



Deze factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding (Sociaal netwerk bron van hulp en van zorg, G. Waverijn & M. Heijmans, NIVEL, 2015) worden gebruikt. U vindt deze factsheet en andere NIVEL-publicaties in PDF-format op www.nivel.nl

Sociaal netwerk bron van hulp en van zorg

Geeke Waverijn & Monique Heijmans

Samengevat

Hoewel er steeds meer aandacht is voor de zorg en ondersteuning die vanuit het sociale netwerk gegeven kan worden aan mensen met gezondheidsproblemen, is hulp vanuit het sociale netwerk niet altijd vanzelfsprekend. Een kwart van de mensen met een chronische ziekte of beperking weet niet bij wie zij in hun sociale netwerk terecht kunnen als zij zorg of ondersteuning nodig hebben en bijna één vijfde van hen geeft aan dat zij zich bezwaard voelen om hulp te vragen. Ook geeft 15% van de mensen met een chronische ziekte of beperking aan dat zij denken dat mensen in hun sociale netwerk zelf al te zwaar belast zijn om zorg of ondersteuning te kunnen bieden. Knelpunten bij het vragen of regelen van zorg of ondersteuning door het sociale netwerk worden vaker ervaren door mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen of multimorbiditeit. Een gedeelte van de mensen met een chronische ziekte of beperking maakt zich zorgen of zij in de toekomst wel de juiste zorg of ondersteuning kunnen krijgen, bijvoorbeeld omdat zij denken dat de regels en procedures om aan zorg of ondersteuning te komen steeds ingewikkelder worden (43%) of omdat zij denken dat zij mogelijk niet in aanmerking komen voor de zorg of ondersteuning die zij willen krijgen (29%). Het merendeel van de mensen met een chronische ziekte of beperking vindt dat de verantwoordelijkheid voor het regelen van de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben (voornamelijk) bij henzelf zou moeten liggen.

Inleiding

Met de veranderingen in de langdurige zorg is er in toenemende mate aandacht voor de rol die het sociale netwerk kan vervullen in de zorg en ondersteuning van mensen met gezondheidsproblemen. De norm is dat mensen zoveel mogelijk zelf doen en dat zij, waar nodig, zorg of ondersteuning krijgen van hun sociale netwerk (VWS, 2013). De vraag is echter of het sociale netwerk beschikbaar en in staat is om (de juiste) zorg of ondersteuning te bieden. Ook kan het voor mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben moeilijk zijn om een beroep te doen op anderen. Linders (2010) geeft aan dat mensen uit het sociale netwerk vaak ver weg wonen en dat fysieke afstand een barrière kan zijn om hulp te vragen.

Deze factsheet beschrijft de knelpunten die mensen met een chronische ziekte of beperking ervaren bij het vragen en regelen van zorg of ondersteuning¹ door mensen uit hun sociale netwerk² en de zorgen die zij hebben over de beschikbaarheid en het regelen van professionele en informele zorg en ondersteuning in de toekomst. Tabel 1 laat de samenstelling van de respondentengroep zien.

¹ Er is in de vraagstelling niet gespecificeerd of het gaat om structurele of incidentele zorg of ondersteuning.

² Als wij spreken over het sociale netwerk gaat het daarbij om het gezin en familie maar ook om vrienden, kennissen, burens, mensen van de kerk of een vereniging, vrijwilligers, eigenlijk iedereen die geen professionele zorgverlener is.

Tabel 1 - Samenstelling van de respondentengroep (n=2.605)

		Percentage
Geslacht	Man	47
	Vrouw	53
Leeftijd	15 t/m 39	7
	40 t/m 64	40
	65 t/m 74	33
	75 en ouder	20
Opleidingsniveau	Laag	28
	Gemiddeld	38
	Hoog	22
	Onbekend	12
	Hart- en vaatziekten	11
	Astma, COPD	26
	Ziekte bewegingsapparaat	7
	Kanker	10
	Diabetes mellitus	8
	Neurologische ziekte	4
	Spijverteringsziekte	3
	Andere chronische ziekte	8
	Geen chronische ziekte	1
	Onbekend	22
Aanwezigheid en aantal chronische ziekten	Geen	1
	Eén	32
	Twee	21
	Drie of meer	16
	Onbekend	30
Aanwezigheid en ernst van lichamelijke beperkingen	Geen of lichte beperking	57
	Matige beperking	22
	Ernstige beperking	8
	Onbekend	13
Huishoudsamenstelling	Alleenwonend	23
	Samenwonend	69
	Onbekend	8

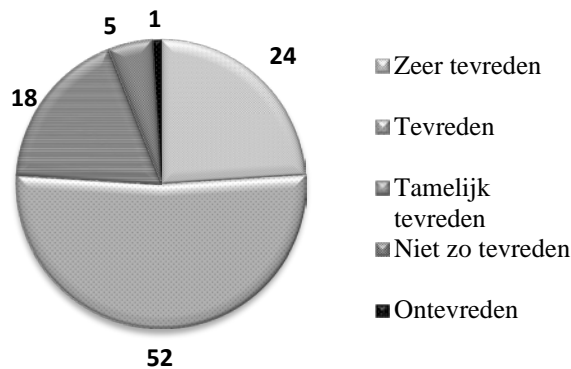
Mensen met een chronische ziekte of beperking zijn over het algemeen tevreden met het totaal aan zorg en ondersteuning dat zij krijgen

Driekwart (76%) van de mensen met een chronische ziekte of beperking geeft aan dat zij (zeer) tevreden zijn met het totaal aan zorg en ondersteuning dat zij krijgen van zowel professionele zorgverleners als mensen uit hun sociale netwerk bij de dagelijkse omgang met hun chronische ziekte of beperking (figuur 1)³. De mate waarin mensen met een chronische ziekte of beperking tevreden zijn met het totaal aan zorg en ondersteuning dat zij krijgen hangt samen met de aard van de beperking. Van de mensen met een chronische ziekte die geen of alleen lichte lichamelijke beperkingen hebben,

³ Wij hebben hierbij geen rekening gehouden met de daadwerkelijke hoeveelheid zorg of ondersteuning die mensen met een chronische ziekte of beperking krijgen van professionele zorgverleners of hun sociale netwerk.

geeft 83% aan (zeer) tevreden te zijn met de ontvangen zorg en ondersteuning, dit percentage is significant lager onder de groep mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen (respectievelijk 63% en 62%). Mensen met een chronische ziekte of beperking die alleen wonen zijn ook minder vaak (zeer) tevreden met het totaal aan zorg en ondersteuning dat zij krijgen dan mensen die met een partner of kinderen samenwonen (69% versus 78%).

Figuur 1. Mate waarin mensen met een chronische ziekte of beperking tevreden zijn met het totaal aan zorg en ondersteuning dat zij ontvangen, weergegeven in percentages (n=2.301), 2014



Eigen netwerk heeft volgens mensen met een chronische ziekte of beperking niet altijd de mogelijkheden om zorg of ondersteuning te bieden

Er is aan mensen met een chronische ziekte of beperking gevraagd of zij knelpunten ervaren indien zij een beroep (willen) doen op zorg of ondersteuning door hun sociale netwerk⁴.

Van de mensen met een chronische ziekte of beperking geeft een kwart aan dat zij niet weten bij wie zij terecht kunnen als zij zorg of ondersteuning nodig hebben. Een gedeelte van hen geeft aan dat zij denken dat mensen uit hun sociale netwerk de mogelijkheden missen om hen te helpen. Tijd en afstand kunnen belemmeringen zijn, maar ook denkt een gedeelte van de mensen met een chronische ziekte of beperking dat mensen uit hun sociale netwerk zelf al te zwaar belast zijn of niet de juiste kennis of vaardigheden hebben om zorg of ondersteuning te bieden (tabel 2).

⁴ Wij hebben niet in ogenschouw genomen hoe groot het sociale netwerk is dat mensen hebben en wie daar deel van uitmaken.

Tabel 2. Percentage mensen met een chronische ziekte of beperking dat 'meestal' of 'altijd' bepaalde knelpunten ervaart bij het vragen of regelen van zorg of ondersteuning door mensen uit hun sociale netwerk, voor de totale groep en naar de aanwezigheid en ernst van lichamelijke beperkingen, 2014.

	Totale N	Percentage			
		Totale groep	Geen/lichte beperking	Matige beperking	Ernstige beperking
Als ik hulp nodig heb weet ik niet bij wie ik terecht kan.	2089	26	23	30	32
Ik voel mij bezwaard om hulp te vragen.	2070	24	18	32	36
Ik vind het vervelend dat ik geen financiële vergoeding tegenover hulp kan stellen.	1837	19	13	28	39
Ik kan geen beroep doen op mensen uit mijn omgeving omdat zij zelf al te zwaar belast zijn.	1911	18	12	25	33
De mensen aan wie ik hulp vraag of zou willen vragen hebben geen tijd.	1929	15	10	21	28
Ik ken geen mensen met de juiste kennis of vaardigheden om mij te helpen.	1876	15	11	21	23
Mensen uit mijn naaste omgeving wonen te ver weg om hulp te kunnen bieden.	1810	14	9	21	29
Ik kan geen beroep doen op mensen uit mijn omgeving die aansluit bij mijn hulpbehoefte.	1795	12	8	17	23
Ik kan geen beroep doen op mensen uit mijn omgeving omdat zij zelf ook hulpbehoevend zijn.	1852	10	6	15	20

Mensen met een complexere gezondheidssituatie ervaren vaker knelpunten bij het vragen of regelen van zorg of ondersteuning door mensen uit hun sociale netwerk

Mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen ervaren vaker knelpunten (tabel 1) dan mensen met een of meerdere chronische ziekten die geen of alleen lichte lichamelijke beperkingen hebben. Dit verschil naar de aanwezigheid en ernst van lichamelijke beperkingen wordt ook gevonden in onderzoek onder mensen met hart- en vaatziekten, astma, COPD of diabetes (Heijmans e.a., 2014). Mensen met meerdere chronische ziekten geven vaker aan dat zij denken dat de mensen aan wie zij hulp vragen of zouden willen vragen geen tijd hebben (17% versus 11%) of dat ze geen mensen kennen met de juiste kennis of vaardigheden om hen te helpen (17% versus 12%) dan mensen met één chronische ziekte. Tevens vinden zij het vaker vervelend dat zij geen financiële vergoeding tegenover hulp kunnen stellen (21% versus 14%). Mensen die door de aanwezigheid van matige of ernstige lichamelijke beperkingen of meerdere chronische aandoeningen een complexere gezondheidssituatie hebben, moeten wellicht vaker een beroep doen op hun sociale netwerk en lopen daardoor mogelijk vaker tegen verschillende knelpunten aan.

Zorgen over de beschikbaarheid van de juiste zorg en ondersteuning in de toekomst

Er verandert momenteel veel in de langdurige zorg. Doordat mensen met een chronische ziekte of beperking mogelijk onzeker zijn over wat deze veranderingen voor hen betekenen, en zorg of ondersteuning vanuit het sociale netwerk niet altijd vanzelfsprekend is, kunnen zij zich zorgen maken over de beschikbaarheid van de juiste zorg en ondersteuning in de toekomst.

Navraag onder mensen met een chronische ziekte of beperking leert dat ruim 40% van hen zich zorgen maakt over de complexiteit van regels en procedures om aan zorg of ondersteuning te komen in de toekomst. Daarnaast maken mensen zich zorgen over de kosten van professionele zorg of ondersteuning (31%) en zijn zij bezorgd dat zij niet in aanmerking komen voor de professionele zorg of ondersteuning die zij zouden willen krijgen (29%). Het sociale netwerk is voor mensen met een chronische ziekte of beperking niet vanzelfsprekend een bron van hulp waar zij bij toekomstige zorgvragen op terug kunnen vallen; één vijfde van de mensen met een chronische ziekte of beperking maakt zich zorgen dat er niemand zal zijn die hen kan helpen. Niet alleen de beschikbaarheid van professionele en informele zorg is een bron van zorg. Bijna 20% van de mensen met een chronische ziekte of beperking maakt zich ook zorgen dat zij in de toekomst niet in staat zijn om hun eigen zorg te regelen (tabel 3).

Tabel 3. Percentage mensen met een chronische ziekte of beperking dat zich ‘meestal’ of ‘altijd’ zorgen maakt over de beschikbaarheid en het regelen van zorg en ondersteuning in de toekomst, 2014.

Ik maak mij zorgen ...	Totale N	Percentage
..dat regels en procedures om aan hulp te komen steeds ingewikkelder worden.	2.298	43
..dat professionele zorg of ondersteuning voor mij te duur zal zijn.	2.253	31
..dat ik niet in aanmerking kom voor de professionele zorg, hulp of ondersteuning die ik zou willen krijgen.	2.255	29
..dat ik niemand in mijn naaste omgeving heb die mij kan helpen als dat nodig is.	2.251	20
..dat ik niet in staat ben om mijn eigen zorg te regelen.	2.271	18

Mensen met een chronische ziekte of beperking vinden dat de verantwoordelijkheid voor het regelen van zorg of ondersteuning voornamelijk bij henzelf zou moeten liggen

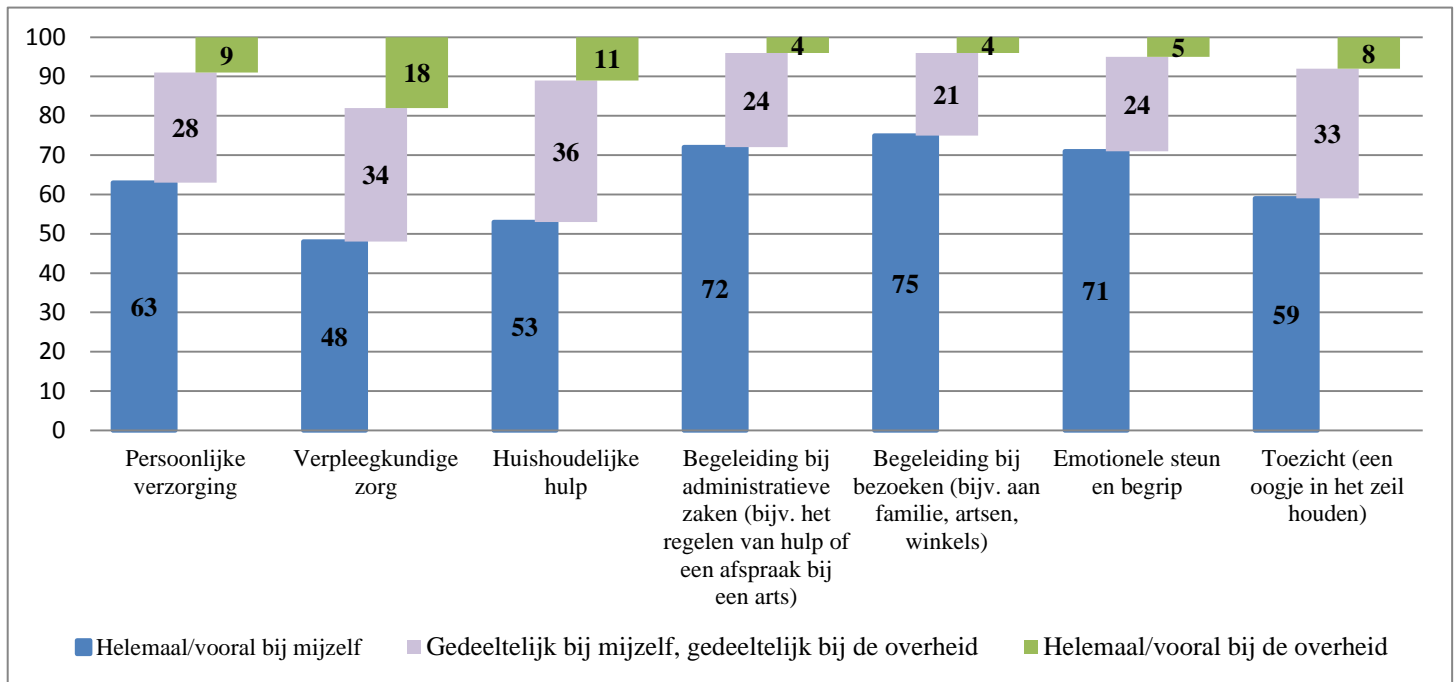
Wanneer mensen met een chronische ziekte of beperking zorg of ondersteuning nodig hebben, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of verpleegkundige zorg, kan de gemeente of het zorgkantoor deze zaken voor hen regelen (bijvoorbeeld in de vorm van ondersteuning vanuit de Wmo, intensieve zorg vanuit de nieuwe Wet Langdurige Zorg (in 2014 nog de AWBZ) of vanuit de Zorgverzekeringswet. De verantwoordelijkheid voor de beschikbaarheid en het regelen van de benodigde zorg en ondersteuning zou ook bij henzelf gelegd kunnen worden. Wij hebben mensen gevraagd waar zij vinden dat de verantwoordelijkheid zou moeten liggen voor het regelen van verschillende typen zorg en ondersteuning. Wij hebben hen gevraagd of zij vinden dat de verantwoordelijkheid bij ‘de overheid’⁵ zou moeten liggen of bij henzelf.

Mensen met een chronische ziekte of beperking vinden over het algemeen dat de verantwoordelijkheid voor de benodigde zorg en ondersteuning voornamelijk bij henzelf zou moeten liggen. De

⁵ ‘De overheid’ is in de vraagstelling als algemene term gebruikt. Het kan hierbij gaan om zowel de landelijke, provinciale als gemeentelijke overheid.

verantwoordelijkheid van de overheid, al dan niet gedeeld met henzelf, zou volgens mensen met een chronische ziekte of beperking het meest groot moeten zijn als het gaat om het regelen van verpleegkundige zorg of huishoudelijke hulp (figuur 2). Bij de meer praktische taken die mensen uit moeten voeren, dus bijvoorbeeld het doen van de administratie of het afleggen van bezoeken, vinden zij minder vaak dat de verantwoordelijkheid bij de overheid zou moeten liggen (figuur 2).

Figuur 2. Percentage mensen met een chronische ziekte of beperking dat aangeeft dat de verantwoordelijkheid voor het regelen van zorg of ondersteuning (nu en in de toekomst) helemaal/vooral bij henzelf zou moeten liggen, gedeeltelijk bij henzelf en gedeeltelijk bij de overheid, of helemaal/vooral bij de overheid (n=2.288), 2014.



Conclusie

Het grootste gedeelte van de mensen met een chronische ziekte of beperking geeft aan dat zij tevreden zijn met het totaal aan zorg en ondersteuning dat zij nu krijgen. De meeste mensen krijgen dus zowel van professionele zorgverleners als van mensen uit hun sociale netwerk de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben. Toch geeft een deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking wel aan dat zij regelmatig tegen verschillende knelpunten aanlopen bij het vragen of regelen van zorg of ondersteuning door mensen uit hun sociale netwerk. Mensen met een chronische ziekte of beperking die wel de verantwoordelijkheid voor het regelen van de benodigde zorg of ondersteuning op zich zouden willen nemen maar hier niet voldoende mogelijkheden toe hebben, behoren tot een kwetsbare groep. Deze kwetsbaarheid is nog groter als zij óf geen sociaal netwerk hebben óf een sociaal netwerk hebben waar zij geen beroep op kunnen doen als dat nodig is. Het is belangrijk om inzicht te verkrijgen in welke ondersteuning er nodig is voor de mensen die geen beroep kunnen doen op hun sociale netwerk en ook zelf de kennis of vaardigheden missen om de juiste professionele zorg of ondersteuning te regelen.

Referenties

Beleidsbrief 'Versterken, verlichten en verbinden'. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30169/30597, nr. 28.

Linders, L. De betekenis van nabijheid; een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt (proefschrift). Den Haag: Sdu, 2010.

Heijmans, M., Waverijn, G., van Houtum, L. Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt? Utrecht: NIVEL, 2014.

Onderzoeksmethode

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten

Dit onderzoek is uitgevoerd onder leden van het *Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten* (NPCG). Het NPCG wordt uitgevoerd door het NIVEL, met subsidie van de ministeries van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). Het NPCG bestaat uit een landelijk representatieve steekproef van niet geïnstitutionaliseerde mensen met een somatische chronische ziekte en/of langdurige matige tot ernstige lichamelijke beperkingen, in de leeftijd van 15 jaar en ouder. Mensen met een chronische ziekte worden geworven via huisartsenpraktijken verspreid door heel Nederland. Daarnaast worden mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen via grootschalige bevolkingsonderzoeken uitgenodigd voor deelname aan het panel. Panelleden nemen voor maximaal vier jaar deel. Meer informatie over het NPCG is te vinden op de website www.nivel.nl/npcg.

Dataverzameling

Jaarlijks worden met behulp van vragenlijsten gegevens bij de panelleden verzameld over diverse onderwerpen. De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in april 2014. Er is aan 3.349 panelleden een vragenlijst gestuurd. De vragenlijst is in totaal door 2.606 respondenten ingevuld (responspercentage van 78%).

Voor deze factsheet hebben wij gegevens geanalyseerd van alle respondenten die de vragenlijst van april 2014 hebben ingevuld. Hieronder vallen ook extra geselecteerde mensen met astma of COPD. Daardoor bevat de groep respondenten waarvan data gebruikt is voor deze factsheet relatief veel mensen met astma of COPD.

Analyses

Verschillen tussen subgroepen zijn in deze factsheet getoetst met een regressie-analyse (gebruikt bij het analyseren van de mate van tevredenheid over het totaal van ontvangen zorg of ondersteuning) en t-toetsen (gebruikt bij het analyseren van de ervaren knelpunten bij het vragen of regelen van zorg of ondersteuning). Wanneer in deze factsheet gesproken wordt van een verschil tussen subgroepen, dan is daarbij een alpha van .05 (kans op het ten onrechte verwerpen van de nulhypothese: er is geen verschil tussen subgroepen) gehanteerd.

Tabelservice

In de tabelservice van het NPCG kunt u meer informatie vinden over de zorg en de werk & inkomenssituatie van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking. Deze gegevens worden sinds 1998 verzameld binnen de monitor 'zorg en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'. De tabelservice wordt jaarlijks bijgewerkt met de meest recente gegevens. Voor meer informatie over de zorgsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking kunt u gaan naar <http://tabelservice.nivel.nl/selectie>.