mijngezondheid.net	3
OZOverbindzorg	5
KOPPL	4
Vraagbaak	2
Gezonde Boel	2
Mantelzorgutrecht.nl	1

Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021

1.4.6. Focusgroep

De focusgroep had als doel om de resultaten uit de gebruikerstest verder uit te diepen en 'waarom' vragen te kunnen beantwoorden. Voor de focusgroep werden zeven respondenten geselecteerd. Uiteindelijk deden vier respondenten hiervan mee aan de focusgroep. Bij de selectie is gekeken naar variatie in leeftijd, migratieachtergrond en voor wie ze zorgden. Tijdens de focusgroep waren ook vertegenwoordigers van de huisartsen aanwezig en een IT-specialist van SamenBeter. Zo konden zij al een idee krijgen van de eerste resultaten en eventuele vragen stellen.

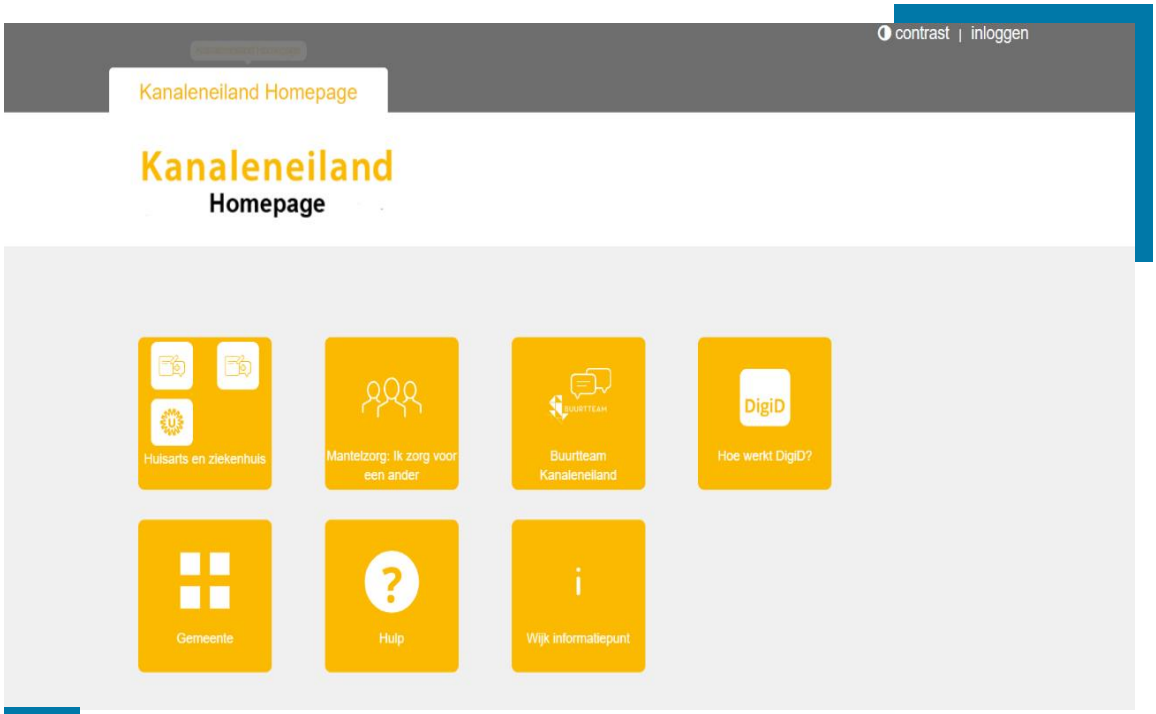
De onderwerpen die aan de orde kwamen tijdens de focusgroep waren: het delen en bespreken van de eerste resultaten, veiligheid en vertrouwen, relevante digitale functies, en de visie op het verder realiseren van digitale oplossingen.

1.5. Geteste tools en platforms

In deze paragraaf zullen de geteste tools en plaforms kort besproken worden.

1.5.1. Gezond en Wel

Gezond en Wel is een platform met als doel om alle digitale vindplaatsen voor gezondheid en welzijn en bewonersinitiatieven op één plek te krijgen. Er is informatie te vinden die de cliënt of een mantelzorger verder kan helpen met financiële regelingen van de gemeente of het regelen van andere praktische zaken. Ook zijn er



Platform Gezond en Wel

medische gegevens te vinden en algemene medische informatie.

Bron: https://voorportaal.mijnpazio.nl/portalen/kanaleneilandhomepage, geraadpleegd in januari 2021.

1.5.2. Mijngezondheid.net

Mijn gezondheid.net is een platform wat door huisartsen in Kanaleneiland gebruikt wordt om inzage te geven in

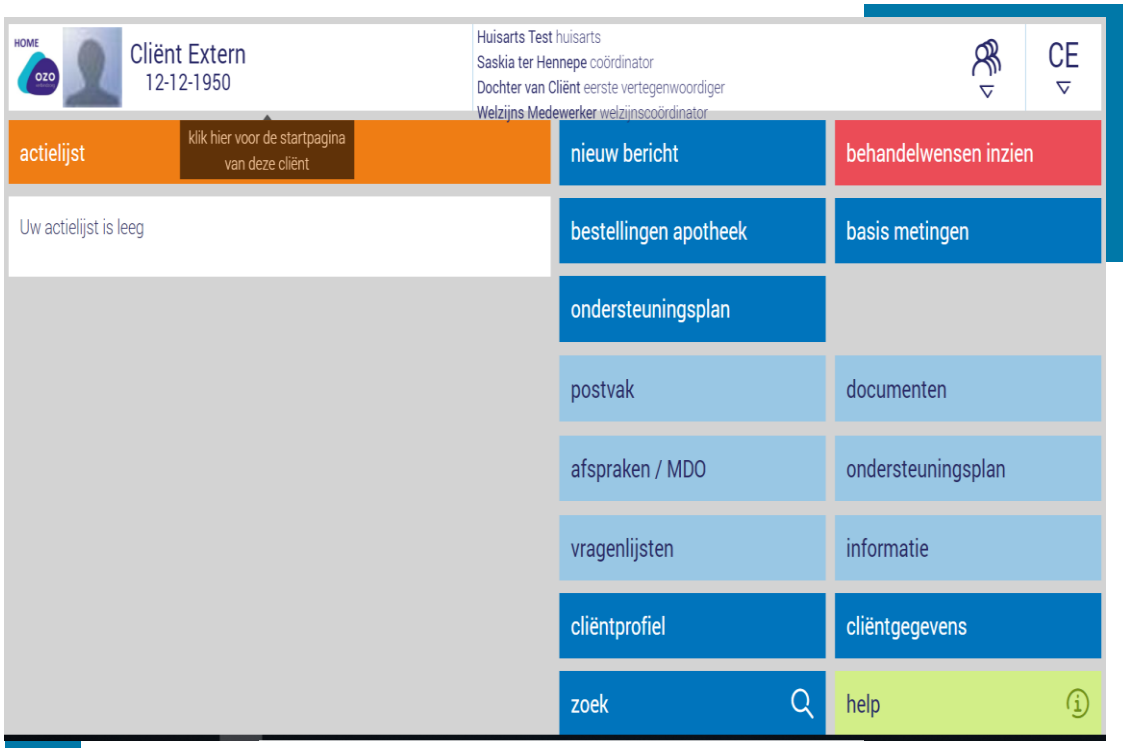
Mijngezondheid.net

medische gegevens. Het platform heeft de volgende functionaliteiten: afspraken maken, medicijnen bestellen, inzage medisch dossier en online vragen stellen.

Bron: Handleiding patiëntenportaal MijnGezondheid.net, geraadpleegd in januari 2021.

1.5.3. OZOverbindzorg

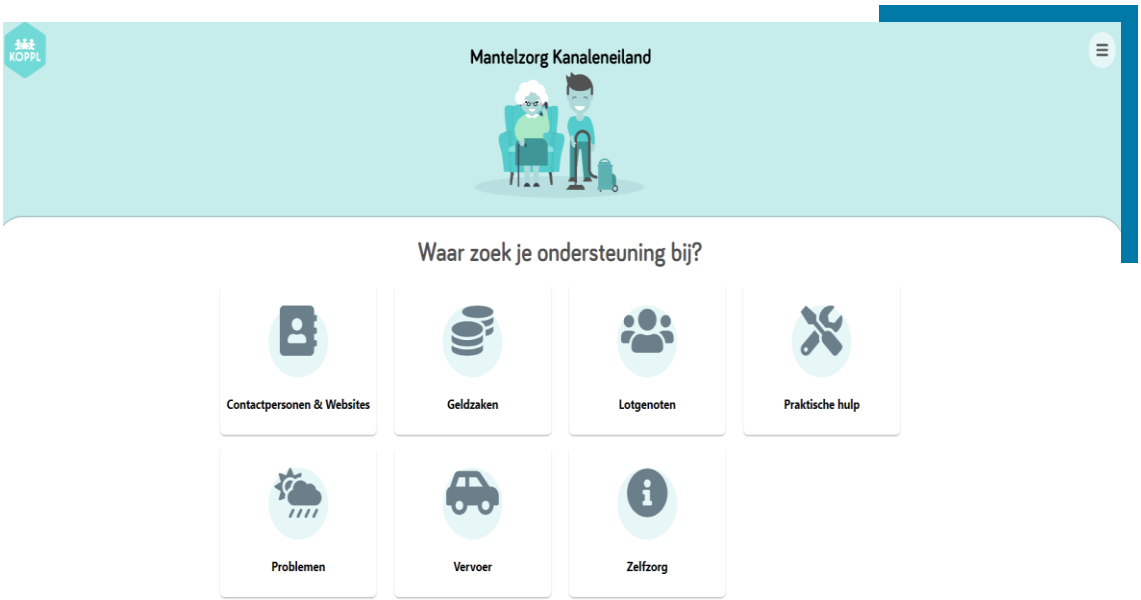
OZOverbindzorg is een platform om informatie en communicatie over de zorg bij elkaar te brengen binnen één. In het platform staan alle betrokken partijen rondom de zorg om een cliënt, zoals de zorgprofessionals, maar ook mantelzorgers. De patiënt ziet alle communicatie die via dit platform wordt verzonden en kan met verschillende partijen tegelijk communiceren. Doel is om regie bij de cliënt te krijgen.



OZOVerbindszorg

Bron: https://iktestozo.zorgverband.nl/clients/15/services/signals, geraadpleegd in januari 2021.

1.5.4. KOPPL



KOPPL

Bron: www.koppl.nl/kanaleneiland, geraadpleegd in januari 202

Het platform KOPPL is een digitale sociale kaart bedoeld om hulpverleners en hulpvragers elkaar te laten vinden. Op basis van je postcode en geselecteerd thema, krijg je matches van organisaties waarmee je vervolgens contact kunt opnemen. Een gebruiker kan ook het initiatief bij de organisatie leggen. Voorbeelden van thema's die in het platform staan, zijn geldzaken, lotgenoten en praktische hulp

1.5.5. Vraagbaak

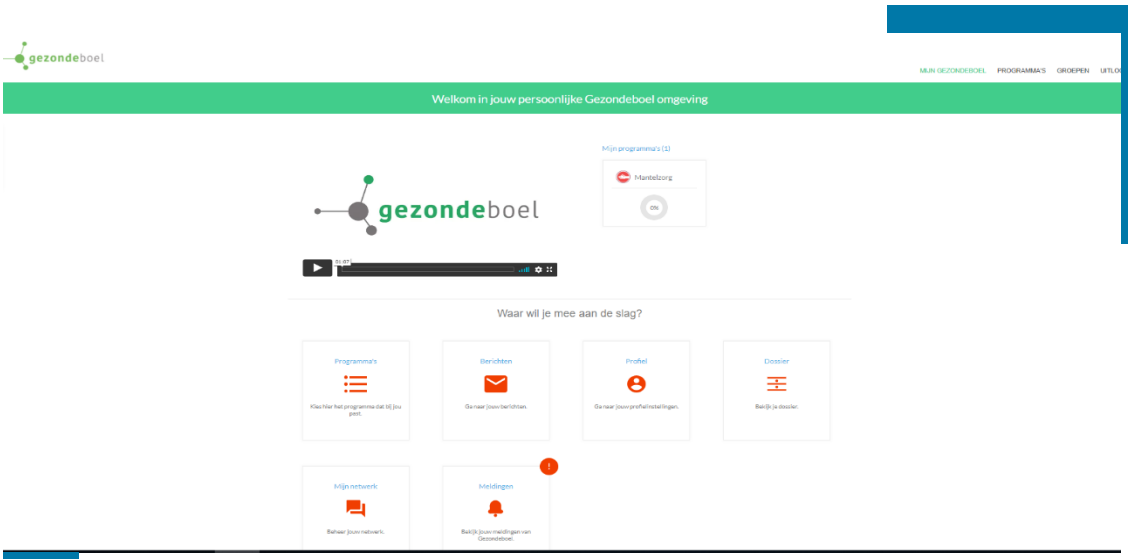
De Vraagbaak is een voor de wijk Kanaleneiland op maat gemaakte app waar wijkbewoners met elkaar contact op kunnen nemen en vragen kunnen stellen aan elkaar die door zowel professionals als door andere bewoners beantwoord kunnen worden.

De Vraagbaak

Bron: https://www.vraagbaakonline.nl/web/group-567611/home, geraadpleegd in januari 2021

1.5.6. Gezonde Boel

De Gezonde Boel module Mantelzorg is een zelfzorgmodule met onderwerpen als praktische zaken, zorgen voor jezelf, emoties en gedachten.

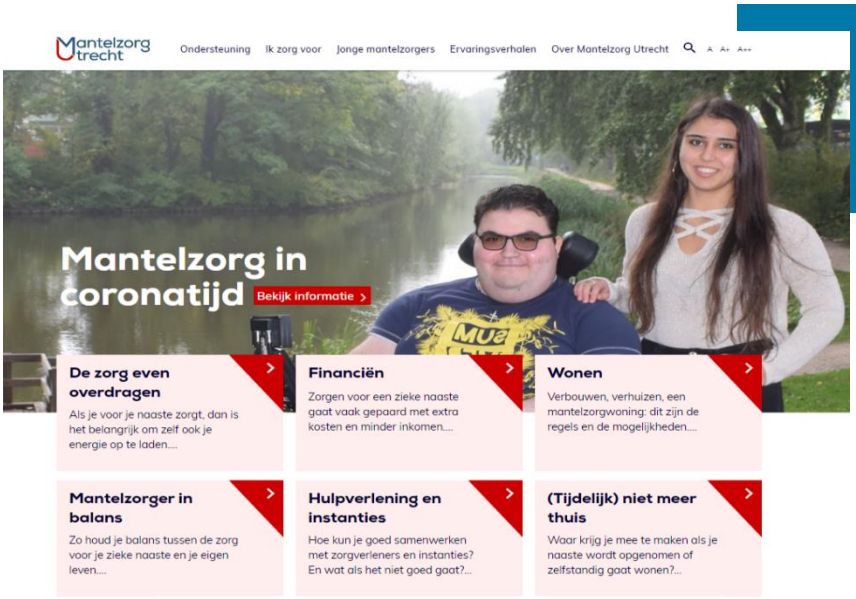


Platform Gezonde boel

Bron: https://gezondeboel.nl/, geraadpleegd in januari 2021

1.5.7. Mantelzorgutrecht.nl

Mantelzorgutrecht is een website vanuit de gemeente waar allerlei soorten informatie voor mantelzorgers is te vinden, zoals financiën en het overdragen van de zorg.



Mantelzorgutrecht.nl

Bron: www.mantelzorgutrecht.nl geraadpleegd in januari 2021

1.5.8. Overzicht functies per digitaal middel

In onderstaande tabel staan de verschillende functies per digitaal middel.

Tabel 2: Functies per digitaal middel

Digitaal middel	Functies
Gezond en Wel	Mogelijkheid voor het toevoegen van: • Inzage patiëntgegevens van degene voor wie gezorgd wordt, bijvoorbeeld Mijngezondheidsnet (huisarts). • Online videocontact met huisarts of andere zorgprofessional (eConsult, beeldbellen) • Afstemming met meerdere zorgverleners om degene heen die zorg ontvangt, bijvoorbeeld OZO-Verbindzorg. • Plek' waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen: bijv. Vraagbaak, wijkinformatiepunt op facebook. • Mentale (zelf)zorg voor mantelzorgers, bijv. Therapieland, DokterBosman en consumenten eHealth aanbod.
Mijngezondheid.net	• Inzage patiëntgegevens van degene voor wie gezorgd wordt, bijv. Mijngezondheidsnet (huisarts). • Online videocontact met huisarts of andere zorgprofessional (eConsult, beeldbellen).
OZOverbindzorg	• Afstemming met meerdere zorgverleners om degene heen die zorg ontvangt, bijvoorbeeld OZO-Verbindzorg.
KOPPL	• Plek' waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen: bijv. Vraagbaak, wijkinformatiepunt op facebook.
Vraagbaak	• 'Plek' waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen: bijv. Vraagbaak, wijkinformatiepunt op facebook.

Gezonde boel	• Mentale (zelf)zorg voor mantelzorgers, bijv. Therapieland, DokterBosman en consumenten eHealth aanbod.
Mantelzorgutrecht.nl	• 'Plek' waar mantelzorgers terecht kunnen met vragen: bijv. Vraagbaak, wijkinformatiepunt op facebook.

Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021

2 Resultaten oriënterende gesprekken

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de oriënterende gesprekken besproken worden. Aan de hand van deze gesprekken kon gekeken worden wat voor tools en platforms relevant waren om te testen met de mantelzorgers. Ook zorgden deze gesprekken voor meer inzichten in de onderliggende behoeften van mantelzorgers bepaalde soorten informaties en functies van tools en platforms ten opzichte van de zorg. In dit hoofdstuk zullen allereerst de achtergrond kenmerken van de mantelzorgers aan de orde komen. Daarna zal de mantelzorg die zij geven besproken worden. Vervolgens zullen de uitkomsten met betrekking tot de digitale vaardigheden, informatiebehoeftes en gebruik van digitale tools en platforms voor de zorg besproken worden.

2.1. Algemene achtergrondkenmerken

Aan dit onderzoek deden twaalf mantelzorgers mee, van wie tien uit Kanaleneiland, en twee respondenten die net in de aangrenzende buurten woonden. Elf van de respondenten waren vrouw en één man. De respondenten vielen in de volgende leeftijdscategoriën: 19-39 jaar, 40-54 jaar en 65-79 jaar. Het grootste gedeelte, zeven respondenten was 19-39 jaar oud. De meeste respondenten zaten bij een van de twee gezondheidscentra in Kanaleneiland. Drie respondenten zaten bij gezondheidscentrum Marco Pololaan. Bij gezondheidscentrum Kanaleneiland zaten vijf respondenten. Andere huisartsen waar respondenten bij zaten, waren Oog in Al, Hoograven Rhijnhuizen en de huisartsenkliniek.

De respondenten hadden verschillende migratieachtergronden. Drie respondenten hadden geen migratieachtergrond. Zes respondenten hadden een Marokkaanse migratieachtergrond, twee een Syrische en een een Soedanese achtergrond. Van de respondenten met een Marokkaanse migratieachtergrond waren drie respondenten tweede generatie en drie eerste generatie migranten. De respondenten hadden ook verschillende opleidingsniveaus, zo hadden twee respondenten een lager opleidingsniveau, zes respondenten een middelbaar opleidingsniveau en vier hadden een hoger opleidingsniveau.

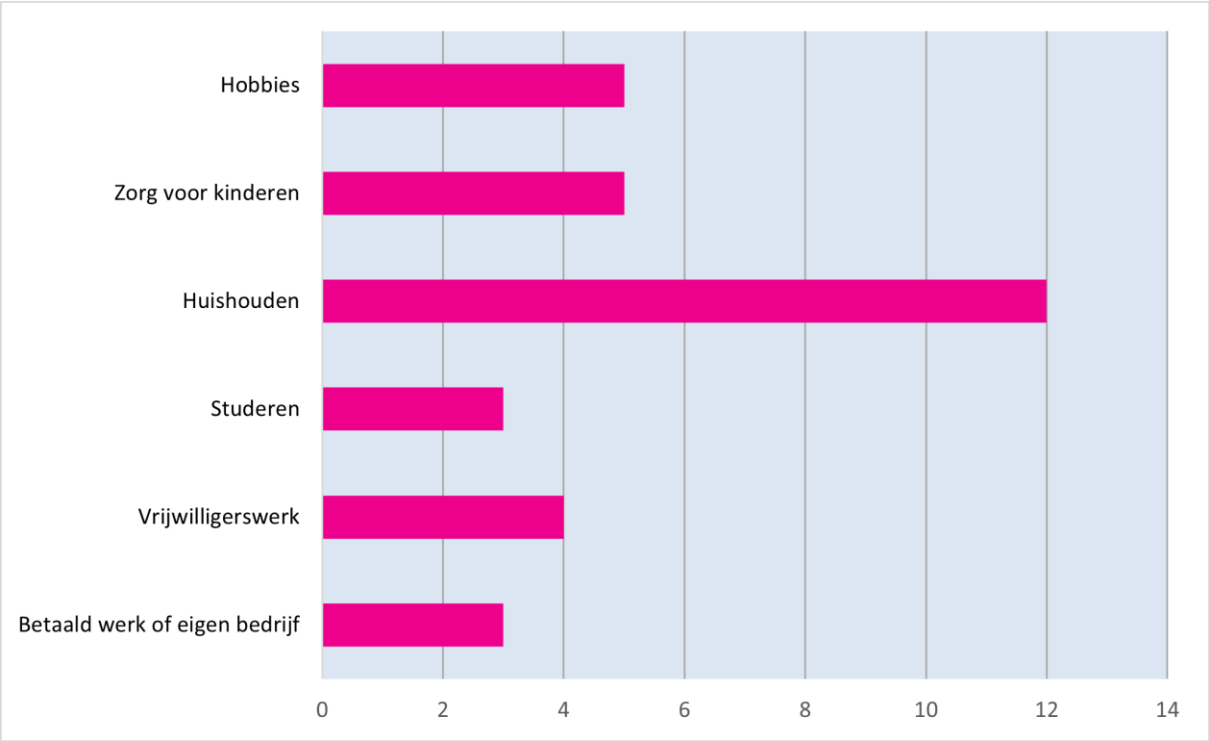
Vier respondenten hadden een gezin met partner en kinderen, twee van de respondenten hadden een gezin met kinderen, maar geen partner en vier respondenten waren alleenstaand zonder kinderen.

2.2. Kenmerken mantelzorg

De respondenten hadden verschillende soorten relaties tot degene voor wie ze zorgden. De meeste mantelzorgers zorgden voor één iemand, maar sommige mantelzorgers ook voor meerderen. De respondenten zorgden vooral veel voor hun ouders, namelijk zeven van de twaalf respondenten. Twee van de respondenten hadden een kind wat extra hulp nodig had en zij waren de mantelzorger van hun kind. Eén respondent zorgde voor haar echtgenoot. Daarnaast zorgde drie respondenten voor buren en buurtgenoten en twee respondenten voor overige vrienden en bekenden.

De mensen die mantelzorg ontvingen zaten niet altijd bij hetzelfde gezondheidscentrum als de mantelzorger zelf. Ook hier gold dat de meesten bij de gezondheidscentra in Kanaleneiland zaten. Vijf van de mensen zaten namelijk

Figuur 1: Bezigheden mantelzorgers



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021.

bij gezondheidscentrum Kanaleneiland en twee bij gezondheidscentrum Marco Pololaan. Één mantelzorger zorgde voor meerdere vrouwen die verdeeld zaten over de twee huisartsenklinieken. Verder zaten de mantelzorgontvangers bij de volgende huisartsenklinieken: Hoograven, Rijnhijzenlaan, Huisartsen Oog in Al, Rivierenwijk de Greef.

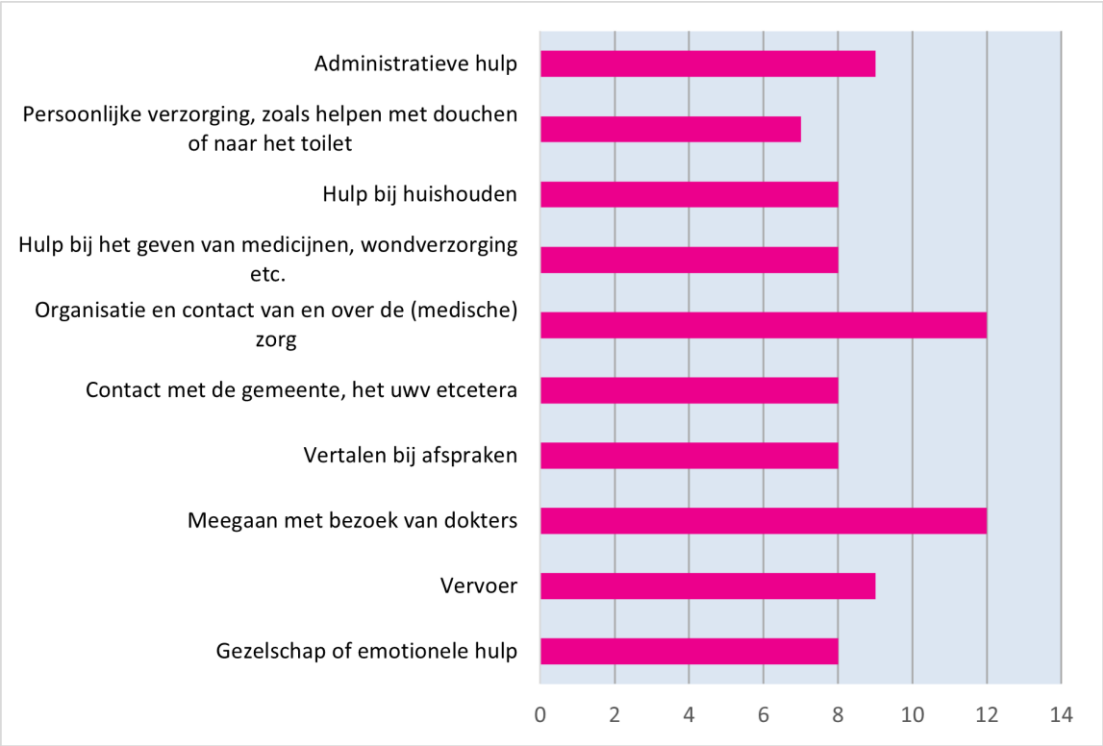
2.2.1. Bezigheden naast mantelzorg

Om inzicht te krijgen in het dagelijks leven van de mantelzorgers, hebben we gevraagd waar de mantelzorgers zich behalve de mantelzorgtaken mee bezig houden. Zoals te zien is in figuur 1, combineerden alle mantelzorger hun mantelzorg met minimaal één andere activiteit. In alle gevallen in ieder geval het huishouden. Daarnaast combineerden de mantelzorgers de mantelzorg met verschillende soorten activiteiten, van betaald werk tot studeren en zorg voor kinderen. Hoewel de meeste respondenten tussen de 19 en 65 jaar oud waren, deden maar relatief weinig respondenten betaald werk, zoals te zien is in de grafiek. Er zaten verder ook grote verschillen in de hoeveelheid verschillende bezigheden die respondenten hadden, want er waren respondenten die naast de mantelzorg alleen het huishouden of het huishouden en de zorg kinderen deden, maar er was ook een respondent die naast de mantelzorg werkte, vrijwilligerswerk deed, studeerde en ook nog een vaste hobby had.

2.2.2. Situatie mantelzorgontvanger

We hebben de mantelzorgers ook gevraagd wat voor extra zorg of hulp degenen voor wie zij zorgen nodig hebben en wat zij denken dat diegene ervaart als het grootste probleem in hun leven. De respondent gaven aan dat de mantelzorgontvangers om verschillende redenen extra zorg nodig hebben. Sommige mantelzorgers hebben een chronische ziekte waardoor ze medische zorg nodig hebben, anderen hebben een lichamelijke beperking waardoor ze ook persoonlijke verzorging nodig hebben. Ook gaf de helft van de respondenten aan dat degene voor wie zij zorgen een taalbarrière heeft en in sommige gevallen ook het systeem niet goed kennen. Dit zorgt dat zij ook met heel andere zaken hulp nodig hebben dan wanneer de respondenten alleen lichamelijk klachten zouden hebben. Zij hebben daarom bijvoorbeeld ook hulp nodig met het uitzoeken van zaken op internet of het

Figuur 2: Taken mantelzorgers



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021.

helpen met Nederlands huiswerk. Sommige respondenten gaven aan dat de mantelzorgontvangers meerdere problemen tegelijkertijd hebben, bijvoorbeeld een taalbarrière gecombineerd met medische problemen.

Afhankelijkheid en het niet kunnen doen van dingen die iemand wil, is iets wat door een paar respondenten werd genoemd als het grootste probleem in het leven van de mantelzorgontvangers. Dit kwam door de taal, of door lichamelijke beperkingen. Ook de taal zelf werd een paar keer genoemd als het grootste probleem. Niet alle respondenten dachten dat er een probleem was in het leven van degene voor wie ze zorgden. Zo dacht een van de respondenten, die voor haar dementerende moeder zorgde, dat de situatie voor haar moeder prima was zoals het was.

2.3. Kenmerken mantelzorg

Zoals te zien is in figuur 2, voeren deze mantelzorgers veel verschillende mantelzorgtaken uit. Alle mantelzorgtaken worden gedaan door meer dan de helft van de mantelzorgers. Zo gaan alle mantelzorgers mee naar medische afspraken en doen de organisatie en contact van de zorg. Het valt op dat er niet alleen veel zorg wordt gegeven die gerelateerd is aan lichamelijke beperkingen, maar ook aan een beperking in het regelen van zaken en het contact hebben met instanties, zoals administratieve hulp, vertalen bij afspraken, contact met de gemeente en organisatie van en contact over de zorg. Dat dit soort hulp ook veel wordt gegeven door de mantelzorgers, kan komen doordat de helft van de mantelzorgontvangers een taalbarrière heeft en, omdat twee ervan kinderen zijn en één een dementerende vrouw.

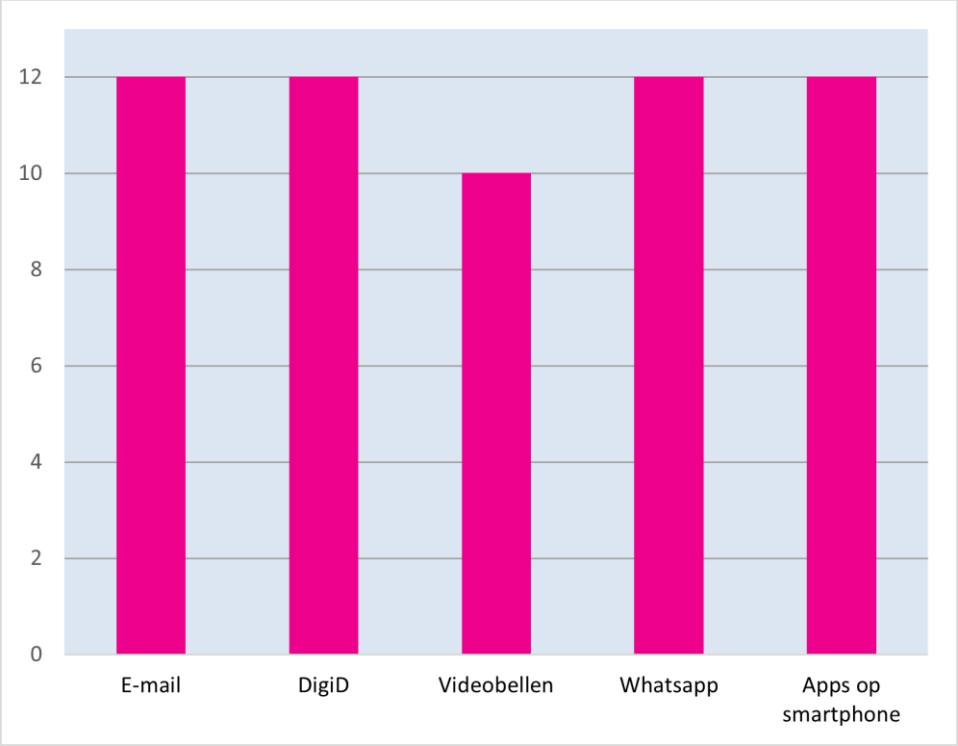
Bij het stellen van de vraag hoeveel tijd mantelzorgers besteden aan hun mantelzorgtaken, viel op dat dit een lastige vraag was voor veel respondenten. Ze hadden er nog nooit over nagedacht. Dit geeft aan dat veel mantelzorgers uit deze groep niet zoveel bezig zijn met hoeveel tijd ze er daadwerkelijk mee kwijt zijn. Een paar respondenten konden ook na even na te hebben gedacht, geen antwoord geven op deze vraag. Andere respondenten hebben een grove schatting gedaan. De gemiddelde tijd die de respondenten aangaven was uiteindelijk 31 uur per week, met veel verschil tussen de mantelzorgers onderling. Vooral de respondenten die

aangaven voor kinderen te zorgen besteedden veel tijd aan de zorg. Die kinderen waren ook nog erg jong, dus hadden in het algemeen ook veel zorg nodig. Het minste was vier tot zes uur per week. Deze respondent had wel veel andere bezigheden in haar dagelijks leven, als betaald werk, vrijwilligerswerk, huishouden en zorg voor kinderen.

2.3.1. Samenwerking

De respondenten werkten soms met één iemand en maximaal met twee mensen samen voor de mantelzorg. In de meeste gevallen, bij zes respondenten, was dit een broer of zus. Twee respondenten deden dit samen met hun echtgenoot. Drie respondenten die samen werkten, gaven aan dat ze wel eens een probleem ervoeren in de samenwerking. Een van deze respondenten gaf aan dat ze dan ruzie maken 'zoals broers ruzie maken'. De problemen hadden dan te maken met het verschillend begrijpen van informatie, een verschil in mening wat goed

Figuur 3: Gebruik digitale middelen respondenten



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021.

is voor de ouders en op het laatste moment aangeven dat ze een afspraak niet na kan komen.

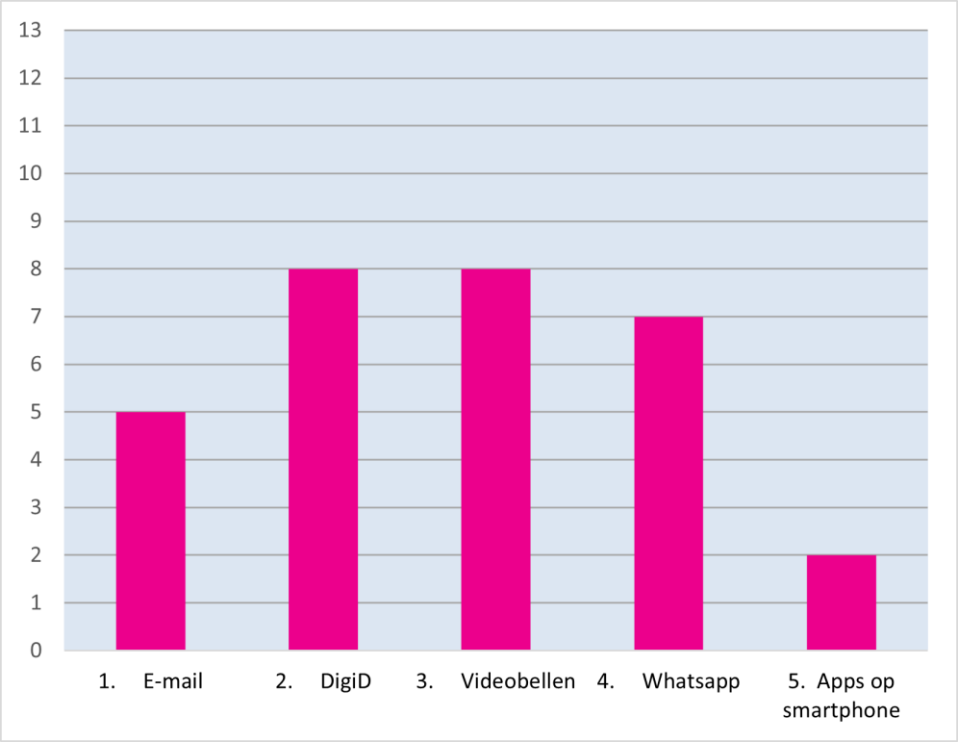
2.4. Algemene digitale vaardigheden

2.4.1. Gebruike digitale middelen mantelzorgers

Om digitale tools te gebruiken, is het nodig om toegang te hebben tot apparaten en om over de vaardigheden te beschikken om ze te gebruiken. We hebben daarom ook naar digitale vaardigheden gevraagd, namelijk door te vragen naar de toegang tot apparaten en het gebruik van digitale middelen. Alle respondenten gaven aan een smartphone tot hun beschikking te hebben en gebruikten die ook. De meeste respondenten gebruikten ook af en toe een computer, laptop en/of een tablet. Twee respondenten hadden geen computer/laptop of tablet tot hun beschikking of gebruikten die niet.

Zoals te zijn is in figuur 3, maken de respondenten gebruik van veel verschillende digitale middelen. Alleen videobellen wordt door wat minder respondenten gebruikt. Ook gebruikt niet iedereen de digitale middelen even veel. Een van de respondenten gaf bijvoorbeeld aan niet zo veel verschillende apps op de smartphone te gebruiken.

Figuur 4: Toegang tot digitale middelen mantelzorgontvangers



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021.

2.4.2. Toegang tot digitale middelen mantelzorgontvangers

We hebben de respondenten gevraagd welke digitale middelen de mantelzorgontvangers hebben. Zoals te zien is in figuur 4, hebben vooral weinig mantelzorgontvangers beschikking over apps op smartphones en over een e-mailadres. Een groot gedeelte heeft wel beschikking over Digid, videobellen en whatsapp. Een respondent geeft verder aan dat de vader maar enkele apps gebruikt en een andere respondent geeft aan dat haar moeder whatsapp pas sinds kort gebruikt. In sommige gevallen had de mantelzorgantvanger helemaal geen digitale middelen tot zijn of haar beschikking. Dit ging om de twee kinderen, die er nog te jong voor waren en de dementerende vrouw, die er niet meer in staat toe was om het te gebruiken.

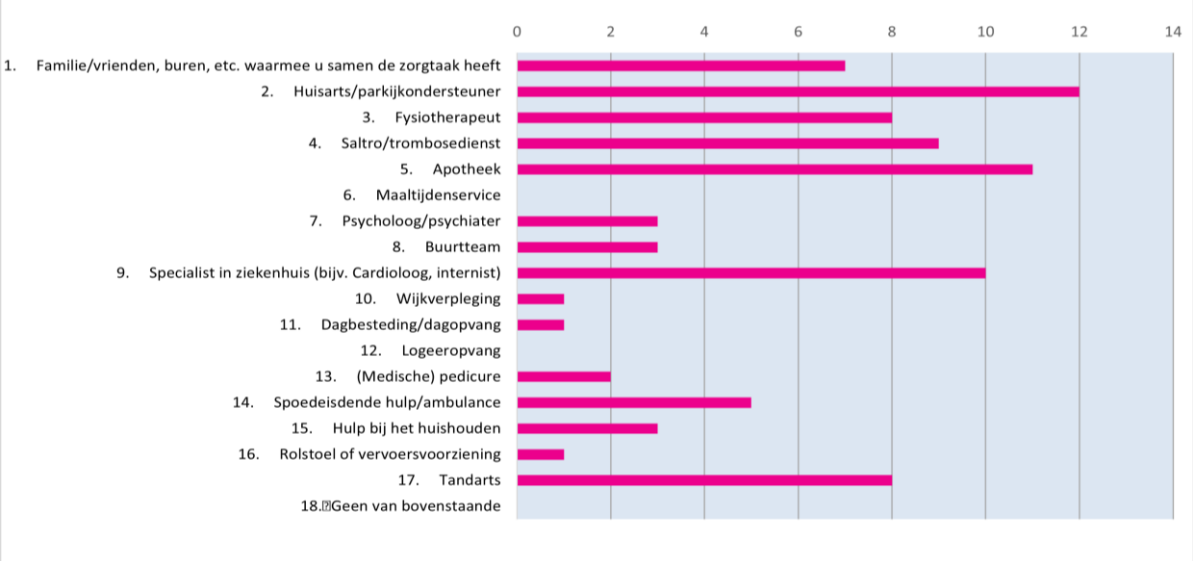
Dat de mantelzorgontvanger over een digitaal middel beschikte, betekende nog niet dat ze die ook gebruikten. In sommige gevallen gaven respondenten aan dat de mantelzorgontvanger wel een digitaal middel heeft, zoals een e-mailadres, maar dat de respondenten die niet gebruiken. De Digid van de mantelzorgontvangers werd door zeven van de acht respondenten weleens gebruikt.

Uit bovenstaande valt op te maken dat de respondenten over het algemeen meer gebruik maken van digitale middelen dan de mantelzorgontvangers zelf.

2.5. Informatievoorziening en contact mantelzorg

Om te weten welke tools en platforms nuttig kunnen zijn voor mantelzorgers in Kanaleneiland, hebben we het netwerk rondom de zorg in kaart proberen te brengen en gevraagd met welke partijen zij het afgelopen jaar contact hebben gehad. Uit de antwoorden blijkt dat alle respondenten het afgelopen jaar contact hebben gehad met de huisarts/prakrijkondersteuner en bijna allemaal ook met de apotheek. Ook veel respondenten hebben contact gehad met een specialist in het ziekenhuis (10) en de tandarts (8). Met de maaltijdenservice en de logeeropvang is vanuit geen enkele respondent contact geweest het afgelopen jaar.

Figuur 5: zorgnetwerk afgelopen jaar



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021.

De respondenten gaven verder aan dat het contact vaak (hoofdzakelijk) via de telefoon en face-to-face plaats heeft gevonden. Vooral bij de huisarts heeft het contact hoofdzakelijk telefonisch plaatsgevonden het afgelopen jaar en ook bij de specialist in de meeste gevallen. Bij de fysiotherapeut, de apotheek en de tandarts, heeft het contact in ongeveer de helft van de gevallen hoofdzakelijk face-to-face plaatsgevonden.

De meeste respondenten gaven aan dat ze de manier van communiceren fijn vonden. Twee respondenten gaven echter aan dat ze zich hierin wel beperkt voelden door COVID-19. Ze willen liever meer persoonlijk contact, in ieder geval bij de gevoelige zaken. Een uitslag telefonisch bespreken werd bijvoorbeeld door een van de respondenten als niet fijn ervaren.

2.5.1. Informatiebehoefte mantelzorgers

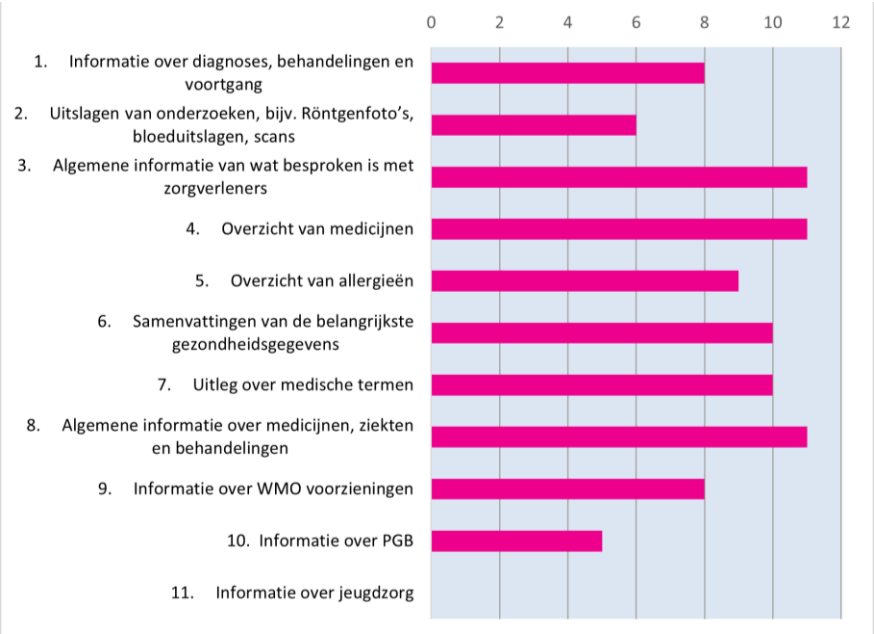
Om te weten welke platforms uiteindelijk relevant zouden zijn, hebben we gevraagd aan de respondenten welke informatie de respondenten nodig hebben om hun zorgtaak goed te vervullen. De uitgevraagde soorten informatie vallen in drie categorieën: patiëntgegevens, algemene medische informatie en informatie gerelateerd aan de gemeente. De respondenten hadden over het algemeen een grote informatiebehoefte zoals te zien is in figuur 6. Zoals te zien is, is er vooral veel behoefte aan ‘algemene informatie van wat besproken is met zorgverleners’, ‘een overzicht van medicijnen’ en ‘algemene informatie over medicijnen’. Verder wat valt op dat er van alle drie de categorieën informatie, patiëntgegevens, algemene medische informatie en informatie gerelateerd aan de

gemeente, er wel subcategorieën in de grafiek staan waar minimaal de helft van de respondenten behoefte aan heeft. Overzicht van medicijnen valt bijvoorbeeld onder de patiëntgegevens, algemene informatie over medicijnen, ziekten en behandelingen valt onder algemene medische informatie en informatie over WMO voorzieningen valt onder informatie vanuit de gemeente. Er was ook een 'anders namelijk' optie bij de vraag. Hier noemde een van de respondenten een algemeen overzicht waar ze alles kan zien met betrekking tot haar moeder. Ook werd er 'informatie wanneer een medewerker bereikbaar is', 'begeleiding met heftig nieuws', 'als er iets wijzigt bij een instantie' en 'informatie over verzekeringen' genoemd.

2.5.2. Bronnen van informatie

Uit de antwoorden op de vraag waar de respondenten de informatie vandaan halen, wordt duidelijk dat dit in de meeste gevallen niet digitaal is. Medische patiëntgegevens worden vaak via een afspraak bij een zorgverlener, bij de apotheek of telefonisch verkregen. Zo gaven acht mantelzorgers aan dat algemene informatie van wat besproken is met de zorgverlener vooral tijdens een afspraak verteld wordt. Uitslagen van onderzoeken krijgen vijf respondenten telefonisch. Een overzicht van medicijnen wordt vaak via de apotheek gekregen en in sommige gevallen via de huisars. Drie respondenten gaven aan dat ze dan een papieren document meekrijgen. Een van de

Figuur 6: Informatiebehoefte mantelzorgers



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021

respondenten krijgt veel informatie via de vrouwen zelf voor wie zij zorgt, in plaats van direct via de zorgverleners. Niet alle respondenten hebben beschikking over alle informatie die ze nodig hebben. Zo geven twee respondenten aan dat ze geen beschikking hebben over de belangrijkste gezondheidsgegevens. Een enkele keer geeft een respondent aan digitaal beschikking te hebben over medische patiëntgegevens.

Algemene medische gegevens vaker digitaal dan patiëntgegevens

Algemene medische informatie wordt vaker digitaal opgezocht dan patiëntgegevens. Vooral medische termen worden regelmatig op internet opgezocht. Zes respondenten geven namelijk aan dat ze dat weleens doen. Ook geven vier respondenten aan dat ze informatie over medicijnen, ziekten en behandelingen weleens digitaal opzoeken. Als het niet digitaal opgezocht wordt, dan zoeken respondenten medische termen bijvoorbeeld op in folders (2 respondenten), of vragen het aan de huiarts (2 respondenten) of de apotheek (2 respondenten). Acht

respondenten geven verder aan dat ze algemene informatie over medicijnen, ziekten en behandelingen via zorgverleners krijgen.

Informatie over gemeentevoorzieningen worden soms ook digitaal opgezocht. Zo geven twee respondenten aan informatie over WMO voorzieningen op internet op te zoeken. Ook geven drie respondenten aan dat ze deze informatie digitaal krijgen.

2.5.3. Verbeterpunten informatie

We hebben de respondenten ook gevraagd of zij nog verbeterpunten zien aan de informatievoorziening. Sommige respondenten zijn tevreden met de informatievoorziening, terwijl anderen nog wat verbeterpunten zien. Twee respondenten vinden vooral dat de begrijpelijkheid moet verbeteren. Zo vindt een respondent dat de informatie duidelijker op papier moet worden gezet, met minder jargon, zodat haar ouders het ook kunnen begrijpen en een andere respondent vindt dat er internationale namen gebruikt moeten worden, omdat zijn ouders de namen van de medicijnen in Nederland niet kennen. Beide respondenten zorgen voor ouders die in het buitenland geboren zijn en gaven eerder in het interview aan dat de ouders een taalbarrière hadden.

Ook gaven respondenten aan dat ze meer regie willen over de informatie. Zo geeft een van de respondenten aan dat ze meer informatie wil vanuit de huisarts naar haar toe. Zij had eerder aangegeven dat zij veel informatie krijgt via de vrouwen voor wie zorgt zelf. Een andere respondent zou graag nog een een folder of een link krijgen waar je naar toe kan. Een van de respondenten geeft aan dat de informatie naar de cliënt zelf toe soms niet genoeg is, maar dat zij ook niet goed aan de informatie kan komen.

2.5.4. Uitdagingen mantelzorg

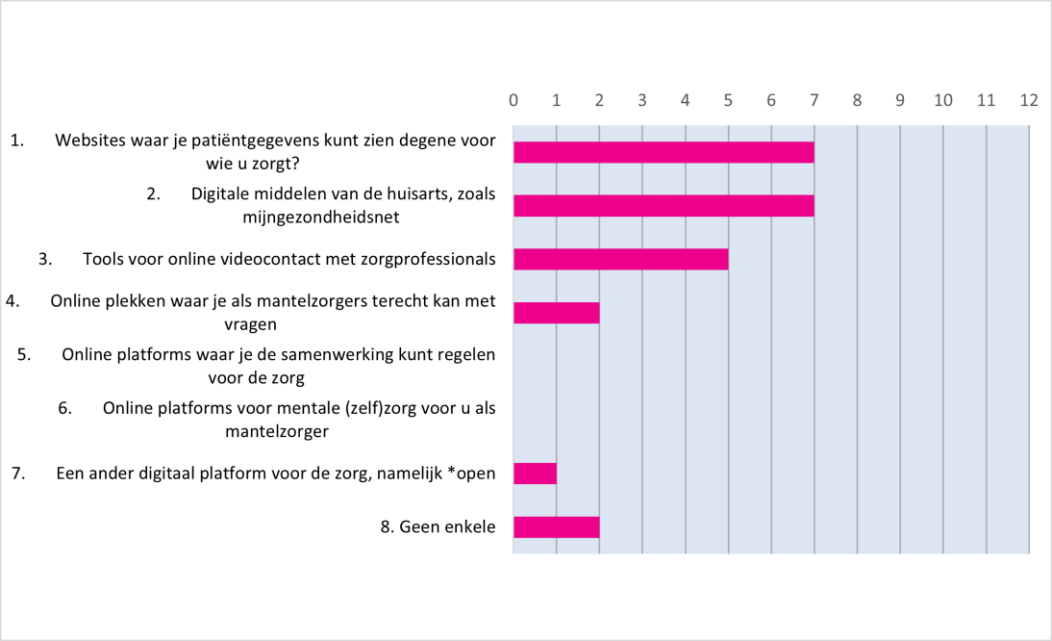
We hebben de respondenten ook gevraagd wat zij ervoeren als de grootste uitdaging aan het geven van mantelzorg. De mantelzorgers noemden hierbij heel verschillende uitdagingen, afhankelijk van hun situatie. Zo noemden twee respondenten de fysieke afspecten van mantelzorg als een uitdaging. Twee respondenten noemden het combineren van verschillende zaken in hun leven als een uitdaging, waardoor ze niet altijd het gevoel hadden dat ze genoeg tijd hadden. Een respondent noemde de communicatie tussen verschillende zorgverleners als een uitdaging, omdat ze soms dingen zeiden die tegenstrijdig waren. Een andere respondent noemde het goed overbrengen van informatie lastig. Omdat zijn ouders nieuw zijn in Nederland zijn en niet hoog opgeleid zijn, begrijpen ze het systeem niet zo goed volgens de respondent. Hierdoor is het lastig om de informatie begrijpelijk te maken. Verder ervaart een van de mantelzorgers het aan de kant zetten van je eigen leven als zwaar, een iemand noeomde de volgens haar slechte financiële situatie en een andere respondent noemde de beperkingen van corona, het feit dat je mensen niet persoonlijk kan benaderen als de grootste uitdaging.

2.6. Kennis en gebruik van digitale middelen voor de zorg

We hebben ook gevraagd in het interview naar de digitale tools en platforms die de respondenten al gebruikten en in hoeverre ze kennis hadden van de digitale tools en platform

2.6.1. Kennnis van digitale middelen

Figuur 7: Kennis van digitale middelen



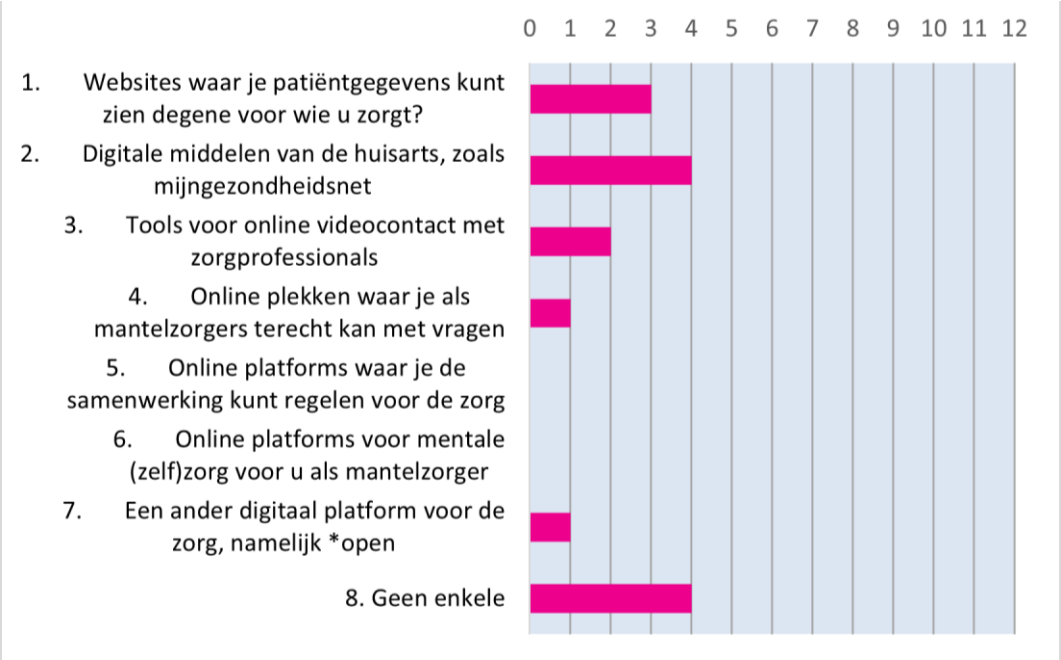
Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021

Zoals te zien is in figuur 7, is er geen enkel digitaal platform waar alle respondenten kennis van hadden. Ook waren er twee respondenten die geen enkel platform kenden. Digitale middelen van de huisarts, zoals mijngezondheid.net en tools voor online videocontact met zorgprofessionals, zijn het bekendste onder deze groep respondenten. Geen enkele respondent uit deze groep kent online platforms voor mentale (zelf)zorg of platforms waar je de samenwerking voor de zorg kunt regelen. Verder gaven sommige respondenten die aangaven wel een platform te kennen, aan dat ze alleen van het soort platform hadden gehoord, maar het niet goed kenden.

2.6.2. Gebruik van digitale middelen

Zoals te zien is in figuur 8, hebben de meeste respondenten wel eens gebruik gemaakt van een van de platforms of tools, maar vier van de respondenten gaven aan er nooit gebruik van te hebben gemaakt. Digitale middelen van de huisarts en websites waar je patiëntgegevens in kan zien zijn daarbij het vaakst gebruikt, maar wel door maar een paar respondenten. De respondenten gebruiken de digitale tools met verschillende frequenties. Er zijn maar twee respondenten die het platform elke week gebruiken. Het ging in beide gevallen om een platform waar je patiëntgegevens in kan zien, een van de huisarts een een van het ziekenhuis.

Figuur 8 Gebruik van digitale middelen



Bron: Labyrinth Onderzoek & Advies, 2021

Aan de mensen die de platforms gebruiken, hebben we ook gevraagd in hoeverre die ze als nuttig ervaren. Twee van de drie respondonten die weleens een website met patiëntgegevens gebruikten vonden dit nuttig. Een vond het juist niet nuttig, omdat het voor haar voldoende is als de huiarts haar de informatie uitlegt. De digitale middelen van de huisarts en tools voor online videocontact werden door alle respondenten die er gebruik van maakten als nuttig ervaren.

Aan mensen die wel kennis van tools en platforms hebben, maar ze nog niet gebruiken, hebben we ook gevraagd of ze die mogelijk in de toekomst willen gaan gebruiken. Hier waren de respondenten nog niet zo zeker van. Drie van de vier respondenten gaven namelijk aan dat ze die niet van plan waren om te gaan gebruiken, of dat ze er meer informatie voor nodig hadden.

Uit bovenstaande komt dus een beeld naar voren van mantelzorgers die soms wel een platform of tool kennen of er van gehoord hebben, maar diezelfde tools en platforms vaak nog niet hebben gebruikt. Hierbij speelt soms ook kennis een rol. Soms willen respondenten namelijk wat meer weten voor ze een platform of tool gaan gebruiken.

3 Resultaten Gebruikerstesten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de gebruikerstesten besproken worden. Tijdens de gebruikerstesten hebben de respondenten functies getest en zijn er vragen gesteld over de volgende thema's: relevantie, toegankelijkheid, gebruiksgemak, uiterlijk, uitstraling, veiligheid en vertrouwen. De resultaten zullen hieronder aan de hand van de deze thema's besproken worden.

3.1. Relevantie

Om te kunnen achterhalen of de tools en platform nuttig zouden kunnen zijn voor de mantelzorgers, werd de respondenten gevraagd wat voor vragen zij hadden over mantelzorg en verder te kijken welke informatie interessant voor hen leek. Ook werd er met hen naar verschillende functionaliteiten gekeken. In het algemeen waren de meeste respondenten positief over de potentie van de tools en platforms, maar het hing wel af van de situatie waar de mantelzorgers in zaten of het relevant voor hen was. Ook hebben we ze gevraagd in welke mate ze de platforms zouden willen gebruiken. De relevantie zal hieronder per platform besproken worden.

3.1.1. Mijngezondheid.net

Verschillende respondenten zagen tijdens de gebruikerstesten het nut van het gebruik van mijngezondheid.net. Handige functionaliteiten die door respondenten genoemd werden, waren: inzage in het medisch dossier, het bestellen van medicijnen en het maken van afspraken. Een van de respondenten gaf aan dat ze het fijn vond dat alle gegevens bij elkaar staan, waardoor ze minder vaakt hoeft te bellen. Zij vindt efficiëntie belangrijk en vindt een platform waar alles bij elkaar te vinden is, fijn. Met betrekking tot de inzage in het medisch dossier geeft dezelfde respondent aan dat ze zo meteen kan zien wat haar vader voor medicijnen gebruikt. Een andere respondent geeft de voordelen aan van het bestellen van medicijnen via mijngezondheid.net. Zowel zij als de vrouw waarvoor zij zorgt zijn eerste generatie migranten. Door het online te doen en niet aan de telefoon, kan ze er rustig de tijd voor nemen aangezien ze aangaf nog niet zo goed Nederlands te spreken.

Tijdens de test viel het respondenten op dat bepaalde patiëntgegevens in mijngezondheid.net niet kloppen of dat ze bepaalde onderdelen niet zichtbaar waren. Zo gaf een respondent aan dat de laatste metingen met betrekking tot diabates er niet in stonden. Ook gaf een respondent aan dat niet alle medicijnen erin stonden. Een andere respondent had geen volledige inzage in haar dossier. Dat er gegevens in staan die volgens de respondenten niet kloppen liet voor een van de respondenten juist wel het nut zien. Zo is ze er in ieder geval wel van op de hoogte dat er een fout in staat. Die geeft haar dus extra regie. Verder vroeg dezelfde respondent zich af of andere zorgverleners dan de huisarts hier ook informatie in zetten. Deze respondent leek dus behoefte te hebben aan gebundelde informatie en een compleet dossier.

We hebben de respondenten gevraagd in welke mate ze het platform zouden willen gebruiken op een schaal van één tot tien. Twee respondenten gaven hier een negen aan als cijfer. Op de vraag of ze het aan anderen zouden aanraden, gaf een van de respondenten in het algemeen een tien, maar voor mantelzorgers een zes. Dit had ermee te maken, dat je hiervoor elkaar moet kunnen vertrouwen volgens haar. Zij zorgt voor haar buurvrouw en een

mantelzorgerontvanger moet de mantelzorger dus wel voldoende vertrouwen om inzicht te geven in de medische gegevens.

3.1.2. OZOverbindzorg

Vier van de vijf respondenten gaven aan dat OZOverbindzorg hen nuttig leek. Een van de respondenten gaf bijvoorbeeld aan dat het zou kunnen helpen tegen miscommunicatie. Deze respondent gaf eerder in het telefonisch interview aan dat ze de grootste uitdaging van mantelzorg vond dat de informatie niet altijd op één plek zat, dat de huisarts en ziekenhuizen soms tegenstrijdige informatie gaven. Een andere respondent vond het vooral er tijdbesparend uit zien. Zij had eerder in het telefonisch interview aangegeven dat ze het vooral een grote uitdaging vond om alles te combineren. Een andere respondent gaf aan dat ze het fijn vond dat ze hierin gegevens als medicijnen terug kon kijken en zo meer regie had. Zij had eerder in het telefonisch interview aangegeven dat ze vond dat er nog beter naar de cliënt toe kon worden gecommuniceerd en dat ze zelf ook niet altijd goed aan de informatie kon komen.

Een van de respondenten vond dit platform juist niet nuttig. Voor haar voegt het niets toe aan de mantelzorg. Zij zou namelijk bellen voor dit soort dingen, want volgens haar veel sneller was. Het gebruik van zo'n platform vindt ze juist omslachtig, omdat ze eerst de computer op moet starten.

Op de vraag in welke mate ze het zouden willen gebruiken, gaven drie respondenten een zeven. Een van de vrouwen zou nog hoger geven als ze wist dat de vrouwen voor wie ze zorgt er mee in zouden stemmen.

3.1.3. Gezond en Wel

Vijf van de zeven respondenten die dit platform getest hebben gaven aan dat dit platform volgens hen nuttig was. Een van de respondenten gaf aan dat het platform handig was, omdat er veel instanties bij zitten. Een andere respondent vond het handig, omdat er veel algemene informatie bij staat. Onderwerpen waar zij bij de test naar keek, waren de gemeente, het gedeelte over de huisartsen, het gedeelte over het ziekenhuis en het gedeelte over mantelzorg. Zij legde tijdens de test ook uit dat de vrouw waar zij voor zorgt niet alleen medische hulp nodig heeft, maar ook ander soorten hulp. Dat het platform breder is dan medische informatie vond zij dus nuttig.

Een andere respondent gaf aan dat ze het fijn vond dat alles gebundeld is in het platform Gezond en Wel. Dit is volgens haar handig als je hoofd vol zit en je hebt niet de tijd om dingen uit te zoeken. Een andere respondent, die nog niet zo lang in Nederland woont, vond het handig dat hij zo uitleg kan krijgen over dingen die hij nog niet wist, bijvoorbeeld bepaalde termen als 'mentale zorg'. Het zou hem ook kunnen helpen om snel en goede informatie te vinden en zo beter dingen uit te leggen aan zijn ouders. Een van de de respondenten moet weleens bij de gemeente zijn. Dit gaat soms via doorverbinden volgens haar, omdat de medewerker het antwoord niet weet. Dit platform zou haar dan kunnen helpen om zelf de informatie te vinden. Een van respondenten gaf aan dat ze het wel nuttig vond, maar alleen als het betrouwbare informatie was.

Of bepaalde informatie nuttig is, kan ook afhangen waar iemand in het mantelzorgtraject zit, bleek uit een van de gebruikerstesten. Een van de respondenten gaf aan dat informatie over PGB heel handig voor haar was geweest een jaar eerder. Ze zat toen met vragen hierover. Inmiddels had ze de informatie al op een andere manier gevonden.

Dit miste ik vorig jaar.

Cijfers die gegeven werden over mate waarin de mantelzorgers het platform wilden gebruiken waren heel verschillend: vier, zes, zeven en tien. Een van de respondenten die het platform wel als potentieel nuttig zag, zag zichzelf het platform toch niet gebruiken, aangezien hij niet van lezen houdt. Uiteindelijk zou hij toch liever bellen of de informatie face-to-face proberen te krijgen. Verder viel hem op dat er op de pagina geen informatie zelf staat en dat het doorverwijspagina's zijn. Hij zou dus veel eerder direct naar die pagina's gaan. Voor anderen zag hij wel het nut er van in en gaf het cijfer acht. De respondenten zouden het wel aan anderen aanraden, want ze gaven hiervoor de cijfers twee zevens, twee achten en twee tienen.

3.1.4. KOPPL

Twee van de vier respondenten die het platform KOPPL getest hebben, gaven aan dat het nuttig is. Een respondent vond het nuttig dat je via de website contact kan opnemen. Een andere respondent vond het platform nuttig voor het vinden van iemand die wat van je kan overnemen. Voor haar is het dan wel belangrijk dat ze weet wanneer en hoe er contact met haar wordt opgenomen, omdat ze dit soort dingen vaak last-minute moet regelen. Die duidelijkheid kreeg ze tijdens de test echter niet genoeg via het platform. Twee andere respondenten vonden het echter niet nuttig. Een van de respondenten gaf aan dat het ging om thema's waar ze niet tegen aan loopt een andere respondent gaf aan dat ze voor dit soort thema's nomaal gesproken naar een wijkbureau zou gaan. Zij gaf verder aan dat er heel veel thema's in stonden waarvan ze de informatie al wist. Ze vertelde dat ze al lang mantelzorg deed en daarom al heel veel wist.

Er was maar één respondent die het graag zou willen blijven gebruiken. Zij gaf hiervoor een acht. Een van de respondenten die aangaf het platform in het algemeen nuttig te vinden, zag het zichzelf niet gebruiken en gaf een één voor hemzelf als cijfer. Een van de redenen die hij hiervoor gaf, was dat hij ook organisaties buiten Kanaleneiland wil zien. Voor anderen zag hij wel het nut en gaf hij een vijf. Een andere respondent gaf ook een vijf.

3.1.5. Vraagbaak

Allebei de respondenten die het getest hadden, zagen het nut er van in en zagen zichzelf het wel gebruiken. Ze gaven een acht en een zeven op de vraag of het nuttig voor hen was en of ze het zouden willen gebruiken. Een van de respondenten gaf aan dat het fijn is dat je tussendoor vragen kan stellen. Beide respondenten zagen het als positief dat er professionals achter zaten. Volgens een van de respondenten had het door de professionals een voordeel ten opzichte van google. Ook heeft ze het gevoel dat iedere vraag hier gesteld kan worden.

3.1.6. Gezonde Boel

Gezonde Boel is door twee respondenten getest. Deze respondenten hadden allebei geen specifieke behoeften genoemd waar een tool of platform aan te linken waren. Wel was bij beide respondenten duidelijk dat de mantelzorg veel tijd in beslag nam en vrij intensief was. Een van de respondenten was zelfs gestopt met een opleiding in verband met de zorg voor haar kind. Omdat je ook latente behoeften kunt hebben, behoeften waar je je niet bewust van bent, hebben we besloten deze respondenten de mantelzorg module van Gezonde Boel te laten testen.

Gezonde Boel module Mantelzorg werd door alle twee respondenten die het getest hebben als nuttig ervaren. Een van de respondenten vond het fijn dat het met video's was in plaats van met tekst. Ze vond de programma's 'Zorg voor mezelf' en 'mijn toekomst' met name interessant. De andere respondent voor het feit dat je altijd dingen kan opzoeken fijn aan dit platform.

Een van de respondenten gaf de module een acht. De andere respondent gaf voor de vraag in welke mate ze het zelf zou willen gebruiken een zeven. Op de vraag of ze het aan anderen zou willen aanraden gaf ze echter een acht. Ze vond het voor anderen dus nuttiger dan voor zichtzelf.

3.1.7. Mantelzorgutrecht.nl

Mantelzorgutrecht.nl is door een respondent getest. Zij zag dit platform wel als nuttig. Ze was namelijk net begonnen om in contact te komen met het buurtteam. Deze website zou haar kunnen helpen om meer te weten te komen over het buurtteam. Ook informatie over de gemeente en de huisarts op deze website leek haar nuttig. Op de vraag in welke mate ze deze website zou willen gebruiken, gaf ze een negen.

3.2. Toegankelijkheid

Naast relevantie zijn er een aantal aspecten die meespelen bij de vraag of respondenten een platform gaan gebruiken en of een platform dus uiteindelijk tot een succes gaat zijn in de wijk Kanaleneiland. Naast relevantie zijn dit onder andere toegankelijkheid, gebruiksgemak, uiterlijk en uitstraling, betrouwbaarheid en veiligheid. In de volgende paragrafen worden deze aspecten besproken. Er wordt in deze paragrafen vooral besproken wat in het algemeen als positief en negatief werd ervaren. Losse verbeterpunten worden in de bijlagen per platform genoemd.

Bij toegankelijkheid speelt vooral de taal een grote rol. Zijn er wel duidelijke instructies en is het taalgebruik duidelijk genoeg? Aan dit onderzoek deden zowel eerste generatie migranten mee als mensen die in Nederland geboren waren. Deze mensen hadden verschillende niveaus Nederlands. Over het algemeen vonden de respondenten het taalgebruik geschikt. Een van de respondenten, die in Nederland geboren is, gaf bijvoorbeeld over Gezond en Wel aan:

> **Het zijn woorden die normaal gebruikt worden. Voor ons, voor mensen die hier op school hebben gezeten, zijn die woorden vanzelfsprekend.**

Er werden wel bepaalde woorden genoemd die niet duidelijk waren, zoals het woord ‘lotgenoten’, ‘rouwverwerking’ en ‘zelfzorg’. Dit zijn alle drie termen die specifiek gerelateerd zijn aan zorg die mensen misschien verder niet zoveel tegen komen in het dagelijkse leven. De twee respondenten die deze woorden noemden, waren allebei eerste generatie migranten die op B niveau Nederlands zaten.

Het platform OZO had verder nog een instructie in het platform, in de vorm van video’s. Er was een video waarin het concept werd uitgelegd en er waren ook instructievideo’s voor elke functie binnen het platform. De instructievideo werd als duidelijk ervaren. Een respondent gaf aan dat het ook duidelijk was doordat er tekeningen bij zaten. Twee respondenten die voor hun moeder zorgden gaven aan dat het het taalniveau wel boven het taalniveau was van hun ouders, voor wie ze zorgden.

3.3. Gebruiksgemak

De meeste respondenten konden redelijk tot goed overweg met de tools en platforms. Wel kwamen er nog een aantal dingen naar voren bij de gebruikerstest die niet handig of duidelijk werkten voor de respondenten. In sommige gevallen ging het om het uitvoeren van handelingen binnen het platform die na wat zoeken proberen uiteindelijk wel lukten. Een van de dingen die lastig waren bij het platform OZOverbindzorg was bijvoorbeeld om terug te komen van het videogedeelte naar het hoofdmenu van het platform zelf. OZOverbindzorg heeft een scherm met allerlei instructiefilmpjes. Twee respondenten gaven aan hiervandaan moeilijk terug te kunnen. Ook bij Gezond en Wel was het voor drie respondent lastig om terug te gaan naar de homepage. Zie verder de bijlagen voor de verbeterpunten per platform.

Hoe de gebruiksgemak werd ervaren, kon ook verschillen per respondent, kwam tijdens de gebruikerstest naar voren. Dit kan samenhangen met digitale vaardigheden en in hoeverre iemand gewend is om digitale middelen in het dagenlijk leven te gebruiken. Een van de respondenten vond namelijk OZOverbindzorg lastig en omslachtig om mee te werken, terwijl de andere respondenten die veel minder hadden. Zij was de oudste respondent en had in het telefonische interview al aangegeven dat ze meer over het werken met de computer wilde leren. Waarschijnlijk had zij dus minder digitale vaardigheden dan de andere respondenten.

3.4. Uiterlijk en uitstraling

Het uiterlijk en de uitstraling kunnen ook belangrijke aspecten van een platform en tools zijn. Een van de respondenten gaf in ieder geval aan dat design voor hem belangrijk is. Ook om te bepalen waar hij zijn aankopen doet, is het design belangrijk voor hem, gaf hij aan. De meeste respondenten waren positief over hoe de platforms eruit zagen. Ze gaven aan dat het er goed of duidelijk uitzag. Vier respondenten gaven bijvoorbeeld de icoontjes en plaatjes aan als positieve aspecten van de platforms mijngezondheid.net, OZO en KOPPL.

De respondenten zagen wel nog wat verbeterpunten in de opmaak van de platforms en tools. Drie respondenten gaven bijvoorbeeld aan dat de kleuren nog verbeterd konden worden van Gezond en Wel of de Vraagbaak. Verder gaven drie respondenten aan dat niet alle icoontjes van Gezond en Wel even duidelijk waren. Voor verschillende onderwerpen werd namelijk een euroteken gebruikt. De respondenten gaven verder aan dat het design voor hen ook belangrijk is voor de betrouwbaarheid van een platform, zoals in de volgende paragraaf besproken zal worden.

3.5. Veiligheid en vertrouwen

Veiligheid en vertrouwen kwamen naar voren als belangrijke thema's uit de gebruikerstesten. Met betrekking tot dit thema kan een onderscheid gemaakt worden tussen platforms met patiëntgegevens (mijngezondheid.net, Gezond en Wel en OZOverbindzorg), platforms met medische gegevens en platforms zonder medische gegevens. Sommige platforms en tools die getest werden door de respondenten bevatten medische gegevens, zoals mantelzorgutrecht.nl, KOPPL, de Vraagbaak en Gezonde Boel. Gezond en Wel is op twee verschillende manier te gebruiken, namelijk met alleen informatie of ook met inloggen via Digid. Daarna heb je toegang tot medische gegevens.

3.5.1. Platforms met medische gegevens

Voor platforms die medische gegevens bevatten, bleek Digid een belangrijk onderwerp met betrekking tot de betrouwbaarheid en veiligheid. Twee respondenten gaven aan dat ze het platform vertrouwen, omdat je met Digid inlogt. Ook geven vier respondenten aan dat Digid een platform veilig maakt voor hen. Bij het testen van het platform OZOverbindzorg, werd er niet ingelogd met Digd. Twee respondenten gaven dan ook aan dat ze het veiliger zouden vinden als je met Digid moest inloggen. Ook gaf een respondent aan dat je niet opnieuw hoefde in te loggen als je uit het platform ging en daarna weer terug kwam.

Het feit dat je bij persoonlijke gegevens kan en toestemming moet geven voor bepaalde dingen, kan iemand een eng gevoel geven, bleek uit een van de gebruikerstesten. Een van de respondenten moest namelijk doorklikken via een aantal schermen toen ze wilde inloggen bij het platform Gezond en Wel. Ze vond het vooral eng worden toen er stond 'Wilt u uw dossier delen'. Het was haar niet duidelijk met wie de gegevens werden gedeeld.

3.5.2. Platforms zonder medische gegevens

Bij platforms zonder medische gegevens speelden andere zaken met betrekking tot veilighed en vertrouwen. Twee respondenten gaven aan dat ze het platform meer vertrouwen, omdat het met een inlog/account werkt. Een andere respondent gaf aan dat ze het platform, in dit geval KOPPL, juist vertrouwt, omdat het zonder medische

gegevens is. Ook als er geen medische gegevens in staan, kan veiligheid nog wel een belangrijk onderwerp zijn. Een van de respondenten vraagt zich bijvoorbeeld af in hoeverre het platform gehackt kan worden. Voor haar speelt de informatie de ze hierover krijgt een belangrijke rol. Bij KOPPL wilde ze bijvoorbeeld ook weten in hoeverre haar gegevens daar veilig waren. Een andere respondent zag de button 'voorwaarden' staan bij Gezond en Wel. Voor hem geeft dat het gevoel dat hij ergens rekening mee moet houden. Alsof er iets aan hem verkocht gaat worden, omdat hij dit woord ook weleens op een Apple website ziet staan.

3.5.3. Design en voldoende informatie

Wat voor sommige respondenten ook belangrijke aspecten voor betrouwbaarheid waren, waren design en het het hebben van voldoende informatie over het platform. Drie respondenten gaven aan dat design voor hen belangrijk is. Een van de respondenten gaf bijvoorbeeld aan het platform OZOverbindzorg niet te vertrouwen, omdat een deel van de website leeg was. Een andere respondent vertrouwde Gezond en Wel juist wel, omdat het er goed uitzag volgens haar. Drie respondenten gaven verder aan dat informatie belangrijk is om een platform te vertrouwen. Alleen bij genoeg informatie vertrouwen ze de tool/het platform. Eén respondent gaf aan dat ze actief op zoek gaat naar informatie op internet als ze het niet vertrouwt.

3.6. Conclusie gebruikerstesten

Uit de gebruikerstesten bleek dat een aantal respondenten de platforms en tools als nuttig ervaren. Er waren nog wat verbeterpunten, vooral op het gebied van gebruiksgemak, uiterlijk en uitstraling. Ook erg belangrijk is het voor de respondenten dat er aan de randvoorwaarden met betrekking tot veiligheid en vertrouwen voldaan wordt. Wat betreft de relevantie waren er nog wel verschillen tussen de platforms en verschillende functies die deze digitale middelen hadden.

Inzage in patiëntgegevens en afstemming met zorgverleners leken in eerste instante meer potentie te hebben als digitale oplossingen dan een plek waar mantelzorgers terecht konden met vragen, omdat het heel erg van de situatie afhing of het nuttig voor hen was. Zo bleken vooral platforms die inzage gaven in patiëntgegevens en afstemming met meerdere zorgverleners te voldoen aan deze behoefte. Deze behoeftes waren ook al eerder tijdens de telefonische interviews naar voren gekomen.

De behoefte waar deze platforms in voorzagen zijn vooral het besparen van tijd, het hebben van meer regie over de zorg en het voorkomen van miscommunicatie binnen het zorgnetwerk om een mantelzorgontvanger heen.

Mijngezondheid.net werd als erg relevant ervaren. Respondenten zagen functies die toegevoegde waarde boden. Ook Gezond en Wel had toegevoegde waarde voor sommige respondenten. Voor sommige respondenten was het erg handig dat informatie gebundeld was in dit platform. OZOverbindzorg voorzag ook in een behoefte voor de meeste respondenten. Met name het voorkomen van misverstanden tussen zorgverleners was handig, wat voor extra regie zorgt.

Over de platfoms die een plek waren waar mantelzorgers terecht konden met vragen en waar je wat meer algemenere medische of praktische informatie konden vinden, waren de respondenten meer verdeeld. Het leek wat meer af te hangen van de situatie of ze behoefte hadden aan deze informatie. Ze waren er respondenten die al langer mantelzorg gaven en bepaalde dingen al wisten. Het kan dus uitmaken waar in het mantelzorgproces je zit welke informatie je nodig hebt als mantelzorger. Er waren wel wat verschillen tussen de platforms. Zo waren de respondenten wat positiever over de Vraagbaak dan over KOPPL. Daar moet wel bij gezegd worden dat de Vraagbaak maar door twee respondenten getest is.

Er is tijdens deze gebruikerstest maar één tool getest wat de functie van digitale zelfzorg had. De respondenten leken er positief over te zijn, hoewel dit platform ook maar door twee respondenten getest is. Beide respondenten hadden eerder in het onderzoek niet aangegeven dat ze behoeften hadden aan meer zelfzorg. Dat de

respondenten toch enthousiast waren over dit platform, kan duiden op latente behoeften die tijdens het testen toch naar boven kwamen.

Het feit dat de respondenten aangaven digitale middelen te gebruiken en de meeste respondenten ook relatief goed overweg konden tijdens de gebruikerstesten met digitale middelen, laat zien dat een gebrek aan digitale vaardigheden voor de meeste respondenten uit dit onderzoek geen drempel hoeft te zijn in het gebruik van digiale middelen.

4 Resultaten focusgroep

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de focusgroep uiteengezet. De focusgroep had als doel om meer verdieping te geven aan de resultaten van de gebruikerstest en de waarom vragen te kunnen beantwoorden. Tijdens de online focusgroep waren vier van de respondenten die eerder mee hadden gedaan aanwezig.

4.1.1. Digitale middelen zorgen voor meer regie?

Uit de gebruikerstesten leek naar voren te komen dat digitale middelen mogelijk zouden kunnen zorgen voor meer regie over de zorg bij mantelzorgers. Twee respondenten gaven tijdens de focusgroep aan dat ze het hier mee eens waren. Een van deze respondenten gaf aan dat je zo inzicht krijgt in gegevens van meerdere zorgverleners. Je bent meer in regie, omdat je niet afhankelijk bent van deze zorgverleners. Je kan zelf het initiatief nemen om contact op te nemen. Bovendien gaf ze aan dat je digitale gegevens altijd bij de hand hebt en er zo altijd naar kan kijken. De andere respondent die dacht dat digitale middelen voor meer regie konden zorgen, was er wel dubbel over. Aan de ene kant kan je via digitaal meer dingen doen met je eigen dossier. Aan de andere vond ze het ook eng, omdat artsen ook weleens fouten maken.

Voor een van de andere respondenten zorgt digitaal niet voor meer regie. Hij is zelf nog niet zo lang in Nederland en vindt het fijner om met een zorgverlener te bellen. Zo kan hij checken of hij het goed begrepen heeft. Als hij het alleen digitaal zou bekijken, zou hij bang zijn dat hij het niet goed zou begrijpen.

4.1.2. Voorwaarden voor vertrouwen?

Tijdens de gebruikerstest is door meerdere respondenten genoemd dat het gebruik van Digid hen een veiliger gevoel gaf. Er werd de respondenten daarom gevraagd wat voor hen zorgt dat ze een platform vertrouwen. In het gesprek kwam naar voren dat Digid toegang geeft tot veel gegevens. Twee van de respondenten zijn daarom voorzichtig met het gebruik van Digid en denken goed na waar ze het gebruiken en waar niet. Een andere respondent gaf aan dat hij Digid wel vertrouwt, maar dat het wel gehackt kan worden. Hij gebruikt het alleen bij websites van de overheid en dus geen medische websites. Een andere respondent is minder zuinig met Digid en vult het overal in waar het gevraagd wordt. Het feit dat Digid van de overheid is geeft haar vertrouwen, omdat ze denkt dat het goed beveiligd is. Wat een andere respondent het gevoel van vertrouwen geeft, is dat er een bericht naar je telefoon wordt gestuurd.

4.1.3. Gewenste digitale functies

Tijdens de focusgroep is de volgende afbeelding getoond om er achter te komen, welke digitale functies, los van de platforms potentie zouden kunnen hebben.

Informatie over diagnoses behandelingen en voortgang	Overzicht van allergien	Agenda bijhouden van zorgafspraken	Tips over gezondleven, bijv. Voeding, bewegen,	Informatie over WMO voorzieningen
Gespreksverslagen van consulten met zorgverleners	Samenvatting van belangrijkste gezondheidsgegevens	Berichten sturen naar of chatten met zorgverlener	Uitleg over medische termen	Informatie over PGB
Uitslagen van onderzoeken	Zelf metingen invoeren, bijv. Gewicht, bloeddruk,	Videobellen met zorgverlener	Algemene informatie over medicijnen	Nog iets, namelijk
Overzicht van medicijnen	In contact komen met andere mensen/patiënten	Online afspraken kunnen maken met zorgeverlener		

Kaartjes gebruikt tijdens de focusgroep

Bron: Grotendeels overgenomen uit onderzoek van PGO support, verkregen in 2020.

Respondenten konden in chat functie zaken noemen die zij graag als digitale functies zouden zien, voor zichzelf en andere mantelzorgers. Er werden door twee respondenten functies genoemd die onder de categorie patiëntengegevens vallen. Twee keer werden 'uitslagen van onderzoeken' en een keer 'overzicht van medicijnen' genoemd. Ook een functie om de zorg te regelen werd twee keer genoemd, namelijk 'online afspraken maken'. Verder werd 'het bundelen van informatie', 'contacten met andere patiënten en mensen' en 'tips over gezond leven en bewegen' genoemd.

4.1.4. Pot geld

Nadat alle platforms en tools kort werden besproken, werd er gevraagd waar ze een pot geld aan zouden uitgeven, omdat hierdoor kan worden achterhaald wat de respondenten nou echt als nuttig zagen. Een van de respondenten noemde een van de platforms die ze getest had om verder te ontwikkelen, namelijk OZOverbindzorg. Het verbonden zijn van zorgverleners is iets wat ze mist. Een respondent gaf aan het niet goed te weten waar geld in gestoken moest worden, omdat hij niet zo erg tegen dingen aanloopt. Hij vond Mijngezondheid.net wel handig voor anderen. Twee respondenten noemden een fysieke plek waar je ook online kunt en in contact kunt komen met andere mantelzorgers als iets wat verder geïnvesteerd zou moeten worden. Vooral ook, omdat niet iedereen toegang tot internet heeft volgens hen.

5 Conclusie

Het doel van het onderzoek was om de volgende onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden: **Welke digitale tools en platforms voor de gezondheid in brede zin, kunnen relevant zijn voor mantelzorgers in Kanaleneiland en wat zijn drempels en verbeterpunten?** Daarvoor zijn telefonische interviews, gebruikerstesten en een focusgroep ingezet bij een groep van twaalf mantelzorgers uit Kanaleneiland.

5.1. Behoeften

De variatie in achtergrondkenmerken en situatie van mantelzorgers zorgden voor verschillende soorten behoeften. Wat vooral opviel aan deze groep mantelzorgers was dat er een relatief grote groep respondenten was die aangaven dat ze voor iemand zorgden met een taalbarrière. Dit waren tweede generatie migranten die voor hun ouders zorgden die minder goed Nederlands konden. In een enkel geval ging het om een eerste generatie migrant die voor zijn ouders zorgde. Ook hij kon beter Nederlands dan zijn ouders.

Sommige van de twaalf mantelzorgers waren blij met de situatie zoals die was, andere mantelzorgers dachten dat er nog wel wat dingen te verbeteren waren, bijvoorbeeld op het gebied van communicatie. Een aantal behoeftes die naar voren kwamen waren onder andere het besparen van tijd, omdat sommige respondenten een druk leven hadden. Andere respondenten zagen dingen die fout gingen in de de communicatie over de zorg en wilden dat graag verbeterd zien. Ook leken sommige respondenten meer regie te willen over de communicatie rondom de zorg. Ook wilden sommige respondenten dat zij de taalbarrière en het niet goed begrijpen van het zorgsysteem beter konden overbruggen.

Niet bij alle respondenten was duidelijk wat hun informatiebehoefte was voor de mantelzorg. Sommige respondenten waren tevreden met hoe het nu ging. Mantelzorgers kunnen echter ook latente behoeften hebben, behoeften waar mensen zich niet bewust van zijn. De behoefte aan zelfzorg kan een mogelijke latente behoefte zijn onder mantelzorgers. Twee van de mantelzorgers hadden nameljik geen duidelijke (informatie) behoeften. Toch werder ze wel enthousiast van de zelfzorgmodule van Gezonde Boel toen ze die gingen testen. Dit kan duiden op een mogelijke latente beheofte.

5.2. Potentie platforms patiëntgegevens en afstemming zorg

Zoals bij de gebruikerstesten naar voren is gekomen, sloten vooral platforms met patiëntgegevens en platforms voor afstemming tussen zorgverleners goed aan op de behoeften van een deel van de respondenten. Dit werd ook bevestigd tijdens de focusgroep. Deze platforms kunnen helpen om dingen efficiënter te regelen, ze geven meer regie aan de mantelzorgers, omdat ze dingen nog na kunnen kijken en een mantelzorger meer zelf het initiatief kan nemen.

Juist de groep die hierboven beschreven wordt, van wie de ouders een taalbarrière hebben, noemden deze platforms relatief vaak als relevant. En bij deze groep leken de platforms ook goed aan te sluiten bij de behoeften naar meer regie en het overbruggen van de taalbarière. Voor de eerste generatie respondent die voor zijn ouders zorgde was dat echter anders. Hij gaf in de focusgroep aan dat digitale middelen alleen niet goed voor hem werkte, omdat hij zich dan afvroeg of hij alles wel goed begrepen had.

Alle drie de platforms met patiëntgegevens, Mijngezondheid.net, OZOverbindzorg en Gezond en Wel leken relevant te zijn voor de respondenten. Een platform met alle soorten informatie, Gezond en Wel, leek ook potentie te hebben. Zo gaf een van de respondenten tijdens de test van mijngezondheid.net aan dat ze het fijn vond als informatie van verschillende zorgverleners in één platform staan. Dit is niet het geval bij mijngezondheid.net.

5.3. Potentie informatieve platforms en tools

Platforms en tools waar respondenten terecht kunnen met vragen kunnen ook potentie hebben in Kanaleneiland, maar dit bleek wel veel meer af te hangen van de situatie van de mantelzorger. Niet iedereen heeft informatie over dezelfde thema's nodig. Voor mantelzorgers die al wat langer aan mantelzorg deden, was het minder vaak nieuwe informatie. Dit soort platforms en tools zijn mogelijk met name interessant voor relatief nieuwe mantelzorgers.

Dan rest wel de vraag hoe de mantelzorgers dit soort platforms kunnen vinden, aangezien dit soort platforms en tools vrij onbekend was bij deze groep mantelzorgers. De vraag is dus of mantelzorgers die specifieke informatie zoeken, deze platforms en tools wel zouden vinden als ze losstaande platforms zijn. Een digitale plek met verschillende functies, waaronder ook de algemene medische informatie en praktische informatie voor mantelzorgers zou op deze manier wel potentie kunnen hebben. Zo zouden mensen die het nodig hebben deze informatie mogelijk makkelijk kunnen vinden.

5.4. De rol van kennis

In de telefonische interviews hebben we de mantelzorgers gevraagd of ze al tools en platforms voor gezondheid in brede zin kenden. Hoewel een groot deel van de respondenten wel minstens een platform kenden of ervan gehoord hadden, werden niet zoveel van de platforms en tools door de respondenten gebruikt. Een deel van mantelzorgers werd tijdens de gebruikerstesten echter wel enthousiast om de gebruikte tools en platforms te testen. Dit laat zien dat kennis hierbij wel een belangrijke rol kan spelen. De mantelzorgers hadden misschien wel gehoord over een tool of platforms maar het nog niet gezien en uitgetest. Ze hadden nog niet gezien wat voor mogelijkheden het voor hen zou kunnen hebben. Het uittesten van de tools en platforms zorde dus dat de mantelzorgers beter in staat waren om te bepalen of een tool of een platform iets voor hen zou kunnen zijn.

5.5. Mantelzorgers die de digitale kloof overbruggen

De aanleiding voor dit onderzoek was de digitale kloof in Kanaleneiland die de Wijkcoöoperatie had geconstateerd. Inwoners van Kanaleneiland zouden niet altijd toegang hebben tot digitale middelen en/of de vaardigheden niet bezitten. Voor een deel van de mantelzorgontvangers waar de mantelzorgers uit dit onderzoek voor zorgden, was dit zeker het geval. Zij gebruikten relatief weinig digitale middelen. Voor de meeste respondenten was dit echter niet het geval. Zij zijn wel gewend om digitale middelen te gebruiken en zijn hier ook vaardig in. Aan dit onderzoek deed een relatief grote groep onder de 40 jaar mee. De reden dat zij nog niet veel digitale middelen voor de zorg gebruiken, is niet een gebrek aan digitale middelen, maar misschien meer een gebrek aan informatie over de digitale middelen.

Juist deze groep zou een een brugfunctie kunnen vervullen om de digitale kloof te helpen overbruggen. De mensen voor wie zij zorgen zijn in grote mate afhankelijk van deze mantelzorgers. Door in deze mantelzorgers te

investeren, investeer je ook in de mensen voor wie zij zorgen. Zo wordt ook de digitale kloof uiteindelijk minder groot.

6 Literatuurlijst

- Gemeente Utrecht. (2018). Gezondeidspeiling. https://www.volksgezondheidsmonitor.nl/upload/open_data/770_GP_2018_Mantelzorg_19.pdf. (geraadpleegd op 12 januari 2021).
- Gemeente Utrecht. Volksgezondheidsmonitor, (2020) https://www.volksgezondheidsmonitor.nl/%20/page134.html (geraadpleegd op 12 januari 2021).
- RIVM . (2016). https://www.rivm.nl/media/smap/obesitas.html?gemeente=Utrecht (geraadpleed op 14 januari 2021).
- Allecijfers.nl. https://allecijfers.nl/buurt/kanaleneiland-zuid-utrecht/ (geraardpleegd op 14 januari).
- Institute for Positive Health. www.iph.nl (geraadpleegd op 16 februari).

labyrinth onderzoek & advies

Labyrinth Onderzoek & Advies

Labyrinth is een full-service onderzoeks- en adviesbureau dat bestaat uit een uitstekend op elkaar ingespeeld team van specialisten met ruime ervaring op diverse onderzoeksterreinen. Zo is Labyrinth actief binnen verschillende maatschappelijke werkvelden, zoals diversiteit, migratie, integratie, leefbaarheid, sociale veiligheid, wonen, zorg & welzijn, arbeidsmarkt en jeugd. Labyrinth weet hierbij als geen ander iedereen te bereiken, ongeacht taal, achtergrond en sociaaleconomische status. Niet praten óver hen, maar mét hen, is daarbij de visie.