

“Het is als een speld zoeken in een hooiberg”

Rapport Verkenning toegankelijkheid en informatiebehoefte
Regelhulp voor gebruikers met een migratieachtergrond



INHOUDSOPGAVE

1	Aanleiding	4
2	Methode	5
2.1	Focusgroepen	5
2.2	Diepte-interviews	7
2.3	Werksessie met professionals	7
2.4	Om wie gaat het?	8
3	Resultaten	9
3.1	Hoe zoeken mensen informatie over langdurige zorg?	9
3.1.1	Online informatie	9
3.1.2	Offline informatie heeft de voorkeur	10
3.2	Informatiebehoefte over langdurige zorg	11
3.3	Barrières in de zoektocht naar informatie	13
3.3.1	Bepaalde gezondheidsvaardigheden	13
3.3.2	Vertrouwen geschaad	15
3.3.3	Belastende situatie deelnemers	16
3.3.4	Gevolgen van de ervaren barrières	17
3.4	Toegankelijkheid van Regelhulp en het Juiste Loket	18
4	Aanbevelingen	19
4.1	Zet in op meer lokale informatievoorziening	19
4.2	Versterk het informele netwerk in de wijk	19
4.3	Informatie over de eigen situatie	20
4.4	Een vast (fysiek) aanspreekpunt	20
4.5	Werk aan vertrouwen	20
4.6	Eenvoudige informatie, in eigen taal	21
4.7	Regelhulp en het Juiste Loket beter vindbaar voor professionals	21
5	Bijlagen	22
5.1	Topiclijst diepte-interviews	22
5.2	Regelhulp en het Juiste Loket toegankelijk en cultuursensitief	25

1 Aanleiding

Regelhulp is een wegwijzer voor langdurige zorg van het ministerie van VWS, directie Langdurige Zorg. De dienst (website en telefonische servicelijn) bestaat nu 15 jaar. Uit gebruikersonderzoek¹ blijkt dat mensen met een migratieachtergrond Regelhulp niet of nauwelijks gebruiken, terwijl zij juist een doelgroep zijn waar relatief hoog zorggebruik is.² Zie kader onderaan de pagina voor extra toelichting. Om gebruikers met een migratieachtergrond te bereiken en van goede en betrouwbare informatie te kunnen voorzien, heeft het ministerie van VWS Pharos gevraagd een verkennend onderzoek uit te voeren naar de toegankelijkheid van Regelhulp en de informatiebehoefte van deze specifieke groep gebruikers. Het onderzoek geeft antwoord op de volgende vragen:

- Aan welke informatie over langdurige zorg hebben mensen met een migratieachtergrond behoefte? Welke informatie op Regelhulp mist er mogelijk nog?
- Hoe vinden mensen Regelhulp (of nog niet?) Via welke kanalen kan de website meer bekendheid krijgen?
- Wat kan het Juiste Loket (de telefonische dienst behorend bij Regelhulp) doen om mensen met een migratieachtergrond beter te bedienen?

We hebben in dit verkennende onderzoek veel data verzameld (zie hoofdstuk 2 voor meer uitleg). In dit rapport vatten we de data samen, lichten we uit welke resultaten het meest in het oog springen en sluiten we af met aanbevelingen om de informatievoorziening over langdurige zorg toegankelijker te maken. We hebben gekozen voor de titel “het is als een speld zoeken in een hooiberg”. We weten echter, dat uitdrukkingen of spreekwoorden zoals deze vaak verkeerd kunnen worden begrepen door mensen die de Nederlandse taal minder machtig zijn. We hebben toch voor deze titel gekozen, omdat dit een quote is van een van de deelnemers die goed weergeeft waar de respondenten van ons onderzoek mee worstelen.

¹ Lost Lemon (2021). Regelhulp in de regio, eindrapportage gebruikersonderzoeken

² Pharos. Vitaal ouder worden voor iedereen. <https://www.pharos.nl/thema/vitaal-ouder-worden-voor-iedereen/>

2 Methode

De enige manier om daadwerkelijk aan te sluiten met concrete acties of maatregelen is door het gesprek aan te gaan met de mensen om wie het gaat. Het ‘kijken door de ogen’ van deze groep gebruikers en aan te sluiten bij hun leefwereld kan veel inzicht en handelingsperspectieven opleveren.³ Mensen met een migratieachtergrond worden, om verschillende redenen, vaak niet bereikt door (gebruikers)onderzoeken en door organisaties die langdurige zorg bieden.

In dit gehele onderzoek werkten we samen met een co-onderzoeker met ervaringskennis op migratieachtergrond. Door samen te werken met een co-onderzoeker met ervaringskennis konden we in voorbereiding, uitvoer en analyse beter aansluiten bij behoefte van de deelnemers en de uitkomsten beter duiden.

In de projectperiode van maart – november 2023 hebben we focusgroepen en interviews gehouden en hebben we een werksessie met professionals georganiseerd.

2.1 Focusgroepen

Voor deze opdracht hebben wij 3 kleinschalige focusgroepen georganiseerd met (potentiele) gebruikers van Regelhulp met een migratieachtergrond. De focusgroepen waren in Tiel, Utrecht en Den Haag. De deelnemers zijn geworven via sleutelpersonen en organisaties voor mensen met een migratieachtergrond. Zo hebben we deelnemers kunnen bereiken wiens stem normaliter niet snel gehoord wordt.

Criteria voor deelname waren dat mensen zelf een zorgvraag hebben op het gebied van langdurige zorg, mantelzorger of sleutelpersoon zijn en dat zij zelf een migratieachtergrond hebben.

Bij het uitvoeren van de focusgroepen hielden we rekening met taal, locatie en lage taal- en gezondheidsvaardigheden, door waar nodig te werken met tolken, een centrale locatie te kiezen en verschillende werkvormen te gebruiken gebaseerd op de principes van Participatory Learning and Action. Dit is een inclusieve onderzoeksmethode om tot een democratisch gesprek te komen, ook met mensen die minder talig zijn (bijvoorbeeld door laaggeletterdheid of een andere moedertaal) of niet makkelijk spreken in groepen.

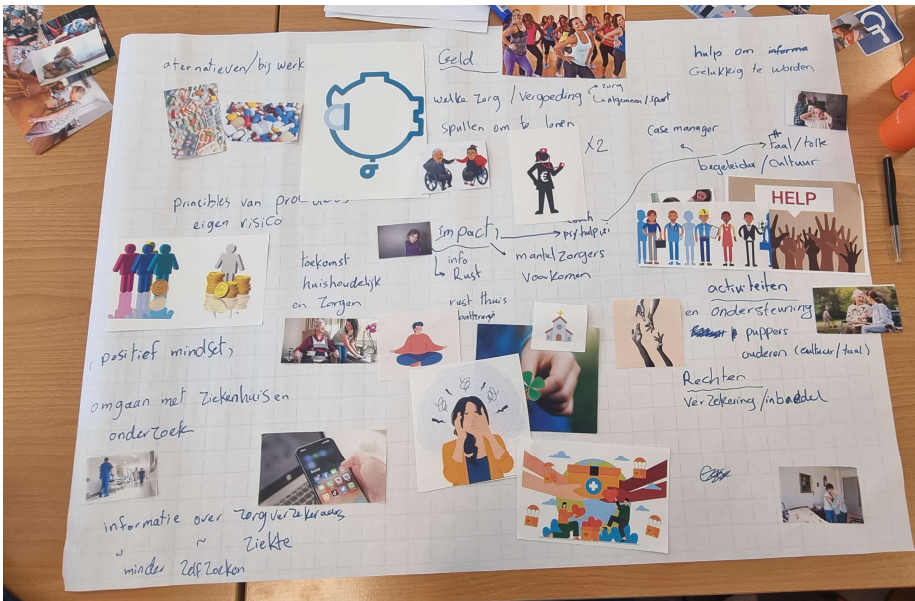
De focusgroepen bestonden uit twee delen. Eerst vroegen we aan deelnemers waar zij op zoek gaan naar informatie over langdurige zorg. We vroegen hen dit te tekenen of op te schrijven en vervolgens bespraken we dit plenair.

In het tweede deel spraken we met hen over welke informatie zij nodig hebben. In dit deel hebben we gewerkt met afbeeldingen. We vroegen deelnemers om ieder 3 afbeeldingen te kiezen met onderwerpen waar zij informatie over nodig hebben. We hebben afbeeldingen terug laten komen die passen bij de informatie die geboden wordt op Regelhulp (denk aan afbeeldingen over wonen, medicatie, zorg in huis of speciaal onderwijs). Op deze manier hebben we Regelhulp geïncludeerd, zonder dat we naar de website zelf hebben gekeken. Vervolgens kon elke respondent aan de anderen uitleggen wat diegene koos en waarom en hebben we de afbeeldingen samen gecategoriseerd. Wanneer de tijd het toeliet, hebben we met de deelnemers gekeken welke specifieke informatiebehoefte de meeste prioriteit heeft.

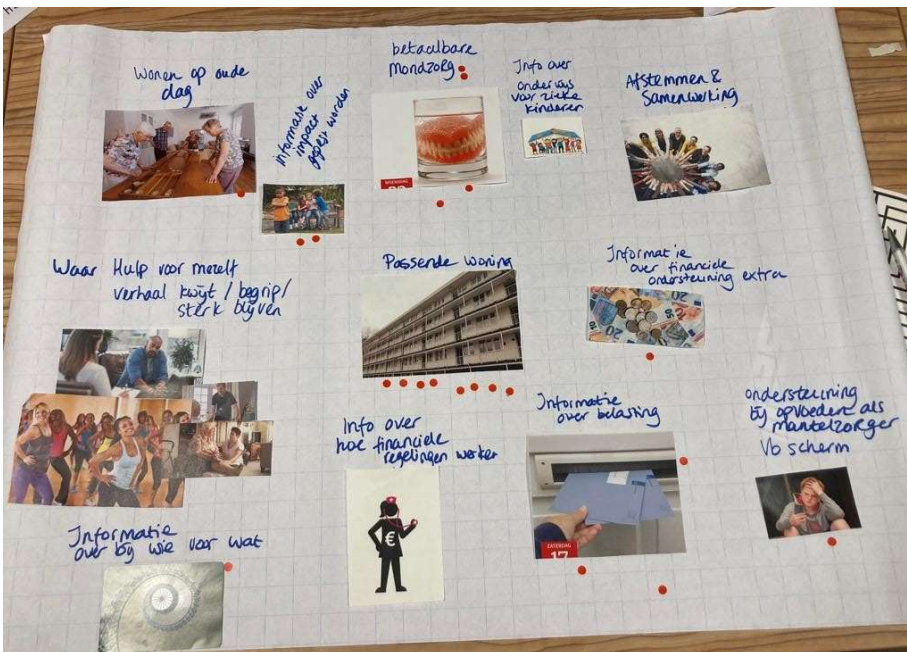
³ Van Loenen (2020). [Samenwerken met de mensen om wie het gaat](#).

Na afloop van de focusgroepen hebben we de deelnemers informatie gegeven over langdurige zorg en nazorg geleverd waar nodig, door deelnemers door te verwijzen naar waar en bij wie zij informatie kunnen vinden over ondersteuning in hun gemeente.

De focusgroepen zijn opgenomen en aan de hand van een thematische analyse van de transcripten zijn de resultaten geclusterd en mogelijke oplossingen geïdentificeerd.



Afbeelding 1: inventariseren van informatiebehoefte tijdens een focusgroep



Afbeelding 2: prioriteren van informatiebehoefte tijdens een focusgroep

2.2 Diepte-interviews

Aanvullend op de focusgroepen, hebben we 5 diepte-interviews gehouden met (potentiele) gebruikers met een migratieachtergrond. Voor de respondenten golden dezelfde criteria voor deelname, namelijk dat zij zelf een zorgvraag hebben op het gebied van langdurige zorg, mantelzorger of sleutelpersoon zijn en dat zij zelf een migratieachtergrond hebben. Ook deze respondenten hebben we geworven via sleutelpersonen, zelforganisaties en zorgprofessionals met een migratieachtergrond. Ook bij de interviews hielden we rekening met taal, locatie en lage taal- & gezondheidsvaardigheden, door in eigen taal te interviewen en door op een vertrouwde plek voor de respondent af te spreken.

De interviews zijn een verdieping op de focusgroepen. In de interviews hebben we naast vragen over informatiebehoefte en toegankelijkheid, ook specifiek naar de website van Regelhulp gekeken. Onderstaande vragen vormden de basis voor de topiclijst:

- Hoe zoek je informatie over langdurige zorg?
- Welke informatie over langdurige zorg kun jij gebruiken?
- Welke informatie zou je willen vinden op Regelhulp? En welke via het Juiste Loket?
- Waar wil jij horen over Regelhulp? En waar over het Juiste Loket?
- Hoe kan informatie op Regelhulp en via het Juiste Loket zo aangeboden worden dat het voor jou goed bruikbaar is?

De volledige topiclijst staat in bijlage 1 (hoofdstuk 6.1).

2.3 Werksessie met professionals

In de oorspronkelijke opzet van dit onderzoek, wilden we in de laatste fase van het onderzoek verschillende webpagina's van Regelhulp testen. Het plan was om in 4 losse sessies de website te bezoeken met een (potentiele) gebruiker met een migratieachtergrond. Vervolgens zouden we samen de verschillende elementen van de website screenen op toegankelijkheid, cultuursensitiviteit en betrouwbaarheid.

Op basis van de voorlopige uitkomsten van de focusgroepen en interviews, kwamen we echter al snel tot de conclusie dat het testen van Regelhulp niet de meest voor de hand liggende stap was. Van respondenten hoorden we namelijk dat zij vooral behoefte hebben aan eenvoudige informatie, het liefst van een professional uit de wijk die zij kennen en vertrouwen. Daarom hebben we in overleg met de opdrachtgever besloten niet te testen, maar een inventarisatie te doen naar hoe we mensen het beste kunnen bereiken en welke rol verschillende partijen in de wijk kunnen spelen in de informatievoorziening over langdurige zorg aan mensen met een migratieachtergrond.

Daarom hebben we een werksessie georganiseerd met 7 professionals uit de wijk (welzijnsorganisaties, mantelzorgmakelaar, mantelzorgconsulent, professional werkzaam vanuit de sociale basis) om met hen te spreken over:

- Wat zij nu al doen t.a.v. informatievoorziening over langdurige zorg aan mensen met een migratieachtergrond?
- Wat zij nodig hebben om dit goed te kunnen doen?
- Hoe zij denken over deze rol?
- Welk advies zij hebben aan VWS om hen hierbij te ondersteunen?

De werksessie bestond uit twee delen. In het eerste deel hebben de professionals visueel gemaakt met wie zij samenwerken in de wijk t.a.v. informatievoorziening over langdurige zorg voor mensen met een migratieachtergrond. In het tweede deel hebben we vooral gesproken over barrières die professionals

zien bij mensen met een migratieachtergrond die langdurige zorg nodig hebben. Ook hebben we aanbevelingen geformuleerd.

Hoewel we niet hebben getest, zullen we op basis van onze ervaring met testen van andere producten in dit rapport wel delen welke mogelijkheden we zien om de website toegankelijker te maken voor mensen met een migratieachtergrond (zie hoofdstuk 4 aanbevelingen en bijlage 6.2)

2.4 Om wie gaat het?

Deelnemers focusgroepen en interviews

In totaal hebben we in de focusgroepen en interviews met 31 mensen gesproken, dit was een hele diverse groep. Een deel van hen is mantelzorger, een deel van hen is patiënt en een deel van hen is zowel patiënt als mantelzorger. Twee van onze interviewrespondenten zijn naast mantelzorger, werkzaam als zorgprofessional/ondersteunende professional. Twee van de deelnemers zijn sleutelpersoon: een interviewrespondent en een respondent uit de focusgroepen.

Het grootste deel van de respondenten is mantelzorger. Een deel van de respondenten heeft daarnaast zelf ook een chronische ziekte waar hulp bij nodig is. De respondenten zijn mantelzorgers voor naasten met diverse aandoeningen. Het meest genoemd zijn dementie en chronische aandoeningen zoals diabetes, fibromyalgie, hart- en vaatziekten, een herseninfarct, ziekte van behçet, nierproblemen, thalassemie en auto-immuun ziekten. Ook hebben we met ouders gesproken van kinderen met ggz-problematiek of een ontwikkelingsachterstand.

Het merendeel van de respondenten was vrouw (N=24). De jongste respondent is ca 40 jaar oud en de oudste respondent is 78 jaar oud. Verder hadden de deelnemers de volgende achtergronden: Marokkaans (N=15), Hindoestaans (N=10), Syrisch (N=3), Turks (N=1), Egyptisch (N=1). Een deel van de respondenten is in deze landen geboren, maar ook een deel is in Nederland geboren. Eén respondent heeft zelf geen migratieachtergrond, maar is mantelzorger voor zijn vrouw met een Hindoestaanse achtergrond.

Deelnemers werksessie

In de werksessie hebben we met 7 professionals gesproken die in verschillende gemeenten in het land werken met mensen met een migratieachtergrond die langdurige zorg nodig hebben. Zij zijn werkzaam in verschillende functies, namelijk mantelzorgconsulent, consulent WLZ, cliëntondersteuner WLZ, mantelzorgmakelaar, consulent steunpunt mantelzorg, projectcoördinator sleutelpersonen en een professional vanuit sociale basis.

3 Resultaten

3.1 Hoe zoeken mensen informatie over langdurige zorg?

Uit de data analyse van de focusgroep discussies en de interviews blijkt dat het grootste deel van de respondenten informatie over langdurige zorg zoekt. Sommigen doen dit online, andere offline en een deel doet dit zowel online als offline. Eén respondent geeft aan helemaal geen informatie over langdurige zorg te zoeken, vanwege een taalbarrière.

3.1.1 Online informatie

Zestien van de deelnemers gaan online op zoek naar informatie. Waar wordt dit gedaan? Belangrijke vereisten om dit te kunnen doen zijn volgens deelnemers: digitale vaardigheden hebben, een computer hebben en de Nederlandse taal spreken. Ook helpt het om achtergrondkennis te hebben over de zorg en het systeem. Echter, zelfs de deelnemers die aan (een deel van) deze vereisten voldoen, vinden het vaak alsnog lastig te bepalen waar ze hun online zoektocht moeten beginnen. Een eerste logische stap hierin lijkt dan ook om te zoeken naar informatie over de ziekte, aandoening en symptomen zelf. Dit wordt dan voornamelijk via Google gedaan. Deelnemers gaan echter niet gericht op zoek naar informatie over bijbehorende zorg en ondersteuning waarom dan niet?

“We zijn er altijd mee bezig. Waar heeft ze [moeder] recht op, waar kunnen we terecht met dingen. Ik google het gewoon. Omdat wij uit de zorg komen, omdat ik de weg weet.”

“Soms zoek ik op het internet, hoe moeilijk dat ook is. Als ik bijvoorbeeld wil weten hoe ik iets moet aanvragen, dan typ ik een zin. Dan kijken wat je krijgt en dan kun je daarop voortborduren. Ik kom moeilijk op de goede plek terecht. Het is een spel zoeken in een hooiberg.”

“Ik zoek alles op google. Ik gebruik het echt veel. Ik ga naar een website waar een Franse dokter (gespecialiseerd arts in land van herkomst van respondent, red) antwoord geeft op je vragen. Daar heb ik echt veel mee. Dan zoek ik bijvoorbeeld naar de symptomen, informatie over de ziekte.”

Slechts een enkele deelnemer geeft aan gericht online te zoeken naar informatie over zorg en ondersteuning via websites van het ministerie, het WMO loket of via thuisarts.nl. In een van de focusgroepen kwam ook het gebruik van social media (Facebook) naar voren, onder andere voor informatie over alternatieve geneeswijzen.

De meningen over het zoeken naar online informatie over langdurige zorg zijn verdeeld. Voor enkele deelnemers werkt het goed, omdat online informatie altijd beschikbaar is. Bij enkele andere deelnemers heerst er wantrouwen rondom online informatie. Zij vinden het soms lastig om in te schatten hoe betrouwbaar websites zijn als het gaat over informatie over langdurige zorg en of de informatie die online staat klopt.

“Maar ook op internet, zie je dat er veel oude informatie is, telefoonnummers kloppen niet. Daar loop je vast en dan denk je, hoe verder nu?”

“Ik zou ten zeer sterkste afraden om op internet te zoeken. Er zijn zoveel fraudeurs, dan wordt er misbruik van gemaakt. Niet iedereen weet het. Internet is de grootste misleider. Maar je moet het via de huisarts en de gemeente regelen. Je moet afspraken maken, want je kunt niet meer zomaar aan de balie gaan staan. Er moet een balie open zijn voor spoedzaken.”

3.1.2 Offline informatie heeft de voorkeur

Deelnemers geven over het algemeen de voorkeur aan offline informatie; het krijgen van informatie via een ander persoon. De huisarts wordt genoemd als een belangrijke primaire bron van informatie. Deelnemers geven namelijk aan dat de huisarts een persoon is die ze vertrouwen en die hen kent. Daarnaast wordt de huisarts gezien als iemand met aanzien die het voor elkaar kan krijgen om dingen in gang te zetten en door te verwijzen. Hierin is vertrouwen een belangrijke vereiste te zijn om de huisarts als belangrijke informatiebron te zien.

“Ik ken haar [huisarts] al heel erg lang. Je hoeft niet alles te zeggen, dan ziet ze gelijk dat je tot hier vol zit. [...]. Mijn huisarts gaf gelijk aan: ik ben huisarts en heb ongeveer 10 minuutjes per persoon. Ik ga je niet genoeg tijd kunnen geven. Ze heeft toen gelijk ouderenzorg ingeschakeld.”

“De huisarts doet alles. Ze bellen de instanties ook op. Zo heb ik bepaalde dingen wel voor elkaar gekregen. Mijn huisarts heeft dat in die tijd ook gedaan.”

“Via de huisarts, de huisarts moet vertellen waar kun je hulp vragen en welke organisatie en welk aanbod er is voor jou.”

Aan de andere kant, zijn er ook deelnemers die minder vertrouwen hebben in de huisarts. Zo komt naar voren dat de huisarts niet altijd genoeg informatie geeft over langdurige zorg, of dat je het uiteindelijk toch zelf moet regelen.

“Wat ik ook bijzonder vind en dat was ook mijn ervaring, als je naar de huisarts gaat voor een klacht dan is de eerste reactie van de huisarts altijd: heb je al op internet gekeken. En wat wil hij dat we gaan doen dan?”

“De huisarts heeft niet altijd genoeg informatie gegeven. Dan zegt hij het is dementie, en dan... Ze geven niet genoeg informatie. Over medicatie bijvoorbeeld, symptomen. Ze zeggen alleen dat is het begin van dementie. Ook met mensen met een taalbarrière. Wat moeten ze dan?”

Dat vertrouwen een vereiste is om bij iemand op zoek te gaan naar informatie, is ook te zien aan het feit dat een groot deel van de respondenten informatie binnen het eigen netwerk zoekt. Denk hierbij aan kinderen, familie, vrienden, burens, kennissen en mensen die zij via-via kennen. Een belangrijke manier van informatie ophalen en delen is voor enkele deelnemers ook via groepen die wekelijks bij elkaar komen. Dit zijn groepen die zijn ontstaan vanuit welzijnsorganisaties of zelforganisaties.

“Ik heb een goede buurvrouw, ze kent de taal en ik vertrouw haar echt. Vertrouwen is super belangrijk, dan ga je pas contact leggen.”

“We praten hier [vrouwengroep] veel. Nu is mijn schoonmoeder begonnen met dementeren, en dat vertel ik dan hier. Ik dacht dat ze gek aan het worden is. En dan vertelt hier iemand dat er medicijnen voor zijn, dat wist ik niet. Dus toen heb ik gebeld de volgende dag. Je hoeft dus niet per se weken lang rond te lopen met iets omdat je het niet weet.”

“Als ik iets wil weten, mijn zus heeft 20 jaar in de verzorging gewerkt. Dan bel ik haar en vraag ik het.”

Naast de huisarts en het eigen netwerk worden ook het raadplegen van ervaringsdeskundigen/ sleutelpersonen genoemd als een manier om informatie over langdurige zorg te krijgen. Verder noemen respondenten het buurthuis, wijkteam en maatschappelijk werk. Ook komt de gemeente naar voren als informatiebron. Zo bellen deelnemers de gemeente, gaan ze ernaar toe en komen zo bij de receptie terecht. Een deel van de respondenten die de gemeente heeft genoemd, vond de gemeente moeilijk bereikbaar door digitalisering of vanwege beperkte capaciteit. Opvallend is dat alleen de deelnemers met kennis van het zorgsysteem (bijvoorbeeld omdat zij ook werkzaam zijn in de zorg) direct bij het WMO loket terecht komen.

“De gemeente is heel moeilijk bereikbaar. Echt een struikelblok. Tegenwoordig gaat alles vanuit huis dus je moet bellen. Heel moeilijk bereikbaar wanneer er iemand afwezig is. Er is nooit een vervanger. Dan ben je weer zoveel tijd verder voordat er wat gedaan kan worden.”

Enkele deelnemers noemden nog specifieke ingangen tot informatie, zoals school, de fysiotherapeut, het ziekenhuis of de dialysekliniek. Deze zijn vaak gekoppeld aan de zorgvraag of het type klacht.

“De juf van school kent een paar dingen die ik niet ken. Ze heeft me doorverwezen naar het buurtteam en speciaal onderwijs. Ik dacht: mijn dochter is niet gek, ik ga haar niet meteen naar speciaal onderwijs sturen. In het begin was het moeilijk om te accepteren. Ze [de juf] is met me meegegaan.”

Professionals noemden in de werksessie dat buurtteam/wijkteams worden gezien als belangrijk informatiebron die ook voorbij de voordeur weten te komen.

3.2 Informatiebehoefte over langdurige zorg

Uit de analyse van de focusgroep discussies en de interviews blijkt dat deelnemers nog veel informatie over langdurige zorg en ondersteuning missen.

Wat veel naar voren komt, is de behoefte aan informatie over de weg in het zorgsysteem. Er is over het algemeen weinig kennis over hoe het zorgsysteem werkt, wat langdurige zorg precies inhoudt, welke ondersteuning mogelijk is, wat je rechten zijn als patiënt of mantelzorger en bij wie je moet zijn. Hierin missen deelnemers iemand die af en toe checkt of ze het hebben begrepen, wat hun behoeften zijn, maar ook iemand die checkt hoe het met ze gaat.

“Weet je wat het is: heel veel mensen weten niet eens waar ze onder vallen. Ik kan alleen voor mezelf zeggen wat ik nodig heb, maar iemand anders moet eigenlijk voor mij formuleren waar ik dan onder val. Als ik dat van mezelf al niet weet, dan weet ik al niet waar ik moet zijn.”

“Soms heb ik het gevoel dat ik in hetzelfde rondje wandel. De een stuurt me naar die, de ander naar die. Jullie moeten het vergoeden, nee jullie moeten het vergoeden. Bij wie moet ik zijn om nieuwe sensoren (voor diabetes) aan te vragen. Ik vind het jammer dat je soms eerst echt boos moet worden, voordat ze er iets mee doen. Soms duizelt het gewoon, bij wie moet ik voor wat zijn.”

Regelmatig missen deelnemers informatie voor hun specifieke situatie. Dit gaat om informatie over wat in de eigen gemeente geldt, wat voor het gezin geldt of voor de aandoening waar de deelnemer mee te maken heeft. De grootste informatiebehoefte ligt bij het krijgen van minder algemene informatie, maar juist specifieke informatie passend bij de eigen situatie.

“Ze zeggen in je gemeente maar je weet niet of het in je gemeente ook is. Wie moet je vragen in je gemeente dan!? De hulp bijvoorbeeld in Utrecht of Rotterdam is niet zoals hier in Tiel.”

“En vroeger heb ik ook veel dingen gevraagd want ik heb het via-via gehoord of je ziet het op internet, maar dan moet je kijken wat in je gemeente van toepassing is.”

Ook missen deelnemers informatie over hun specifieke situatie als het gaat over passende activiteiten en begeleiding. Zo is er behoefte aan informatie over activiteiten en begeleiding die passen bij de persoonlijke situatie, leeftijd, taal, religie en cultuur van de deelnemer.

“Misschien zijn er veel activiteiten, dat weet ik niet. [...]. Mijn zoon vraagt me: “mag ik op vakantie” ik zeg dan nee wat ik vertrouw het niet. Misschien zijn er wel organisatie voor kinderen met diabetes. Dan heb ik rust en kan hij wel gaan.”

“Een van de aandoeningen van de ziekte is dat hij zijn geheugen kwijtraakt, vooral korte termijn. Hij spreekt nu alleen maar Arabisch daardoor, terug naar de moedertaal. Dat was echt een probleem: de zoektocht naar waar we hulp in het Arabisch kunnen vinden, of met een tolk. Met tolken was het drama. Ook vanwege allemaal andere problemen. Hij erkent zijn ziekte niet, dat past bij het ziektebeeld. Tijdens het gesprek met een tolk wordt hij daarom heel snel boos. Hiermee omgaan was heel slecht.”

Daarnaast is er veel onduidelijkheid over de kosten die komen kijken bij zorg en ondersteuning. Een deel van de respondenten weet niet goed hoeveel zorg kost en wat wel en wat niet binnen de verzekering valt. Professionals uit de werksessie noemen dat onder andere het Persoonsgebonden Budget (PGB) voor hun cliënten ingewikkeld is. Deze onduidelijkheid zorgt regelmatig voor stress.

“Veel dingen moet je zelf betalen en krijg je niet van de apotheek. Je weet niet helemaal hoeveel het kost en wat je zelf moet betalen, het administratieve gedeelte. Ik wil het beter snappen, waarom dit wel en dat niet. Waarom wordt het bij de een die het voorschrijft wel vergoed en bij de ander niet.”

“ Het [de kosten] is niet altijd bekend, maak het bekend, waarom wordt het niet bekend met een lijst bijvoorbeeld of een overzicht? Daarvoor moet je eigen risico betalen of een eigen bijdrage. Niet dat je dan al bent geweest en je opeens je eigen risico of eigen bijdrage moet betalen.”

Verschillende deelnemers geven aan dat hun situatie als mantelzorger zwaar en belastend is. Daarom zijn zij ook specifiek op zoek naar informatie om het zelf vol te houden als mantelzorger. In deze zoektocht voelen zij zich niet altijd serieus genomen en geven ze aan zelf behoefte te hebben aan begrip en een luisterend oor. Dit maakt dat zij hun situatie als extra belastend ervaren.

“Soms is het moeilijk om het allemaal te combineren. Het is teveel voor iemand, als je mantelzorger bent kun je niet je kinderen en familie vergeten. Wie zorgt er dan voor jou? Zorgen voor jezelf, je moet sterk blijven, gezond blijven. Dat moet je niet vergeten. Je kan niet alles doen. Hulp krijgen bij het sterk blijven, anders gaat het niet lukken.”

“Waar kan ik terecht voor hulp. Ik bedoel hulp voor mezelf. Iemand die naar me luistert, waar ik begrip kan vinden.”

“Ik was vooral bezig met mijn broertje, dag en nacht. Ook met het idee van ik geef het niet zomaar op. Dat heeft me heel veel gekost.”

Andere informatiebehoefte die minder frequent werden genoemd zijn: informatie over medicijngebruik, informatie over een woning die past bij de situatie en informatie over opvoedondersteuning.

3.3 Barrières in de zoektocht naar informatie

In 3.1 is beschreven hoe mensen zoeken naar informatie over langdurige zorg en ondersteuning en in 3.2 wordt uiteengezet welke informatie zij nog missen. Hieruit blijkt dat mensen wel starten met hun zoektocht, maar toch op verschillende manieren barrières ervaren. Hierdoor kunnen zij regelmatig niet de informatie vinden die zij wel nodig hebben. In dit deel gaan we dieper in op de ervaren barrières.

De meeste respondenten geven aan dat het moeilijk is om informatie te vinden en dat ze (niet altijd) de informatie kunnen vinden die ze nodig hebben.

“Ik blijf zonder hulp. Waarschijnlijk is er veel hulp die voor mij is, maar dan weet ik er niet over.”

“Ik kom moeilijk op de goede plek terecht. Het is een speld zoeken in een hooiberg.”

“Je wil het voor de mensen inzichtelijk hebben, waar moet ik aan voldoen. Dat moet in een oogopslag.”

“Ik zou denken: als ik WMO wil doen voor mijn moeder. Ik typ in google WMO, simpel toch? Nou nee, je moet al weten dat je op denhaag.nl moet zijn.”

Slechts een aantal van hen heeft de informatie over langdurige zorg gevonden die ze zochten en toepasbaar was op hun situatie. Dit zijn echter wel de deelnemers die hun weg in de zorg goed weten te vinden, omdat zij bijvoorbeeld zelf een achtergrond in de zorg hebben.

“In het begin krijg je 1000 websites. Door mijn ervaring door de jaren weet ik wat ik moet typen voor kortere informatie, en de juiste informatie. Dus niet naar informatie die vals is.”

De barrières die ervaren worden door de deelnemers zijn veelal een wisselwerking tussen een niet voldoende aansluitend systeem en gezondheidsvaardigheden en mogelijkheden die per persoon verschillen.

3.3.1 Beperkte gezondheidsvaardigheden

“Het is moeilijk, ik heb moeite met de Nederlandse taal, en het is niet altijd handig om google translate te gebruiken. Het gaat me veel tijd, energie, en moeite kosten, en dat heb ik niet, door de zorg die ik aan mijn man geef en mijn familie, en ik ben vaak kapot. Ik kan niet veel tijd besteden op een website die van mij veel energie en tijd ook vraagt.”

Het kunnen vinden van informatie wordt voor een groot deel bepaald door hoe gezondheidsvaardig iemand is. Met andere woorden: de vaardigheden die iemand heeft om informatie over gezondheid en zorg te vinden, te begrijpen én te kunnen toepassen. Uit wat respondenten delen tijdens de focusgroepen en de interviews, maken we op dat hun gezondheidsvaardigheden in meer of mindere mate beperkt zijn door onderstaande drie factoren.

Onbekendheid met het zorgsysteem en mogelijkheden

Een eerste factor die bijdraagt aan de beperkte gezondheidsvaardigheden is de onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem. De respondenten in dit onderzoek zijn vaak niet bekend met de mogelijkheden die het zorgsysteem hen biedt. Zeker nieuwkomers, die nog kort in Nederland zijn, zijn vaak een ander zorgsysteem gewend in land van herkomst, waarbinnen zij wel gezondheidsvaardig zijn. In het voor hen nieuwe Nederlandse zorg systeem zijn zij onbekend met wet- en regelgeving, waardoor zij hun weg niet kunnen vinden.

“Voor nieuwkomers is het heel lastig, om de informatie te vinden, online informatie en afspraken maken dat is heel lastig voor nieuwkomers. Het is moeilijk het is niet makkelijk. De papierwerk is moeilijk.”

Maar, het zorgsysteem is niet alleen ingewikkeld voor nieuwkomers, ook andere respondenten noemen dat zij verdwalen in het ingewikkelde systeem, waarin verschillende stappen moeten worden gezet. Er zijn vaak meerdere verwijzingen nodig van zorgprofessionals of naasten voordat respondenten de juiste ingang tot informatie en ondersteuning hebben gevonden. Ook ontbreekt het vaak aan terugkoppeling van doorverwijzingen of communicatie hierover vanuit de doorverwijzer.

“Je moet veel stappen zetten. Voordat je de aanvraag van WMO doet, moet je eerst de gemeente bellen, een afspraak maken, een huisbezoek ze komen thuis om te kijken, ze sturen formulieren, alle goed hoor, maar je weet niet waar moet je beginnen.”

“Wij weten niet hoe en wat, wat voor soort hulp er allemaal bestaat. Waar moet ik aan de bel trekken als ik iets nodig heb? Er wordt gezegd ‘Bij de gemeente, de WMO’. Als je belt dan word je van de een naar de ander gestuurd, en die verwijst je weer door. Moeilijk!”

“Het gaat vooral om het beleid, ze hebben niet één beleid. Het lijkt een beetje afhankelijk van wie je aan de telefoon hebt. 4 verschillende mensen, 4 verschillende verhalen. Wat die man vanochtend heeft gezegd, werkt waarschijnlijk als enige. Al die maanden niet behandeld, maar je krijgt ook geen terugkoppeling. Die aanvraag komt toch bij een persoon binnen, ik ben toch niet gek. Waarom pakt niemand dan een telefoon, nou mevrouw u heeft dit ingevoerd maar we missen nog iets.”

Digitale vaardigheden

Een tweede factor die bijdraagt aan de beperkte gezondheidsvaardigheden, is het hebben van beperkte digitale vaardigheden en beperkte toegang tot digitale middelen. Zowel in de focusgroepen als in de interviews werd genoemd dat zorgvragers vaak onvoldoende digitale vaardigheden hebben om de juiste informatie online te vinden. Zeker voor oudere patiënten en mantelzorgers is dit het geval.

“Mensen moeten ook digitaal zijn. Hier zitten veel senioren. In het begin kwam er een NL dame naar me toe en zei: “wat fijn dat jullie dit doen, ik krijg zo vaak post die ik niet snap. Ik heb ook

geen computer". Dus mensen moeten een computer hebben, digitaal zijn, maar ook de weg nog daarin weten."

"Jullie hebben het over mantelzorgers nu, maar alles wordt geschoven naar de kinderen. Maar die hebben het al zo moeilijk om hun hoofd boven water te houden. Alles wordt op hun geschoven."

"Wij hebben een computercursus gedaan. Maar ik heb toen ook gezegd: hou er rekening mee dat je oudere mensen niet kunt bereiken. Veel ouderen kunnen dat niet. Dat duurt echt nog 20 jaar. En dan zeggen ze ga maar naar je kinderen, maar wat als die er maar weinig zijn."

Taal- en communicatievaardigheden

Een derde factor die respondenten noemen als benodigde vaardigheid voor het vinden en gebruiken van informatie, is Nederlandse taalvaardigheid. Uit de onderdelen 3.1 en 3.2 komt naar voren dat meerdere respondenten moeite hebben met de Nederlandse taal en daardoor vaak niet bij de informatie uitkomen die ze nodig hebben.

"Die hulp te vinden, was een beetje moeilijk. Mijn moeder spreekt perfect Nederlands, bij ons gaat het niet om de taalbarrière. Maar als ik kijk naar andere mensen, was dat wel het grootste probleem."

"Ik heb moeite met de Nederlandse taal, en het is niet altijd handig om google translate te gebruiken."

"Ik zoek niet naar informatie want de taal is moeilijk. Ik vraag soms aan anderen, een vriendin of iemand die de taal goed kan spreken."

Het gaat volgens deelnemers niet alleen om het beheersen van de Nederlandse taal, maar ook om andere communicatievaardigheden. Om de juiste zorg te krijgen, is het volgens hen namelijk ook nodig om mondig te zijn en voor jezelf op te komen.

"Ik zie hier in Nederland als je een probleem hebt en als je heel goed kan praten dan krijg je zorg en als je niet goed kan praten je krijgt niks."

"Ik heb WMO aangevraagd voor mijn vader. Er zit nu wel wat verbetering in, maar we zijn er nog niet. Ik heb toen de aanvraag ingediend. Je moet ook de taal spreken, dat is niet alleen de NL taal, maar ook hun taal. Wanneer heb je er recht op."

"Ik merk ook dat als je niet mondig bent of als je er geen verstand van hebt, je niet weet dat je dingen een beetje moet aandikken om een belletje te laten rinkelen. Ik heb het niet over mezelf, maar over mijn moeder. Die weet dat niet."

3.3.2 Vertrouwen geschaad

In de interviews en focusgroepen is ook veel gesproken over vertrouwen. Het hebben van vertrouwen lijkt een belangrijke vereiste te zijn om bij iemand of een organisatie (online) informatie te vragen. Tegelijkertijd kan het ontbreken van vertrouwen in zorgverleners en het zorgsysteem ervoor zorgen dat mensen helemaal niet meer op zoek gaan naar informatie. Dit gebrek aan vertrouwen is vaak ontstaan door eerdere ervaringen waarbij respondenten aangeven niet goed te zijn geholpen door professionals. Het ontbreken van vertrouwen in reguliere zorg en in de overheid staat soms zo in de

weg, dat mensen überhaupt geen poging ondernemen om op zoek te gaan naar informatie, omdat ze vrezes niet gehoord te zullen worden en geen passende ondersteuning kunnen vinden.

“Dialyse voor moeder. Maar veel pijn door de gebroken rug, Zorgverlener praat met mijn broer: je moet het doen in een andere locatie (i.v.m. de gebroken rug). Maar je moet doen wat gedaan moet worden je moet dingen regelen en als ik dit doen, als ik de gemeente bel dan nemen ze het niet serieus, maar als de huisarts belt dan wordt het gelijk gedaan wat moet gedaan worden, en zo moet het niet zijn!”

Professionals in de werksessie herkennen dit en bevestigen dat het allereerst belangrijk is om vertrouwen op te bouwen.

“Je moet de mensen bij je hebben. Je moet ze eerst bereiken. Als je ze eenmaal hebt, dan kun je ze verder helpen. Misschien is dat in het begin niet het meest efficiënt, maar later wel.”

3.3.3 Belastende situatie deelnemers

Het kunnen vinden van informatie heeft dus te maken met de mate waarin mensen gezondheidsvaardig zijn. Echter, het starten van de zoektocht naar informatie lijkt ook te zijn gekoppeld aan de situatie waarin deelnemers zich bevinden. Verschillende deelnemers geven namelijk aan dat zij hun situatie als belastend ervaren, wat er regelmatig voor zorgt dat zij überhaupt geen ruimte voelen om op zoek te gaan naar informatie over langdurige zorg. Ook professionals in de werksessie herkennen dit:

“Mensen gaan geen informatie vinden als ze al zo vol zitten”.

Een van de redenen dat deelnemers hun situatie als belastend ervaren, heeft volgens hen te maken met culturele factoren. Zo geven enkele deelnemers aan dat mantelzorg veel meer diepgeworteld in de cultuur zit, waardoor het vanzelfsprekender is om voor je ouders of naasten te zorgen en er veel op de mantelzorger aan komt.

“Ik merk de laatste periode dat ik voor mijn moeder tekort deed, want ik was met mezelf bezig. Dat valt op, want dan krijg je meteen te horen: “je hebt me niet gebeld, je bent daar niet achteraan gegaan”. We hebben erover gepraat dus ze [begeleiding] zegt tegen mij ja bij [organisatie] heb je buddies, maatjes. Is dat iets voor je moeder? Dan sla je echt de plank mis. Denk je dat mijn moeder zit te wachten op een vreemd maatje die het van mij als dochter overneemt omdat ik tot hier zit?”

“Vooral oudere vrouwen zijn mantelzorger, maar ze weten niks. Ze gaan niet naar buiten. Ze gaan niet naar buiten vanwege de taal, en ze denken dat ze niet weg moeten gaan van de mensen waar ze voor zorgen thuis. De moeder doet alles thuis.”

Sommige deelnemers zijn naast mantelzorger zelf ook patiënt, wat de situatie nog extra belastend maakt. Ook geven meerdere deelnemers aan dat zij worstelen met hun rol als mantelzorger. Zo geeft een respondent aan dat haar rol als moeder anders is geworden sinds ze mantelzorger voor haar zieke kind is. Daarbovenop komt dat respondenten missen dat er ook naar hen als mantelzorger wordt omgekeken.

“Op een gegeven moment ben je niet alleen maar een moeder. Je word begeleider, je bent scheidsrechter.”

“Ik wist natuurlijk wel altijd, toen ik nog jong was, dat mijn ouders ouder zouden worden. Maar ik wist natuurlijk niet dat het zoveel zorg mee zou brengen. Ik ben heel veel met ze bezig, allebei zijn ze nierpatiënt en moeten naar de dialyse. Het heeft dus echt een impact op mij en mijn broers. Het belast mij best wel. Ik ben zelf ook moeder en ik werk en ja wat is er dan voor mij om gewoon gezond en fit te blijven. Zodat ik de ander kan blijven ondersteunen.”

Onderstaande quote laat de wisselwerking tussen de verschillende barrières goed zien. De respondent gaat van online naar offline informatie omdat haar digitale vaardigheden beperkt zijn, worstelt met de taal waarin de informatie wordt aangeboden en wil haar zoon niet belasten.

“Ik mis veel informatie, want ik weet niet hoe ik het moet zoeken en waar. Soms doe ik mijn best online maar dan weet ik niet wat moet ik doen en dan denk ik ja ik ga het offline zoeken en dan blijft moeilijk. Ik loop tegen de taalbarrière en google translate is niet voldoende, niet handig. Ik probeer soms via mijn zoon maar hij is een kind, hij kan de dingen niet snappen en voor mij vertalen.”

3.3.4 Gevolgen van de ervaren barrières

De hierboven genoemde barrières laten zien dat de zoektocht naar informatie over zorg en ondersteuning door veel deelnemers als moeilijk wordt ervaren. Naast bestaande stress over de eigen situatie, geeft het ingewikkelde zorgsysteem en het moeilijk vinden van de weg hierin verschillende deelnemers regelmatig extra stress. Eerdere negatieve ervaringen met het zoeken naar ondersteuning of het gevoel “op meerdere deuren te moeten kloppen” zorgt ervoor dat deelnemers afhaken.

“Het kost heel veel tijd en energie, veel moeite. Daarnaast heb ik de taalbarrière en ik probeer altijd met google translate maar hij is niet nauwkeurig en niet handig. Ik voel me kwijt. Het gaat veel tijd en moeite kosten en het geeft me stress.”

“Je gaat van de ene naar de andere en ik denk ik hoef dat eigenlijk niet. Ik wil mijn tijd in mijn ouders steken, fysiek om voor ze te zorgen i.p.v. dat ik met alle die verschillende partijen bezig ben.”

3.4 Toegankelijkheid van Regelhulp en het Juiste Loket

Voor het gebruik en de toegankelijkheid van Regelhulp gelden dezelfde barrières als genoemd in paragraaf 3.3.1 – 3.3.3, namelijk het hebben van beperkte gezondheidsvaardigheden, het ontbreken van vertrouwen en de belastend situatie van deelnemers.

De helft van de respondenten die we hebben gesproken voor dit onderzoek, gaat online op zoek naar informatie over langdurige zorg. Bij deze respondenten hebben we nagevraagd in hoeverre zij de website van Regelhulp kennen. De meeste van deze respondenten hebben niet eerder van de website gehoord. Hetzelfde geldt voor het Juiste Loket.

In de interviews hebben we met de respondenten gekeken naar de website van Regelhulp. Deze respondenten waarderen de hoeveelheid aan informatie op de website, maar verdwalen hier ook in en herkennen zichzelf niet in de algemene informatie op Regelhulp en weten niet hoe ze de informatie die bij hun vraag past, kunnen vinden.

'Nee het is absoluut niet voor mij. Ik herken mijzelf hier niet. Ik heb basisinformatie, ik weet niet wat mijn rechten en plichten zijn. Maar kijk ook naar de taal, het zijn teveel teksten! Hoofdpijn! Dit geeft stress vooral met google translate. Als je een optie hebt in de website dat je alles in het Arabisch kan lezen dan zou het fijn zijn. Daarnaast met de hulp opties en de plaatjes: ik weet niet of de hulp is van toepassing of niet. Het hoeft niet perse over een man of vrouw te zijn. Maar soms gaat het ook over je achtergrond (als vluchteling red.), je weet niet ten minst wat zijn jou rechten en ook je plichten. Ze zeggen in je gemeente maar je weet niet of in je gemeente het zo ook is. Wie moet je vragen in je gemeente dan? De hulp bijvoorbeeld in Utrecht of Rotterdam is niet zoals hier in Tiel.

4 Aanbevelingen

Op basis van de verhalen en ervaringen van respondenten in deze verkenning over hun informatiebehoefte en zoektocht naar informatie, geven we de volgende aanbevelingen.

4.1 Zet in op meer lokale informatievoorziening

Deelnemers geven aan dat vertrouwen een belangrijke vereiste is om bij iemand of een organisatie (online) informatie te vragen. Hieruit maken wij op dat het helpt om informatie te krijgen op een plek waar deelnemers toch al komen, zoals het buurthuis, vrouwengroepen, de huisarts, maar bijvoorbeeld ook de voedselbank of de supermarkt. Hierin is het belangrijk om professionals in deze sectoren te ondersteunen met informatie die zij met de mensen om wie het gaat, kunnen bespreken. Dit kan bijvoorbeeld met een infographic waarin de langdurige zorg op een begrijpelijke manier wordt uitgelegd.

Professionals in de werksessie geven aan dat het helpt om informatievoorziening over langdurige zorg daarom wat meer lokaal te organiseren. Denk hierbij aan: informatie in lokale krantjes, op banners in de wijk, via de moskee of kerk, maar ook aan het delen van informatie via WhatsApp. WhatsApp wordt veel gebruikt en er bestaan onder andere grote WhatsApp groepen voor sleutelpersonen waarin veel informatie wordt gedeeld. De overheid kan hierin ondersteunen door standaardberichten te maken met informatie over langdurige zorg die gemakkelijk kunnen worden gedeeld via WhatsApp. Daarnaast is het belangrijk dat Regelhulp via lokale informatievoorziening meer bekendheid krijgt, door bijvoorbeeld in wachtkamers, buurthuizen, digitaal cafés, etc. te promoten.

4.2 Versterk het informele netwerk in de wijk

Er wordt al veel georganiseerd in verschillende wijken, denk bijvoorbeeld aan groepen die wekelijks bij elkaar komen in een buurthuis. Om informatie over langdurige zorg bij de mensen met een migratieachtergrond te krijgen, helpt het om aan te sluiten bij wat er al is en deze doelgroep actief op te zoeken.

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.

Daarom kan ook het opbouwen van een lokaal netwerk van sleutelpersonen helpen. Zij kunnen informele, vrijwillige ondersteuning bieden, zijn laagdrempelig bereikbaar en makkelijker te vertrouwen dan professionele instanties.⁴

⁴ Pharos (2023). [Ondersteuning bij digitale zorg voor mensen met een migratieachtergrond](#)

4.3 Informatie over de eigen situatie

De algemene informatie over langdurige zorg op Regelhulp geeft deelnemers onvoldoende antwoord op individuele vragen. Zorg er dus voor dat mensen zo snel mogelijk in contact komen met een professional die de zorgvrager kan uitleggen welke mogelijkheden er zijn in de gemeenten en voor de specifieke situatie van de zorgvrager.

Sommige deelnemers hebben moeite met het formuleren van hun informatiebehoefte, omdat zij niet scherp hebben wat hun zorgvraag precies is. Doordat zij niet weten welke mogelijkheden er zijn voor zorg en ondersteuning, weten zij ook niet dat zij hulp zouden kunnen inschakelen en gaan ze hier ook niet actief naar op zoek (ze zoeken wel naar informatie over specifieke ziektebeelden waar zij zelf of hun naasten mee te maken hebben). Er moet daarom meer geïnvesteerd worden in informatievoorziening aan de voorkant. In een inburgeringsexamen, of door professionals met een signalerende functie kan informatie worden gegeven over het zorgsysteem en mogelijkheden van zorg en ondersteuning.

4.4 Een vast (fysiek) aanspreekpunt

Uit de resultaten blijkt dat er veel onduidelijkheid is over het zorgsysteem en bij wie je zaken moet regelen, dat er behoefte is aan offline informatie van iemand die men vertrouwt, maar ook dat patiënten en mantelzorgers overbelast zijn, het soms zelf niet meer goed kunnen overzien en niet meer in staat zijn om informatie over langdurige zorg te zoeken.

Om deze barrières en onduidelijkheden weg te halen, helpt het om een vast aanspreekpunt aan te stellen. Dat kan een casemanager of regievoerder zijn die holistisch met hen meekijkt naar wat er nodig is voor de specifieke situatie. Het is hierin belangrijk om ook aandacht te hebben voor de ondersteuning van mantelzorgers, omdat zij de situatie vaak als zeer belastend ervaren en op zoek zijn naar manieren waarop ze het zelf vol kunnen houden. Uit de werksessie kwam naar voren dat buurtteam/wijkteams worden gezien als belangrijk informatiebron die ook voorbij de voordeur weten te komen.

4.5 Werk aan vertrouwen

Ondersteuning wordt gezocht op plekken die vertrouwd en bekend zijn bij de deelnemers. Vertrouwen wordt in alle focusgroepen en interviews door deelnemers benoemd als cruciaal element voor het vragen naar mogelijkheden voor ondersteuning bij langdurige zorg. Zorg is namelijk iets persoonlijks. Ook uit de werksessie kwam naar voren dat het tijd en vertrouwen kost voordat mensen hun hele verhaal en/of zorgvraag met professionals delen.

Het is daarom belangrijk om te bouwen aan vertrouwen en hier de tijd voor te nemen. Zorg ervoor dat je, na het opbouwen van een vertrouwensband, op een laagdrempelige, fysieke manier aanwezig bent voor vragen die mensen hebben. Het *face-to-face* met iemand kunnen spreken, in de eigen taal, op een bekende plek, zorgt voor vertrouwen. Ook een vaste huisarts wordt als goed voorbeeld genoemd. Het is wel belangrijk om de huisarts te voorzien van goede en duidelijke informatie over langdurige zorg, zodat zij die informatie verder kunnen verspreiden.

4.6 Eenvoudige informatie, in eigen taal

De respondenten uit ons onderzoek zijn vooral op zoek naar informatie passend bij hun situatie en de mogelijkheden in hun gemeente. De WMO, WLZ en Jeugdwet zijn complexe regelingen en deelnemers hebben behoefte aan eenvoudige uitleg, soms ook in eigen taal. Deze informatie ontbreekt nu nog. Ook professionals geven aan dat het hen zou helpen als zij eenvoudige informatie hebben, die zij kunnen gebruiken om uitleg te geven aan hun cliënten.

4.7 Regelhulp en het Juiste Loket beter vindbaar voor professionals

Ook voor verschillende professionals is Regelhulp een doolhof, mede door de hoeveelheid aan informatie die wordt aangeboden en de complexiteit in regelingen. Uit de werksessie kwam echter naar voren dat professionals Regelhulp wel gebruiken om op zoek te gaan naar achtergrondinformatie over langdurige zorg. Omdat ze weten naar welke specifieke informatie zij op zoek zijn, komen zij op de goede plek op de website terecht. De professionals uit de werksessie zien echter ook dat de website te talig en complex is voor mensen met een migratieachtergrond en hun mantelzorgers.

Een oplossing zou kunnen zijn om twee aparte ingangen te creëren op Regelhulp (één voor professionals en één voor cliënten/mantelzorgers). Op de pagina's die voor professionals zijn ingericht, kunnen zij achtergrondinformatie vinden die vervolgens tijdens gesprekken met cliënten gebruikt kunnen worden als ondersteunend materiaal. Op de pagina's die voor cliënten en mantelzorgers zijn ingericht, is beperkte maar duidelijke informatie te vinden over hoe concrete zaken geregeld kunnen worden. In bijlage 5.2 staat beschreven wat we vanuit Pharos weten over het toegankelijk en cultuursensitief maken van materialen en websites. Dit kan worden gebruikt voor het inrichten van de pagina's voor cliënten en mantelzorgers op Regelhulp.

Bovenstaande aanbevelingen zijn gericht op het toegankelijk maken van informatie over langdurige zorg voor mensen met een migratieachtergrond. De conclusies en aanbevelingen zijn echter niet voorbehouden aan deze doelgroep, maar gelden voor een grotere groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het hebben van een migratieachtergrond is meestal niet de doorslaggevende factor waarom informatie niet wordt gevonden. Alle respondenten die we hebben gesproken hebben te maken met een opeenstapeling van factoren, wat de zoektocht naar informatie over langdurige zorg bemoeilijkt.

5 Bijlagen

5.1 Topiclijst diepte-interviews

1. Welkom en algemene informatie

- Welkom en wat fijn dat u mee wilt doen aan het interview.

Voorstellen en respondent voor laten stellen

- Het hele onderzoeksteam voorstellen

Algemene doel

- Wij doen onderzoek naar informatie over langdurige zorg. Langdurige zorg is voor mensen die 24 uur per dag zorg nodig hebben, bijvoorbeeld omdat ze oud zijn, een handicap hebben of omdat mensen heel erg in de war zijn. Je kan aan alle hulp en ondersteuning denken die op een lange termijn nodig is zoals Wmo-hulp, wijkverpleging/ thuiszorg en jeugdhulp. Door onderzoek weten we dat de informatie van de overheid over langdurige zorg, niet altijd goed gevonden wordt. Voor de overheid is het belangrijk dat iedereen informatie over langdurige zorg kan vinden. Daarom heeft de overheid Pharos gevraagd om hier onderzoek naar te doen.
- Ik zou je graag wat dingen willen vragen over hoe jij informatie zoekt over langdurige zorg. Bijvoorbeeld: Welke informatie heb je nodig? Welke informatie gebruik je al? En wat vind je van informatie die de overheid al heeft gemaakt over dit onderwerp? Jouw antwoorden helpen de overheid om informatie over langdurige zorg te verbeteren en beter vindbaar te maken!

Duur

- Het interview duurt ongeveer 1 uur

Hoe gaan we om met de informatie

- Dit interview is vertrouwelijk en dat betekent dat alleen het onderzoeksteam (uitleggen wie dit zijn) weet wat we in dit gesprek hebben besproken. De dingen die je mij vertelt hebben geen invloed op zorg of hulp die je krijgt.
- Het gesprek wordt opgenomen. Dat helpt ons als onderzoekers om een verslag te schrijven. Als dat verslag klaar is, wordt de opname verwijderd. Je naam komt niet in het verslag te staan. We bewaren de informatie voor 10-15 jaar.
- Als je tijdens het gesprek iets niet wil vertellen is dat goed. Je mag altijd stoppen tijdens het gesprek. Je hoeft dan niet uit te leggen waarom je stopt of iets niet wil zeggen.

Kun je het aan mij vertellen? Dan weet ik of ik het goed heb uitgelegd.

Tutoyeren

- Vindt u het fijn als ik u zeg, of mag ik ook je zeggen?

Toestemmingsformulier laten tekenen

- Heb je verder nog vragen?
- Wil je meedoen aan het onderzoek? Zou je dan het toestemmingsformulier willen tekenen?

Als je meedoet krijg je een cadeaubon van 20 euro en reiskosten.

2. Definities

- Wat verstaat u onder langdurige zorg
- Wat verstaat u onder mantelzorger

3. Informatiebehoeften

Wat willen we weten?

- Hoe gaan mensen op zoek naar informatie over langdurige zorg?
- Aan welke informatie over langdurige zorg hebben mensen met een migratieachtergrond behoefte?

In het eerste deel van het interview ga ik wat vragen stellen over de informatie die je zoekt en welke informatie over langdurige zorg je graag wilt hebben. Je hebt zelf langdurige zorg nodig begrijp ik. Of een naaste.

Zoektocht naar informatie over langdurige zorg

- Zoek je wel eens informatie over langdurige zorg?
- Hoe zoek je de informatie over langdurige zorg?
 - Online zoektocht:
 - Zoek je wel eens online naar informatie?
 - Op welke websites zoek je?
 - Wat typ je dan bijvoorbeeld in?
 - Wat voor informatie vind je daar?
 - Offline zoektocht:
 - Zoek je wel eens offline informatie (dus niet via internet, maar bijvoorbeeld door het aan iemand anders te vragen of in boeken)?
 - Hoe zoek je die informatie?
 - Bij wie zoek je deze informatie?
 - Wat voor informatie vind je dan?
- Zoek je nog op andere manieren informatie over langdurige zorg?

Informatiebehoeften

- Je zegt dat je geen informatie zoekt over langdurige zorg. Zou je dit wel willen doen?
 - Nee:
 - Hoe komt het dat je geen informatie zou willen zoeken?
 - Ja:
 - Hoe komt het dat je geen informatie zoekt over langdurige zorg, terwijl je dit wel zou willen?
 - Wat houdt je hierin tegen?
 - Wat zou je nodig hebben om hier wel naar op zoek te gaan?
- Je zegt dat je op verschillende manieren informatie zoekt over langdurige zorg.
 - Vind je zo alle informatie over langdurige zorg die je zou willen hebben?
 - Of mis je iets?
- Wat voor informatie zou je graag willen krijgen over langdurige zorg?
 - Waarom zou je hier juist graag informatie over willen krijgen?
 - Weet je waar je deze informatie kunt vinden?
 - Hoe zou je die informatie willen krijgen?

4. Vindbaarheid Regelhulp en het vinden van het Juiste Loket

Wat willen we weten?

- Hoe vinden mensen Regelhulp (of nog niet?)
- Gebruiken mensen het juiste loket?

In het volgende gedeelte ga ik wat vragen over een website waar informatie over langdurige zorg op staat.

Het gaat om de website Regelhulp. Heb je daar wel eens van gehoord?

- Ja, ik heb wel eens van Regelhulp gehoord:
 - Kun je hier wat over vertellen?
 - Hoe ben je terecht gekomen bij deze website?
 - Wat voor informatie vind je vooral fijn om te lezen op Regelhulp?
 - Welke informatie op Regelhulp mist je nog?
 - Waarom zou je juist graag deze informatie willen krijgen?
 - Wat vinden mensen denk je van de website. Als je bijvoorbeeld kijkt naar de informatie, tekstniveau en de plaatjes/foto's?

Bij Regelhulp hoort ook een telefonische hulplijn. Dit heet het Juiste Loket. Je kan hiernaar bellen als je nog meer vragen hebt over de informatie op de website.

- Heb je wel eens gehoord van het Juiste Loket?
 - Ja:
 - Heb je hier wel eens mee gebeld?
 - Waarom heb je de telefonische hulplijn gebruikt?
 - Wat is het voordeel van een telefonische hulplijn?
 - Nee:
 - Zou je de telefonische hulplijn gebruiken?
 - Waarom wel, waarom niet?

Voor deelnemers die nog niet van Regelhulp hebben gehoord:

- Regelhulp is een website van de overheid waar allerlei verschillende informatie over langdurige zorg te vinden is. Ik zal het even laten zien (verschillende pagina's op de website laten zien).
 - Wat vinden mensen denk je van de website. Als je bijvoorbeeld kijkt naar de informatie, tekstniveau en de plaatjes/foto's?
 - Wat vind jij van deze website ?
- Zou je de website gebruiken?
 - Waarom wel of waarom niet?
 - Niet: op welke manier zou je de informatie over langdurige zorg willen krijgen?
- Wat voor informatie zou je vooral opzoeken op de website?
- Wat voor informatie zou je niet opzoeken op de website?
- Waar zou je willen horen over de website Regelhulp?

Cultuursensitiviteit

- In hoeverre denk je dat deze website voor jou is bedoeld?
- Herken je jezelf in de personen die je ziet op de website
 - Waarom wel of waarom niet?
- Herken je jezelf in de termen die worden gebruikt?
 - Waarom wel of waarom niet?*

Taal

- Deze websites zijn in het Nederlands
 - Wat vind je daarvan?

5. Afsluiting

Dit waren de vragen die ik u graag wilde stellen.

- Wil je zelf nog wat vertellen of toevoegen?
- Heb je verder nog vragen?
- Ken je nog iemand die hierover met ons wil spreken?

Heel erg bedankt dat je mee hebt gedaan aan het onderzoek. Je krijgt hiervoor een tegoedbon van 20 euro! Reiskostenvergoeding? Afspraak over nazenden rapport en eventuele contactgegevens noteren.

5.2 Regelhulp en het Juiste Loket toegankelijk en cultuursensitief

Pharos heeft veel kennis van en ervaring met het ontwikkelen en testen van voorlichtingsmateriaal, websites, apps en beeldverhalen voor mensen die laaggeletterd zijn, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en mensen met een migratieachtergrond. Hoewel we in dit verkennend onderzoek uiteindelijk geen webpagina's van Regelhulp hebben kunnen testen, delen we in deze bijlage enkele adviezen uit eerdere testopdrachten, die ook toepasbaar zijn gebruikt kunnen worden voor Regelhulp.

Eenvoudig voorlichtingsmateriaal zorgt ervoor dat de lezer echt weet wat te doen na het lezen, bekijken of beluisteren ervan. Het materiaal bevat informatie in beelden, korte teksten in eenvoudige taal of korte gesproken teksten. Een goed voorbeeld hiervan is een beeldverhaal. Een beeldverhaal sluit aan bij de belevingswereld van de mensen voor wie de boodschap bedoeld is. De lezer kan zich identificeren met de hoofdpersoon waardoor de boodschap goed beklijft. Dit draagt bij aan de acceptatie van de boodschap en de begrijpelijkheid voor mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal of lezen en schrijven. Meer informatie staat in onze factsheets [Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden](#) en [Digitale vaardigheden](#)

Een toegankelijke website

Uit het verkennend onderzoek komt naar voren dat de website Regelhulp te ingewikkeld, vol en talig is. Voor respondenten die zelf langdurige zorg nodig hebben of mantelzorger zijn, maar ook voor verschillende professionals. De website wordt door beide groepen niet altijd gevonden. Het is daarom belangrijk om vanuit andere websites, goed door te verwijzen naar Regelhulp. Daarnaast is het belangrijk dat Regelhulp in de offline wereld meer bekendheid krijgt, door bijvoorbeeld in wachtkamers, buurthuizen, digitaal cafés, etc. te promoten.

Hieronder een aantal tips die helpen bij het vereenvoudigen en toegankelijker maken van de website van Regelhulp. Dit overzicht is gebaseerd op een eerste scan door collega's bij Pharos en is hiermee niet volledig:

- Begin met het invullen van de [checklist toegankelijke informatie](#) om de begrijpelijkheid en toepasbaarheid van de website te beoordelen. Door het invullen van deze checklist wordt

inzichtelijk gemaakt welke stappen gezet kunnen worden om de website eenvoudiger en toegankelijker te maken.

- De homepage maakt aan de gebruiker niet duidelijk voor wie de website bedoeld is. Een aparte ingang voor professionals en voor zorggebruikers en naasten, kan een oplossing zijn. Een andere oplossing is om steeds de zorgvrager/ naaste aan te spreken. De professional maakt zelf de vertaalslag. Eventueel kan een aparte pagina voor professionals worden toegevoegd. De website van Thuisarts.nl is een goed voorbeeld bij deze vorm.
- De tekst op de website is reeds vereenvoudigd. De tekst is op verschillende pagina's echter nog niet op B1 geschreven. Met de website www.ishetb1.nl en het programma Klinkende Taal, kunnen teksten herschreven worden op B1 niveau.

Voorbeeld: Wat is langdurige zorg op B1?

Wat is langdurige zorg?

Dat is voor mensen die **24 uur per dag** zorg nodig hebben.

Het is voor 3 groepen mensen.

1. **oudere mensen** die zelf weinig meer kunnen
2. mensen met een **handicap**
3. mensen die **heel erg in de war** zijn

Waar krijgen mensen deze zorg?

De meeste mensen wonen in een verpleeghuis.
Of wonen in een instelling voor gehandicapten.
Soms krijgen mensen deze zorg thuis.

- De website gebruikt opvallend veel tekst. Om de website toegankelijker te maken, kunnen animaties, video's, iconen, plaatjes en foto's worden toegevoegd. Zo zou een film met een korte uitleg 'Wat is cliëntondersteuning?' helpend zijn, omdat het belangrijk is dat gebruikers goed weten wat dit begrip betekent en wat niet. Ook zouden infographics over de WLZ, zorgverzekeringswet en WMO ondersteunend zijn.
- Ook een voorleesfunctie is ondersteunend voor mensen die minder taal- of digitaal vaardig zijn. Zeker als deze voorleesfunctie ook in meerdere talen beschikbaar is. De informatie over het Donorregister is een goed voorbeeld waarin de brief, het voorlichtingsfilmpje en de flyer in meerdere talen vertaald zijn en een voorleesfunctie is toegevoegd.
- De website kent een aantal onderdelen waarin gebruikers gericht kunnen zoeken naar informatie in hun gemeente. Deze onderdelen kunnen gebruikersvriendelijker gemaakt worden. Denk bijvoorbeeld aan een zoekfunctie in de lijst met gemeenten op <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/clientondersteuning/overzicht-per-gemeente>
- Voor de gebruikersgroep mensen met een migratieachtergrond, vindt VWS met name de webpagina's <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/cultuursensitiviteit/niet-westerse-achtergrond> en <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/hulp-en-zorg-regelen/toegang-tot-zorg-in-7-stappen> relevant. Als deze pagina's van belang zijn, moeten mensen deze zelf kunnen vinden vanaf de homepage. Dat is nu niet het geval.

- Gebruik meer voorbeelden. De langdurige zorg kent veel ingewikkelde termen. Geef bij de verschillende vormen een voorbeeld, zodat het duidelijker is voor de gebruiker. In het stappenplan kan bijvoorbeeld bij ieder type zorg een voorbeeld genoemd worden: Heeft u hulp in de huishouding nodig? Dit kunt u aanvragen in uw gemeente bij het WMO loket. Klik hier voor het WMO loket in uw gemeente. Op de webpagina met het stappenplan kan ook gewerkt worden met een soort klantreis, zoals deze: <https://www.pharos.nl/kennisbank/patientenreis/>
- Links naar externe pagina's openen nu in dezelfde pagina. Uit gebruikersonderzoek weten we dat mensen met lage digitale vaardigheden dit lastig vinden. Ons advies is om nieuwe pagina's standaard in een nieuw tabblad te openen.

Een cultuursensitieve website

Een website is cultuursensitief wanneer gebruikers zich, ongeacht hun culturele achtergrond, aangesproken voelen door de website. Dit kan in voorbeelden, woordgebruik, beeldmateriaal en aanbod dat genoemd wordt.

Een aantal tips om de websites cultuursensitiever te maken;

- Zorg er in de genoemde voorbeelden, filmpjes en quotes voor dat je een grote diversiteit aan mensen aan het woord laat. Niet alleen qua culturele achtergrond, maar bijvoorbeeld ook qua leeftijd, woonplaats en zorgvraag. Laat deze diversiteit ook in beeldmateriaal terugkomen. Zo integreer je cultuursensitiviteit door de gehele website heen. De verhalen op de website van ervaringsdeskundigen zijn nu vanuit het perspectief van een zorggebruiker geboren en getogen in Nederland.
- Cultuursensitieve zorg houdt rekening met iemands context, en daar is iedereen bij gebaat. Voorkom daarom het beeld dat cultuursensitieve zorg alleen iets is voor mensen met een migratieachtergrond. In de paragraaf over huisregels wordt bijvoorbeeld 'de Nederlandse manier van leven' genoemd en wordt de zorgvrager gevraagd om huisregels te bespreken die niet passen bij 'uw cultuur'. Door het op deze manier te verwoorden, wordt de Nederlandse context als uitgangspunt gesteld, wat ervoor kan zorgen dat mensen zich niet aangesproken voelen. Voorkom dit door een meer persoonsgerichte benadering aan te nemen, waarbij je mensen als individu aanspreekt. Tevens kan deze tekst ook in zijn geheel achterwege gelaten worden.
- De lijst met aanbieders op de webpagina is nuttig. Hieraan kan nog de [sociale kaart Interculturele GGZ en ondersteuning](#) van Arq worden toegevoegd. Bovendien is het belangrijk dat de informatie regelmatig geüpdatet wordt, de lijsten op de website van NOOM en Huisarts-migrant zijn inmiddels verouderd. Laat deze lijsten ook op verschillende plekken terugkomen en niet enkel op de pagina over cultuursensitieve zorg. Een andere optie is om in de verschillende lijsten op de website een filter op cultuursensitieve zorg toe te voegen, zoals op de website Zorgkaartnederland.nl van de Patiëntenfederatie.

Adviezen voor Het Juiste loket

- Het Juiste Loket is een waardevolle aanvulling op de website. Mensen met lage gezondheidsvaardigheden zijn gebaat bij een telefoonnummer dat ze kunnen bellen, zodat ze iemand persoonlijk kunnen spreken. Hierin is het advies om deze telefonische service in meerdere talen aan te bieden, zodat het geen eis is om Nederlands te spreken en er meer mensen kunnen worden geholpen.
- Het Juiste Loket heeft nu nog onvoldoende bekendheid bij zorgvragers en hun naasten, noch bij professionals. Ook voor het Juiste Loket is het dus van belang om de bekendheid te vergroten.
- Zorg ervoor dat medewerkers van het Juiste Loket over de kennis en vaardigheden beschikken om met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om te gaan. Volg onze training [Effectief](#)

communiceren met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Of doe de e-learning *Effectief communiceren in de zorg*.

- Om specifiek mensen met een migratieachtergrond te woord te kunnen staan, is het van belang dat de medewerkers van het Juiste Loket op de hoogte zijn van cultuursensitief aanbod in het land, zodat ze hier naar kunnen doorverwijzen. En dat zij bij telefonische consulten gebruik kunnen maken van een tolk die in het gepreek ingebeld kan worden, wanneer de beller de Nederlandse taal onvoldoende beheerst.