

Ondersteuning bij digitale zorg voor mensen met een migratieachtergrond

Een kwalitatieve, participatieve verkenning van het gebruik van ondersteuning bij digitale zorg in Schiedam, Vlaardingen en Maassluis.

Onderdeel van project "lokale samenwerking voor ondersteuning bij digitale zorg"



Een uitgave van Pharos, november 2023

Geschreven door Isabelle Konst, Thea Duijnhoven, Sali Alhaji, Anke van Dam, Mara van Beusekom

Voor vragen en/of opmerkingen over deze publicatie kunt u een email sturen aan i.konst@pharos.nl en/of t.duijnhoven@pharos.nl

Aanleiding

De laatste jaren is er een sterke groei van digitale zorg te zien, die is versneld tijdens de COVID-19 pandemie (Kaihlanen et al., 2022). Het aanbod van zorg verplaatst zich van fysiek naar online, bijvoorbeeld een afspraak maken bij de huisarts, of het gebruik van apps om een chronische aandoening te monitoren. Niet iedereen kan meegaan met deze snelle ontwikkeling (Kaihlanen et al., 2022; Lee et al., 2022). In Nederland heeft één op de vijf inwoners moeite met digitale vaardigheden (Pharos, 2022). Dit resulteert in het minder gebruik kunnen maken van bijvoorbeeld smartphones en computers, of het gebruik van apps en minder kunnen genieten van de voordelen die digitale zorg kan bieden, zoals het vergroten van regie over je gezondheid en besparen van tijd (Rijksoverheid, 2023). Het is daarom belangrijk dat er passende ondersteuning wordt ontwikkeld en aangeboden om te zorgen dat mensen hun digitale gezondheidsvaardigheden kunnen verbeteren en digitale zorg kunnen gebruiken. Een niet passend ondersteuningsaanbod, en daarbij mogelijk het mislopen van zorg, draagt namelijk bij aan het in stand houden en mogelijk zelfs vergroten van gezondheidsverschillen door digitalisering van zorg (Cheng et al., 2020).



GEZONDHEIDSVAAARDIGHEDEN (18+)

 1:5

heeft beperkte digitale vaardigheden

 1:6

is laaggeletterd

Een lokale samenwerking rondom ondersteuning bij digitale zorg

Pharos onderzoekt hoe een lokale samenwerking kan helpen om ondersteuning bij digitale gezondheidsvaardigheden beter af te stemmen op behoeften van bewoners, zorg- en welzijnsaanbieders.



We onderzoeken wat bewoners in kwetsbare omstandigheden* helpt of tegenhoudt om ondersteuning te zoeken bij digitale zorg en het verbeteren van digitale vaardigheden.



We brengen passende vormen van ondersteuning in kaart en ontwikkelen waar nodig in co-creatie aanvullende vormen.



We verkennen de rol van- en versterken samenwerking tussen zorgverleners, bibliotheken, welzijnsorganisaties, bewoners en gemeenten om bekendheid en structuur te geven aan digitale zorg en passende ondersteuning daarbij.

* Factoren geassocieerd met kwetsbaarheid in deze context zijn het hebben van een chronische ziekte of een verhoogd risico daarop, moeite hebben met lezen, schrijven en/of computers, het hebben van een migratie- of vluchtachtergrond, een lager opleidingsniveau, een oudere leeftijd en de afwezigheid van mantelzorg (Pharos, 2023).

Verschillende initiatieven bieden ondersteuning bij digitale zorg aan, waaronder bibliotheken en digitaal servicepunten in ziekenhuizen. Recent onderzoek heeft aangetoond dat er relatief minder gebruik gemaakt wordt van dergelijke ondersteuning door mensen in kwetsbare omstandigheden (RIVM, 2022a, 2022b). Er is echter nog weinig bekend over de specifieke wensen en behoeften van mensen met beperkte digitale vaardigheden die een migratieachtergrond hebben bij het vinden van toegang tot ondersteuning bij digitale zorg. In de huidige verkenning stond daarom de volgende onderzoeksvraag centraal:

“Wat zijn ervaringen met het vinden en gebruiken van ondersteuning bij digitale zorg voor mensen met een migratieachtergrond?”

Methode

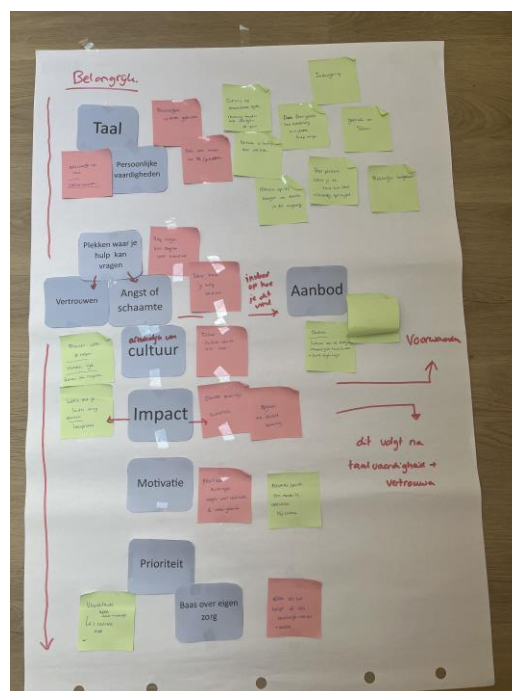
In totaal zijn tussen april en juni 2023 zes groepsgesprekken met 35 deelnemers gevoerd in de gemeenten Schiedam, Vlaardingen en Maassluis. Hier wonen relatief veel mensen met een migratieachtergrond die daarbij ook laaggeletterdheid ervaren (GGD Rotterdam-Rijnmond, n.d.). Deelnemers zijn gevraagd om mee te doen via het netwerk van (welzijn)organisaties, zoals bibliotheken en taalcentra. Een sfeerbeeld van de groepsgesprekken is weergegeven in figuur 1.

De deelnemers varieerden in leeftijd van 27 tot 74 jaar, en er namen meer vrouwen (n=31) dan mannen (n=4) deel. Allen hebben een eerste of tweede generatie migratieachtergrond. Binnen de groep waren er deelnemers met verschillende niveaus van Nederlandse taalvaardigheid en geletterdheid, een deel van de deelnemers (n=18) spreekt thuis geen Nederlands. De digitale vaardigheid wisselde ook binnen de groep, waarbij het merendeel aangaf moeite te hebben met het invullen van digitale formulieren (n=20), wat specifieke vaardigheden vereist, zoals geletterdheid, taalbegrip en digitale basisvaardigheden. Digitale vaardigheid werd gepeild met drie korte vragen (Pharos, 2020a). Een ervaringsdeskundige co-onderzoeker is betrokken geweest bij de datacollectie en data-analyse, indien gewenst hielp deze ook met vertalen tijdens de groepsgesprekken. De groepsgesprekken startte met een presentatie met uitleg over digitale zorg.

De thema's die volgden uit de thematische analyse zijn gevalideerd en geprioriteerd met de deelnemers middels de PLA-techniek "direct ranking" (CPS Ireland, 2019). Zo hebben de deelnemers samen met de onderzoekers de resultaten geïnterpreteerd en vormgegeven. Een voorbeeld hiervan is weergegeven in figuur 2.



Figuur 1 - In gesprek met de deelnemers



Figuur 2 - Resultaat van een terugkoppelsessie met prioritering

Resultaten

De deelnemers verschillen in hun ervaringen met toegang tot en het gebruik van ondersteuning bij digitale zorg. Enkele van hen hebben gebruik gemaakt van formele ondersteuning, en anderen maken nog in beperkte mate gebruik van digitale zorg, of zijn op zoek naar passende ondersteuning hierbij. Alle deelnemers bezitten een apparaat (computer/telefoon/tablet) met internettoegang, en de meesten van hen zoeken zo nu en dan online naar informatie over gezondheid.

De deelnemers benoemen vier aspecten van hun ervaringen als van grote invloed op het vinden en gebruiken van ondersteuning bij digitale zorg:

- (1) Vertrouwen in (informele) ondersteuning
- (2) Gevoel van persoonlijke relevantie gebruik digitale zorg
- (3) Aansluiten bij wensen en behoeften van gebruikers
- (4) Drempels en persoonlijke vaardigheden

1. Vertrouwen in (vrijwillige) ondersteuning

Ondersteuning wordt gezocht op plekken die **vertrouwd en bekend** zijn bij de deelnemers. Vertrouwen wordt in alle groepsgesprekken benoemd als cruciaal element voor het vinden en gebruiken van ondersteuning bij digitale zorg. Zorg is iets persoonlijks, en informatie kan gevoelig zijn, waardoor het niet wenselijk is dit met onbekenden te delen. Daarnaast is het belangrijk dat de plekken waar ondersteuning geboden wordt, vindbaar en toegankelijk zijn, door meerdere deelnemers ook wel omschreven als **"laagdrempelig"**. Voor iedere bewoner kan dit een andere plek zijn, bijvoorbeeld de bibliotheek, een buurthuis, een sociaal wijkteam of familie. Deelnemers met een beperkte Nederlandse taal- én digitale vaardigheid weten deze plekken minder goed te vinden, terwijl de ondersteuning deze mensen juist het meest zou kunnen helpen. Ten opzichte van deelnemers met sterke Nederlandse taal- en digitale vaardigheid raadpleegt deze groep vaker het directe netwerk, als familie, bij het vragen van ondersteuning. Echter, bij het hulp vragen aan familie kan schaamte of een bezwaard gevoel ontstaan. Deelnemers geven ook aan dat zij soms moeten wachten tot familie kan helpen.

"Ja, omdat misschien [mijn kinderen] ook geen tijd [om digitale zorg uit te leggen], beter ik vertel hun wat er is en in avond na werk zij doen zelf. Maar als ik vraag [om hulp], altijd, um, zij willen helpen, maar mij uitleggen kost meer tijd" – Groepsgesprek 2, 67 jaar

Onder de deelnemers zijn ook mensen met een minder uitgebreid netwerk, zonder kinderen, of met een partner welke niet kan ondersteunen bij digitale zorg. Voor hen is het lastig om passende hulp te vinden en krijgen.

"....Alleen zoeken voor mensen die mijn taal spreken, het is mijn probleem, ik ga het niet leren [digitale gezondheidsvaardigheden]. Het is mijn probleem, nu.... Niet alleen voor mij, maar voor veel mensen. Die vrouw ook, maar zij heeft kinderen [om hulp aan te vragen] ik heb geen kinderen...." – Groepsgesprek 2, 74 jaar

In de gemeenten Schiedam, Vlaardingen en Maassluis wordt veel beroep gedaan op het lokale netwerk van sleutelfiguren. Dit zijn mensen die in de buurt wonen, zelf een migratieachtergrond hebben, en de rol van ambassadrice of vraagbaak op zich hebben genomen. Deze sleutelfiguren bieden informele, vrijwillige ondersteuning, zijn laagdrempelig bereikbaar en makkelijker te vertrouwen dan professionele instanties. In gesprek met deze deelnemers blijkt ook dat zij een grote rol hebben in de informele informatievoorziening;

"... ze komen met veel vragen over digitale, hoe moet ik een afspraak maken. Vooral toen was COVID, veel mensen moest ik helpen met afspraak maken voor die prik halen.

Hoe kom ik erin [inloggen], DigId

...Want ze wisten niet hoe ze moeten werken met die ding" – Groepsgesprek 1, sleutelfiguren van 59 en 50 jaar oud

De gesproken sleutelfiguren geven aan dat mensen hen soms met persoonlijke vragen benaderen, en dat zij niet op alles een antwoord hebben. De grens tussen informele, vrijwillige ondersteuning en professionele ondersteuning is hierdoor soms moeilijk te duiden.

2. Gevoel van persoonlijke relevantie van gebruik digitale zorg.

De deelnemers geven aan dat er **persoonlijke relevantie** moet zijn om gebruik te maken van digitale zorg. Een deel geeft aan dat zijn nog geen digitale zorg, bijvoorbeeld omdat het nooit aangeboden is, of omdat de toepassing ervan niet bekend is. Anderen benoemen wel bekend te zijn met digitale zorg toepassingen maar niet vaak gebruik maken van zorg in het algemeen. Bij incidenteel gebruik van zorg is het makkelijker om te bellen, en snel gerust gesteld te worden, dan om een app te downloaden en daar wegwijs in te worden.

Deze persoonlijke relevantie geldt ook voor het gebruik van ondersteuning bij digitale zorg. Het aanleren van digitale gezondheidsvaardigheden is minder relevant als er niet vaak zorg gebruikt wordt. Een deelnemer benoemt dat zij een cursus heeft gevolgd om alvast kennis te maken met digitale zorg, maar dat de opgedane vaardigheden met regelmaat toegepast moeten worden om hier ook vaardig in te blijven.

Deelnemers benoemen ook dat andere levensgebeurtenissen soms meer prioriteit hebben. Verschillende deelnemers gaven aan op zoek of bezig te zijn met werk, het onderhouden van het huishouden, of regelen van algemene zaken, wat veel tijd inneemt. Als er op verschillende levensgebieden veel gaande is, is er **minder ruimte** om te verdiepen in ondersteuning bij digitale zorg.

3. Aansluiten bij wensen en behoeftes van gebruikers

Het **onvoldoende aansluiten bij de wensen en behoeften** van de deelnemers, wordt door hen met regelmaat genoemd als knelpunt in het ondersteuningsaanbod. De deelnemers benadrukken wel het belang digitalisering in de zorg, en willen hun vaardigheden graag verbeteren, maar hierbij is aanpassing van het aanbod aan de behoeften van de doelgroep essentieel. Suggesties van de deelnemers zijn dat aanbieders van ondersteuning de beoogde **doelgroep actief kunnen opzoeken**, door bijvoorbeeld aan te sluiten bij al bestaande bijeenkomsten, zoals een koffieochtend in het buurthuis. Meerdere deelnemers benoemen dat de ondersteuning geboden moet worden aan idealiter kleine groepen mensen met dezelfde taal- en digitale vaardigheid, en dat er moet ruimte zijn voor vragen. Onder de deelnemers is consensus dat 1-op-1 begeleiding het meest efficiënt zou zijn om passende ondersteuning te bieden.

Deelnemers hechten waarde aan de deskundigheid van aanbieders. Enerzijds betekent dit inhoudelijke kennis over digitale zorg, en anderzijds oog hebben voor het persoonlijke traject en hulpvraag van de hulpvrager. Een van de deelnemers beschrijft deze deskundigheid als volgt:

"Belangrijk dat zij [de mensen die ondersteuning aanbieden] begrijpen dat de mensen die daar zijn [hulp zoeken], en daar komen, hulp nodig hebben. En dat zij [de aanbieders] ook begrip hebben, en um, ja, begrijpen. Dat zij gewoon begrijpen dat we willen leren. De mensen daar moeten kundig en vaardig zijn. Weten dat er mensen zijn die het niet makkelijk vinden om hulp te vragen" – Groepsgesprek 5, 27 jaar

Eerdere negatieve ervaringen, met het zoeken naar ondersteuning of het gevoel “op meerdere deuren te moeten kloppen” ervoor zorgt dat deelnemers afhaken. Een deelnemer benoemt het gevoel van uitsluiting op basis van leeftijd:

“Ik denk mensen mijn leeftijd niet interessant meer om te leren [digitale vaardigheden]. Iemand anders, bijvoorbeeld 35 jaar [krijgt hulp] en een andere afspraak voor mij. Zij sturen mij naar huis, maar ik blijf hier in Nederland! Ik ga niet terug naar mijn eigen land, ik moet het [digitale zorg] een beetje begrijpen!” – Groepsgesprek 2, 74 jaar

4. Ervaren drempels en persoonlijke vaardigheden

Drempels die ervaren worden door de deelnemers zijn veelal **een wisselwerking tussen een niet voldoende aansluitend systeem en vaardigheden** die per persoon verschillen. In alle gesprekken komt de taalbarrière naar voren als een drempel. Ondersteuning wordt hoofdzakelijk aangeboden in de Nederlandse taal, en een voorwaarde voor deelname is een bepaald niveau van Nederlandse taalvaardigheid. Om digitale gezondheidsvaardigheden te ontwikkelen moet er dus eerst gewerkt worden aan deze taalvaardigheid. Ondertussen gaat de digitalisering van de zorg door, en wordt het voor mensen met een beperkte digitale basisvaardigheid moeilijker om in te stappen en aan te sluiten bij deze ontwikkelingen. Deelnemers ervaren impact van deze taalbarrière en benoemen gevoelens van stress, verdriet en uitsluiting.

“Maar ik denk... vragen [voor hulp] ...ja, dat is helemaal niet verkeerd..., maar hoe durf je naar mensen te gaan [om hulp te vragen] wanneer je de taal niet goed spreekt?” – Groepsgesprek 1, Buurtbinker van 42 jaar

Omdat er **geen duidelijk, passend aanbod van ondersteuning** is lopen deelnemers ertegen aan dat zij op veel plekken hulp moeten vragen zonder dat zij geholpen worden. De durf om te vragen naar ondersteuning neemt af met deze eerdere negatieve ervaringen. Zo geeft een deelnemer die een cursus op digitale gezondheidsvaardigheden volgde aan, dat het taalniveau niet goed aansloot en zij zich niet vrij voelde om vragen te stellen:

“...ja ik heb die cursus gedaan, in de bibliotheek, ja, maar het probleem is dat zij [docent] praat heel snel en de mensen daar is allemaal Nederlanders, dus ik vind het dan heel raar om te praten. Ik vind het klein beetje... lastig. Maar ik heb, is niet heel veel, maar ja, is weinig informatie gekregen. Ik heb certificaat gekregen maar is niet echt, hmm, omdat ik veel heb geleerd. Door de, eh, de mensen want de docent praat snel, en ze verstaan alles, volgens mij, ja dus bijna 60%, maar 40% gemist.” – Groepsgesprek 4, 54 jaar.

Ook vraagt de ene persoon makkelijker hulp dan de andere. Deelnemers benoemen persoonlijke vaardigheden als nieuwsgierig zijn, durven te vragen, doorzetten en assertief zijn als essentieel zijn voor het vinden en gebruiken van de aanwezige ondersteuning. Er wordt, door het niet passende aanbod, een groot beroep gedaan op deze vaardigheden.

Conclusie en aanbevelingen

Onze resultaten tonen dat toegang tot en gebruik van ondersteuning bij digitale zorg van mensen met een migratieachtergrond met name wordt beïnvloed door 1) vertrouwen in beschikbare (informele) ondersteuningspunten, 2) de relevantie die ondersteuning bij digitale zorg heeft, 3) mogelijkheid tot persoonsgerichte ondersteuning en eerdere ervaringen, en 4) de balans tussen vereiste en beschikbare persoonlijke vaardigheden.

Op basis van eerder onderzoek (RIVM, 2022b) blijkt dat het huidige ondersteuningsaanbod mensen in kwetsbare omstandigheden minder goed bereikt. De manier waarop ondersteuning aangeboden wordt is niet inclusief ingericht. De deelnemers aan dit onderzoek zien de relevantie en potentiële voordelen van gebruik en ondersteuning bij digitale zorg, zijn bereidwillig deze te gebruiken, maar worden geconfronteerd met een niet-passend aanbod. Dit maakt dat zij minder kunnen genieten van de voordelen van digitale zorg, en dit draagt bij aan de instandhouding van gezondheidsverschillen door digitalisering van zorg.

Om opvolging te geven aan deze bevindingen zijn er drie aanbevelingen geformuleerd om ondersteuning inclusiever in te richten en gezondheidsverschillen door digitale zorg terug te dringen.

1. Om vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen, moeten we ervoor zorgen dat diensten beter op maat zijn gemaakt. Dit voorkomt negatieve ervaringen welke invloed hebben op het zoeken en gebruiken van ondersteuning. Door samen te werken met mensen om wie het gaat in de ontwikkeling van het ondersteuningsaanbod kan dit ondervangen worden (Infosheet inclusief co-creëren, Van Beusekom & Venderbos, 2022).

2. Omarm een lokale aanpak en het versterken van samenwerking tussen professionele en vrijwillige ondersteuning (Idris et al., 2022). Dit verhoogt de kwaliteit van het aanbod en faciliteert ondersteuning bij digitale zorg gebaseerd op kennis, vertrouwen en persoonlijke behoeften. De rol van sleutelfiguren in het ondersteuningsaanbod, in combinatie met de kennis en kunde vanuit de professionele aanbieders is hierbij van grote meerwaarde.

3. Draag actief bij aan het verlagen van de ervaren drempels door als aanbieders de beoogde gebruikers actief op te zoeken, een open houding te hebben, en langs te gaan op plekken waar drempels minder ervaren worden. Heb erkenning voor de weerbaarheid die het proces van zoeken naar passende ondersteuning vraagt, en investeer in toegankelijkheid en vindbaarheid van diensten. Door hierbij aan te sluiten worden dienstverlening en doorverwijzing inclusiever en worden meer mensen bereikt (Pharos, 2020b).

Ervaren drempels

- Ervaren van een taalbarrière
- Beperkte digitale vaardigheden
- Onbekendheid met plekken waar je hulp kan vragen
- Tijd, geld en afstand
- Geen passend aanbod
- Verschillende apps die anders werken
- Eerdere ervaringen met ondersteuning zoeken
- Beperkte persoonlijke relevantie
- Prioriteit en regie over eigen zorgproces

Wat gaan we verder doen?

Het project waar dit onderzoek onderdeel van is leidt tot handvatten voor bibliotheken, gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties voor een passende samenwerking en aanbod aan ondersteuning bij digitale zorg. Voorbeelden:

- ✓ Persona's die helpen om verschillende ondersteuningsbehoeftes te herkennen
- ✓ Patiëntenreizen met handelingsperspectieven voor zorg- en welzijnsprofessionals
- ✓ Procesbeschrijvingen om tot goede lokale samenwerkingen te komen.
- ✓ Doorverwijsproducten om samenwerkingen makkelijker en structureler te maken en beter te laten aansluiten bij de behoeften van gebruikers.

We gaan leren in proeftuinen waarbij huidig én aanvullend ondersteuningsaanbod wordt getoetst. De resultaten en lessen uit dit project worden gebruikt om andere regio's te inspireren en te voorzien van kennis.

Referenties

- Cheng, C., Elsworth, G. R., & Osborne, R. H. (2020). Co-designing eHealth and Equity Solutions: Application of the Ophelia (Optimizing Health Literacy and Access) Process. *Frontiers in Public Health*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.604401>
- CPS Ireland 2019. (2019). *DIRECT RANKING: Step-by-Step Guide*.
- GGD Rotterdam-Rijnmond. (n.d.). *GGD Rotterdam Rijnmond Databank*. Retrieved March 10, 2023, from <https://gezondheidinkaart.nl/jive>
- Idris, M. Y., Korin, M., Araya, F., Chowdhury, S., Medina, P., Cruz, L., Hawkins, T.-R., Brown, H., & Claudio, L. (2022). Including the Public in Public eHealth: The Need for Community Participation in the Development of State-Sponsored COVID-19-Related Mobile Apps. *JMIR MHealth and UHealth*, 10(3), e30872. <https://doi.org/10.2196/30872>
- Kaihlainen, A.-M., Virtanen, L., Buchert, U., Safarov, N., Valkonen, P., Hietapakka, L., Hörhammer, I., Kujala, S., Kouvonen, A., & Heponiemi, T. (2022). Towards digital health equity - a qualitative study of the challenges experienced by vulnerable groups in using digital health services in the COVID-19 era. *BMC Health Services Research*, 22(1), 188. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07584-4>
- Lee, E. W., McCloud, R. F., & Viswanath, K. (2022). Designing Effective eHealth Interventions for Underserved Groups: Five Lessons From a Decade of eHealth Intervention Design and Deployment. *Journal of Medical Internet Research*, 24(1), e25419. <https://doi.org/10.2196/25419>
- Pharos. (2020a). *Quickscan digitale vaardigheden Pharos*. <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Quickscan-digitale-vaardigheden-Pharos-2020.pdf>
- Pharos. (2020b, December). *Bereiken en betrekken van de doelgroep: 4 bouwstenen*. <https://www.pharos.nl/infosheets/bereiken-en-betrekken-bouwstenen/>
- Pharos. (2022, October). *Factsheet digitale vaardigheden*. <https://www.pharos.nl/factsheets/digitale-vaardigheden/>
- Pharos. (2023, August). *Factsheet Laaggeletterdheid*. <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>
- Rijksoverheid. (2023). *Voordelen E-Health*. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/e-health/voordelen-e-health>
- RIVM. (2022a). *Ehealth monitor 2022 - Stand van zaken*.
- RIVM. (2022b). *Ehealth monitor 2022- hulp bij digitale zaken, bibliotheek en sociaal domein*.
- Van Beusekom, M. M., & Venderbos, J. (2022). *Inclusief co-creëren Publicatie van Pharos*.