



Maatschappelijke businesscase informele psychosociale zorg bij kanker

Onderzoek naar de maatschappelijke waarde
van informele psychosociale zorg bij kanker

Rotterdam, 22 januari 2024

Maatschappelijke businesscase informele psychosociale zorg bij kanker

Onderzoek naar de maatschappelijke
waarde van informele psychosociale
zorg bij kanker

Opdrachtgever: IPSO

Rotterdam, 22 januari 2024

Auteurs:

Wim Spit

Casper Horlings

Lucienne Berenschot

Rana Orhan Pees

Inhoudsopgave

1	Achtergrond	4
1.1	Context	4
1.2	Onderzoek van IPSO	6
1.3	Doel van het onderzoek	7
1.4	Leeswijzer.....	7
2	Conclusies en aanbevelingen	8
3	Resultaten	11
3.1	Deelvraag 1: Vervangingswaarde	11
3.1.1	Aannames en beperkingen van methode.....	11
3.1.2	Aanpak vervangingswaarde	12
3.1.3	Resultaten	16
3.2	Deelvraag 2: Maatschappelijke kosten en baten	17
3.2.1	Aanpak van maatschappelijke kosten-batenanalyse	17
3.2.2	Resultaten maatschappelijke kosten-batenanalyse	28
3.3	Deelvraag 3: Verbeterde toegang	30
3.3.1	Aanpak	30
3.3.2	Resultaten	31
	Bijlage 1: Methodologie	34
	Dataverzameling.....	34
	Validatiesessie met onafhankelijke experts	36
	Bijlage 2: Bronnenlijst	37
	Bijlage 3: Vragenlijst gebruikers	38
	Vragenlijst.....	38
	Resultaten.....	45
	Bijlage 4: Vragenlijst brede populatie.....	51
	Vragenlijst.....	51
	Resultaten.....	54

1 Achtergrond

1.1 Context

Steeds meer mensen krijgen te maken met kanker

Kanker is een veel voorkomende ziekte in Nederland. Het risico op het krijgen van kanker neemt al jaren sterk toe: in 1989 ging het om 55.872 nieuwe diagnoses, in 2019 was dit aantal met 118.492 meer dan verdubbeld. Naar verwachting zal het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen van kanker in de toekomst verder oplopen, tot ruim 156.000 mensen in 2032.¹ Omdat ook de kansen op overleving zijn gestegen, neemt het aantal mensen in Nederland dat kanker heeft of heeft gehad snel toe. De populatie die in de tien jaar daarvoor een kankerdiagnose heeft gehad (10-jaarsprevalentie), stijgt van ongeveer 573.000 in 2019 tot ongeveer 780.000 mensen in Nederland in 2032.

In totaal zullen er in 2032 bijna 1,4 miljoen mensen zijn die ooit de diagnose kanker hebben gehad en nog in leven zijn. Deze mensen kunnen nog langdurig zorg nodig hebben.² Ook kunnen ze te maken hebben met uiteenlopende en ingrijpende gevolgen van de ziekte en de behandeling, zowel lichamelijk en emotioneel, als sociaal-maatschappelijk. Die gevolgen kunnen optreden tot lang na de behandeling.³

Uitdagingen in psychosociale ondersteuning door de formele zorg

In Nederland is er al geruime tijd erkenning van en aandacht voor de psychosociale problematiek bij kankerpatiënten. Onderzoek laat zien dat het merendeel van de kankerpatiënten kampt met zorgen en angsten tijdens, maar ook na de behandeling van hun ziekte. Deze gevoelens hebben redelijk tot veel negatieve impact op de kwaliteit van leven bij 70 procent van de patiënten. Steun vindt men door erover te praten, afleiding te zoeken en/of in psychische hulp of coaching.⁴ Formele zorgverleners erkennen dat deze steun van meerwaarde is, maar ervaren beperkingen bij het zelf aanbieden ervan, door krapte aan personeel en druk op het zorgbudget.⁵

Uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK) blijkt dat ook naasten van patiënten veel impact ervaren van de ziekte; ruim de helft (55%) van hen past zijn leven aan dat van zijn naaste. Zij kampen met angst om hun naaste te verliezen, voelen zich vaak machteloos, en doen zich sterker voor dan ze zijn. Bijna alle naasten hebben zelf ook ondersteuning nodig, variërend van een luisterend oor (70%), afleiding of ontspanning met anderen (48%), tijd voor zichzelf (43%), tot steun of begrip op het werk (40%).⁶

¹ IKNL. Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2032. Hierbij zijn DCIS (voorstadium borstkanker), niet-invasieve blaas- en urinewegtumoren (165.000) en basaalcelcarcinoom huid (232.000) niet meegenomen.

² IKNL. Kanker in Nederland – trends & prognoses tot en met 2032

³ IKNL (2019). Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker

⁴ NFK (2022). *Zorgen en angst bij kanker, wat is jouw ervaring?*

⁵ IPSO (n.d.). [Verwijzers: verhalen](#).

⁶ <https://doneerjeervaring.nl/peilingen/iemand-dicht-bij-je-met-kanker-hoe-is-of-was-dat-voor-jou>

Het formele zorgstelsel is onvoldoende in staat psychosociale ondersteuning te bieden aan de groeiende groep patiënten en hun naasten. Basale psychosociale zorg voor patiënten vormt onderdeel van de zorg die het medisch-specialistisch team gedurende de behandeling en nazorg moet verlenen. In de periode daarna is dit de verantwoordelijkheid van het huisartsenteam.⁷ In de medisch-specialistische zorg is de beschikbare tijd niet altijd toereikend om naast de medisch-technische zorg ook psychosociale ondersteuning te geven.⁸ Huisartsen bieden geen gestructureerde en proactieve oncologische nazorg vanwege gebrek aan kennis en/of tijd en financiering.⁹ Voor naasten van kankerpatiënten bestaan geen richtlijnen met betrekking tot psychosociale ondersteuning binnen de formele zorg.

Informele psychosociale zorg vervult een belangrijke rol voor patiënten en hun naasten

Patiënten en hun naasten kunnen voor steun ook terecht bij de informele psychosociale zorg, die op veel plaatsen in het land en online wordt aangeboden. De belangrijkste vormen van georganiseerde informele psychosociale zorg en ondersteuning bij kanker worden in Nederland aangeboden door IPSO centra, de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), kankerpatiëntenorganisaties (kpo's, verenigd in de NFK) en Kanker.nl. Deze organisaties bieden ondersteuning aan patiënten met kanker en hun naasten in de vorm van informatie, lotgenotencontact, activiteiten met lotgenoten, advies en belangenbehartiging welke een specifieke taak van kpo's is. De scope van de ondersteuning is niet alleen medisch, maar bestrijkt alle dimensies van positieve gezondheid: lichamelijk en mentaal welbevinden, kwaliteit van leven, zingeving, dagelijks leven en maatschappelijke participatie. De ondersteuning is laagdrempelig en voor iedereen zonder kosten toegankelijk. Veel werk wordt op vrijwillige basis verzet, de organisaties kennen een kleine professionele staf.

Uit internationaal onderzoek blijkt dat informele zorg bij kanker een belangrijke ondersteuning is voor patiënten en hun naasten. Veel studies tonen aan dat informele psychosociale zorg bijdraagt aan een vermindering van angst en depressiesymptomen van patiënten, het gevoel van sociale steun vergroot, de relatie en communicatie met familie, vrienden en het zorgteam kan verbeteren, helpt om de informatie van artsen beter te begrijpen en praktische adviezen oplevert hoe om te gaan met de lichamelijke bijwerkingen van de behandeling.¹⁰

Lotgenotencontact loopt als een rode draad door de informele zorg en blijkt van meerwaarde. Een literatuurreview van 28 studies concludeerde dat lotgenotencontact en een-op-een ondersteuning door vrijwilligers het mentaal welbevinden van patiënten verbeteren. Patiënten die emotionele, sociale en/of informatieve ondersteuning ontvingen van vrijwilligers, rapporteerden minder angstgevoelens en depressie en een betere kwaliteit van leven dan patiënten die dat niet ontvingen.¹¹

⁷ FMS (2017) Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg

⁸ IKNL (2019) Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker

⁹ NHG Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk van januari 2014

¹⁰ Ecorys (2023) Maatschappelijke business case informele psychosociale zorg bij kanker. Deelrapport 1: Internationaal literatuuronderzoek

¹¹ Macvean, M. L., White, V. M., & Sanson-Fisher, R. (2008). One-to-one volunteer support programs for people with cancer: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 70(1), 10-24

Meer samenwerking tussen formele en informele zorg gewenst

De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) stelde in 2022 dat informele zorg en ondersteuning onmisbaar zijn voor duurzame en kwalitatief goede gezondheidszorg. De Raad stelt dat een andere positionering, waardering en beloning van informele zorg nodig is en een gelijkwaardige samenwerking tussen informele en formele zorgverleners.¹² Dat lijkt ook in de zorg voor kankerpatiënten en hun naasten aan de orde, gezien de capaciteitsbeperkingen in de formele zorg en de snelgroeiende zorgvraag. In het Integraal Zorg Akkoord is het belang van het samenspel tussen formele en informele zorg om tot passende zorg te komen een belangrijk onderwerp.¹³ Dat sluit goed aan bij de wens van de koepels van informele psychosociale zorg om hun dienstverlening structureel te borgen binnen het stelsel.¹⁴ Wet- en regelgeving rond financiering van de zorg vormen op dit moment een belangrijk knelpunt om de gewenste samenwerking in de zorg tot stand te brengen.¹⁵

1.2 Onderzoek van IPSO

IPSO verkent de mogelijkheden voor het toekomstbestendig organiseren en financieren van (informele) psychosociale zorg bij kanker. Onderdeel hiervan is een onderzoek naar de maatschappelijke businesscase van informele psychosociale zorg bij kanker.

Het onderzoek past binnen een breder traject waarin IPSO, in samenwerking met andere informele zorgorganisaties, een voorstel gaat uitwerken voor het toekomstbestendig organiseren en financieren van (informele) psychosociale zorg bij kanker. Dit traject heeft een looptijd van drie jaar en wordt gefinancierd door VWS. Naast de maatschappelijke businesscase komen daarin de kwaliteitsbouw, -inbedding en -borging van informele psychosociale zorg bij kanker en het stimuleren en uitbouwen van de samenwerking tussen de formele en informele psychosociale oncologische zorg en ondersteuning aan de orde. De inzichten uit deze drie werkstromen worden geïntegreerd tot een blauwdruk voor de gehele informele psychosociale zorg in de oncologie, tevens geschikt als inspiratie voor andere sectoren en ziektebeelden.

Het onderzoek naar de maatschappelijke businesscase bestaat uit drie onderdelen:

- Onderdeel 1.** Internationaal literatuuronderzoek naar structurele borging van informele psychosociale zorg in het zorgstelsel en naar de meting van de impact en opbrengst van deze zorg;
- Onderdeel 2.** Onderzoek naar de maatschappelijke waarde van informele psychosociale zorg bij kanker in Nederland;
- Onderdeel 3.** Verkenning van mogelijkheden voor structurele borging van de informele psychosociale zorg bij kanker binnen het zorgstelsel, met daarin beschreven de rol van de gemeenten, sociaal domein en landelijke overheid.

¹² RVS (2022) 'Anders leven en zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten'

¹³ VWS (2022) Integraal Zorg Akkoord – samen werken aan gezonde zorg'

¹⁴ MJB-2022-2025-VPTZ-Nederland, NFK (2022) NFK luidt de noodklok over financiering

¹⁵ NZa/ZIN (2020) Samenwerken aan passende zorg. De toekomst is nu; RVS (2022) Anders leven en anders zorgen. Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten

Dit rapport betreft onderdeel 2 van de maatschappelijke businesscase, het onderzoek naar de maatschappelijke waarde.

1.3 Doel van het onderzoek

Het doel van onderdeel 2 is om inzicht te krijgen in de maatschappelijke waarde van informele psychosociale zorg bij kanker in Nederland. In dit onderdeel geven we antwoord op de volgende deelvragen:

1. Wat is de vervangingswaarde van de informele psychosociale zorg? Oftewel: wat zouden de kosten zijn van de verleende zorg als deze door anderen, zoals formele zorgverleners, gegeven zou moeten worden?
2. Welke maatschappelijke effecten treden op als deze informele psychosociale zorg niet gegeven zou worden? Met andere woorden: wat zijn de maatschappelijke kosten en baten van informele psychosociale zorg bij kanker?
3. Wat zijn de maatschappelijke (financieel en niet-financieel) opbrengsten van verbetering van de toegang tot de informele psychosociale zorg bij kanker?

Om deze vragen te beantwoorden beschrijven we in dit rapport de verschillende activiteiten die horen bij het leveren van informele psychosociale zorg bij kanker; de alternatieven voor deze zorg, hetzij in de professionele zorg, hetzij elders; de kosten van beide typen zorg; en de effecten van de zorg voor de patiënten en hun naasten.

Daarnaast hebben we gekeken naar de huidige latente vraag naar informele psychosociale zorg onder kankerpatiënten en hun naasten en de factoren die daarbij een rol spelen. Dit inzicht is nodig om te kunnen bepalen of, en zo ja in welke mate, het gebruik zal toenemen, mocht de toegang tot informele psychosociale zorg verbeteren.

1.4 Leeswijzer

In dit rapport beschrijven we eerst de conclusies en aanbevelingen ([hoofdstuk 2](#)) en vervolgens de resultaten per deelvraag ([hoofdstuk 3](#)). In [bijlage 1](#) beschrijven we de methodologie. [Bijlage 2](#) geeft de lijst van gebruikte bronnen. In [bijlagen 3 en 4](#) presenteren we de twee vragenlijsten die in het kader van dit onderzoek zijn uitgezet en de resultaten van deze surveys.

2 Conclusies en aanbevelingen

Vervangingswaarde huidige activiteiten IPSO centra en kpo's

De maatschappelijke waarde van de activiteiten die IPSO en de kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) uitvoeren kan worden benaderd door te onderzoeken wat de *vervangingswaarde* is, dat wil zeggen: hoeveel zou het kosten om hetzelfde te bieden aan patiënten en hun naasten, maar op een andere wijze dan via informele psychosociale zorg. De vervangingswaarde is geschat door te onderzoeken wat de kosten van het *next-best alternatief* voor informele psychosociale zorg zouden zijn. Als next-best alternatief is voor elke activiteit een vergelijkbare dienstverlening gehanteerd, door professionals in of buiten de zorg.

Op basis van de kosten van het next-best alternatief is de vervangingswaarde van de informele psychosociale zorg die IPSO en kpo's leveren geraamd op € 16 miljoen per jaar (range: € 13 tot € 22 miljoen per jaar). Daarbij zij aangetekend dat de gekozen next-best alternatieven weliswaar een vergelijkbare functie kunnen vervullen voor patiënten en hun naasten, maar dat belangrijke aspecten van de informele zorg kunnen missen in deze alternatieven, namelijk de werkwijze waarin op alle dimensies van positieve gezondheid ondersteuning wordt geboden, en het contact met lotgenoten en ex-patiënten (zoals de vrijwilligers van IPSO en kpo's). De vervanging kan dus in veel gevallen niet volledig zijn.

Maatschappelijke kosten en baten van IPSO centra

Aan de hand van een *maatschappelijke kosten-batenanalyse* (MKBA) is in kaart gebracht welke baten de IPSO centra genereren, en welke kosten daar tegenover staan. De belangrijkste baten van de centra betreffen de bijdrage die de centra op alle dimensies van positieve gezondheid bieden aan patiënten en hun naasten. Ruim 70% van de bezoekers van IPSO centra ervaart op alle dimensies van positieve gezondheid een grote tot zeer grote verbetering. De helft van alle respondenten waardeert de bijdrage van IPSO centra aan hun mentaal welbevinden, kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie en zingeving met een rapportcijfer 8 of hoger, gemiddeld ligt de score ruim boven de 7. Vrijwilligers, vaak ervaringsdeskundigen, ontlenen zingeving en voldoening aan hun activiteiten in de informele psychosociale zorg. Deze baten zouden niet worden gerealiseerd indien informele psychosociale zorg via IPSO centra niet beschikbaar zou zijn.

Activiteiten van IPSO centra genereren ook materiële baten, doordat de formele zorg wordt ontlast waardoor zorgkosten worden bespaard. Daarnaast worden uitgaven vermeden voor patiënten en hun naasten. Tot slot hebben de activiteiten mogelijk invloed op de re-integratie van patiënten in het arbeidsproces.

Gebaseerd op de alternatieven die bezoekers naar eigen zeggen zouden kiezen in afwezigheid van IPSO centra, blijkt dat zij vaker een beroep op formele zorg zouden doen. In totaal gaat het om naar schatting 150.000 tot 200.000 consulten per jaar bij zorgverleners zoals huisartsen, verpleegkundig specialisten en wijkverpleging. Gezien de capaciteitstekorten die nu al bestaan, is de kans reëel dat de wachttijden in de zorg hierdoor zouden toenemen en mensen niet tijdig de zorg krijgen die zij nodig hebben. Naast een ontlasting van de formele zorg, leveren IPSO centra daarmee jaarlijks een besparing van € 8 tot € 11 miljoen aan

zorgkosten. Een tweede baat vormt de besparing voor patiënten en hun naasten op kosten voor commerciële aanbieders (van met name beweging- of creatieve activiteiten). De waarde hiervan is geraamd op € 1,7 miljoen per jaar. Daarbij moet worden aangetekend dat deze alternatieven niet de volledige maatschappelijke vervangingswaarde van activiteiten door IPSO centra weerspiegelen omdat zij vaak specifieke aspecten van de IPSO-werkwijze missen, zoals de brede scope van positieve gezondheid en het contact met lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Bovendien geeft een deel van de gebruikers aan geen alternatief te hebben als het IPSO-centrum er niet zou zijn, waarmee een onvervulde behoefte zou ontstaan.

Tot slot is er een verwacht positief effect op re-integratie in het arbeidsproces. De omvang van dit effect is onzeker omdat er geen wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is naar het effect van informele psychosociale zorg op re-integratie. Op basis van data over min of meer vergelijkbare interventies uit de literatuur en expert opinion, schatten we de waarde van dit effect tussen € 0 en € 30 miljoen per jaar. De ondergrens (geen baten) betekent niet dat er in het geheel geen baten zijn: gezien de specifieke re-integratie ondersteuning die veel IPSO centra bieden en de ervaringen van bezoekers zal er hoogstwaarschijnlijk enig effect zijn. Echter, gegevens over de omvang van dit effect ontbreken.

De gekwantificeerde maatschappelijke baten van IPSO centra vertegenwoordigen daarmee een waarde van € 9,6 tot €12,8 miljoen aan besparingen die grotendeels ten goede komen aan de publieke zorguitgaven. De kosten voor informele psychosociale zorg door de IPSO centra bedragen ruim € 5 miljoen op jaarbasis. Elke geïnvesteerde euro in IPSO centra levert daarmee €1,82 tot € 2,44 op aan financiële besparingen, exclusief eventuele baten uit versnelde re-integratie in het arbeidsproces. IPSO centra realiseren hun belangrijkste maatschappelijke waarde: gezondheidswinst, meer welbevinden en maatschappelijke participatie voor een grote groep mensen die leven met en na kanker en hun naasten, dus op kosteneffectieve wijze.

Maatschappelijke baten verbeterde toegang IPSO centra

De toegang tot informele psychosociale zorg kan worden verbeterd door de zorg op meer plaatsen aan te bieden en/of de bekendheid van het aanbod van informele psychosociale zorg te vergroten. Bij de huidige patiëntenpopulatie kan het gebruik met 15% toenemen als meer mensen een IPSO centrum in de buurt hebben. Een grotere bekendheid van het bestaan van IPSO centra kan nog eens 34% extra vraag kan genereren. Dit betekent tevens dat de hiervoor geschetste maatschappelijke baten 15% tot bijna 50% hoger zouden liggen bij verbeterde toegang. Een veel grotere groep patiënten en naasten zou dan een hogere kwaliteit van leven ervaren. Jaarlijks zouden nog eens circa 20.000 tot 100.000 zorgconsulten kunnen worden voorkomen, en patiënten en hun naasten zouden minder vaak een beroep hoeven doen op commerciële aanbieders.

Trendmatige ontwikkeling tot 2032

In de komende jaren zal het aantal mensen dat met en na kanker leeft, verder toenemen. Dat betekent tevens dat er een grotere potentiële vraag zal zijn naar informele psychosociale zorg. Uitgaande van een toename in de 10-jaarsprevalentie met 36% tot 2032, betekent dit in potentie een navenante toename in de vraag naar psychosociale zorg en de baten die daaruit voortvloeien. Indien deze zorg niet beschikbaar is, is te verwachten dat de druk op de formele

zorg verder toeneemt en meer patiënten zullen kampen met psychische problematiek.

Aanbevelingen

Informele zorg en ondersteuning vervult een belangrijke rol bij kanker en voorziet aantoonbaar in een behoefte van patiënten en hun naasten. Ook ontlast informele zorg, zoals geboden door IPSO centra en kpo's, het formele zorgstelsel aanzienlijk én voorkomt dat patiënten en hun naasten van ondersteuning verstoken blijven door gebrek aan capaciteit in ziekenhuizen en bij huisartsen. Dit onderzoek laat zien dat meer bekendheid van patiënten nodig is om het informele zorgaanbod optimaal te benutten. Ziekenhuizen en huisartsen kunnen hierin een belangrijke rol spelen: dat is in het belang van hun patiënten en naasten, en van henzelf.

De aandacht voor informele zorgaanbieders als gelijkwaardige partner in zorgnetwerken is van recente datum. Er is nog relatief weinig bekend over de effectiviteit en de waarde van specifieke kenmerken, zoals lotgenotencontact, van informele zorg. In dit onderzoek leidde dat tot gebrekkige informatie over de vervangingswaarde van informele zorg door formele zorgvormen en over de effecten van informele zorg op re-integratie van patiënten in het arbeidsproces en ziekteverzuim van naasten. Er is meer onderzoek nodig naar deze en andere aspecten van informele zorg om een beter kwantitatief beeld te krijgen van de maatschappelijke waarde, en om de samenwerking met formele zorgaanbieders vorm te geven.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk bespreken we de resultaten van elk van de drie deelonderzoeken. Per deelonderzoek beschrijven we eerst de gehanteerde methodiek, inclusief de aannames en beperkingen ervan. Vervolgens presenteren we de resultaten.

3.1 Deelvraag 1: Vervangingswaarde

In deze paragraaf presenteren we de resultaten van de analyse van de *vervangingswaarde* van informele psychosociale zorg, zoals deze wordt gegeven door de kpo's en IPSO centra. De onderzoeksvraag die hierbij centraal staat is:

Wat is de vervangingswaarde van de informele psychosociale zorg als deze door formele zorgverleners (of andere professionals) gegeven zou moeten worden?

Het berekenen van de vervangingswaarde is een theoretische exercitie. Het geeft namelijk inzicht in de waarde die wordt gecreëerd door informele psychosociale zorg, door uit te gaan van een situatie waarin deze informele zorg niet beschikbaar is, maar er wel vergelijkbare vorm van ondersteuning beschikbaar is voor de doelgroep. We hanteren daarbij voor alle activiteiten het "next-best" alternatief en de bijbehorende prijs van dat alternatief. In de meeste gevallen is het next-best alternatief dat de ondersteuning wordt verleend door professionele zorgverleners, in sommige gevallen gaat het om dienstverlening door andere professionals. We gaan niet uit van vervanging van de informele zorg door andere vrijwilligers dan de vrijwilligers van de kpo's of IPSO centra (bijvoorbeeld door kerkelijke organisaties).

3.1.1 Aannames en beperkingen van methode

Door formele alternatieven voor informele psychosociale zorgactiviteiten in kaart te brengen, zijn we in staat om de vervangingswaarde van informele psychosociale zorg in geld uit te drukken. Het is belangrijk om te beseffen dat we daarbij diverse aannames hanteren.

Een belangrijke aanname is dat we veronderstellen dat er geen financiële belemmeringen zijn voor de gebruiker om gebruik te maken van zorg of commerciële diensten. Een tweede aanname is dat we veronderstellen dat er geen capaciteitsbelemmeringen zijn om de alternatieve diensten te leveren aan de patiënten en dat de prijzen die momenteel in de markt gelden ongewijzigd kunnen worden toegepast. Dit neemt niet weg dat we ons realiseren dat er in de formele zorg niet altijd voldoende capaciteit is om alle activiteiten die worden uitgevoerd door de informele psychosociale zorgverleners over te nemen. En dat patiënten niet altijd de financiële middelen zullen hebben om de kosten van het next-best alternatief te dragen.

Een uitdaging voor deze methodiek is om te bepalen wat het next-best alternatief is voor de patiënten en hun naasten. De activiteiten van de kpo's en IPSO laten zich immers moeilijk één-op-één vervangen. De geboden kwaliteit zal mogelijk niet in alle gevallen precies gelijk zijn, en een belangrijk onderdeel van de informele zorg (het kunnen delen van ervaringen met andere patiënten) ontbreekt bij de alternatieven. Daarnaast is de werkwijze van IPSO en kpo's

gericht op positieve gezondheid, en het vermogen tot aanpassing en behoud van eigen regie bij fysieke, sociale en emotionele uitdagingen. Dat betekent dat niet de medische aspecten centraal staan, maar dat er brede aandacht is voor betekenisvol leven, inclusief zingeving, maatschappelijke participatie, mentaal en lichamelijk welbevinden en kwaliteit van leven.¹⁶

De veronderstelde substitutie door formele zorgverleners of algemene voorzieningen zal dus in veel gevallen slechts gedeeltelijk kunnen zijn, en focust op het functionele resultaat van de zorg. Bijvoorbeeld: een gespreksgroep met andere ouders van kinderen met kanker zal anders zijn dan een consult bij de POH GGZ; of: sporten met lotgenoten, met aandacht voor de specifieke beperkingen die voortvloeien uit het hebben van kanker, zal anders voelen dan sporten op een sportschool of sportvereniging, en daardoor een andere, persoonlijker uitwerking zal hebben. Het belang van het lotgenoten karakter van activiteiten blijkt uit eerder onderzoek naar IPSO centra, waarin ruim de helft (53%) van de bezoekers aangeeft zich minder alleen te voelen omdat zij in de centra anderen met dezelfde zaken zien worstelen.¹⁷ Diverse internationale onderzoeken bevestigen dat lotgenotencontact een belangrijke rol speelt in de resultaten van informele zorg.¹⁸

Om eventuele te verwachten verschillen tussen formele en informele zorg mee te nemen in de analyse werken we met substitutiegraden. De substitutiegraad geeft weer welk niveau van formele zorginzet nodig is om een vergelijkbaar functioneel resultaat te behalen als in de situatie dat de activiteit door informele zorgverleners wordt uitgevoerd. Een voorbeeld: een informatief gesprek met een informele zorgverlener levert wellicht 90% van de informatie die een huisarts zou kunnen geven. De substitutiegraad van een consult bij de huisarts voor een informatief gesprek met een informele zorgverlener is in dat geval 90%. Een ander voorbeeld: oncologische massage door een professionele aanbieder is even effectief als een massage die door informele zorgverleners wordt gegeven. In dat geval is de substitutiegraad 100%.

Het is belangrijk te bedenken dat we in deze vervangingswaardeanalyse alle activiteiten vervangen door een alternatief. We houden dus geen rekening met de voorkeuren van bezoekers of gebruikers van informele psychosociale zorg. In de praktijk zullen gebruikers wellicht andere keuzes maken. Hier gaan we in onderzoeksvraag 2 nader op in.

Verdere aannames bespreken we in de stappen zelf.

3.1.2 Aanpak vervangingswaarde

Om tot de vervangingswaarde te komen hebben we de volgende stappen gevolgd:

1. Inventarisatie van huidig gebruik;
2. Next-best alternatief bepalen;
3. Substitutiegraad bepalen;
4. Kosten van het alternatief bepalen.

We zullen de stappen één voor één bij langslopen.

¹⁶ www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/

¹⁷ Sinzer (2018). Effectonderzoek - de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen

¹⁸ Ecorys (2023) Maatschappelijke business case informele psychosociale zorg bij kanker. Deelrapport 1: Internationaal literatuuronderzoek

Inventarisatie van huidig gebruik

Om tot de cijfers te komen van het huidig gebruik van informele psychosociale zorg van kankerpatiënten bij de kpo's en IPSO centra hebben we gebruik gemaakt van interne cijfers van IPSO en de NFK. Navolgende tabel laat de resultaten van deze inventarisatie zien.

Tabel 3.1 **Overzicht gebruik activiteiten informele psychosociale zorg (aantallen per jaar)**

Categorie	Aantal keren dat iemand naar activiteit gaat / er gebruik van maakt
Inloopactiviteit ¹⁹	65.000
Creatieve activiteit ¹⁹	29.000
Bewegingsactiviteit ¹⁹	36.000
Lotgenotencontact ^{19 20}	34.000
Massage ¹⁹	38.000
Spreekuur ¹⁹	11.000
Informatievoorziening d.m.v. informatiebijeenkomsten ¹⁹	19.000
Informatievoorziening d.m.v. nieuwsbrieven/magazines ²⁰	743.000

Bron: Interne cijfers IPSO en kpo's, bewerking door Ecorys; aantallen afgerond.

Het gaat hierbij voor zowel IPSO centra als kankerpatiëntenorganisaties om het aantal contacten tussen een patiënt (of naaste) en de organisatie. De beschikbare data laten het niet toe om onderscheid te maken tussen contacten van frequente bezoekers en contacten van incidentele bezoekers aan een activiteit of een website. Dit betekent dat in de analyse vijf bezoeken van één persoon even zwaar meetellen als vijf bezoeken van vijf afzonderlijke personen.

De gegevens voor de IPSO centra zijn ontleend aan de daadwerkelijk gemeten bezoeken in het tweede en derde kwartaal van 2023. Daarbij zijn navolgende correcties doorgevoerd om rekening te houden met:²¹

- ophoging van twee naar vier kwartalen
- de hogere bezoekfrequentie in het eerste en vierde kwartaal (+20% hoger ten opzichte van tweede en derde kwartaal)
- de onvolledigheid van de registratie (ophoging van totaal met 20%)
- het gegeven dat ongeveer een kwart van de centra nog geen registratie heeft (ophoging van totaal met 30%).

Alternatief bepalen

Om de verschillende soorten activiteiten van informele psychosociale zorg een waarde te geven, is per activiteit het "next-best" alternatief in kaart gebracht. Het gaat daarbij om een vergelijkbare dienst die momenteel op de markt beschikbaar is. Dit next-best alternatief is

¹⁹ Interne gegevens IPSO

²⁰ Op basis van NFK (2022), '[Parels van Impact 2022](#)'. Het gebruik van de informatievoorziening uit magazines en nieuwsbrieven is berekend door het aantal oplages te vermenigvuldigen met het aantal abonnees.

²¹ Op basis van opgave per mail ontvangen van IPSO.

onder andere gebaseerd op diepte-interviews met informele en formele zorgverleners.²² Naast publieke alternatieven is er in sommige gevallen gebruik gemaakt van private alternatieven, zoals commerciële dienstverleners. Tabel 3.2 geeft per activiteit de next-best alternatieven voor informele psychosociale zorgactiviteiten die (theoretisch) voor handen zijn.

Tabel 3.2 **Overzicht van alternatieven per activiteit van informele psychosociale zorg bij kankerpatiënten**

Categorie	Alternatief
Inloopactiviteit	Consult POH GGZ 2023
Creatieve activiteit	Gemiddelde van verschillende workshops
Bewegingsactiviteit	Personal trainer
Lotgenotencontact	Gemiddelde van: consult psycholoog, psychosociaal therapeut, oncologisch verpleegkundige
Massage	Commerciële oncologische massage
Spreekuur	Gemiddelde van consult oncologisch verpleegkundige, budgetcoach en integratiecoach
Informatievoorziening d.m.v. informatiebijeenkomsten	Gemiddelde van consult huisarts, medisch specialist, verpleegkundige budgetcoach en integratiecoach
Informatievoorziening d.m.v. nieuwsbrieven/magazines	Huisarts, POH GGZ

Substitutiegraad bepalen

Het mag worden verwacht dat (een deel van) de alternatieven op een andere manier wordt ingevuld, of met een ander inhoudelijk resultaat, dan de activiteit van informele psychosociale zorg. Om hier rekening mee te houden hebben wij gebruik gemaakt van een *substitutiegraad* bij het berekenen van de vervangingswaarde.

We hanteren daarbij als uitgangspunt dat een bepaalde activiteit in veel gevallen min of meer een-op-een vervangen kan worden. De enige uitzondering betreft relatief passieve informatievoorziening via nieuwsbrieven en magazines. Omdat deze veel minder gericht zal zijn op de specifieke informatiebehoefte van de patiënt (of naaste) is voor deze activiteit een lagere substitutiegraad gehanteerd. Voor alle andere activiteiten gaan we uit van een substitutiegraad van 100%. Echter, om rekening te houden met de onzekerheid hanteren we een bandbreedte op het totaal, van min 20% tot plus 40%. Deze is gebaseerd op simulaties met afwijkende substitutiegraden voor lotgenotencontact (laag 50%, hoog 200%) en informatievoorziening door middel van bijeenkomsten (laag 50%, hoog 200%). Mogelijk zijn deze substitutiegraden aan de conservatieve kant, bijvoorbeeld omdat de duur van een inloopactiviteit langer is dan de duur van een consult bij de POH GGZ. Een eventueel vervolgonderzoek zou nader kunnen ingaan op de substitutiegraden van de alternatieven voor bijvoorbeeld de inloopactiviteit, lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten.

Navolgende tabel geeft de substitutiegraden weer die wij per activiteit en alternatief hebben gebruikt.

²² Om de activiteiten en alternatieven in kaart te brengen hebben wij diepte-interviews gehouden. Voor meer informatie, zie bijlage 1.

Tabel 3.3 Substitutiegraad per alternatief

Categorie	Alternatief	Substitutiegraad
Inloopactiviteit	Consult POH GGZ 2023	100%
Creatieve activiteit	Gemiddelde van verschillende workshops	100%
Bewegingsactiviteit	Personal trainer	100%
Lotgenotencontact	Gemiddelde van consult psycholoog, psychosociaal therapeut, oncologisch verpleegkundige	100%
Massage	Commerciële oncologische massage	100%
Spreekuur	Gemiddelde van consult oncologisch verpleegkundige, budgetcoach en integratiecoach	100%
Informatievoorziening d.m.v. informatiebijeenkomsten	Gemiddelde van consult huisarts, wijkverpleegkundige, medisch specialist, verpleegkundige budgetcoach en integratiecoach	100%
Informatievoorziening d.m.v. nieuwsbrieven/magazines	Consult POH GGZ 2023	10%

Bron: eigen inschatting Ecorys.

Kosten van het next-best alternatief

De kosten voor de alternatieven zijn voor wat betreft de zorg vastgesteld op basis van de in 2016 verschenen kostenhandleiding van het Zorginstituut.²³ Veel van de hierin gepresenteerde tarieven zijn gebaseerd op prijzen van 2014. Deze prijzen zijn, conform de methodiek die in de handleiding is beschreven, aangepast naar prijspeil 2023.

Daarnaast zijn voor het in kaart brengen van prijzen van alternatieven die niet uit de zorg komen in het kader van dit onderzoek websites van dergelijke aanbieders geraadpleegd; waar nodig zijn de tarieven aangepast naar prijspeil 2023.

Onderstaande tabel geeft de hieruit resulterende eenheidskosten (prijzen) weer die wij hebben gebruikt om de vervangingswaarde van de activiteiten te schatten.

Tabel 3.4 Kosten (prijs) van next-best alternatief per activiteit

Categorie	Alternatief	Prijs
Inloopactiviteit	Consult POH GGZ 2023	€ 22,84
Creatieve activiteit	Gemiddelde van verschillende workshops	€ 23,43 ²⁴
Bewegingsactiviteit	Personal trainer	€ 60,00 ²⁵

²³ ZIN (2016). '[Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg. Bijlage 1 Kostenhandleiding: Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg](#)'.

²⁴ Schatting van prijs op basis van meerdere soorten workshops. Zie [link](#)

²⁵ Schatting van prijs op basis van website. Zie [link](#)

Categorie	Alternatief	Prijs
Lotgenotencontact	Gemiddelde van consult psycholoog, psychosociaal therapeut, oncologisch verpleegkundige	€ 74,35
Massage	Commerciële oncologische massage	€ 60,00 ²⁶
Spreekuur	Gemiddelde consult oncologisch verpleegkundige, budgetcoach en integratiecoach	€ 59,01 ²⁷
Informatievoorziening d.m.v. informatiebijeenkomsten	Gemiddelde van consult huisarts, medisch specialist, verpleegkundige budgetcoach en integratiecoach	€ 57,98
Informatievoorziening d.m.v. nieuwsbrieven/magazines	Gemiddelde van huisarts en POH GGZ	€ 33,59

3.1.3 Resultaten

De resultaten van bovenstaande aanpak zijn te vinden in Tabel 3.5.

Tabel 3.5 **Overzichtstabel vervangingswaarde informele psychosociale zorg verleend vanuit kpo's en IPSO (in duizend euro)**

Categorie activiteiten	Aantal keren gebruik	Prijs	Alternatief	Waarde in duizend €
Inloop activiteit	65.419	€ 22,84	Consult POH GGZ 2023	€ 1.494
Creatieve activiteit	29.370	€ 23,43	Gemiddelde van verschillende workshops	€ 688
Bewegingsactiviteit	35.989	€ 60,00	Personal trainer	€ 2.159
Lotgenotencontact	67.920	€ 74,35	Gemiddelde van consult psycholoog, psychosociaal therapeut en oncologisch verpleegkundige	€ 5.050
Massage	37.733	€ 60,00	Commerciële oncologische massage	€ 2.264
Spreekuur	11.108	€ 59,01	Gemiddelde van consult oncologisch verpleegkundige, budgetcoach en integratiecoach	€ 655
Informatievoorziening d.m.v. informatiebijeenkomsten	19.226	€ 57,98	Gemiddelde van consult huisarts, medisch specialist, verpleegkundige budgetcoach en integratiecoach	€ 1.115
Informatievoorziening d.m.v. nieuwsbrieven/magazines	743.269	€ 33,59	Gemiddelde van consult huisarts & POH GGZ	€ 2.497
Totaal				€ 15.922
Range (- 20% tot + 40%)				€ 12,7 - € 22,3 miljoen

²⁶ Schatting van prijs op basis van website. Zie [link](#)

²⁷ Ecorys op basis van ZIN (2016) en diverse websites. Indexatie naar prijspeil 2023 op basis van prijsindex huishoudconsumptie zoals opgesteld door CBS.

De totale vervangingswaarde van informele psychosociale zorg bij kankerpatiënten uitgevoerd door kpo's en IPSO bedraagt, conform bovenbeschreven methodiek, € 16 miljoen per jaar. Zoals aangegeven hanteren we daarbij een onzekerheidsmarge van min 20% tot plus 40%, waarmee de waarde ligt tussen (afgerond) € 13 en € 22 miljoen. Het gaat daarbij voor een belangrijk deel om een (theoretische) vraag naar formele zorg, die, indien uitgeoefend, tot verdere druk op het zorgsysteem zou leiden. In de volgende deelvraag onderzoeken we hoeveel van deze potentiële vraag werkelijkheid zou kunnen worden.

Uitgesplitst naar type activiteit blijkt de vervangingswaarde van lotgenotencontact relatief hoog ten opzichte van de andere activiteiten.

3.2 Deelvraag 2: Maatschappelijke kosten en baten

In deze paragraaf presenteren we de resultaten van de maatschappelijke kosten-batenanalyse van informele psychosociale zorg bij kankerpatiënten zoals deze wordt gegeven door IPSO centra. De onderzoeksvraag die hierbij centraal staat is:

Welke effecten treden op als de psychosociale zorg niet gegeven zou worden door IPSO centra? Met andere woorden: wat zijn de maatschappelijke kosten en baten van informele psychosociale zorg bij kanker door IPSO centra?

Het doel van een maatschappelijke kosten-batenanalyse is inzicht te krijgen in de maatschappelijke meerwaarde van een project of interventie, in dit geval informele psychosociale zorg door IPSO centra. De analyse onderzoekt welke effecten optreden als gevolg van de interventie en hoe deze effecten leiden tot kosten en baten voor de samenleving. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar de financiële effecten, maar ook naar de sociale en maatschappelijke waarde die informele psychosociale zorg creëert.

In een maatschappelijke kosten-batenanalyse wordt getracht om alle relevante effecten voor de maatschappij in geldtermen uit te drukken. Echter, met name in het sociale domein is dit niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat er geen goede waarderingsmethode voorhanden is, of omdat de omvang van het effect (bijvoorbeeld toename kwaliteit van leven) niet eenvoudig is te meten. Deze beperking geldt ook als het gaat om het vertalen van de effecten van informele psychosociale zorg in geldtermen. Dit is een beperking voor de integrale afweging van kosten en baten, omdat de bijdrage aan kwaliteit van leven van de gasten immers het belangrijkste doel is.

3.2.1 Aanpak van maatschappelijke kosten-batenanalyse

In de maatschappelijke kosten-batenanalyse hebben we de volgende stappen gevolgd:

1. Huidige gebruik activiteiten inventariseren;
2. Alternatief bepalen op basis van de survey resultaten;
3. Substitutiegraad bepalen;
4. Bepalen kosten van het alternatief;
5. In kaart brengen van de kosten voor informele psychosociale zorg;
6. Bepalen doorwerkingseffecten;
7. Bepalen niet gekwantificeerde effecten;

Sommige van deze stappen zijn gelijk aan die in het eerste deelonderzoek. We lopen de stappen één voor één langs.

Huidige gebruik activiteiten inventariseren

Voor het huidige gebruik van de activiteiten hebben we de cijfers gebruikt zoals die zijn gehanteerd voor deelvraag 1. Deze zijn te vinden in Tabel 3.1.

Alternatief bepalen op basis van survey resultaten

Anders dan bij de vervangingswaarde is voor deze analyse van belang wat de bezoekers in werkelijkheid zouden doen als IPSO centra niet (meer) beschikbaar zouden zijn. Uitgangspunt is derhalve het realistische alternatief voor de bezoekers. Om dit alternatief te bepalen hebben we een survey uitgezet onder bezoekers van IPSO centra.²⁸ De respons bedroeg 526 ingevulde vragenlijsten van bezoekers. In de survey werd de bezoeker voor de verschillende activiteiten gevraagd wat zij zouden doen in de hypothetische situatie dat er geen IPSO-centrum zou zijn. De bezoekers kregen per categorie een aantal antwoordmogelijkheden, waaronder ook "niets doen", als alternatief. Bij de keuze voor "niets doen" als alternatief is er sprake van volledig verlies aan ondersteuning. We hebben dit vertaald naar een verlies aan dimensies van positieve gezondheid, zoals kwaliteit van leven, mentaal welbevinden en sociale participatie.

Onderstaande tabel geeft inzicht in de alternatieven die bezoekers als vervanging voor de verschillende activiteiten van IPSO centra zouden kiezen.

Tabel 3.6 Gekozen alternatief per activiteit indien IPSO centra niet beschikbaar zouden zijn (N=526)

Alternatieven per categorie	% bezoekers
Alternatief inloopactiviteit	
Mijn wijkverpleegkundige vragen om informatie	2%
Vrienden of bekenden vragen om te helpen	11%
Anderen in het ziekenhuis om informatie vragen (bijvoorbeeld gastvrouwen, verpleegkundige, bij informatiebalie)	13%
Geen alternatief, niets doen	13%
De behandelend arts in het ziekenhuis om informatie vragen	17%
Naar de huisarts gaan	17%
Op internet zijn gaan zoeken naar informatie	28%
Alternatief creatieve activiteit	
Met vrienden, bekenden of buurtgenoten aan de slag gaan	12%
Op zoek gaan naar een andere mogelijkheid om georganiseerd creatief/expressief bezig te zijn, mogelijk zonder lotgenoten	39%
Geen alternatief, niets doen	48%
Alternatief informatievoorziening	
Mijn wijkverpleegkundige vragen om informatie	3%
(Vaker) naar de huisarts gaan	9%

²⁸ In bijlage 3 geven wij meer informatie en resultaten van deze survey

Alternatieven per categorie	% bezoekers
Vrienden of bekenden vragen om te helpen	10%
De behandelend arts in het ziekenhuis om informatie vragen	11%
Anderen in het ziekenhuis om informatie vragen (bijvoorbeeld gastvrouwen, verpleegkundige, bij informatiebalie)	13%
Geen alternatief, niets doen	20%
Op het internet zijn gaan zoeken naar informatie	34%
Alternatief bewegingsactiviteit	
Geen alternatief, niets doen	13%
(Vaker) naar de fysiotherapeut gaan	17%
Op zoek gaan naar een andere mogelijkheid om te wandelen/fietsen/sporten, mogelijk zonder lotgenoten (bijvoorbeeld met mensen in de buurt, sportvereniging)	29%
In mijn eentje of met vrienden / familie op pad gaan	42%
Alternatief spreekuur	
In het ziekenhuis andere patiënten aanspreken	3%
Vaker of langer met mijn wijkverpleegkundige praten	3%
Op zoek gaan naar een commerciële aanbieder hiervoor, niet specifiek gericht op mijn situatie	8%
De behandelend arts om informatie vragen	19%
De verpleegkundige in het ziekenhuis om raad vragen	20%
Vaker naar de huisarts gaan	22%
Geen alternatief, niets doen	25%
Alternatief massage	
(Vaker) naar de fysiotherapeut gaan	21%
Op zoek gaan naar een commerciële aanbieder hiervoor, mogelijk zonder lotgenoten	32%
Geen alternatief, niets doen	47%
Alternatief lotgenotencontact	
Vaker of langer met mijn wijkverpleegkundige praten	2%
In het ziekenhuis andere patiënten aanspreken	4%
Vaker naar de huisarts gaan	8%
De behandelend arts om informatie vragen	10%
Vaker met vrienden of bekenden afspreken	13%
De verpleegkundige in het ziekenhuis om raad vragen	14%
Geen alternatief, niets doen	24%
Op het internet zijn gaan zoeken naar groepen in een andere plaats	24%

Bron: Ecorys op basis van survey onder 526 bezoekers van IPSO centra.

Substitutiegraad bepalen

We hebben per activiteit voor ieder alternatief een substitutiegraad bepaald om aan te geven hoeveel van dat alternatief nodig is om de IPSO-activiteit te vervangen. Wanneer er bijvoorbeeld geen informatievoorziening zal zijn, verwachten we dat een huisarts of medisch specialist meer vragen krijgt vanuit de patiënt. Dit blijkt ook uit de tabel hierboven, waarin te zien is dat, zodra informatievoorziening door IPSO centra wegvalt, 11% van de respondenten

meer informatie zal gaan vragen bij de behandelend arts in het ziekenhuis en 9% van de respondenten vaker naar de huisarts zal gaan om daar hun vragen te stellen.

Dit zal resulteren in ofwel meer consulten, ofwel consulten die langer duren. De mate waarin dat het geval zal zijn benaderen we met de substitutiegraad. Bijvoorbeeld, in die gevallen waar men zich wendt tot een zorgprofessional voor informatievoorziening, leidt dit tot een extra consult per gebruiker of tot een percentage uitloop bij een consult bij de medisch specialist.

In verband met de onzekerheid rond substitutiegraden, hebben we ervoor gekozen een laag scenario en een hoog scenario te hanteren. In de twee tabellen op de volgende pagina presenteren we de gehanteerde substitutiegraden per scenario. Deze zijn in lijn met de substitutiegraden die zijn gehanteerd in de analyse van de vervangingswaarde.

Tabel 3.7 Overzicht substitutiegraden laag scenario

Laag scenario	Huisarts	Wijkverpleegkundige	Medisch Specialist	Specialistisch Verpleegkundige	Fysiotherapie	Commerciële vervanging
Inloopactiviteit	100%	100%	100%	100%		
Creatieve activiteit						100%
Bewegingsactiviteit		100%			100%	
Lotgenotencontact	50%	50%	50%	50%		
Massage					100%	100%
Spreekuur	100%	100%	100%	100%		
Informatiebijeenkomsten	50%	50%	50%	50%		

Tabel 3.8 Overzicht substitutiegraden hoog scenario

Hoog scenario	Huisarts	Wijkverpleegkundige	Medisch Specialist	Specialistisch Verpleegkundige	Fysiotherapie	Commerciële vervanging
Inloopactiviteit	100%	100%	100%	100%		
Creatieve activiteit						100%
Bewegingsactiviteit					100%	
Lotgenotencontact	200%	200%	200%	200%		
Massage					100%	100%
Spreekuur	100%	100%	100%	100%		
Informatiebijeenkomsten	200%	200%	200%	200%		

Bepalen kosten van het alternatief

Net als bij deelvraag 1 hebben wij de kosten (prijs) van de alternatieven in de zorg vastgesteld op basis van de in 2016 verschenen kostenhandleiding van het Zorginstituut.²⁹

Voor de prijzen van commerciële alternatieven hebben wij websites van dergelijke aanbieders geraadpleegd. Waar nodig hebben wij deze tarieven geïndexeerd naar prijspeil 2023.

Tabel 3.1 geeft de prijzen weer die zijn gehanteerd voor het formele of commerciële alternatief.

Tabel 3.1 Overzicht prijzen formeel/commercieel alternatief (prijspeil 2023)

Formeel/commercieel alternatief	Prijs
Huisarts	€ 44,35
Wijkverpleegkundige	€ 98,10
Medisch Specialist	€ 68,53
Specialistisch Verpleegkundige	€ 47,03
Fysiotherapie	€ 44,35
Commerciële vervanging – creatieve activiteit	€ 23,43 ³⁰
Commerciële vervanging – massage	€ 60,00 ³¹

De totale kosten van de alternatieven wordt weergegeven in Tabel 3.9.

In totaal leiden de activiteiten van IPSO centra tot het vermijden van (afgerond) 150.000 tot 200.000 consulten per jaar bij zorgverleners. De hiermee vermeden zorgkosten bedragen circa € 8 tot € 11 miljoen per jaar. Gezien de krapte in de zorg, zou deze additionele vraag mogelijk leiden tot langere wachttijden en/of verminderde aandacht voor andere patiënten. Dergelijke vervolgeffekten zijn niet meegerekend in deze kosten.

Naast deze vermeden zorgkosten zijn er vermeden private kosten voor de bezoekers voor creatieve cursussen, massage of beweging ad € 1,7 miljoen. In totaal gaat het om kosten ter hoogte van € 9,6 tot € 12,8 miljoen die jaarlijks worden bespaard omdat patiënten (en hun naasten) terecht kunnen bij IPSO centra.

²⁹ ZIN (2016). Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg. Bijlage 1 Kostenhandleiding: Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg. [Link](#)

³⁰ Gemiddelde van uiteenlopende creatieve workshops. Gevonden op [link](#)

³¹ Schatting van prijs op basis van website. Zie [link](#)

Tabel 3.9 Overzicht totale waarde alternatieven laag scenario (in duizenden euro's)

Laag scenario	Huisarts	Wijkverpleegkundige	Medisch Specialist	Specialistisch Verpleegkundige	Fysiotherapie	Commerciële vervanging	Totale waarde alternatief
Inloopactiviteit	€ 1.394	€ 386	€ 2.110	€ 1.089	€ -	€ -	€ 4.979
Creatieve activiteit	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 377	€ 377
Bewegingsactiviteit	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 462	€ -	€ 462
Lotgenotencontact	€ 123	€ 67	€ 233	€ 214	€ -	€ -	€ 637
Massage	€ -	€ -	€ -	-	€ 602	€ 1.277	€ 1.879
Spreekuur	€ 214	€ 72	€ 285	€ 210	€ -	€ -	€ 781
Informatiebijeenkomst	€ 82	€ 63	€ 158	€ 134	€ -	€ -	€ 437
Totaal per alternatief	€ 1.813	€ 588	€ 2.786	€ 1.647	€ 1.064	€ 1.654	€ 9.552
Aantal consulten zorg	41.000	6.000	41.000	35.000	24.000		147.000

Tabel 3.10 Overzicht totale waarde alternatieven hoog scenario (in duizenden euro's)

Hoog scenario	Huisarts	Wijkverpleegkundige	Medisch Specialist	Specialistisch Verpleegkundige	Fysiotherapie	Commerciële vervanging	Totale waarde alternatief
Inloopactiviteit	€ 1.394	€ 386	€ 2.110	€ 1.089	€ -	€ -	€ 4.979
Creatieve activiteit	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 377	€ 377
Bewegingsactiviteit	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 462	€ -	€ 462
Lotgenotencontact	€ 490	€ 266	€ 931	€ 858	€ -	€ -	€ 2.545
Massage	€ -	€ -	€ -	€ -	€ 602	€ 1.277	€ 1.879
Spreekuur	€ 214	€ 72	€ 285	€ 210	€ -	€ -	€ 781
Informatiebijeenkomst	€ 329	€ 251	€ 631	€ 535	€ -	€ -	€ 1.746
Totaal per alternatief	€ 2.427	€ 975	€ 3.957	€ 2.692	€ 1.064	€ 1.654	€ 12.769
Aantal consulten zorg	55.000	9.000	58.000	48.000	24.000		194.000

Bepalen doorwerkingseffecten

We hebben een aantal doorwerkingseffecten van informele psychosociale zorg in kaart gebracht. Dit zijn: effect op re-integratie, effect op kwaliteit van leven bij patiënten en naasten, onzekerheidsreductie en zingeving bij vrijwilligers. We zullen deze één voor één langs lopen.

Effect op re-integratie

Bij het re-integratie effect gaat het om het sneller weer (gedeeltelijk) aan het werk gaan van de patiënt als gevolg van de ondersteuning die wordt ondervonden. Van alle patiënten die worden gediagnosticeerd met kanker, is 40-50% in de werkzame leeftijd. Ongeveer twee derde van hen keert terug naar werk. De kans dat iemand met kanker werkloos raakt is 1,4 keer hoger dan voor de algemene bevolking.³² Kanker en werk is dus een belangrijk thema, en een groeiend aantal IPSO centra ziet daar een belangrijke rol voor zichzelf weggelegd. Anno 2023 gaat het om ruim 60 procent van alle centra die ondersteuning biedt bij terugkeer naar werk in de vorm van re-integratie coaches en informatiebijeenkomsten. Zij werken samen met Stap.nu, Effectyf en partners als gemeenten, UWV en bedrijfsarts consulenten oncologie (Baco). Experts op het gebied van kanker en werk geven aan dat de IPSO centra een belangrijk kanaal zijn voor bewustwording en informatievoorziening over het belang van tijdige re-integratie bij kanker onder patiënten.³³ Uit eerder onderzoek blijkt dat IPSO centra een bijdrage hebben geleverd aan de re-integratie van ruim één op de drie bezoekers die weer aan het werk zijn gegaan, door middel van nuttige informatie, praktische tips en sneller zicht op een toekomstperspectief.³⁴

Om tot een schatting van het re-integratie effect te komen hebben we de volgende stappen uitgevoerd. Eerst hebben we gekeken naar het aantal patiënten dat IPSO centra bezoekt en waarvoor in potentie sprake zou kunnen zijn van een re-integratie effect. Vervolgens hebben we geprobeerd de effectgrootte vast te stellen. Dit hebben we gedaan op basis van literatuur en expertinterviews. Tot slot hebben we het effect gekwantificeerd op basis van kengetallen. Tabel 3.11 laat zien hoe we tot het aantal patiënten zijn gekomen waarbij het re-integratie effect zou kunnen optreden. In totaal hebben IPSO centra jaarlijks circa 27.500 bekende bezoekers. Uit gegevens van IPSO centra blijkt dat 78% daarvan patiënt is. Vervolgens hebben we gekeken naar het aantal patiënten dat IPSO centra bezoekt en waarvan mag worden verwacht dat ze beschikbaar zijn voor de arbeidsmarkt. Uit een berekening op basis van de gegevens uit de survey uitgezet bij IPSO centra en gegevens van IKNL blijkt dat circa 36% van de patiënten die IPSO centra bezoeken gezien hun leeftijd tot de beroepsbevolking kunnen worden gerekend. Daarnaast blijkt, uit de gegevens van IPSO, dat 94% van de patiënten, gezien de aard van hun ziekte, in potentie de mogelijkheid heeft om terug te keren naar de arbeidsmarkt.

Door het totale aantal bezoekers te vermenigvuldigen met genoemde percentages komen we uit op ruim 7.000 patiënten (per jaar) waarop het re-integratie effect van toepassing zou kunnen hebben.

³² Saskia Duijts (2021) Kanker en werk: volop aan de slag met de kennisagenda. Congres Kanker & Leven 2021.
<https://taskforcecancersurvivorshipcare.nl/werk>

³³ Interview Dr Saskia Duijts. Senior onderzoeker psychosociale oncologie. IKNL/ Amsterdam UMC

³⁴ Sinzer (2018). Effectonderzoek - de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen

Tabel 3.11 Berekening potentieel aantal patiënten waarvoor effect op re-integratie kan bestaan

Variabelen	Kengetallen	Toelichting
Aantal bekende bezoekers bij IPSO	27.514	
% bezoekers die patiënt zijn	78%	Afgeleid uit cijfers IPSO
Aandeel bezoekers IPSO dat tot beroepsbevolking kan worden gerekend (patiënten)	36%	Berekend obv cijfers IPSO en CBS
% van bezoekers die in potentie na revalidatie weer kunnen werken	94%	Afgeleid uit cijfers IPSO
Totaal patiënten bij wie effect op re-integratie kan optreden	7.292	

Om tot de schatting van de effectgrootte te komen en het effect te kwantificeren, hebben we verschillende kengetallen en expertinterviews gebruikt.

In Tabel 3.12 laten we zien welke kengetallen zijn gebruikt bij de kwantificering van het effect en wat de resulterende bandbreedte is van de effectgrootte van informele psychosociale zorgactiviteiten op re-integratie. De onderste rij van de tabel toont de waarde van een snellere re-integratie van patiënten als gevolg van deelname aan IPSO-activiteiten, uitgedrukt als verminderd ziekteverzuim bij patiënten.

Omdat er nog veel onzekerheid bestaat over het effect van informele psychosociale zorg, zoals uitgevoerd door de organisaties, maken wij gebruik van een bandbreedte, mede op basis van inschatting van een geraadpleegde expert. De omvang van het effect op re-integratie is ingeschat op tussen 0% en 10%. Dit betekent in feite dat patiënten die gebruikmaken van informele psychosociale zorg aangeboden door de organisaties 0 tot 10% eerder re-integreren op de arbeidsmarkt dan patiënten die hier geen gebruik van maken. Deze relatief grote bandbreedte reflecteert de situatie dat er nagenoeg geen wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar de invloed van informele psychosociale zorg op re-integratie. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen wat het effect van de IPSO activiteiten is op de re-integratie bij kankerpatiënten.

Op basis van onderzoek uitgevoerd door Zaman et al. (2021) zijn wij voor de berekening uitgegaan van een return-to-work bij kankerpatiënten van gemiddeld één jaar na de diagnose.³⁵ Het effect op re-integratie is als volgt bepaald. In de situatie dat een patiënt geen gebruikmaakt van informele psychosociale zorg zou deze gemiddeld genomen 365 dagen na diagnose weer aan het werk gaan. Indien de betreffende patiënt gebruikmaakt van informele psychosociale zorg is verondersteld dat hij gemiddeld genomen binnen een periode van 328 tot 365 dagen na diagnose, dus 0 tot 37 dagen eerder, terugkeert in het arbeidsproces.

Om tot kwantificering te komen van het effect is gebruik gemaakt van de fulltime ratio, dit is het percentage waarmee wordt aangegeven hoeveel procent van Nederland fulltime werkt. Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van het BBP per capita. Dit is berekend op basis van kengetallen van het CPB en CBS. Volgens het CPB is in 2023 € 41.000 het modale inkomen

³⁵ Zaman, A.C.G.N.M., Tytgat, K.M.A.J., Klinkenbijl, J.H.G. et al. Effectiveness of a Tailored Work-Related Support Intervention for Patients Diagnosed with Gastrointestinal Cancer: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *J Occup Rehabil* 31, 323–338 (2021). <https://doi.org/10.1007/s10926-020-09920-z>

in Nederland.³⁶ Daarnaast is het arbeidsinkomensquote 73,3% volgens de laatste cijfers.³⁷ Als we dit vermenigvuldigen komen we tot het BBP per werknemer.

Uiteindelijk geeft dit een bandbreedte van de kwantitatieve waarde van verminderd ziekteverzuim bij patiënten door het gebruik van informele psychosociale zorg. Deze waarde is in het lage scenario € 0 en in het hoge scenario € 30 miljoen. Waarbij het lage scenario een conservatieve inschatting is.

Tabel 3.12 Gebruikte kengetallen in berekening

		Toelichting
Patiënten waarop invloed heeft	7.292	
Effect op snellere re-integratie	0% tot 10%	Bandbreedte, op basis van expert interview vastgesteld.
Fulltime ratio	76%	Berekend op basis van CBS ³⁸
BBP per werknemer ³⁹	€ 55.000	Berekening op basis van kengetallen CPB en CBS
Waarde verminderd ziekteverzuim patiënten	0 - € 30,5 mln	Berekening op basis van bovenstaande getallen

Immateriële baten

Het is belangrijk te benoemen dat een groot deel van de baten van de psychosociale zorg en ondersteuning die IPSO centra bieden, immaterieel van aard zijn en moeilijk in geld uit te drukken. De belangrijkste baat betreft de effecten van de ondersteuning door IPSO centra aan gezondheid en welbevinden van patiënten en hun naasten – de reden van bestaan van de centra. Daarnaast zijn er andere baten die niet of slechts ten dele in de financiële kosten-baten analyse tot uitdrukking komen. In deze paragraaf gaan we hier nader op in. Al deze elementen leiden ertoe dat de immateriële, niet-gekwantificeerde baten een belangrijke plaats innemen in de maatschappelijke effecten.

Bijdrage aan positieve gezondheid van patiënten en naasten

Een eerste en meest belangrijke immateriële baat is de bijdrage die IPSO centra leveren aan gezondheid en welbevinden van patiënten en hun naasten. Die is zeer hoog. Uit een vragenlijst onder 1.042 bezoekers⁴⁰ blijkt dat ruim 70% van hen op alle dimensies van positieve gezondheid een grote tot zeer grote verbetering ervaart door de ondersteuning van het IPSO centrum (7 of hoger op een schaal van 1 tot 10).

Mentaal welbevinden, kwaliteit van leven, zingeving en meedoen in de maatschappij scoren het hoogste: de helft van de respondenten waardeert dit met een 8 of hoger (mediaan score). Voor de bijdrage aan lichamelijke functies (zoals fitheid, eten, conditie) en dagelijks functioneren is de mediaan score een 7 (zie Tabel 3.13). In bijlage 3 staan wij verder stil bij de resultaten uit de vragenlijst.

³⁶ CPB (2023), Raming maart 2023 (CEP 2023)

³⁷ CBS (2023), Arbeidsinkomensquote; bedrijfstak (Statline)

³⁸ CBS (2023). [Werkgelegenheid kerncijfers](#) (Statline).

³⁹ CPB, Raming maart 2023 (CEP 2023)

⁴⁰ Afgenomen zomer 2023

Tabel 3.13 Bijdrage IPSO aan positieve gezondheid bezoeker

Dimensies positieve gezondheid	Gemiddelde score van bijdrage IPSO*	Mediaan score van bijdrage IPSO*
Lichamelijke functies	6,9	7
Dagelijks functioneren	7,0	7
Mentaal welbevinden	7,5	8
Meedoen in de maatschappij	7,2	8
Kwaliteit van leven	7,4	8
Zingeving	7,3	8

* Schaal 1 – 10, waarbij 1 aangeeft dat IPSO geen bijdrage heeft op verbetering en 10 dat IPSO een zeer grote bijdrage heeft op verbetering

Onvolledige vervanging

De werkwijze van IPSO centra, gebaseerd op alle dimensies van positieve gezondheid en met het contact met lotgenoten en ervaringsdeskundige vrijwilligers als intrinsiek onderdeel van vrijwel alle activiteiten, kan vaak niet worden geboden in de next-best alternatieven. Uit diepte-interviews en de survey onder gebruikers van IPSO centra blijkt dat de informele psychosociale zorg en ondersteuning van patiënten en hun naasten een brede insteek heeft en naast het medische aspect van hun ziekte en behandeling, ook emotionele steun, vermindering van angst en depressie en een toename in veerkracht behelst. Deze elementen zijn niet (volledig) te vervangen door bovenbeschreven alternatieven. Om die reden is de vervangingswaarde van de IPSO zorg vaak niet volledig.

Onvervulde behoefte

Een deel van de gebruikers geeft aan geen alternatief te hebben voor informele psychosociale zorg. De onvervulde behoefte die zou ontstaan zonder de ondersteuning van IPSO centra, is evenmin verdisconteerd in de maatschappelijke effecten.

Zingeving voor vrijwilligers

Het werk dat vrijwilligers verrichten bij IPSO centra gaat verder dan louter het aanbieden van ondersteuning; het biedt ook zingeving en voldoening aan de vrijwilligers zelf. Deze is groter dan de kosten die zij maken om dit werk te verrichten. Zonder IPSO centra zou deze baat wegvallen voor de meeste vrijwilligers (die zelf vaak ook patiënt zijn geweest) omdat velen van hen deze zingeving niet in andere vormen van vrijwilligerswerk vinden. Dit effect is ook gevonden in internationale studies.⁴¹

In kaart brengen van de kosten voor informele psychosociale zorg

Hieronder bespreken we hoe we tot de kosten zijn gekomen voor de IPSO centra. Hierbij dient te worden opgemerkt dat het alleen gaat om de kosten die gerelateerd zijn aan de informele psychosociale zorg activiteiten die zij organiseren.

IPSO centra

Uit gesprekken met medewerkers van IPSO centra is gebleken dat alle kosten die zij maken gerelateerd zijn aan de psychosociale activiteiten die zij organiseren. Daarom hebben wij in

⁴¹ Ecorys (2023) Maatschappelijke business case informele psychosociale zorg bij kanker. Deelrapport 1: Internationaal literatuuronderzoek

alle gevallen de totale kosten van deze centra meegenomen. Bij twee organisaties waren de huisvestingskosten onbekend, daarom hebben wij deze aangevuld met het gemiddelde van de huisvestingskosten van de organisaties waar dit wel bekend was. De meegenomen kosten vanuit IPSO zijn te vinden in onderstaande tabel. De gegevens zijn gebaseerd op de cijfers uit 2021 en zijn geïndexeerd naar prijspeil 2023. In totaal maken IPSO centra op jaarbasis € 5,2 miljoen aan kosten die gerelateerd zijn aan informele psychosociale zorg (prijspeil 2023).

In deze raming zijn alleen de kosten voor vrijwilligers meegenomen voor zover zij vanuit de centra een vergoeding ontvangen voor gemaakte kosten. De tijd van de vrijwilligers is hierin niet verwerkt. De inzet van vrijwilligers kan echter ook anders worden ingezet en zou derhalve mee moeten worden genomen in de raming van de maatschappelijke kosten.

Echter, specifiek voor vrijwilligers van IPSO centra geldt dat deze het werk in grote meerderheid doen vanwege de inhoud van het werk; bijvoorbeeld omdat ze zelf van kanker zijn hersteld. Het merendeel van de vrijwilligers zou dan ook geen ander vrijwilligerswerk doen. Om deze reden veronderstellen we dat er niet of nauwelijks vrijwilligerswerk wordt onttrokken aan andere typen vrijwilligerswerk. Bovendien ontlenen de vrijwilligers ook waarde aan het werk, die groter is dan de kosten van de inzet die ze daarvoor plegen (in termen van tijdsinzet, mogelijk zelfs niet gecompenseerde kosten). Gezien het naar verwachting geringe effect op ander vrijwilligerswerk, en de positieve netto welvaarts waarde die vrijwilligers aan het werk ontlenen, worden de kosten niet apart berekend, maar als PM-post opgenomen in het overzicht.

3.2.2 Resultaten maatschappelijke kosten-batenanalyse

In navolgende tabel worden de resultaten gepresenteerd van de maatschappelijke kosten-batenanalyse. Per baat is tevens aangegeven bij wie deze (primair) terecht komt.

Tabel 3.14 Overzichtstabel maatschappelijke kosten en baten informele psychosociale zorg per jaar (in duizend euro)

Kosten		Baten		Baathebber
Kosten activiteiten informele psychosociale zorg	€ 5.238	Vermeden zorgkosten (consulten)	€ 7.898 - € 11.115	Patiënt/ Zorgverzekeraar/ premie betaler
Tijdsbesteding vrijwilligers	-	Vermeden overige private kosten	€ 1.654	Patiënt
		Bijdrage positieve gezondheid	+	Patiënt en naasten
		Verminderd ziekteverzuim patiënten	€ 0 - € 30.479	Werkgever/ patiënt
		Verminderd ziekteverzuim naasten	PM	Werkgever/ naasten
		Zingeving vrijwilligers	+	Vrijwilligers
		Meer geïnformeerde keuzes maken	+	Patiënt
Totaal kosten	€ 5.238	Totaal gekwantificeerde baten	€ 9.552 - € 43.248	

Uit de maatschappelijke kosten-batenanalyse komt naar voren dat de kosten voor informele psychosociale zorg bij kankerpatiënten uitgevoerd door IPSO centra € 5 miljoen per jaar bedragen, naast de inzet van de vrijwilligers. De financieel kwantificeerbare baten die daar tegenover staan worden geschat op tussen de € 10 miljoen en € 43 miljoen; daarnaast zijn er nog diverse belangrijke, niet-gekwantificeerde baten.

De baten die voortkomen uit vermindering van het ziekteverzuim door versnelde re-integratie hebben een grote invloed op de uitkomst van de gekwantificeerde baten. Gezien de onzekerheid en de invloed op de uitkomst van de analyse verdient dit effect van informele psychosociale zorg nader onderzoek. Echter ook indien er in het geheel geen baten uit verminderd ziekteverzuim zouden zijn, zijn de jaarlijks te verwachten gekwantificeerde maatschappelijke baten hoger dan de maatschappelijke kosten van de IPSO centra en zijn er belangrijke niet-gekwantificeerde effecten voor patiënten.

De grootste baten zijn in potentie voor de werkgever of patiënt, namelijk die voortvloeien uit de vermindering van ziekteverzuim. Daarbij geldt dat in geval van ziekteverzuim de werkgever in de eerste twee jaar vaak 100% van het loon doorbetaalt (het wettelijk minimum is 70%). In dat geval valt het positieve effect bij de werkgever. Indien er geen volledige doorbetaling is bij ziekte heeft de patiënt gedurende het verzuim een verlies van 30% van zijn of haar inkomen. Een snellere re-integratie komt in dat geval ook deels de patiënt ten goede.

De baten die voortvloeien uit vermeden zorgkosten komen terecht bij de zorgverzekeraar en daarmee op termijn bij de premiebetaler. De meeste niet gekwantificeerde baten zijn voor de deelnemers van de activiteiten, dat zijn in dit geval de patiënten en (hun) naasten.

Daarnaast willen wij nog een aantal zaken extra toelichten:

- Tijdsbesteding door vrijwilligers is opgenomen als pro memorie (PM) kostenpost. Dit wil niet zeggen dat deze inzet geen maatschappelijke kost is. Echter, aangezien vrijwilligers uit eigen beweging vrijwilligerswerk doen beoordelen zij de baten daarvan (klaarblijkelijk) hoger dan de kosten van hun inzet. Per saldo is er dus niet sprake van een kostenpost, maar (mogelijk) van een netto baat als gevolg van het doen van vrijwilligerswerk. Hierbij is, op basis van informatie over de vrijwilligers, verondersteld dat de vrijwilligers van IPSO centra anders niet vrijwilligerswerk elders zouden gaan doen. Gegeven de achtergrond van de meeste vrijwilligers (ex-patiënt) is dit plausibel. De eventuele surplus aan waarde wordt opgevangen door de post zingeving vrijwilligers die positief is.
- De waarde van de vermeden zorgkosten (€ 7,9 – € 11,1 miljoen) is lager dan de vervangingswaarde (circa € 16 miljoen). Dit komt doordat, anders dan bij de vervangingswaarde, in deze analyse de preferenties van de bezoekers zijn meegenomen. Waar het bij de vervangingswaarde ging om een theoretische vervanging, is dit getal een afspiegeling van de voorkeuren van de bezoekers van IPSO indien informele psychosociale zorg niet beschikbaar zou zijn.
- Bezoekers hebben een verlies aan positieve gezondheid zodra er geen informele psychosociale zorg is: een aanzienlijke groep bezoekers van IPSO centra geeft aan dat zij geen alternatief zien als de informele psychosociale zorg wegvalt (zie Tabel 3.6). Dit leidt ertoe dat zij dankzij het gebruik van informele psychosociale zorg een baat ervaren in de

vorm van een hogere positieve gezondheid. Wij hebben deze baat niet kunnen kwantificeren.

- Daarnaast verwachten we dat naasten sneller kunnen re-integreren op de arbeidsmarkt zodra zij gebruik maken van informele psychosociale zorg. Dit kan komen doordat zij door deelname aan de activiteiten van IPSO centra geholpen worden in het rouw- en verwerkingsproces zodat zij beter om kunnen gaan met de ziekte of het verlies van hun naaste en gestimuleerd worden om weer verder gaan met hun leven. In de literatuur is hierover geen onderzoek gevonden. Om deze reden hebben wij ervoor gekozen om het op te nemen als een PM post. Deze post staat symbool voor de niet te kwantificeren waarde van informele psychosociale zorg op het ziekteverzuim van naasten.
- Door de informatievoorziening vanuit IPSO centra zijn patiënten zekerder over hun kennis en hebben ze meer begrip over de situatie. Dit is lastig te kwantificeren. Wij hebben dit als niet gekwantificeerde baat opgenomen.

3.3 Deelvraag 3: Verbeterde toegang

In deze paragraaf gaan we verder in op de kosten en baten van informele psychosociale zorg en presenteren we de resultaten van de analyse over de maatschappelijke baten van een verbeterde toegang tot de informele psychosociale zorg bij kanker. De onderzoeksvraag die hierbij centraal staat is:

Wat zijn de (financiële) opbrengsten van verbetering van de toegang tot de informele psychosociale zorg bij kanker?

3.3.1 Aanpak

De analyse is gebaseerd op de uitkomsten van de survey die is gehouden onder de populatie van meerdere zorginstellingen. In de vragenlijst is de respondenten gevraagd naar hun behoefte aan informele psychosociale zorg.⁴² Daarnaast is bij de berekening van de latente behoefte gebruik gemaakt cijfers van IKNL.⁴³

Wij hebben een tweetal berekeningen gemaakt om tot een inschatting te komen van de onvervulde behoefte. Daarbij hebben we onderscheid gemaakt tussen een laag scenario en een hoog scenario. In het lage scenario hebben we alleen gekeken naar het percentage van de respondenten die de IPSO centra wel kennen, maar daar vanwege logistieke of andere barrières geen gebruik van maken. In het hoge scenario hebben we daarnaast ook de groep respondenten meegenomen die de IPSO centra niet kennen. Deze percentages hebben we geëxtrapoleerd naar de gehele groep kanker patiënten. Onderstaande tabel laat de gebruikte variabelen zien.

⁴² Meer informatie en resultaten van deze survey is te vinden in bijlage 4.

⁴³ IKNL (2023), '[NKR cijfers, Prevalentie per jaar, 10-jaarsprevalentie](#)'

Tabel 3.15 Gebruikte variabelen

Uitleg van variabelen	Variabelen
% kanker patiënten die geen gebruik van maakt van IPSO centra	P_{gg}
% respondenten dat “Ik ken deze centra niet” heeft geantwoord	P_{kgc}
% respondenten dat “Er is geen centrum bij mij in de buurt” heeft geantwoord	P_{gcb}
% respondenten dat “Ik zou wel willen, maar heb geen transport om naar het centrum te gaan” heeft geantwoord	P_{gt}
% respondenten dat “Ik zou wel willen, maar vind het lastig daar zomaar binnen te stappen” heeft geantwoord	P_{lbs}

In het volgende tabel laten we de formules zien die we per scenario hebben gebruikt en de uiteindelijke ophoogfactor die hieruit resulteert.

Tabel 3.16 Formules en ophoogfactor

Scenario	Gebruikte formule	Ophoogfactor
Laag scenario IPSO	$L_{ipso} = 1 + \frac{(P_{gcb} + P_{gt} + P_{lbs})P_{gg}}{(1 - P_{gg})}$	1,15
Hoog scenario IPSO	$H_{ipso} = L_{ipso} + \frac{P_{kgc} \cdot P_{gt} \cdot (1 - P_{gg})}{(1 - P_{gg})}$	1,48

We hebben bij het lage scenario gekeken naar respondenten die wel bekend waren met IPSO centra. In dit scenario's veronderstellen dat de belemmeringen die ervoor zorgen dat deze groep respondenten niet gebruik maakte van informele psychosociale zorg kunnen worden weggenomen. Dit zorgt ervoor dat het gebruik van IPSO centra met 15% stijgt.

In het hoge scenario kijken we verder dan alleen de respondenten die wel bekend waren met IPSO. Hierbij is ook de groep respondenten betrokken die niet bekend is met IPSO centra. Dat betreft circa 56% van de respondenten. Dit gegeven hebben we gecombineerd met het percentage kankerpatiënten dat geen gebruikmaakt van informele psychosociale zorg (60%), omdat niet alle patiënten die IPSO centra leren kennen daar daadwerkelijke behoefte aan zullen hebben. Dit betekent dat we uitgaan van in potentie 33,6% extra bezoekers (=56% x 60%) indien de bekendheid van IPSO centra verbetert.

3.3.2 Resultaten

Navolgende tabel geeft een samenvattend overzicht van de maatschappelijke baten in geval van een verbeterde toegang en bekendheid van IPSO centra.

Indien meer kankerpatiënten gebruikmaken van informele psychosociale zorg zullen de maatschappelijke baten groter zijn. Dit geldt ook voor de immateriële baten. Alhoewel deze niet zijn gekwantificeerd, spreekt het voor zich dat deze baten toenemen zodra een grotere groep kankerpatiënten gebruik maakt van informele psychosociale zorg.

Tabel 3.17 Twee verschillende scenario's voor verbeterde toegang (in duizend euro's)

	Basis	Laag scenario	Hoog scenario
Kosten			
Kosten activiteiten informele psychosociale zorg	€ 5.238	PM	PM
Baten			
Vermeden zorgkosten	€ 7.898 - € 11.115	€ 9.055 - € 12.743	€ 11.718 - € 16.492
Vermeden private kosten	€ 1.654	€ 1.896	€ 2.454
Bijdrage positieve gezondheid	+	++	+++
Verminderd ziekteverzuim patiënten	€ 0 - € 30.479	€ 0 - € 34.943	€ 0 - € 45.223
Verminderd ziekteverzuim naasten	PM	PM	PM
Zingeving vrijwilligers	+	++	+++
Onzekerheid reductie	+	++	+++
Totaal gekwantificeerde baten	€ 9.552 - € 43.248	€ 10.951 - € 49.582	€ 14.172 - € 64.169

Naast een beter bereik van de huidige patiëntenpopulatie, zal de vraag naar informele psychosociale zorg ook toenemen door de toename van het aantal kankerpatiënten in de komende jaren. Prognoses van het IKNL wijzen uit dat het aantal mensen dat leeft met en na kanker tot 2032 met 36% zal toenemen.⁴⁴ Indien de groep patiënten en hun naasten die gebaat zijn bij informele psychosociale zorg zoals IPSO centra aanbieden, navenant zal toenemen, zou het aantal vermeden consulten, indien tevens de bekendheid met IPSO centra verbetert, tot circa 350.000 stijgen.

De kosten in de het lage en hoge scenario zijn meegenomen als PM-post. Daar hebben we voor gekozen aangezien we deze kosten op voorhand niet gemakkelijk te voorspellen zijn. In het lage scenario worden mensen bereikt die momenteel barrières ondervinden om gebruik te maken van informele psychosociale zorg, zoals dat er geen centra in de buurt was. Om deze barrière op te heffen zullen er op diverse plaatsen centra moeten worden geopend, waarvoor mogelijk relatief weinig vraag is. We verwachten dat de kosten die daarmee gepaard gaan relatief hoog zullen zijn ten opzichte van de kosten van het uitbreiden van het gebruik van een bestaand centrum. De extra kosten zullen mogelijk groter zijn dan de extra baten (15%). Hoeveel meer is echter (nog) niet duidelijk.

In het hoge scenario zijn juist respondenten meegenomen die mogelijk geen belemmering hebben, maar IPSO nog niet kennen. Zij kunnen mogelijk deels terecht in bestaande centra of gebruikmaken van al bestaande faciliteiten. De kosten die daarmee gepaard gaan zijn naar verwachting lager dan de gemiddelde kosten per gebruiker in de huidige situatie. In dit geval zouden de meerkosten relatief minder hoog kunnen zijn dan de extra baten.

Dit betekent dat een verbeterde toegang die met name de onbekendheid met IPSO centra opheft, maatschappelijk gezien een relatief groot positief effect kan hebben: de extra kosten

⁴⁴ Gebaseerd op 10-jaars prevalentie. Bron: IKNL (2022) Kanker in Nederland – Trends & prognoses tot en met 2032.

per deelnemer zijn naar verwachting lager dan de extra maatschappelijke baten. Voor een verbeterde toegang die zich vooral richt op het wegnemen van barrières voor toegang door patiënten (en naasten) die de IPSO centra al kennen geldt daarentegen dat de kosten relatief gezien hoog zullen zijn. Of de te realiseren baten hier tegen opwegen hangt af van de mate waarin de kosten per bezoeker hoger liggen dan voor de al bestaande centra.

Bijlage 1: Methodologie

Dataverzameling

Binnen dit onderzoek hebben we verschillende methoden gebruikt, namelijk interviews, vragenlijsten en documentenanalyse. Dit leverde ons de gegevens op om een rekenmodel op te stellen, waarmee wij de vervangingswaarde en de effecten van informele psychosociale zorg bij kanker in Nederland in kaart hebben gebracht.

Vaststellen activiteiten en kosten informele psychosociale zorg bij kanker

Om op een gedegen en accurate manier de effecten en kosten van informele psychosociale zorg in kaart te brengen was het belangrijk om de bijhorende activiteiten van informele psychosociale zorg vast te stellen (Tabel B.1). Daarvoor hebben we 11 diepte-interviews gehouden met informele zorgverleners die in het oncologische veld werken (Tabel B.2).

Tabel B.0.1 **Activiteiten informele psychosociale zorg**

Activiteiten
Inloop activiteit
Creatieve activiteit
Bewegingsactiviteit
Lotgenotencontact
Massage
Spreekuur
Informatievoorziening

Tabel B.0.2 **Geïnterviewde organisaties**

Type zorg	Organisatie
Informele zorg	Adamas
	Carma
	Inloophuis Poppy's
	Oriolus
	Patio
	Toon Hermans Huis Ede
	Vechtgenotenhuis
	Patiëntenvereniging HOOFD-HALS
	Vereniging Kinderkanker Nederland
	Stichting Olijf
	VPTZ
Formele zorg	Elkerliek Ziekenhuis
	Jeugd en gezinshulp bij kanker (individu, geen organisatie)
	OOFU
	POH-oncologe (individu, geen organisatie)
	Oncologisch Expertise Centrum

Tegelijkertijd hebben we geïnventariseerd wat de huidige kosten zijn van het verlenen van informele psychosociale zorg. Het gaat dan om de kosten van de organisaties, de activiteiten en de inzet van vrijwilligers. We hebben in dit geval alleen de kosten meegenomen die gerelateerd zijn aan de informele psychosociale zorg activiteiten die zij organiseren. In bijlage 2 staan de geraadpleegde bronnen.

Vaststellen alternatieven

Naast het vaststellen van activiteiten die horen bij informele psychosociale zorg, was het ook van belang om de alternatieven van bovengenoemde activiteiten vast te stellen. Hiermee konden wij de vervangingswaarde van informele psychosociale zorg berekenen. We hebben de alternatieven in kaart gebracht door 5 diepte-interviews met formele zorgverleners uit de Wmo, Wlz en Zvw te houden (Tabel B.2).

Voor elk van de alternatieven voor informele psychosociale zorg hebben we vervolgens de kosten geraamd. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van openbaar beschikbare informatie over deze alternatieve activiteiten (bijlage 2).

Vaststellen effecten per activiteit

Na het vaststellen van de categorieën, activiteiten en alternatieven hebben we de effecten van de verschillende activiteiten en hun alternatieven in kaart gebracht. Effecten worden bepaald door twee situaties te bepalen. Zo worden de effecten van informele zorg bepaald door de situatie met de informele zorg te vergelijken met de situatie zonder (informele of formele) zorg. De effecten van formele zorg worden bepaald door die situatie van de patiënt met deze zorg te vergelijken met de situatie dat alleen informele zorg beschikbaar is. Bij deze effecten gaat het ten eerste om de vraag 'wat doet deze vorm van informele zorg voor de patiënten en hun naasten?' (in vergelijking tot het niet beschikbaar zijn van deze zorg), ten tweede om de vraag 'in welke mate het effect van de professionele tegenhanger hiervan afwijkt?'

Via de hierboven al genoemde diepte-interviews hebben we ook de effecten per activiteit en alternatief van informele psychosociale zorg onderzocht. Tijdens de interviews zijn we ingegaan op twee vragen: 1) Wie levert zorg en wat kost dat?; 2) Welke effecten levert de zorg op voor de patiënt en zijn/haar omgeving?⁴⁵. Daarnaast hebben we onderzoeksrapporten geanalyseerd om verder inzicht te krijgen in de effecten van informele psychosociale zorg (bijlage 2).

Vaststellen van effectgrootte

Als we de activiteiten en effecten van de categorieën in kaart hebben, is het van belang om de grootte van de verschillende effecten te inventariseren. De grootte van de effecten hangt ten eerste af van het aantal gebruikers van de diverse vormen van informele psychosociale zorg. Daarnaast is van belang in welke mate de geïdentificeerde effecten optreden voor de verschillende typen gebruikers. Om deze mate in kaart te brengen maken we gebruik van een [vragenlijst](#).

De respondenten voor deze vragenlijst zijn patiënten die gebruik maken van het aanbod van IPSO centra. In de vragenlijsten staan we stil bij het type effect en de richting van het effect

⁴⁵ Ecorys (2021)

(positief, negatief of neutraal) van (informele) psychosociale zorg en de alternatieven die beschikbaar zijn.

De uitkomsten van de vragenlijst beschrijven we in bijlage 3. Aan de hand hiervan hebben we de omvang en groottes van de effecten in kaart gebracht voor de verdere effecten en kosten, en opbrengsten van verbeterde toegang. Daarnaast geven de uitkomsten van de vragenlijst inzicht in de alternatieven die de respondenten zouden kiezen zodra de activiteiten omtrent informele psychosociale zorg wegvallen.

Financiële opbrengsten verbetering toegang

Om de meeropbrengsten van een verbeterde toegang te onderzoeken hebben wij een vragenlijst uitgezet onder kankerpatiënten en hun naasten. Het doel van de vragenlijst was om de latente (onbeantwoorde) behoefte aan informele psychosociale zorg bij kankerpatiënten en hun naasten in kaart te brengen. We hebben hierbij onder andere gevraagd naar de achtergrondkenmerken, bekendheid met en gebruik van informele psychosociale zorg, en redenen van geen gebruik (bijv. niet in de woonplaats, geen vervoer, geen behoefte). We hebben de doelgroep van de vragenlijst via formele zorgverleners bereikt.

De uitkomsten van de vragenlijst beschrijven we in bijlage 4. Met de uitkomsten en de al opgehaalde effecten en kosten hebben we vervolgens de financiële meerwaarde van verbeterde toegang van informele psychosociale zorg bij kankerpatiënten en hun naasten berekend.

Validatiesessie met onafhankelijke experts

Na het opstellen van het rekenmodel hebben we een validatiesessie georganiseerd met onafhankelijke experts op het gebied van economische evaluaties van de zorg en re-integratie. Tijdens deze validatiesessie hebben we de opzet, verzamelde data en uitkomsten van het rekenmodel besproken. Hierbij hebben we de activiteiten, effecten en aannames van het model beschreven. Daarnaast hebben we de kwantificering van effecten en gebruikte kengetallen gepresenteerd. Na de validatiesessie hebben we het rekenmodel verder aangescherpt.

Bijlage 2: Bronnenlijst

- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (2022). '[Jaarverslag 2022](#)'
- Borstkankervereniging Nederland (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- CBS (2023), Arbeidsinkomensquote; bedrijfstak (Statline)
- CPB, Raming maart 2023 (CEP 2023)
- Ecorys (2022). '[Onderzoek Aanpak Gezondheidsvaardigheden](#)'
- Hematon (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- IKNL (2023). '[NKR cijfers, Prevalentie per jaar, 10-jaarsprevalentie](#)'
- IPSO (n.d.). [Verwijzers: verhalen](#).
- Kinderkanker Nederland (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Leven met blaas- of nierkanker (2021). '[Jaarrekening 2021](#)'
- Living with Hope (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Longkanker Nederland (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Lynch Polyposis (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- NFK (2022). '[Jaarverslag 2022](#)'
- NFK (2022). '[Parels van Impact 2022](#)'.
- NFK (2022). Zorgen en angst bij kanker, wat is jouw ervaring?
- NZa/ZIN (2020). Samenwerken aan passende zorg. De toekomst is nu
- Patiëntenplatform Sarcomen (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Patiëntenvereniging Hersenletsel (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (2022). '[Jaarverslag 2022](#)'
- Prostaatcancerstichting (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Saskia Duijts (2021) Kanker en werk: volop aan de slag met de kennisagenda. Congres Kanker & Leven 2021. <https://taskforcecancersurvivorshipcare.nl/werk>
- SEO (2016), Werkwijzer voor kosten-batenanalyse in het sociale domein
- Sinzer (2018). Effectonderzoek - de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen
- SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker (2021). '[Jaarrekening 2021](#)'
- Stichting Jongeren en Kanker (2022). '[Jaarverslag 2022](#)'
- Stichting Melanoom (2021). '[Jaarrekening 2021](#)'
- Stichting Olijf (2022). '[Jaarverslag 2022](#)'
- Stomavereniging (2022). '[Jaarrekening 2022](#)'
- Zaman, A.C.G.N.M., Tytgat, K.M.A.J., Klinkenbijl, J.H.G. et al. [Effectiveness of a Tailored Work-Related Support Intervention for Patients Diagnosed with Gastrointestinal Cancer: A Multicenter Randomized Controlled Trial](#). J Occup Rehabil 31, 323–338 (2021). '
- ZIN (2016). '[Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg. Bijlage 1 Kostenhandleiding: Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg](#)'.

Bijlage 3: Vragenlijst gebruikers

Vragenlijst

Behoeftedonderzoek informele psychosociale zorg

Op dit moment wordt er in Nederland onderzoek gedaan om informele psychosociale zorg mogelijk te maken met een meer vaste financiering in plaats van steeds opnieuw geld te moeten zoeken. Om dit te kunnen realiseren, is het belangrijk om de waarde van dit type informele zorg te bepalen. We hebben hiervoor een aantal vragen opgesteld waarvan we hopen dat ze de benodigde informatie geven. Het zou ons erg helpen als u 5 tot 10 minuten van uw tijd zou willen besteden aan dit onderzoek. Alvast bedankt.

Alle antwoorden verwerken wij anoniem. Wanneer resultaten bekend worden gemaakt in bijvoorbeeld een onderzoeksrapport, dan zullen deze niet te herleiden zijn tot individuele personen.

Voor meer informatie over de verwerking van gegevens, kunt u ons privacy statement raadplegen op onze website: <https://www.ecorys.com/nl/netherlands/privacy-notice>.

Voor vragen over ons onderzoek kunt u contact opnemen met onderzoekers Lucienne Berenschot via lucienne.berenschot@ecorys.com en Rana Orhan Pees via rana.orhanpees@ecorys.com. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!

*

1. Wat is uw leeftijd

- jonger dan 18 jaar
- 18 tot 30 jaar
- 30 tot 50 jaar
- 50 plus

*

2. Bent u patiënt of naaste van een patiënt met een vorm van kanker?

- patiënt
- naaste

* **3. Om welke soort kanker gaat het?**

- Alvleesklierkanker
- Baarmoederhalskanker
- Baarmoederkanker
- Bijnierkanker
- Blaaskanker
- Borstkanker
- Darmkanker
- Eierstokkanker
- Endeldarmkanker
- Galblaaskanker
- Galwegkanker
- Gastro-intestinale stromale tumor (GIST)
- Hersentumor
- Hodgkin-lymfoom
- Huidkanker (melanoom)
- Keelkanker
- Leverkanker
- Longkanker
- Maagkanker
- Mondholte- en keelholtekanker
- Multiple myeloom
- Nierkanker
- Non-Hodgkin-lymfoom
- Oogmelanoom
- Orale leukoplakie en erythroplakie
- Ovariumkanker
- Peniskanker
- Plaveiselcelcarcinoom van de huid
- Prostaatcancer
- Sarcoom van de weke delen
- Slokdarmkanker

- Speekselklierkanker
- Schildklierkanker
- Testiskanker
- Thymuskanker
- Tumoren van het centrale zenuwstelsel
- Vulvakanker
- Weke delen sarcoom
- Zaadbalkanker
- Ziekte van Hodgkin
- Overig

.....

* **4. Wanneer is de diagnose kanker bij u of uw naaste/nabestaande gesteld?**

- Minder dan 3 maanden geleden
- Tussen de 4 – 12 maanden geleden
- 1-2 jaar geleden
- 2-5 jaar geleden
- Meer dan 5 jaar geleden

* **5. Wat is uw relatie tot de patiënt?**

- partner
- kind
- ouder
- broer of zus
- ander familielid
- geen familielid
- anders,

.....

* **6. Van welk soort activiteit maakt u gebruik?**

- Inloop activiteit (bijv. koffie of thee drinken)
- Creatief / Expressief (bijv. schilderen, knutselen, zingen, dansen)
- Lichaamsgericht / Bewegen (bijv. wandelen, fietsen, fitness)

- Lotgenoten (bijv. praatgroep of workshop)
- Ontspanning / Massage (bijv. accupunctuur, (ontspannings)massage)
- Spreekuur (bijv. over ziekte of symptomen)
- Informatief / Voorlichting (bijv. informatiebijeenkomst, lezing)

De volgende vragen gaan uit van de situatie dat er geen activiteiten worden georganiseerd (om wat voor reden dan ook) vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zou zijn voor u. Kunt u aangeven wat u in die situatie zou doen?

* **7. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik als alternatief voor inloop:**

- op internet zijn gaan zoeken naar informatie
- vrienden of bekenden vragen om te helpen
- naar de huisarts gaan
- mijn wijkverpleegkundige vragen om informatie
- de behandelend arts in het ziekenhuis om informatie vragen
- anderen in het ziekenhuis om informatie vragen (bijvoorbeeld gastvrouwen, verpleegkundige, bij informatiebalie)
- geen alternatief, niets doen
- anders,
.....

* **8. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik als alternatief voor schilderen, zingen, schrijven, theater (creatief/expressief):**

- met vrienden, bekenden of buurtgenoten aan de slag gaan
- op zoek gaan naar een andere mogelijkheid om georganiseerd creatief/expressief bezig te zijn, mogelijk zonder lotgenoten
- geen alternatief hebben, niets doen
- anders,
.....

* **9. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik als alternatief voor workshops (informatief /voorlichting):**

- op het internet zijn gaan zoeken naar informatie
- vrienden of bekenden vragen om te helpen
- (vaker) naar de huisarts gaan
- mijn wijkverpleegkundige vragen om informatie
- de behandelend arts in het ziekenhuis om informatie vragen
- anderen in het ziekenhuis om informatie vragen (bijvoorbeeld gastvrouwen, verpleegkundige, bij informatiebalie)
- geen alternatief hebben, niets doen
- anders,
.....

* **10. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik voor wandelen/fietsen/sporten (lichaamsgericht bewegen):**

- op zoek gaan naar een andere mogelijkheid om te wandelen/fietsen/sporten, mogelijk zonder lotgenoten (bijvoorbeeld met mensen in de buurt, sportvereniging)
- in mijn eentje of met vrienden / familie op pad gaan
- (vaker) naar de fysiotherapeut gaan
- geen alternatief hebben, niets doen
- anders,
.....

* **11. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik als alternatief voor lotgenotengroepen:**

- op het internet zijn gaan zoeken naar groepen in een andere plaats
- vaker met vrienden of bekenden afspreken
- vaker naar de huisarts gaan
- vaker of langer met mijn wijkverpleegkundige praten
- de behandelend arts om informatie vragen
- de verpleegkundige in het ziekenhuis om raad vragen
- in het ziekenhuis andere patiënten aanspreken
- geen alternatief hebben, niets doen

anders,
.....

* **12. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik als alternatief voor massage / meditatie / verwendagen:**

- op zoek gaan naar een commerciële aanbieder hiervoor, mogelijk zonder lotgenoten
- (vaker) naar de fysiotherapeut gaan
- geen alternatief hebben, niets doen
- anders,
.....

* **13. Als er geen activiteiten vanuit een patiëntenorganisatie of een centrum voor leven met en na kanker zouden zijn zou ik als alternatief voor het spreekuur:**

- op zoek gaan naar een commerciële aanbieder hiervoor, niet specifiek gericht op mijn situatie
- vaker naar de huisarts gaan
- vaker of langer met mijn wijkverpleegkundige praten
- de behandelend arts om informatie vragen
- de verpleegkundige in het ziekenhuis om raad vragen
- in het ziekenhuis andere patiënten aanspreken
- geen alternatief, niets doen
- anders,
.....

Graag stellen we u een paar vragen over de effecten die activiteiten die u eerder heeft aangekruist voor u gehad hebben. We doen dit aan de hand van de zes dimensies van Positieve Gezondheid. Meer over Positieve Gezondheid en de zes dimensies kunt u vinden op de website van IPH (<https://www.iph.nl/>).

* **14. In hoeverre hebben activiteiten zoals hier eerder genoemd een bijdrage gehad op (het omgaan met) uw lichaam(sfuncties)? Denk hierbij aan fitheid, lichamelijke klachten, eten, conditie, slapen, bewegen, seksualiteit.**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Zeer onwaarschijnlijk											Zeer waarschijnlijk	

- * **15. In hoeverre hebben activiteiten zoals hier eerder genoemd een bijdrage gehad op (het omgaan met) het dagelijks functioneren? Denk hierbij aan zorgen voor jezelf, grenzen bewaken, hulp vragen, omgaan met je tijd, omgaan met geld, kunnen werken, je huishouden doen.**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Zeer onwaarschijnlijk											Zeer waarschijnlijk	

- * **16. In hoeverre hebben activiteiten zoals hier eerder genoemd een bijdrage gehad op (het omgaan met) uw mentale welbevinden (gevoel en gedachten)? Denk hierbij aan vrolijk kunnen zijn, tevreden zijn met jezelf, concentreren/onthouden, gevoel van controle hebben, omgaan met verandering.**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Zeer onwaarschijnlijk											Zeer waarschijnlijk	

- * **17. In hoeverre hebben activiteiten zoals hier eerder genoemd een bijdrage gehad op (het omgaan met) het meedoen in uw omgeving/aan de maatschappij? Denk hierbij aan sociale contacten, serieus genomen voelen, steun van anderen, erbij horen, samen dingen doen, weer terug naar school of werk.**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Zeer onwaarschijnlijk											Zeer waarschijnlijk	

- * **18. In hoeverre hebben activiteiten zoals hier eerder genoemd een bijdrage gehad op (het omgaan met) uw kwaliteit van leven? Denk hierbij aan genieten, gelukkig zijn, lekker in je vel zitten, je veilig voelen, balans.**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Zeer onwaarschijnlijk											Zeer waarschijnlijk	

- * **19. In hoeverre hebben activiteiten zoals hier eerder genoemd een bijdrage gehad op (het omgaan met) uw zingeving? Denk hierbij aan vertrouwen hebben, acceptatie, dankbaarheid, zinvol leven, levenslust.**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Zeer onwaarschijnlijk											Zeer waarschijnlijk	

20. Heeft u overige opmerkingen met betrekking tot deze vragenlijst?

Je antwoorden zijn geregistreerd! Hartelijk dank dat je de tijd genomen hebt om deze enquête in te vullen. Jouw antwoorden zijn zeer waardevol voor ons.

Resultaten

Respondenten

Van de in totaal 1042 ondervraagden is de meerderheid van de leeftijd 50+ (939 participanten), een kleinere groep 30-50 jaar oud (99 participanten), en een aantal jonger dan 30 (3 participanten). De meeste bezoekers hebben een vorm van kanker (39%) of zijn hersteld van kanker (38%). Ook nabestaanden van een overleden kankerpatiënt (11%) en partners en naasten van een kankerpatiënt (11%) zijn vaak bezoekers. Minder dan 1% van de bezoekers komt als ouder van een kind met een vorm van kanker.

Uit de vragenlijst blijkt dat de meeste ondervraagden een centrum incidenteel bezoeken (499 participanten), en iets kleinere groepen maandelijks (257 participanten) of wekelijks (286 participanten) langskomen. Of een bezoeker zelf een kanker van vorm (gehad) heeft, of niet, lijkt niet te beïnvloeden hoe vaak de participant het centrum bezoekt (Figuur 3.1).

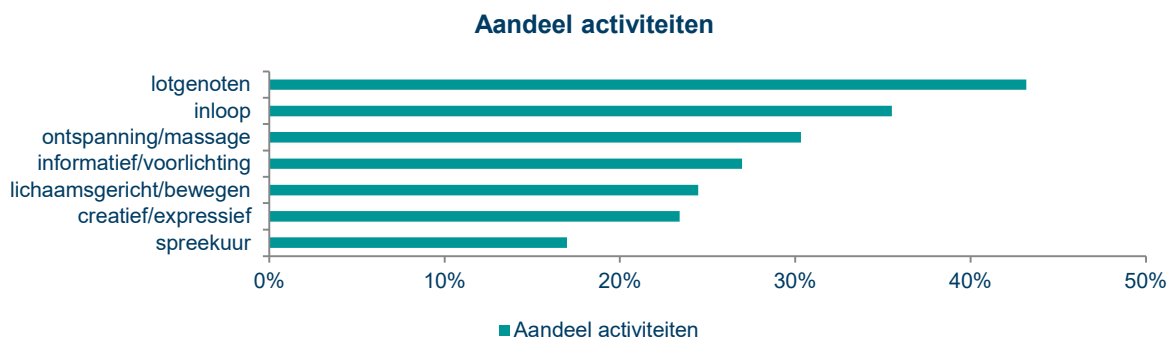
Figuur 0.1 Frequentie bezoeken per type bezoeker



Activiteiten

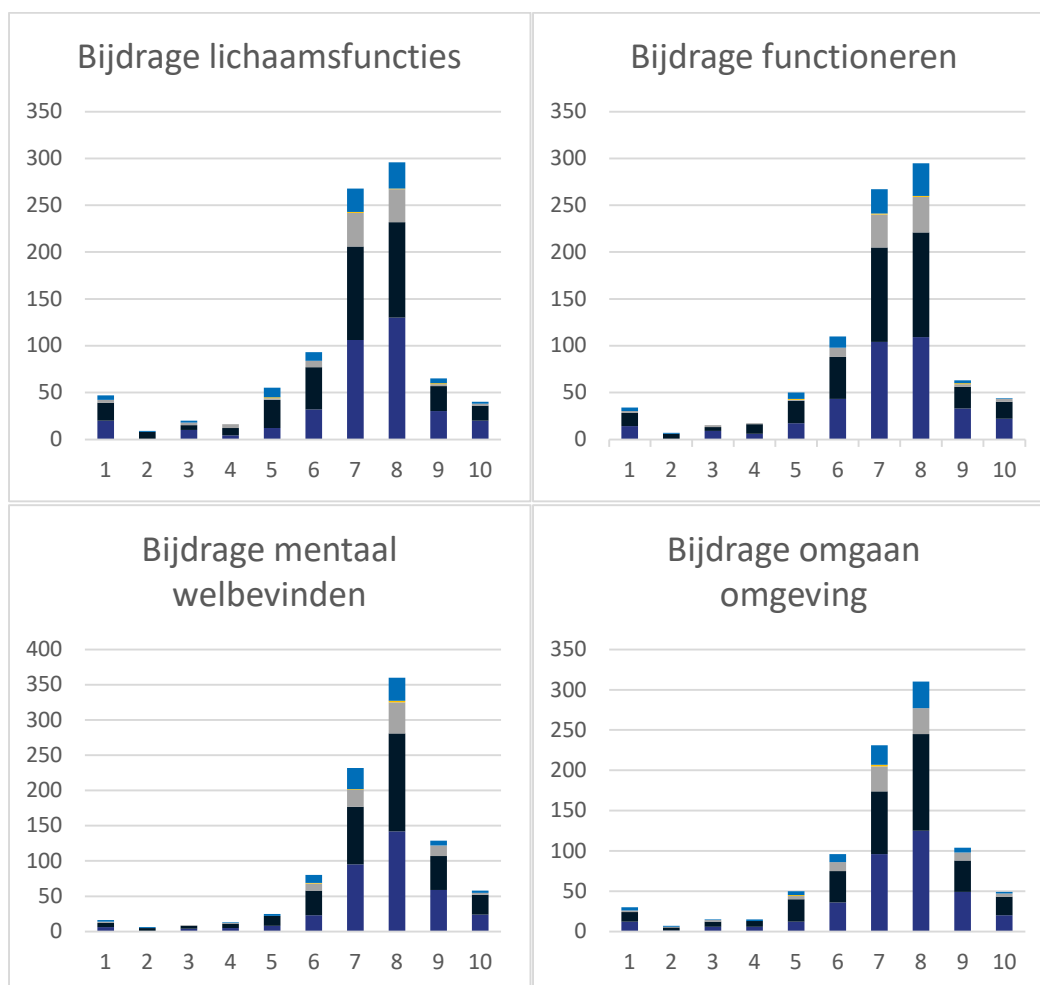
Aan de deelnemers is gevraagd voor welke activiteiten zij het centrum bezoeken. Zij geven aan het vaakst gebruik te maken van activiteiten waar zij contact hebben met lotgenoten (43% van de deelnemers), en van de inloopsessies (36%). 30% van de deelnemers komt om gebruik te maken van ontspanningsactiviteiten, zoals de massages. 27% maakt ook gebruik van de informatieve sessies, zoals workshops. 24% komt om lichaamsgericht bezig te zijn. 23% sluit ook bij de creatieve sessies aan en 17% maakt gebruik van de spreekuren (Figuur 3.2). De activiteiten worden ook hoog gewaardeerd, onafhankelijk van het type gast. Lotgenotencontact, de inloopsessies en de ontspanningsactiviteiten scoren elk gemiddeld een 8,4. De informatiesessies scoren een 8,3, lichaamsgerichte sessies een 8,1, de creatieve sessies een 8,1 en de spreekuren een 8,0.

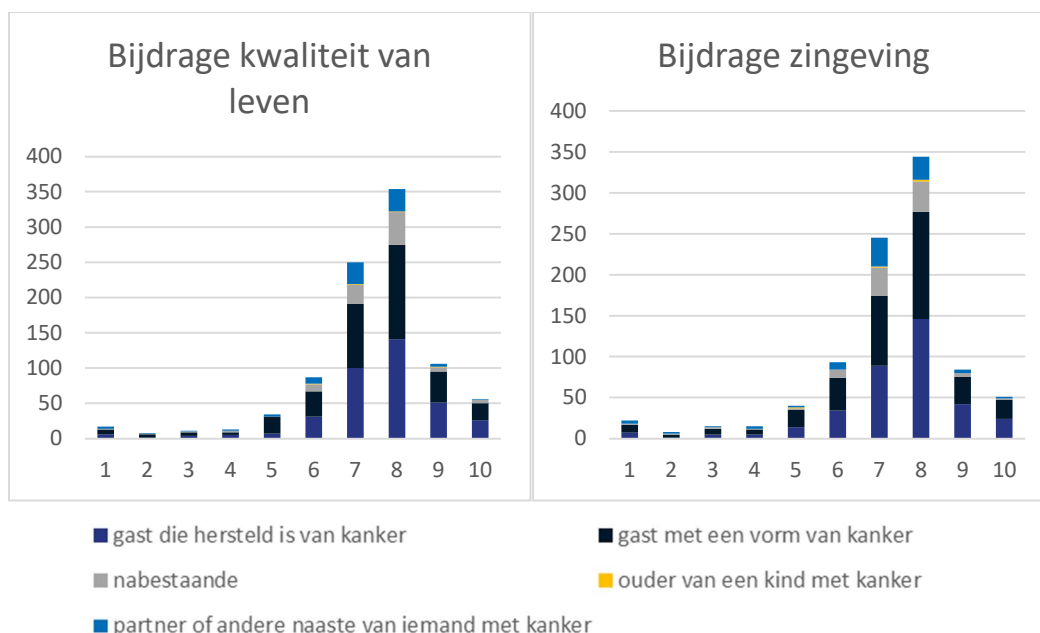
Figuur 0.2 De reden voor het bezoek van een gast. Deelnemers mochten meerdere antwoorden geven



Verder blijkt uit de vragenlijst dat een overwegende meerderheid het gevoel heeft dat een bezoek aan het centrum bijgedragen heeft aan het leven van de bezoeker. In figuur 3.3 is de verdeling van de scores te zien voor elk gemeten perspectief. Elk perspectief scoorde in minimaal 70% een 7 of hoger. Mentaal welbevinden en kwaliteit van leven hebben het meeste baat bij de bezoeken volgens de vragenlijst, waarbij respectievelijk 84% en 81% een 7 of hoger gaf.

Figuur 0.3 Hoe verre een bezoek heeft bijgedragen aan het leven van de participant (0-10)





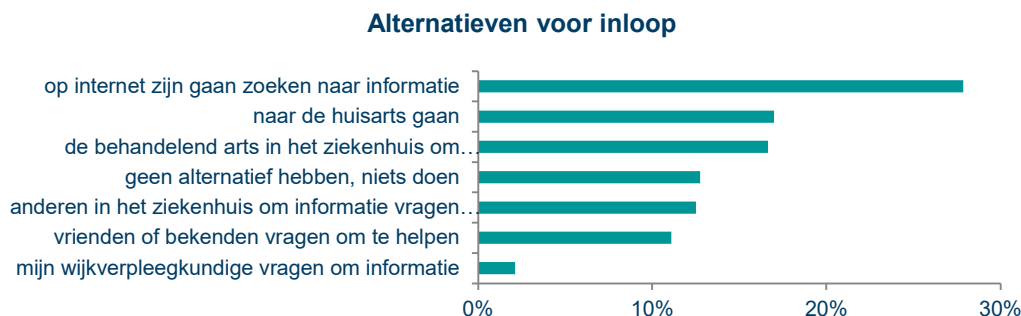
Alternatieven

Aan de deelnemers is verder gevraagd welke alternatieven de bezoeker zou opzoeken, indien het centrum er niet zou zijn. 526 deelnemers hebben toegezegd dit in te vullen. Zij konden uit een aantal alternatieven per vervallen activiteit kiezen. De resultaten zijn als volgt:

Inloop

Uit de vragenlijst blijkt dat deelnemers voornamelijk op internet zouden zoeken naar informatie als de inloop bij het centrum weg zou vallen. Bijna 30% zou naar de huisarts gaan, terwijl ook 30% aangeeft een behandelend arts in het ziekenhuis om informatie te zullen vragen. Ongeveer 20% van de deelnemers zou onder anderen informatie vragen in het ziekenhuis, of aan vrienden. 20% zou geen alternatieven opzoeken. Een kleine 3% zou de wijkverpleegkundige op zoeken (Figuur 3.4).

Figuur 0.4 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien de Inloop weg zou vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant.

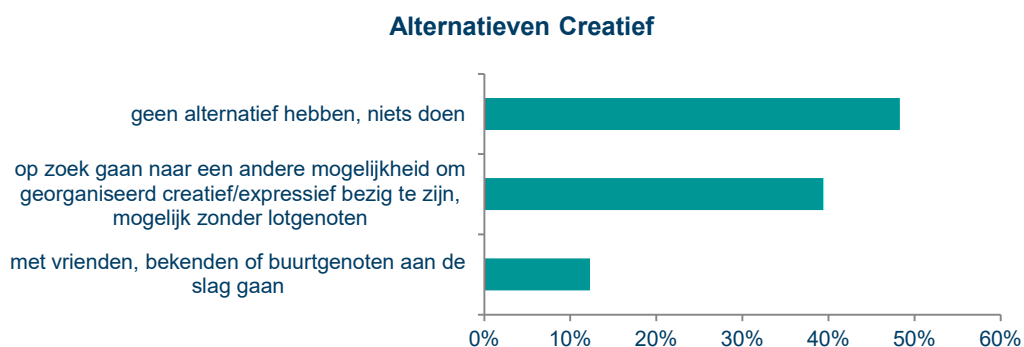


Creative activiteiten

In de meeste gevallen zouden deelnemers geen alternatieve opzoeken voor de creatieve sessies, namelijk 40%. 33% zou onder andere een andere mogelijkheid zoeken om in een georganiseerde manier creatief te kunnen zijn. 10% zou met bekenden creatieve activiteiten doen. Het overige aandeel van de deelnemers heeft zelf iets ingevuld, zoals "Ik ben vanuit

mezelf al veel met creativiteit bezig, maar de meerwaarde van bij het centrum bezig zijn is het contact met lotgenoten.” (Figuur 3.5)

Figuur 0.5 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien de creatieve activiteiten weg zouden vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant.



Informatiesessies

Als alternatief voor de informatiesessies in het centrum zou 43% op het internet zoeken naar informatie. Verder zou 25% geen alternatief zoeken. 17% van de deelnemers zou in het ziekenhuis op zoek gaan naar informatie, 14% zou een behandelend arts opzoeken, en 12% bekenden om hulp te vragen. 11% zou naar de (huis)arts gaan, en 4% zou een wijkverpleegkundige opzoeken (Figuur 3.6).

Figuur 0.6 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien de informatiesessies weg zouden vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant.



Lichaamsgericht bewegen

Indien de fysieke activiteiten, zoals georganiseerd wandelen, fietsen of sporten weg zouden vallen, zou het merendeel in zijn/haar eentje met vrienden of familie sportieve activiteiten ondernemen (44%). 30% zou andere georganiseerde activiteiten opzoeken, en 18% zou vaker de fysiotherapeut opzoeken. Tenslotte zou 13% van de deelnemers geen alternatieven opzoeken (Figuur 3.7).

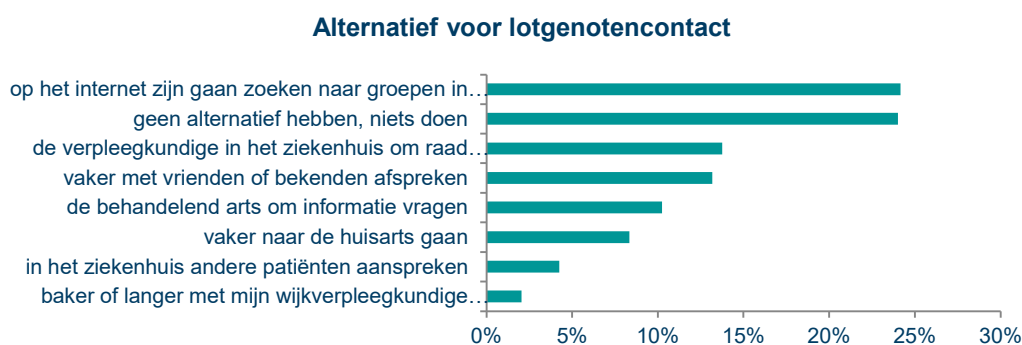
Figuur 0.7 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien de fysieke activiteiten weg zouden vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant.



Lotgenotencontact

Indien lotgenotencontact in het centrum zou wegvallen, zou 31% van de ondervraagden op het internet onder andere zoeken naar andere lotgenotengroepen. Ook zou 31% geen alternatief zoeken. 18% zou een verpleegkundige in het ziekenhuis om advies vragen, terwijl 17% vaker met vrienden of naasten zou afspreken. 13% zou een behandelend arts om informatie vragen, en 11% zou vaker naar de huisarts gaan. Tenslotte zou 6% van de deelnemers in het ziekenhuis andere patiënten aanspreken om lotgenoten te vinden, en 3% meer de wijkverpleegkundige op zoeken (Figuur 3.8)

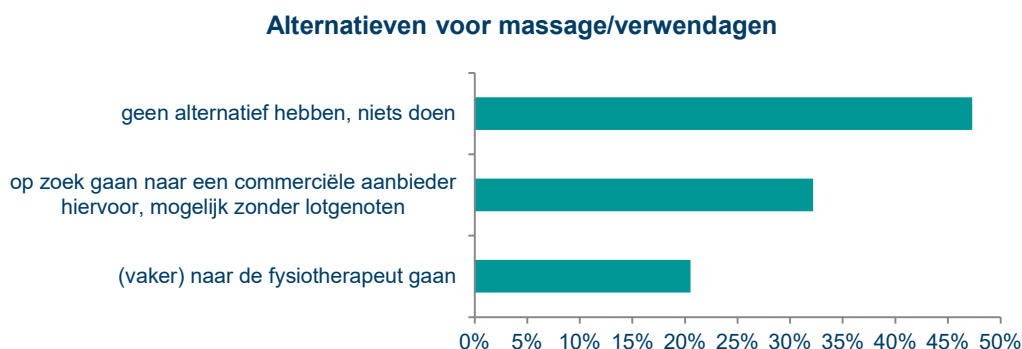
Figuur 0.8 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien het lotgenotencontact weg zou vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant.



Massage, meditatie en verwendagen

Een meerderheid van de deelnemers geeft aan geen alternatieven op te zoeken voor de massage, meditatiesessies en verwendagen binnen het centrum (42%). 28% geeft aan een commerciële aanbieder op te zoeken, en 18% zou de fysiotherapeut vaker opzoeken (Figuur 3.9).

Figuur 0.9 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien de massage, mediatie en de verwendagen weg zouden vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant



Spreekuur

Uit de vragenlijst blijkt dat 25% van de deelnemers geen alternatief zou zoeken als het spreekuur in het centrum zou komen te vervallen. 22% zou in plaats daarvan vaker de huisarts bezoeken, terwijl 20% de verpleegkundige in het ziekenhuis om advies zou vragen. 19% zou een behandelend arts om informatie vragen, en 8% zou op zoek gaan naar een commercieel alternatief. 3% zou vaker de wijkverpleegkundige opzoeken en in het ziekenhuis andere patiënten aanspreken (Figuur 3.10).

Figuur 0.10 Aandeel van mensen dat kiest voor een alternatief indien het spreekuur weg zou vallen. Meerdere antwoorden mogelijk per participant



Bijlage 4: Vragenlijst brede populatie

Vragenlijst

Vragenlijst populatieonderzoek informele psychosociale zorg

Vragenlijst populatieonderzoek IPSO Kanker is een ingrijpende ziekte die grote impact heeft op patiënten zelf en hun naasten. De ziekte en behandeling leiden niet alleen tot lichamelijke klachten, maar kunnen ook emotionele problemen met zich meebrengen zoals angst, onzekerheid, somberheid, wanhoop en aantasting van het gevoel van eigenwaarde en controle.

Ruim 80 IPSO centra voor leven met en na kanker en patiëntenorganisaties bieden mensen met kanker en hun naasten steun als zij die nodig hebben. IPSO centra zijn gratis en zonder verwijzing toegankelijk. Getrainde vrijwilligers bieden een luisterend oor, organiseren lotgenotencontact en verzorgen creatieve of sportieve activiteiten. Patiëntenorganisaties kunnen u informeren over uw ziekte en behandel mogelijkheden. Ook zij organiseren vaak lotgenotencontact.

Onderzoeksbureau Ecorys onderzoekt in hoeverre mensen met kanker of hun naasten behoefte hebben aan de ondersteuning die IPSO en patiëntenorganisaties bieden. Daarom vragen wij u vriendelijk om 5 minuten de tijd te nemen om enkele vragen te beantwoorden.

Alle antwoorden verwerken wij anoniem. Wanneer resultaten bekend worden gemaakt in bijvoorbeeld een onderzoeksrapport, dan zullen deze niet te herleiden zijn tot individuele personen.

Voor meer informatie over de verwerking van gegevens, kunt u ons privacy statement raadplegen op onze website: <https://www.ecorys.com/nl/netherlands/privacy-notice>.

Voor vragen over ons onderzoek kunt u contact opnemen met onderzoekers Lucienne Berenschot via lucienne.berenschot@ecorys.com en Rana Orhan Pees via rana.orhanpees@ecorys.com. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!

* **1. Maakt u gebruik van ondersteuning van:**

- Een IPSO centrum
- Een patiëntenorganisatie
- Geen van bovenstaande

* **2. Van welk centrum en/of welke patiëntenorganisatie maakt u gebruik?**

* **3. Was dit eenmalig of meerdere malen?**

	1 Eenmalig	2 Meerdere malen	4 Ik maak hier geen gebruik van
IPSO centrum	1	2	4
Patiëntenorganisatie	1	2	4

* **4. Kunt u aangeven waarom u geen gebruik (meer) maakt van een IPSO centrum?Kruis het antwoord aan dat het meeste op u van toepassing is**

- Niet van toepassing
- Ik ken deze centra niet
- Er is geen centrum bij mij in de buurt
- Ik heb geen behoefte aan deze vormen van ondersteuning
- Ik zou wel willen, maar heb geen transport om naar het centrum te gaan
- Het idee dat ik daar allemaal lotgenoten tegenkom, houdt mij tegen
- Ik zou wel willen, maar vind het lastig daar zomaar binnen te stappen
- Ik ben er een keer geweest, maar het sprak me niet aan

* **5. Kunt u aangeven waarom u geen gebruik (meer) maakt van een patiëntenorganisatie?Kruis het antwoord aan dat het meeste op u van toepassing is**

- Niet van toepassing
- Ik ken geen patiëntenorganisaties
- Ik heb geen behoefte aan informatie, die vind ik zelf wel op internet
- Ik heb geen behoefte aan lotgenotencontact
- Ik weet niet wat een patiëntenorganisatie voor mij kan betekenen
- Ik heb geen internet
- Ik heb een keer contact gezocht, maar het leverde me weinig op

* **6. Bent u patiënt, naaste en/of nabestaande van iemand met kanker?**

	1 Ja	2 Nee
Heeft u zelf kanker?	1	2
Bent u de partner van iemand met kanker?	1	2
Bent u het kind van iemand met kanker?	1	2
Bent u de ouder van een kind met kanker?	1	2
Bent u een andere naaste of nabestaande van iemand met kanker?	1	2

* **7. Wanneer is de diagnose kanker bij u of uw naaste/nabestaande gesteld?**

- Minder dan 3 maanden geleden
- Tussen de 4 – 12 maanden geleden
- 1-2 jaar geleden
- 2-5 jaar geleden
- Meer dan 5 jaar geleden

* **8. Hoe zou u de ziektefase van u of uw naaste omschrijven?**

- We zitten midden in de behandeling
- Er is geen behandeling (meer) mogelijk
- De ziekte lijkt genezen, het gaat er nu om het gewone leven weer op te pakken
- De behandeling is achter de rug, maar de ziekte is niet (helemaal) weg
- Er is geen acuut gevaar, met deze kanker kan je lang leven
- Mijn naaste is overleden
- Geen van bovenstaande

9. Heeft u overige opmerkingen met betrekking tot deze vragenlijst?

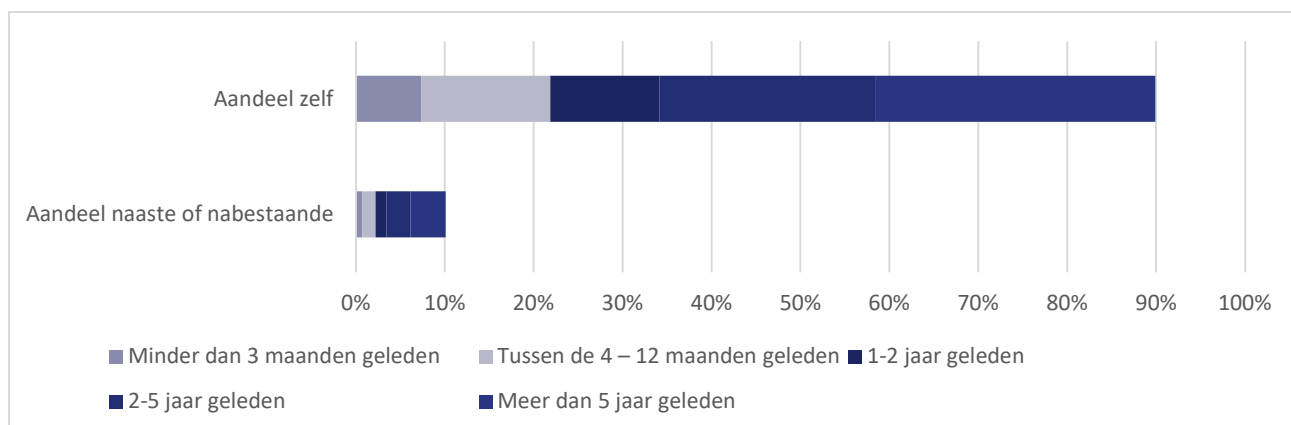
Uw antwoorden zijn geregistreerd. Hartelijk dank dat u de tijd genomen hebt om deze vragenlijst in te vullen. Uw antwoorden zijn zeer waardevol voor ons.

Resultaten

Respondenten

Er zijn in totaal 408 deelnemers die de vragenlijst hebben ingevuld. De meeste deelnemers hebben een vorm van kanker (90%). 12% van de deelnemers geeft aan de partner te zijn van iemand met kanker. 9% neemt deel als kind van iemand met kanker, en 2% als de ouder van een patiënt. 21% geeft aan een andere naaste, of een nabestaande te zijn van iemand met kanker. Deelnemers konden meerdere opties tegelijk kiezen. Van het totaal aantal deelnemers is de grootste groep meer dan 5 jaar geleden zelf gediagnosticeerd met kanker (31% van alle deelnemers). 24% van de deelnemers heeft 2-5 jaar geleden een diagnose gekregen. Het aandeel deelnemers met een diagnose van 1-2 jaar en 4-12 maanden geleden is bijna gelijk, met respectievelijk 12% en 14%. Binnen de groep naasten van patiënten is de groep met een diagnose van meer dan 5 jaar en 2-5 jaar geleden ook het grootst, met respectievelijk 4% en 3% van alle deelnemers (Figuur 4.1).

Figuur 0.1 Aandeel deelnemers voor elke subgroep naar hoe lang geleden de diagnose gesteld is. Gesplitst naar patiënten en naasten/nabestaanden van patiënten.



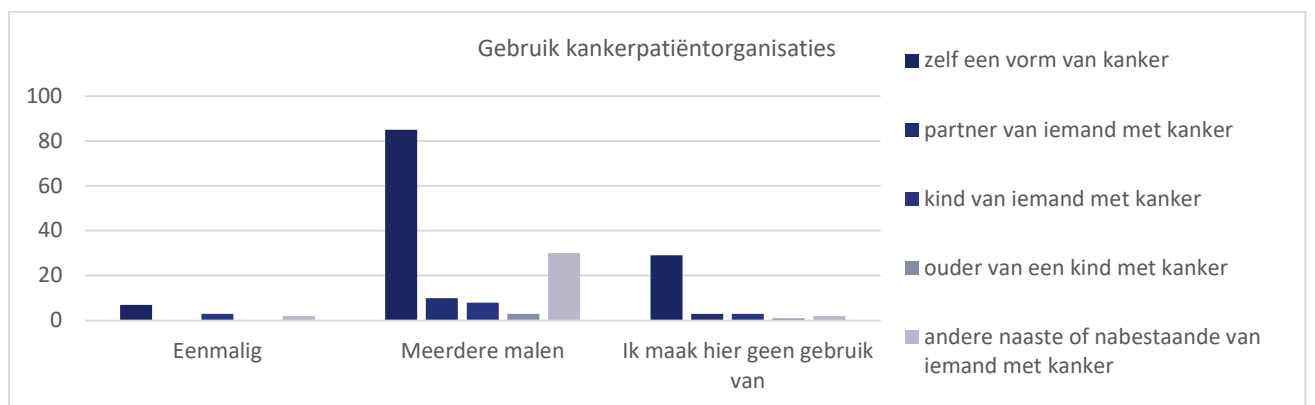
Gebruik van informele psychosociale zorg

57 mensen gaven aan gebruik te maken van een IPSO centrum, waarvan 49 meerdere malen. Veruit de meeste deelnemers die meerdere malen op bezoek komen, hebben zelf een vorm van kanker. Daarnaast is er ook een groot deel van de deelnemers die zelf kanker heeft die een IPSO centrum niet bezoeken (Figuur 4.2). Verder gaven 97 deelnemers aan gebruik te maken van kankerpatiëntorganisaties, waarvan 90 meerdere malen. Ook bij de patiëntorganisaties komen mensen die zelf kanker hebben het vaakst op bezoek. Van de groep kankerpatiënten gaan er minder deelnemers nooit naar een patiëntorganisatie dan deelnemers die nooit naar een IPSO centrum gaan (Figuur 4.3). Een klein deel van de patiënten gaf aan naar zowel naar een IPSO centrum als de kankerpatiëntorganisaties te gaan. Het resterende gedeelte nam geen gebruik van IPSO of een kankerpatiëntorganisatie

Figuur 0.2 Aantal deelnemers dat gebruik maakt van een IPSO centrum, gesplitst naar hoe vaak zij het bezocht hebben en de relatie van de deelnemer tot de zieke kanker.



Figuur 0.3 Aantal deelnemers dat gebruik maakt van een IPSO centrum, gesplitst naar hoe vaak zij het bezocht hebben en de relatie van de deelnemer tot de zieke kanker.



Uit de vragenlijst blijkt dat 190 deelnemers geen gebruik maakten van een IPSO centrum omdat zij de centra niet kenden. 96 deelnemers gaven aan dat zij geen behoefte hadden aan de door IPSO geboden vormen van ondersteuning. 18 deelnemers gaven dat zij geen centrum bij hen in de buurt hebben als reden. 12 deelnemers gaf aan wel langs te willen komen, maar obstakels voelt binnen te stappen. 11 deelnemers is niet op bezoek gekomen omdat zij moeite hebben met lotgenoten tegenkomen. 3 mensen gaven aan niet te komen omdat ze geen vervoer hebben naar het centrum. Ten slotte gaven 8 deelnemers aan ooit langs geweest te zijn, maar niet meer te komen omdat het niet bij hen paste. De percentages per reden zijn weergegeven in Figuur 4.4. Het resterende deel van de deelnemers gaf "niet van toepassing" als antwoord.

Figuur 0.4 Redenen van deelnemers om geen gebruik (meer) te maken van een IPSO centrum. Als percentage van het totaal dat niet of niet meer gebruik maakt van IPSO.



Verder gaven 58 deelnemers aan geen behoefte te hebben aan de informatie die de organisaties bieden, omdat zij zelf op internet op zoek kunnen gaan. 58 deelnemers gaven aan niet te weten wat een patiëntenorganisatie voor hen kan betekenen. 57 deelnemers zei geen behoefte te hebben aan lotgenotencontact. 56 deelnemers gaven aan geen gebruik te maken van kankerpatiëntenorganisaties omdat zij deze niet kenden. 13 deelnemers zijn eens langs geweest, maar vonden dat het bezoek hen te weinig opleverde om nog eens te gaan. Het resterende deel van de deelnemers (162) gaf "niet van toepassing" als antwoord. Zie Figuur 4.3 voor de percentages per reden om geen gebruik te maken van de activiteiten.

Figuur 0.5 Redenen van deelnemers om geen gebruik (meer) te maken van een kankerpatiëntenorganisatie. Als percentage van het totaal dat niet of niet meer gebruik maakt van een patiëntenorganisatie.





Postbus 4175
3006 AD Rotterdam
Nederland

Watermanweg 44
3067 GG Rotterdam
Nederland

T 010 453 88 00
F 010 453 07 68
E netherlands@ecorys.com

K.v.K. nr. 24316726

W www.ecorys.nl