

Effectonderzoek

De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen



December 2018

In opdracht van:



In samenwerking met:



Uitgevoerd door:



Inhoudsopgave

Colofon	2
Managementsamenvatting	3
1. Inleiding	6
2. Over IPSO inloophuizen	7
2.1 Maatschappelijk probleem: waarom bestaan er inloophuizen?	7
2.2 Wat is een inloophuis precies?	8
3. Onderzoeksproces en –methoden	10
4. Onderzoeksresultaten: het effect van IPSO inloophuizen	13
4.1 Toelichting op het hoofdstuk	13
4.2 Wie zijn de bezoekers van de inloophuizen?	13
4.3 Het effect op de positieve gezondheid van bezoekers	16
4.3.1 Positieve gezondheid	16
4.3.2 Lichaamsfuncties	17
4.3.3 Mentaal welbevinden	18
4.3.4 Zingeving	19
4.3.5 Kwaliteit van leven	20
4.3.6 Sociaal-maatschappelijk participeren	21
4.3.7 Dagelijks functioneren	22
4.3.8 Totaalbeeld van effecten op positieve gezondheid	24
4.4 Effecten op zorggebruik	25
5. Financiële maatschappelijke waardecreatie (landelijk)	29
5.1 Doorrekening waarde arbeidsparticipatie	29
5.2 Doorrekening effecten zorggebruik op landelijk niveau	30
5.3 Totaaloverzicht maatschappelijke waardecreatie	32
6. Conclusie	33
Bronvermelding	36
Bijlage 1: Samenstelling van de projectgroep	38
Bijlage 2: Basisset kwaliteitscriteria IPSO inloophuizen	39
Bijlage 3: Positieve gezondheid	41
Bijlage 4: Representativiteitsanalyse	42
Bijlage 5: Totaaloverzicht resultaten op positieve gezondheid	45



Colofon

© Sinzer en KWF Kankerbestrijding

Deze publicatie is opgesteld door Sinzer in opdracht van KWF Kankerbestrijding en in samenwerking met IPSO (Instellingen voor Psychosociale Oncologie), brancheorganisatie voor inloophuizen.

Auteurs

Vincent Belgraver, Social Impact Consultant, Sinzer
Jonathan Broekhuizen, Social Impact Consultant, Sinzer
Nelline Roest-Boers, Social Impact Consultant, Sinzer

In samenwerking met de inloophuizen die onderdeel uitmaakten van de projectgroep

Poppy's, Oosterhout
Adamas, Nieuw Vennep
Robijn Huijs, Assen
Parkhuys, Almere
Toon Hermans Huis Tiel, Tiel
Toon Hermans Huis Ede, Ede
Haaglanden, Den Haag
Pisa, Hoorn

Overige partners

We bedanken de inloophuizen Esperanza (Badhoevedorp), De Blauwe Anemoon (Gorinchem), De Tuinkamer (Harderwijk), De Skulp (Heerenveen), Toon Hermans Huis Zeewolde, Toon Hermans Huis Arnhem, Het Getij (Bergen op Zoom), Vicki Brownhuis (Den Bosch), Nazorgcentrum IntermeZZo (Zwolle), Wij-Allemaal (Purmerend), De Cirkel (Helmond), Oude IJssel (Doetinchem) en Marikenhuis (Nijmegen) voor hun medewerking aan het onderzoek door de vragenlijsten te verspreiden onder hun bezoekers.

Ook bedanken we de ruim tachtig bezoekers van verschillende inloophuizen die hun verhalen met ons deelden tijdens de focusgroepdiscussies. Hun input vormde een belangrijk basis voor het onderzoek.

Meer informatie over deze publicatie

Heeft u vragen naar aanleiding van deze publicatie? Neem dan gerust contact met ons op.

Sinzer BV | Vincent Belgraver
vincent@sinzer.org | www.sinzer.org

KWF Kankerbestrijding | Marit Broekman
mbroekman@kwf.nl | www.kwf.nl

Voor meer informatie over IPSO en de IPSO inloophuizen kunt u terecht op www.ipso.nl.



Managementsamenvatting

Bij de 75 IPSO inloophuizen in Nederland kan iedereen terecht die direct of indirect wordt geraakt door kanker. (Ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden vinden hier laagdrempelige (psychosociale) ondersteuning, contact met lotgenoten, invulling van kwaliteit van leven en afleiding. In dit rapport is onderzocht welke maatschappelijke meerwaarde de inloophuizen hiermee realiseren. Daarbij is onderscheid gemaakt tussen meerwaarde op het gebied van de bijdrage aan de 'positieve gezondheid' van bezoekers en bredere maatschappelijke (financiële) waardecreatie op het gebied van zorg en arbeidsparticipatie.

A. Effecten op het gebied van positieve gezondheid

Positieve gezondheid is een concept dat is ontwikkeld door Machteld Huber, waarin gezondheid niet meer wordt gezien als afwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Aangezien deze benadering goed aansluit bij hetgeen inloophuizen zich op richten, is het model van positieve gezondheid als indelingscriterium gehanteerd.

Binnen de positieve gezondheid worden de volgende zes domeinen onderscheiden:

- | | |
|------------------------|--|
| 1. Lichaamsfuncties | 4. Kwaliteit van leven |
| 2. Mentaal welbevinden | 5. Sociaal-maatschappelijke participatie |
| 3. Zingeving | 6. Dagelijks functioneren |

Lichaamsfuncties

De meerderheid van de bezoekers (54%) voelt zich energiever door het bezoeken van het inloophuis. Ongeveer een kwart (24%) van de bezoekers geeft aan door het inloophuis gezonder te zijn gaan leven. Het gaat hierbij met name om meer bewegen en/of om gezondere voeding. **In totaal ervaart 59% van de bezoekers een effect binnen het domein lichaamsfuncties.**

Mentaal welbevinden

Bijna driekwart (71%) van de bezoekers geeft aan zich door hun bezoek aan de inloophuizen beter te kunnen ontspannen. Daarnaast geeft 62% aan positiever te zijn over zichzelf als gevolg van hun bezoek. 40% voelt zich meer toegerust in de gesprekken over hun behandeling met hun arts en 41% ervaart minder depressieve gevoelens. **In totaal ervaart 85% van de bezoekers een effect binnen het domein mentaal welbevinden.**

Zingeving

Bijna één op de vier bezoekers (23%) geeft aan dat het inloophuis heeft geholpen weer een betekenis van of doel in het leven te vinden. **Daarmee ervaart 23% van de bezoekers een effect binnen het domein zingeving.**

Kwaliteit van leven

Ruim driekwart van de bezoekers (77%) geeft aan dat het inloophuis bijdraagt aan de kwaliteit van hun leven. Daarnaast geeft een groot deel van de bezoekers (68%) aan dat ze door hun bezoeken



beter in hun vel zitten. **In totaal ervaart 84% van de bezoekers een effect binnen het domein kwaliteit van leven.**

Sociaal-maatschappelijke participatie

Meer dan de helft van de bezoekers (54%) geeft aan dat zij zich door de inloophuizen minder alleen voelen in hun ziekteproces, hun rol als naaste van iemand met kanker of als nabestaande. Tevens geeft 62% aan te ervaren meer te kunnen betekenen voor mensen om hen heen. 58% van de bezoekers zegt dat het inloophuis hen heeft geholpen hun leven weer op te pakken, zoals het oppakken van hobby's, cursussen sport, et cetera. **In totaal ervaart 86% van de bezoekers een effect binnen het domein sociaal-maatschappelijke participatie.**

Dagelijks functioneren

Twee op de drie bezoekers (67%) vindt het door het bezoeken van het inloophuis gemakkelijker om hulp te vragen als zij dat nodig hebben. 62% vindt het gemakkelijker om met de ziekte en de gevolgen daarvan om te gaan en 64% rapporteert meer informatie te hebben over het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan.

Een groot deel van de respondenten in dit onderzoek is (ex-)kankerpatiënt. Op het moment dat zij ziek werden was 55% van hen werkzaam in dienstverband en 4% zat in de WW. In totaal is 47% van hen (totaal van beide groepen) weer aan het werk gegaan. Daarnaast was 12% van hen op het moment van het onderzoek aan het revalideren. Van de mensen die weer aan het werk zijn gegaan zegt 35% dat het inloophuis daar enigszins tot in zeer grote mate een bijdrage heeft geleverd. Onder de mensen die revalideren is dat zelfs 52%.

In totaal ervaart 84% van de bezoekers een effect binnen het domein dagelijks functioneren.

Effect op positieve gezondheid in het geheel

Uit het onderzoek blijkt dat het bezoeken van een IPSO inloophuizen een positief effect kan hebben op alle dimensies van 'positieve gezondheid'. De brede insteek van de inloophuizen op de mens in zijn geheel wordt hiermee duidelijk geïllustreerd.

96% van de bezoekers geeft aan binnen minimaal één van de domeinen van positieve gezondheid een positieve verandering te hebben ervaren door het bezoeken van een IPSO inloophuis. 92% van hen rapporteert effect op twee domeinen, en 89% geeft aan zelfs op drie of meer domeinen een positief te hebben gemerkt. Vooral voor deze groep is het bezoeken van het inloophuis van brede betekenis.

B. Effecten op zorggebruik

Naast de effecten op de positieve gezondheid van bezoekers is onderzocht in hoeverre er veranderingen optreden in het zorggebruik van bezoekers, als gevolg van hun bezoek aan de inloophuizen. Hierbij is specifiek gekeken naar zorggebruik bij de huisarts, de praktijkondersteuner huisartsen voor geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ) en de psycholoog of psychotherapeut.

Eén op de tien bezoekers (10%) geeft aan door het bezoeken van het inloophuis minder vaak naar de huisarts te gaan. Wat betreft het bezoeken van de POH-GGZ geeft 8% van de bezoekers aan als gevolg



van het inloophuis helemaal niet meer naar de POH-GGZ te gaan. Nog eens 4% gaat nog wel, maar minder vaak. Een interessante bevinding is verder dat 12% van de bezoekers van een inloophuis rapporteert te zijn geattendeerd op het mogelijke nut van een psycholoog en psychotherapeut, en deze vervolgens zijn gaan bezoeken. Een bijna even grote groep geeft juist aan minder vaak of zelfs niet meer te gaan.

Het verminderen van het gebruik van formele zorg en een kostenbesparing op dat gebied zijn geen doelen op zich van de inloophuizen. Inloophuizen hebben juist als doel bij te dragen aan 'matched care': op het juiste moment passende (psychosociale) zorg of ondersteuning. Soms betekent dit dat een bezoeker proactief wordt geattendeerd op formele zorg, zoals de POH-GGZ.

C. Financieel-maatschappelijke waardecreatie

De financiële maatschappelijke waardecreatie van IPSO inloophuizen is in kaart gebracht aan de hand van een conservatief, gemiddeld en optimistisch scenario. Onderstaande tabel biedt een overzicht van de jaarlijkse financiële maatschappelijke waardecreatie op verschillende vlakken, geëxtrapoleerd naar het totale aantal bezoekers van inloophuizen op landelijk niveau. Het is goed daarbij op te merken dat dit onderzoek nadrukkelijk een eerste inschatting geeft van een deel van de potentiële maatschappelijke waardecreatie van IPSO inloophuizen. Immers, de maatschappelijke waarde van de grote bijdrage aan de positieve gezondheid van bezoekers is niet in geld uitgedrukt.

Effectthema	Conservatief (in €)	Gemiddeld (in €)	Optimistisch (in €)
Arbeidsparticipatie	4.314.000	7.792.000	11.270.000
Huisartsbezoeken	129.000	177.000	225.000
POH-GGZ	18.000	47.000	76.000
Psycholoog	-143.000	12.000	167.000
Totaal	4.318.000	8.028.000	11.738.000

D. Concluderend

IPSO inloophuizen creëren een financieel-maatschappelijke waarde via kostenbesparingen op het gebied van zorg en economische baten in relatie tot arbeidsparticipatie. Het onderzoek laat echter vooral zien dat een belangrijk effect wordt gerealiseerd door onder andere bij te dragen aan een grotere mate van sociaal-maatschappelijke participatie (minder eenzaamheid), een verbeterde kwaliteit van leven en een verbeterd mentaal welbevinden van de bezoekers. Met het oog op beleidsdoelstellingen (zowel landelijk als lokaal) op het gebied van participatie en welzijn zijn dit belangrijke uitkomsten.



1. Inleiding

Nederland telt momenteel 75 inloophuizen die zijn aangesloten bij brancheorganisatie IPSO (Instellingen voor Psychosociale Oncologie). Bij deze inloophuizen kan iedereen die direct of indirect geraakt wordt door kanker terecht. (Ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden vinden hier laagdrempelige (psychosociale) ondersteuning, contact met lotgenoten, invulling van kwaliteit van leven en afleiding. In 2017 bezochten ten minste 18.350 personen¹ in totaal ruim 200.000 keer een IPSO inloophuis.

Tot op heden was er weinig bekend over het effect van de huizen op haar bezoekers en de maatschappij in bredere zin, zeker op landelijk niveau. Het beperkte aantal uitgevoerde onderzoeken richtte zich voornamelijk op de behoeften van bezoekers, hun waardering van en tevredenheid over het (aanbod van) de inloophuizen en de manier waarop zij gebruik maken van het activiteiten aanbod. Onderzoeken naar de effecten van inloophuizen waren relatief kleinschalig (bijvoorbeeld gericht op één inloophuis) en/of voornamelijk beschrijvend van aard.

Zowel brancheorganisatie IPSO als de individuele inloophuizen hebben behoefte aan beter zicht op het effect van de inloophuizen. Deze informatie helpt hen niet alleen om het bestaan van de inloophuizen te legitimeren, maar ook om potentiële financiers van de benodigde informatie te voorzien, verantwoording af te kunnen leggen en een meer inhoudelijke discussie te kunnen voeren over de (aanvullende) waarde van informele zorg. Inloophuizen worden steeds vaker gevraagd aan te tonen wat hun toegevoegde waarde is, maar beschikken niet over de benodigde informatie om dat te doen. Ook ontbreekt soms de benodigde informatie om hun aanbod en werkwijze verder te kunnen verbeteren.

Voortkomend uit deze constatering heeft adviesbureau Sinzer in opdracht van KWF Kankerbestrijding en in samenwerking met IPSO de effecten van IPSO inloophuizen op landelijk niveau onderzocht. Hierin is niet alleen aandacht besteed aan effecten op bezoekers, maar ook aan de maatschappelijke waarde van de huizen in bredere zin, met name voor zorgverzekeraars en gemeenten. Dit rapport, waarin de belangrijkste onderzoeksresultaten zijn beschreven, geeft voor het eerst inzicht in de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen op landelijk niveau.

Dit rapport bestaat uit vijf hoofdstukken. In het volgende hoofdstuk wordt beschreven wat een inloophuis is en waarom deze bestaan. Hoofdstuk 3 biedt een beschrijving van het onderzoeksproces dat uiteindelijk tot dit rapport leidde. De onderzoeksresultaten worden gepresenteerd in hoofdstuk 4, primair aan de hand van het positieve gezondheidsmodel. Hoofdstuk 5 biedt vervolgens inzicht in de bredere maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen.

¹ Cijfer afkomstig uit de gegevens van IPSO.



2. Over IPSO inloophuizen

2.1 Maatschappelijk probleem: waarom bestaan er inloophuizen?

Cijfers over kanker

In 2017 kregen ruim 109.600 Nederlanders het nieuws dat bij hen kanker is gediagnostiseerd. Dat waren er ruim 1.200 meer dan in 2016, en zelfs 2.750 meer dan in 2015 (Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), 2018a). Het aantal Nederlanders bij wie kanker wordt gediagnosticeerd loopt de afgelopen decennia mede door de toenemende vergrijzing steeds verder op. Daarmee neemt de ziekte een steeds grotere plaats in binnen onze maatschappij. Op 1 januari 2017 waren 771.000 Nederlanders die in de twintig jaar daarvoor de diagnose kanker kregen nog in leven: ongeveer 4,5% van de gehele bevolking (IKNL, 2018b). Naar verwachting van het IKNL (2018c) neemt het aantal kankerpatiënten de komende jaren aanzienlijk toe. In het verlengde hiervan neemt ook het aantal mensen toe dat indirect geraakt wordt door kanker, zoals naasten en nabestaanden. Door diagnostisering in een eerder stadium en steeds effectievere behandelmethoden hebben kankerpatiënten een hogere overlevingskans (Volksgezondheidszorg.info, 2018). Hierdoor zijn er steeds meer mensen die leven met (de gevolgen van) kanker.

Psychosociale gevolgen van kanker

Dat kanker een ingrijpende ziekte is behoeft uiteraard geen uitleg. Toch wordt er in de maatschappij voornamelijk aandacht besteed aan de fysieke gevolgen van de ziekte, en worden de psychosociale gevolgen nog te vaak over het hoofd gezien. Uit onderzoek is bekend dat mensen met en na kanker te kampen hebben met angstige en depressieve gevoelens, vermoeidheid en/of relatieproblemen (TNS Nipo, 2016). Ongeveer 64% van de (ex-)kankerpatiënten kampt als gevolg van kanker met klachten op het gebied van emoties. Uit een meta-analyse van Mitchell (2011, in De Haes, 2017) blijkt dat 14,9% van de kankerpatiënten leidt aan depressie volgens DSM-criteria. Aanpassingsstoornissen en angststoornissen komen bij respectievelijk 19,4% en 10,3% van de kankerpatiënten voor.

De aanwezigheid van angst ten aanzien van de toekomst kan vermoeidheid en andere lichamelijke klachten veroorzaken, wat een negatief effect op de kwaliteit van leven kan hebben, met name op de lange termijn (Dierdorp-Schep *et al.*, 2018). Kankerpatiënten die chemotherapie ondergaan, verliezen aan kracht en conditie. Zij ervaren vermoeidheid die vaak gepaard gaat met een verminderde kwaliteit van leven (Geleijn *et al.*, 2011). In 20-40% van de gevallen is de vermoeidheid chronisch (*ibid.*). Kanker kan bovendien zoveel stress veroorzaken dat relaties onder druk komen te staan. Daarnaast vergt de ziekte vaak allerlei aanpassingen, ook op het gebied van seksualiteit (NVPO, 2017). Ook kunnen stress en schaamtegevoelens (over de gevolgen van behandeling die publiek zichtbaar kunnen worden) leiden tot sociale eenzaamheid en verminderde maatschappelijke participatie² (Sinzer, 2018). Ten slotte wordt door de (brede) omgeving van de ex-kankerpatiënt vaak verwacht dat zij na genezing weer 'de oude' zijn, waardoor er geen of onvoldoende oog is voor bovengenoemde (lange termijn) gevolgen (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, 2018).

² Dit is een constatering van een expertgroep (bestaande uit o.a. een hoogleraar psychosociale oncologie, een hoogleraar psychiatrie, een psychiater en een gedragswetenschapper) die betrokken was bij de ontwikkeling van een maatschappelijke Business Case over interventies gericht op vermindering van angstige en depressieve gevoelens bij mensen met kanker.



De effecten daarvan beperken zich echter niet tot de (ex-)patiënten zelf. De ziekte en de gevolgen daarvan hebben ook een sterk effect op naasten, zoals familieleden en vrienden. Ook zij kunnen kampen met angst voor de terugkeer of gevolgen van de ziekte en onbeantwoorde vragen wat betreft de toekomst. Bovendien kan de zorg voor de patiënt leiden tot vermoeidheid van de mantelzorgers en/of het voorbij gaan aan hun eigen behoeften (Brouwer-Dudok de Wit *et al.*, 2018).

Een deel van de mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten of nabestaanden heeft behoefte aan laagdrempelige (psychosociale) ondersteuning (ResCon, 2014) maar kan hiervoor niet (volledig) terecht in de reguliere zorg. Op deze behoefte proberen IPSO inloophuizen een antwoord te bieden.

2.2 Wat is een inloophuis precies?

Kenmerken en aanbod

Inloophuizen bieden laagdrempelige psychosociale ondersteuning bij kanker. Gasten worden in een warme en huiselijke omgeving welkom geheten door getrainde gastvrouwen/-heren (vrijwilligers) die weten wat de impact van kanker is. Inloophuizen richten zich niet op de medische kant van kanker maar op ondersteuning bij leven met kanker. Wat dat inhoudt kan voor iedere persoon op elk moment verschillen. Daarom werken inloophuizen behoeftegericht. De gastvrouw of -heer onderzoekt samen met de gast wat hij of zij op dat moment nodig heeft en speelt daarop in met passende mogelijkheden binnen en buiten het inloophuis. Uitgangspunt daarbij is dat inloophuizen bijdragen aan het vermogen van gasten tot zelfregie.

Inloophuizen richten zich op mensen die kanker hebben (gehad), naasten en nabestaanden en iedereen die verder, op welke manier dan ook, met kanker is geconfronteerd. Men is welkom in alle fasen van de ziekte en het herstel- of acceptatieproces. Het aanbod van inloophuizen varieert van een luisterend oor en lotgenotencontact tot activiteiten gericht op ontspanning, expressie, beweging en het faciliteren van therapeutische zorg en gesprekken over zingeving. Diverse inloophuizen hebben ook aanbod specifiek gericht op kinderen, jongeren en gezinnen of naasten, nabestaanden of mensen in de palliatieve fase. Ook organiseren inloophuizen regelmatig informatiebijeenkomsten en/of faciliteren zij bijeenkomsten van patiëntenverenigingen.

Groepering van inloophuizen

De bij IPSO aangesloten inloophuizen verschillen qua sfeer en ontwikkelfase. Ook zijn er verschillen in de mate waarin er zicht is op de sociale kaart en (mate van) samenwerking met de formele zorg. Omdat het voor dit onderzoek relevant was om te bepalen of die verschillen van invloed zijn op de effecten die inloophuizen hebben op hun bezoekers en de maatschappij in bredere zin, heeft IPSO ten behoeve van dit onderzoek een indeling gemaakt in drie groepen.

Ongeveer 50% van de inloophuizen is te zien als 'kernhuis'. Dit zijn huizen die de fase van 'volwassenheid' hebben bereikt in de wijze waarop zij zijn georganiseerd en hoe hun programmering is opgebouwd. Ook hebben zij goed zicht op de sociale kaart. Deze inloophuizen zijn circa zes dagdelen per week geopend. Een kernhuis wordt tussen de 1.000 en 3.000 keer per jaar bezocht door de



doelgroep. In 2017 brachten ruim 9.700 unieke bezoekers (53% van het landelijke totaal) bijna 102.000 bezoeken aan een van de 36³ kernhuizen.

Een kleiner deel van de inloophuizen, ongeveer 20%, is te zien als 'plushuis'. Deze inloophuizen zijn verder doorontwikkeld en hebben een sterk gedifferentieerd programma. Verder is er diepgaande kennis van de sociale kaart en zijn de inloophuizen ingebed in de zorgketen. Dit uit zich mede in een intensieve en brede samenwerking met een ziekenhuis, die vanuit beide kanten wordt gevoed. Plushuizen zijn (bijna) de hele werkweek geopend en worden minimaal 3.000 keer per jaar bezocht, maar veelal vaker. In 2017 werden de 12 plushuizen bijna 77.000 keer bezocht door ruim 6.100 unieke bezoekers.

De overige 30% van de inloophuizen worden beschouwd als 'inloophuizen in opbouw'. Zij bieden net als de andere inloophuizen een luisterend oor aan hun gasten, maar hun openingstijden zijn met 1 of 2 dagdelen per week relatief beperkt. Op het gebied van programmering (aanbod), organisatie, communicatie, bekendheid en kennis van de sociale kaart zijn zij nog niet zo ver als kernhuizen. Inloophuizen in opbouw zullen van IPSO ondersteuning krijgen om zich op deze punten door te ontwikkelen, tot het niveau van 'kernhuizen'. Het aantal bezoekers per jaar ligt op maximaal 1.000. In 2017 brachten 2.475 unieke bezoekers in totaal 22.000 bezoeken aan de 22 inloophuizen in opbouw.

³ Het in deze paragraaf per groep benoemde aantal inloophuizen telt op tot 70. Dat was het aantal inloophuizen bij aanvang van het onderzoek. Bij het verschijnen van dit rapport telde Nederland 75 IPSO inloophuizen, zoals benoemd in de inleiding.



3. Onderzoeksproces en –methoden

Projectgroep en projectgroepbijeenkomsten

Begin maart 2018 kwam een projectgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van acht inloophuizen, IPSO en KWF Kankerbestrijding, voor het eerst bij elkaar. In totaal vonden drie bijeenkomsten plaats waarin de basis voor het effectonderzoek is gelegd. Daarin is gesproken over het maatschappelijk probleem waarop inloophuizen een antwoord beogen te bieden, de werkwijze en het aanbod van inloophuizen, evenals het effect dat zij verwachten te hebben op hun bezoekers en andere partijen, zoals zorgverzekeraars en gemeenten. De input van de projectgroep gaf een eerste richting aan de insteek van het effectonderzoek. Deze projectgroep heeft ook in het verdere proces een belangrijke rol gespeeld. Zo hebben de inloophuizen gefaciliteerd dat er focusgroepdiscussies met de bezoekers konden plaatsvinden en hebben zij feedback geleverd op de vragenlijsten. Ook hebben zij meegedacht in de manier van dataverzameling en feedback geleverd op het conceptrapport om deze verder aan te scherpen, te nuanceren en waar nodig van de nodige context te voorzien.

Focusgroepdiscussies en literatuuronderzoek

In aanvulling op de input van de projectgroep hebben consultants van Sinzer in acht focusgroepdiscussies met zo'n tachtig bezoekers gesproken. De gesprekken vonden plaats op locatie van de inloophuizen en hadden meerdere doelen. Ten eerste werd de input van de projectgroep geverifieerd en werden waar nodig nuances aangebracht. Ten tweede boden de gesprekken kans om een completer beeld te vormen van de belangrijkste effecten die inloophuizen hebben op hun bezoekers. Daarnaast gaf het de onderzoekers de gelegenheid om een beter beeld te vormen van het concept inloophuis.

Verdere verdieping vond plaats door middel van literatuuronderzoek. Hoewel er nauwelijks eerder onderzoek is gedaan naar de effecten van inloophuizen (zowel nationaal als internationaal), boden onderzoeken over aangrenzende onderwerpen (zoals de psychosociale effecten van kanker en de behoeften van kankerpatiënten en hun naasten) de benodigde kaders voor het effectonderzoek.

Vragenlijsten voor (ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden

Op basis van input uit de projectgroep, de focusgroepen met bezoekers en inzichten uit de literatuur zijn drie vragenlijsten ontwikkeld om de effecten van het bezoeken van een inloophuis (retrospectief) te meten. Deze zijn toegespitst op de drie primaire bezoekersgroepen van de inloophuizen, namelijk (ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden. Hoewel de vragenlijsten op veel aspecten overlaptten, bevatte iedere vragenlijst ook enkele vragen specifiek voor die bezoekersgroep. De vragenlijsten zijn opgesteld door consultants van Sinzer, en vervolgens aangescherpt door de projectgroep. Specifieke aandacht ging daarbij uit naar de 'toon' van de vragenlijsten. De lijsten bestonden voornamelijk uit gesloten vragen, gebaseerd op een 5-punts 'Likertschaal'. Respondenten werden gevraagd aan te geven in hoeverre ze het met de stellingen eens waren. De vragenlijsten bevatten ook enkele open vragen waarin om een toelichtend antwoord werd gevraagd.

Steekproef

Het doel van dit onderzoek was om op landelijk niveau uitspraken te kunnen doen over de maatschappelijke effecten van IPSO inloophuizen. Met ruim 18.000 unieke bezoekers verdeeld over



70 inloophuizen⁴ was het onmogelijk om alle bezoekers in het onderzoek te betrekken. Er is daarom gebruik gemaakt van een representatieve steekproeftrekking. Hiervoor zijn alle IPSO inloophuizen ingedeeld in één van de drie groepen (kernhuis, plushuis of huis in opbouw). Deze verdeling is gemaakt door IPSO. Vervolgens is per groep het aantal unieke bezoekers in kaart gebracht. Op deze manier kon per groep het minimaal benodigde aantal ingevulde vragenlijsten worden bepaald om een representatief beeld van de effecten te kunnen vormen.

Om tot een representatieve steekproef te komen is door IPSO per groep een selectie gemaakt van inloophuizen die met elkaar een goede (representatieve) afspiegeling zijn van alle inloophuizen in die groep. Deze inloophuizen hebben vervolgens de vragenlijsten verspreid onder hun bezoekers en oud-bezoekers. Daarin vond geen verdere selectie plaats; in principe kon iedere (oud-)bezoeker de vragenlijst invullen – een belangrijke vereiste voor een representatieve steekproef. Bezoekers konden echter kiezen om niet op de uitnodiging voor het onderzoek in te gaan. De kans bestaat dat sommige bezoekers de vragenlijst wel wilden invullen, maar dit niet konden doen omdat de vragenlijst alleen online beschikbaar was. Hiervan is echter slechts één keer melding gemaakt.

In totaal moesten er 1.077 vragenlijsten worden ingevuld (verdeeld over de drie groepen inloophuizen) om tot een representatieve en extrapoleerbare steekproef te komen. De benodigde aantallen vragenlijsten voor de groepen ‘kernhuis’ en ‘plushuis’ zijn (ruim) gehaald om representatieve uitspraken te kunnen doen op landelijk niveau. Bij de groep ‘huizen in opbouw’ zijn er bijna 200 vragenlijsten minder ingevuld dan benodigd. Een nadere analyse hierop - beschreven in bijlage 4 - geeft aan dat de doelgroepen bij de inloophuizen in opbouw op de belangrijkste persoonskarakteristieken niet verschillen. Dit betekent dat deze deelsteekproef daarom enige slagkracht mist door het relatief lage aantal respondenten maar wel als representatief kan worden beschouwd. Hierdoor kunnen de resultaten en steekproefgegevens met voldoende betrouwbaarheid worden geëxtrapoleerd naar de totale populatie van bezoekers van IPSO inloophuizen in Nederland.

Dataverzameling via online vragenlijsten

Dataverzameling vond plaats via online vragenlijsten. Om een voldoende grote respons te kunnen realiseren hebben, in aanvulling op de acht inloophuizen in de projectgroep, dertien aanvullende inloophuizen meegewerkt aan het verspreiden van de vragenlijsten. Inloophuizen hebben de link naar de online vragenlijst op verschillende manieren onder hun bezoekers verspreid, bijvoorbeeld via een speciale mailing, nieuwsbrieven, sociale media of flyers in het inloophuis. Ook werd soms de mogelijkheid geboden om de vragenlijst ter plekke in te vullen. De inloophuizen werden geregeld op de hoogte gehouden van de voortgang zodat zij de respons van hun eigen bezoekers konden monitoren en waar nodig actie konden ondernemen om de respons te verhogen. De vragenlijsten waren in totaal vier weken beschikbaar.

Privacy en ethiek

De privacy van de bezoekers van inloophuizen is constant een aandachtspunt geweest. Tijdens de focusgroepdiscussies zijn de deelnemers uitgebreid geïnformeerd over het doel van het gesprek en de manier waarop hun antwoorden zouden worden gewerkt. Anonimiteit is daarbij gegarandeerd.

⁴ Dit was het aantal inloophuizen bij aanvang van het onderzoek. Bij het verschijnen van dit rapport telde Nederland 75 IPSO inloophuizen.



Alle deelnemers aan de focusgroepdiscussies hebben een ‘informed consent formulier’ ondertekend⁵. De online vragenlijsten waren volledig anoniem. De link naar de vragenlijsten was niet persoonsgebonden, en respondenten zijn niet gevraagd naar hun naam en contactgegevens. Ook zijn er geen IP-adressen opgeslagen. Eventuele tot de persoon herleidbare antwoorden op open vragen waren alleen zichtbaar voor consultants van Sinzer en zijn in de analyse geanonimiseerd. In de vragenlijst konden vragen die men niet wenste te beantwoorden eenvoudig worden overgeslagen. Ook hadden respondenten de mogelijkheid om eventuele vragen of opmerkingen over de vragenlijst te delen met Sinzer of een contactpersoon in het inloophuis.

Analyse

Consultants en een data-analist van Sinzer hebben de verzamelde data verwerkt en geanalyseerd. De resultaten daarvan zijn beschreven in het volgende hoofdstuk.

⁵ Hiermee verklaarden zij op de hoogte te zijn van de doelen van het gesprek en gaven zij toestemming hun antwoorden te gebruiken (bijvoorbeeld door deze als citaat op te nemen in het rapport), op voorwaarde dat zij anoniem blijven.



4. Onderzoekresultaten: het effect van IPSO inloophuizen

4.1 Toelichting op het hoofdstuk

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de onderzoekresultaten. Deze zijn primair kwantitatief van aard, maar worden waar relevant ondersteund met kwalitatieve gegevens, zoals antwoorden op open vragen in de vragenlijsten en citaten uit de focusgroepdiscussies.

Paragraaf 4.2 schetst eerst een beeld van de groep bezoekers die de vragenlijsten hebben ingevuld. Het geeft onder andere inzicht in de verhouding man-vrouw, leeftijdsverdeling, soort bezoeker (patiënt, naaste of nabestaande), bezoekfrequentie, bezoekredenen, de tijd dat men het inloophuis al bezoekt (in jaren) en of men het inloophuis nog steeds weleens bezoekt (oud-bezoekers mochten de vragenlijst ook invullen).

Aan de hand van bovengenoemde achtergrondvariabelen is onderzocht of er wat betreft de mate waarin effecten optreden, verschillen bestaan tussen verschillende groepen bezoekers. Zo is bijvoorbeeld voor iedere vraag onderzocht of er verschillen bestaan tussen bezoekers van de verschillende groepen inloophuizen of tussen bezoekers die vaak en minder vaak een inloophuis bezoeken. In dit hoofdstuk worden zulke verschillen alleen benoemd wanneer deze 'statistisch significant' zijn. Dit betekent dat het gevonden verschil naar alle waarschijnlijkheid niet puur toeval is, maar daadwerkelijk duidt op een bestaand verschil tussen groepen. Indien er geen verschillen worden benoemd op basis van achtergrondvariabelen betekent dit dat deze in de data niet (significant) naar voren kwamen.

Paragraaf 4.3 beschrijft de effectresultaten aan de hand van het positieve gezondheidsmodel van Machteld Huber, dat in dezelfde paragraaf wordt toegelicht.

4.2 Wie zijn de bezoekers van de inloophuizen?

Groepen inloophuizen en typen bezoekers

Omdat de inloophuizen qua budget, bezoekersaantallen, activiteiten aanbod en organisatie verschillen, is het zinvol ze in te delen in groepen om mogelijke verschillen in effecten op basis van deze karakteristieken te kunnen onderzoeken. IPSO heeft de inloophuizen ingedeeld in drie groepen ('kernhuizen', 'plushuizen' en 'huizen in opbouw'), zoals beschreven in hoofdstuk 2. Tabel 1 laat zien hoe de bezoekers in de steekproef zijn verdeeld over zowel de groepen inloophuizen als over de groepen bezoekers. Het percentage bezoekers van huizen in opbouw is met 12,8% vrijwel gelijk aan het landelijke beeld. In de steekproef zijn bezoekers van de plushuizen met 52,5% oververtegenwoordigd. In de praktijk bezoekt ongeveer 33% een plushuis. De kernhuizen zijn met 34,7% (ten opzichte van 53% in de praktijk) ondervertegenwoordigd. Overigens is dat voor de uitkomsten van dit onderzoek (en de representativiteit ervan) geen probleem. Zoals in de volgende paragraaf zal blijken zijn er nauwelijks statistisch significante verschillen gevonden in de mate waarin effecten optreden tussen bezoekers van de drie groepen inloophuizen. De verdeling van (ex-)patiënten, nabestaanden en naasten komt vrijwel overeen met de praktijk. De steekproef is op dat vlak dus een goede afspiegeling.



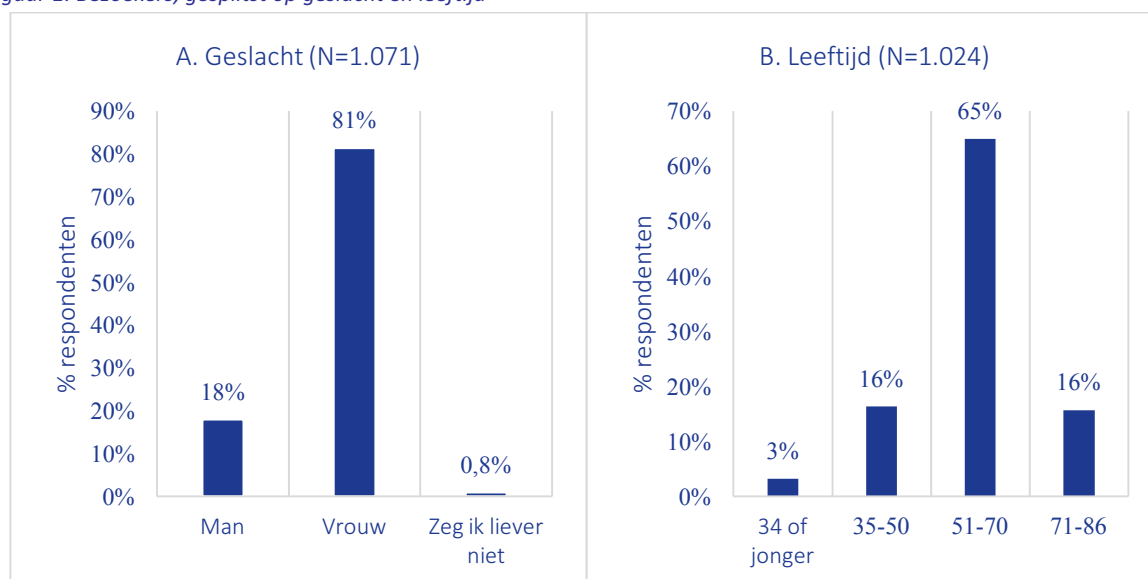
Tabel 1: Steekproef van bezoekers, gesplitst op categorie inloophuis en categorie bezoeker

	(Ex-)patiënten	Nabestaanden	Naasten	Totaal
Huizen in opbouw	93 (8.6%)	25 (2.3%)	20 (1.9%)	138 (12.8%)
Kernhuizen	259 (24.0%)	66 (6.1%)	48 (4.5%)	373 (34.7%)
Plushuizen	382 (35.5%)	102 (9.5%)	81 (7.5%)	565 (52.5%)
Totaal	734 (68.2%)	193 (17.9%)	149 (13.9%)	1.073 (100%)

Geslacht en leeftijd

Het grootste deel van de bezoekers is vrouw (81%), tegenover 18% mannen en een kleine 1% van de deelnemers die liever niet hun geslacht aangeeft (zie figuur 1A). Het grootste deel (65%) van de bezoekers valt in de leeftijdscategorie 51-70 jaar. De groepen 35-50 jaar en 71-86 jaar (beiden 16%) zijn minder sterk vertegenwoordigd. Slechts een klein deel van de bezoekers (3%) is 34 jaar of jonger (zie figuur 1B). Bezoekers jonger dan 18 jaar vielen buiten de afbakening van dit onderzoek.

Figuur 1: Bezoekers, gesplitst op geslacht en leeftijd



Manier van binnenkomen en financiële situatie

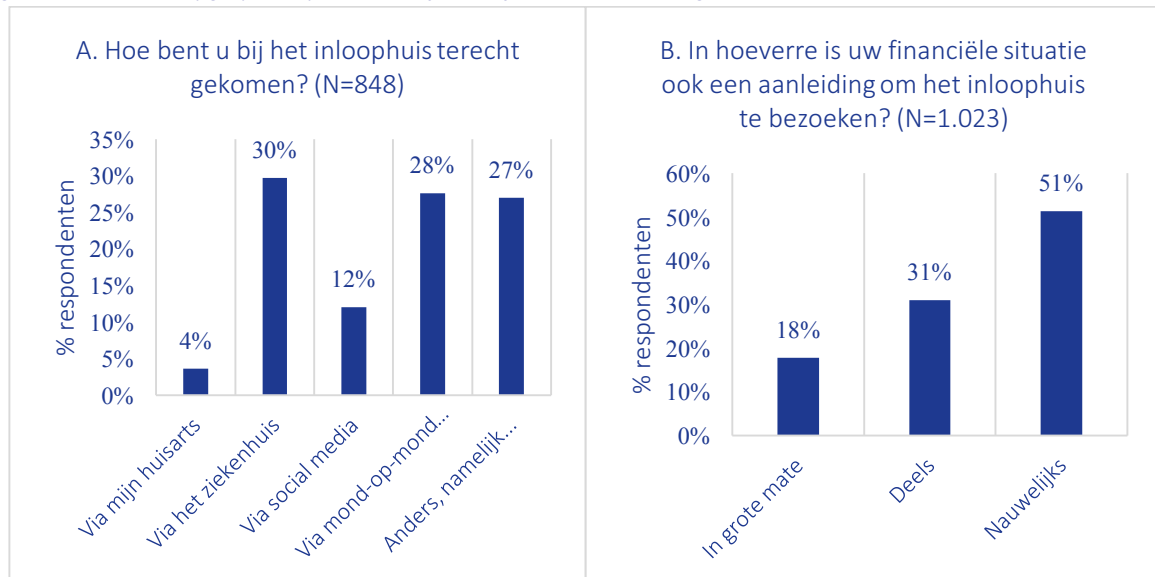
De kanalen waarlangs bezoekers bij een inloophuis terecht komen verschillen, zoals figuur 2A laat zien. Ongeveer 30% komt binnen via het ziekenhuis, 28% via mond-tot-mond reclame, 12% via social media, 4% via de huisarts en meer dan een kwart (27%) nog via andere wegen, zoals advertenties in de krant of flyers bij zorginstellingen. Ook geven verschillende bezoekers aan de inloophuizen te kennen via activiteiten die er worden georganiseerd.

Verder zijn bezoekers gevraagd naar de mate waarin hun financiële situatie (ook een) aanleiding is om het inloophuis te bezoeken. Hieruit komt naar voren (figuur 2B) dat grofweg een op de vijf (18%) in



grote mate afhankelijk is van het inloophuis om aan het soort activiteiten deel te nemen dat daar wordt aangeboden. Zij geven aan dat ze de activiteiten anders niet zouden kunnen betalen. Daarnaast meldt 31% van de bezoekers dat dit deels het geval is. De andere helft van de bezoekers (51%) geeft aan dat ze de activiteiten die worden aangeboden in het inloophuis zelf zouden kunnen betalen.

Figuur 2: Bezoekers, opgesplitst op 'doorverwijzer' en financiële aanleiding om te bezoeken



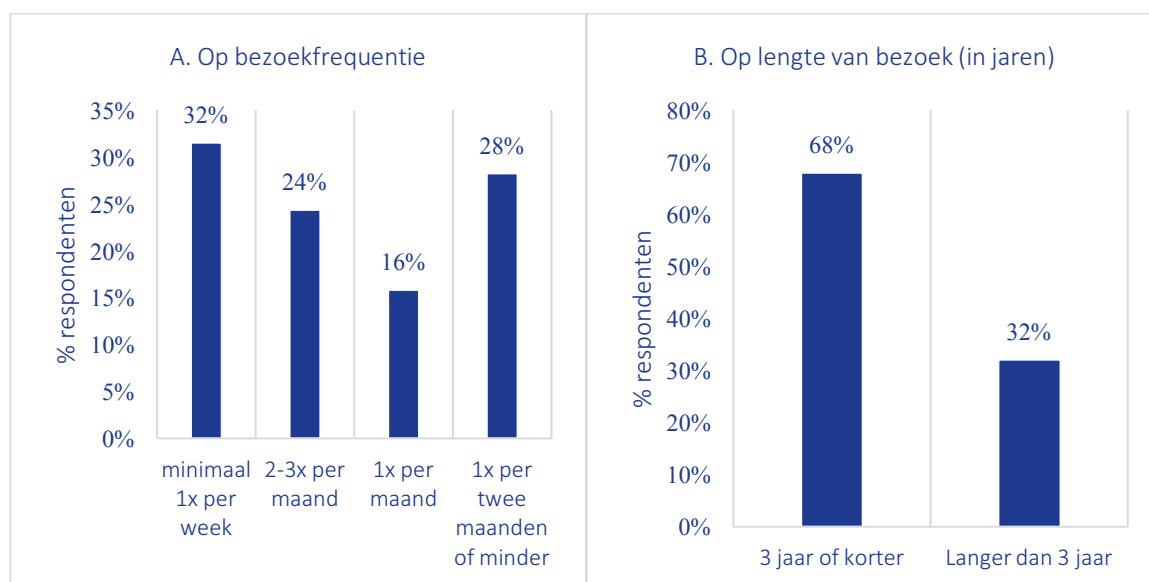
Bezoekfrequentie en doorlooptijd van de bezoeken

Bezoekers verschillen onderling in de frequentie waarmee zij een inloophuis bezoeken (figuur 3A). Ongeveer een derde (32%) komt minimaal 1x per week naar het inloophuis en behoort daarmee tot een vaste kern bezoekers die naar verwachting goed bekend zijn met de vrijwilligers en (mogelijk langdurige) sociale contacten opbouwen met andere regelmatige bezoekers. Aan de andere kant is er een forse groep (28%) die 1x per twee maanden of minder langskomt. Later in dit hoofdstuk zal blijken dat de bezoekfrequentie vaak samenhangt met de mate waarin effecten optreden.

Het merendeel van bezoekers aan de inloophuizen (68%) komt drie jaar of korter naar de inloophuizen en een derde van de bezoekers kan met een bezoekduur langer dan 3 jaar tot de groep 'langbezoekers' worden gerekend (zie figuur 3B op de volgende pagina). Overigens hebben inloophuizen nadrukkelijk niet als doel dat bezoekers zo lang mogelijk blijven komen; er wordt naar gestreefd waar mogelijk een 'uitloophuis' te zijn. Op het moment dat aan de behoefte van een gast is voldaan stroomt hij of zij in principe uit.



Figuur 3: Bezoekers, gesplitst op bezoekfrequentie en doorlooptijd van de bezoeken



4.3 Het effect op de positieve gezondheid van bezoekers

Het onderzoek richtte zich op twee hoofdgroepen maatschappelijke effecten, namelijk (1) zelfgerapporteerde verbeteringen op het gebied van positieve gezondheid en (2) zelfgerapporteerde veranderingen in hun zorggebruik. Deze paragraaf richt zich op het eerste punt⁶.

4.3.1 Positieve gezondheid

Positieve gezondheid is een concept dat is ontwikkeld door Machteld Huber, waarin gezondheid niet meer wordt gezien als de afwezigheid van ziekte maar als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren (Huber et al., 2011). Hiermee biedt het een alternatief op smallere definities als bijvoorbeeld van de World Health Organization (WHO). Onder andere zorgverzekeraars VGZ, Menzis, CZ en Zilveren Kruis onderschrijven dit model om patiëntgerichte zorg te bevorderen (Menzis, 2017), maar ook gemeenten en welzijnsorganisaties maken steeds vaker gebruik van het model, zowel in beleid als praktijk.

Positieve gezondheid kan worden onderscheiden in zes domeinen⁷:

- | | |
|------------------------|--|
| 1. Lichaamsfuncties | 4. Kwaliteit van leven |
| 2. Mentaal welbevinden | 5. Sociaal-maatschappelijke participatie |
| 3. Zingeving | 6. Dagelijks functioneren |

Hoewel er niet eerder op deze schaal empirisch onderzoek is gedaan naar inloophuizen in Nederland, is het niet moeilijk om de link te leggen tussen het bezoeken van een inloophuis en de effecten op het gebied van positieve gezondheid van bezoekers. In de focusgroepdiscussies kwam bijvoorbeeld duidelijk naar voren dat regelmatig bezoek aan het inloophuis kan leiden tot een toename in iemands

⁶ De totaalpercentages in de tabellen komen door afrondingsverschillen soms niet exact op 100% uit.

⁷ Zie bijlage 3 voor het figuur van 'positieve gezondheid' en een nadere uitwerking van de zes domeinen.



(gevoel van) maatschappelijk participeren, onder andere door het voorzien in laagdrempelig, toegankelijk en langdurig lotgenotencontact. Dit contact en het ruime aanbod van activiteiten dat daarbij vaak wordt aangeboden kunnen tevens een belangrijke rol spelen op het gebied van zingeving en de ervaren levenslust van de bezoekers.

Ook bieden inloophuizen informatie over het ziekteverloop en worden bezoekers geadviseerd in of ondersteund bij het vinden van passende zorg of ondersteuning. Hiermee leidt het potentieel (al dan niet indirect) tot een verbeterd dagelijks functioneren, doordat bezoekers meer grip op de ziekte krijgen. In het verlengde daarvan kan een verbetering in iemands mentaal welbevinden optreden, zoals later in dit hoofdstuk wordt geïllustreerd. In het geval van lichamelijke klachten als gevolg van de ziekte zou er door de doorverwezen zorg, evenals bepaalde activiteiten als yoga of massages, ook een verbetering kunnen komen in iemands lichamelijke functioneren.

Bovengenoemde factoren kunnen zich uiteindelijk vertalen naar een hogere ervaren kwaliteit van leven onder bezoekers, wat inhoudt dat bezoekers zich als gevolg van regelmatig bezoek aan de inloophuizen gelukkiger voelen en beter in hun vel zitten. In de volgende paragrafen worden de resultaten per domein besproken. Bijlage 5 biedt een totaaloverzicht van de effecten op het gebied van positieve gezondheid.

4.3.2 Lichaamsfuncties

De pijler lichaamsfuncties gaat over onderwerpen zoals fysiek functioneren, het ervaren van klachten en pijn en de mate waarin iemand zich energiek en fit voelt. Veranderingen binnen deze pijler zijn onderzocht aan de hand van twee stellingen, waarvan de resultaten te zien zijn in tabel 2:

Tabel 2: Responsoverzicht van vragen binnen de pijler 'lichaamsfuncties'

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Eens	Neutraal	Oneens	n.v.t.
...ben ik gezonder gaan leven.	24%	32%	13%	31%
...voel ik mij energiever.	54%	36%	10%	-

59% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

De meerderheid van de respondenten (54%) voelt zich energiever sinds het bezoeken van het inloophuis. Ongeveer een kwart (24%) van hen geeft aan door het inloophuis gezonder te zijn gaan leven. Van die groep zeggen de meeste mensen nu vaker te bewegen (66%) en beter te letten op wat zij eten (59%). Een kleiner deel (24%) let nu beter op de *hoeveelheid* voeding. Daarnaast geeft bijna een kwart aan op een andere manier gezonder te zijn gaan leven, zoals *"beter luisteren naar wat mijn energieniveau en mentale veerkracht aangeeft."* Anderen noemen juist de positieve effecten van het leren ontspannen: *"Ik heb geleerd meer in het 'nu' te leven en meer te genieten van dingen om je heen, ook al zijn het maar kleine dingen."* Voor de groep naasten en nabestaanden geldt vooral dat zij beter voor zichzelf zijn gaan zorgen, bijvoorbeeld *"omdat er in het inloophuis ook aandacht is voor mij als partner"*.

In totaal rapporteert 59% van de respondenten een verbetering op minstens één van de aspecten binnen het domein 'lichaamsfuncties'. Dat is een mooi resultaat, met name omdat inloophuizen niet primair effect beogen op dat vlak. Activiteiten die zij soms aanbieden (zoals yoga, wandelen en zwemmen) en advies over voeding hebben primair als doel tot effecten te leiden op psychosociaal vlak, maar leiden waarschijnlijk ook tot effecten binnen het domein lichaamsfuncties.



Uit een nadere analyse blijkt dat mensen die ook een financiële aanleiding hebben om het inloophuis te bezoeken (omdat zij de activiteiten die daar worden aangeboden anders niet zouden kunnen betalen) significant vaker effect rapporteren op het gebied van lichaamsfuncties als zij een kernhuis of plushuis bezoeken. Van de mensen die mede om financiële redenen een inloophuis bezoeken, ondervindt 71% een effect op het gebied van lichaamsfuncties als zij een plushuis bezoeken. In het geval van huizen in opbouw is dat met 55% aanzienlijk lager. Kernhuizen vallen daar met 61% precies tussenin.

4.3.3 Mentaal welbevinden

De pijler mentaal welbevinden heeft betrekking op iemands emotionele toestand, zijn of haar eigenwaarde en zelfrespect, het gevoel controle te hebben en eigen regie, evenals de mate van veerkracht die iemand ervaart. Er zijn vijf effecten op het gebied van mentaal welbevinden gemeten, waarvan tabel 3 de uitkomsten laat zien.

Tabel 3: Responsoverzicht van vragen binnen de pijler mentaal welbevinden

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Eens	Neutraal	Oneens	n.v.t.
...kan ik mij beter ontspannen.	71%	21%	8%	-
...ben ik positiever over mijzelf.	62%	28%	9%	-
...ervaar ik minder depressieve gevoelens.	41%	23%	9%	27%
...voel ik mij meer toegerust in de gesprekken met mijn arts.	40%	33%	15%	13%
...kan ik beter omgaan met de angst voor het verloop of de terugkeer van de ziekte.	48%	32%	11%	9%

85% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

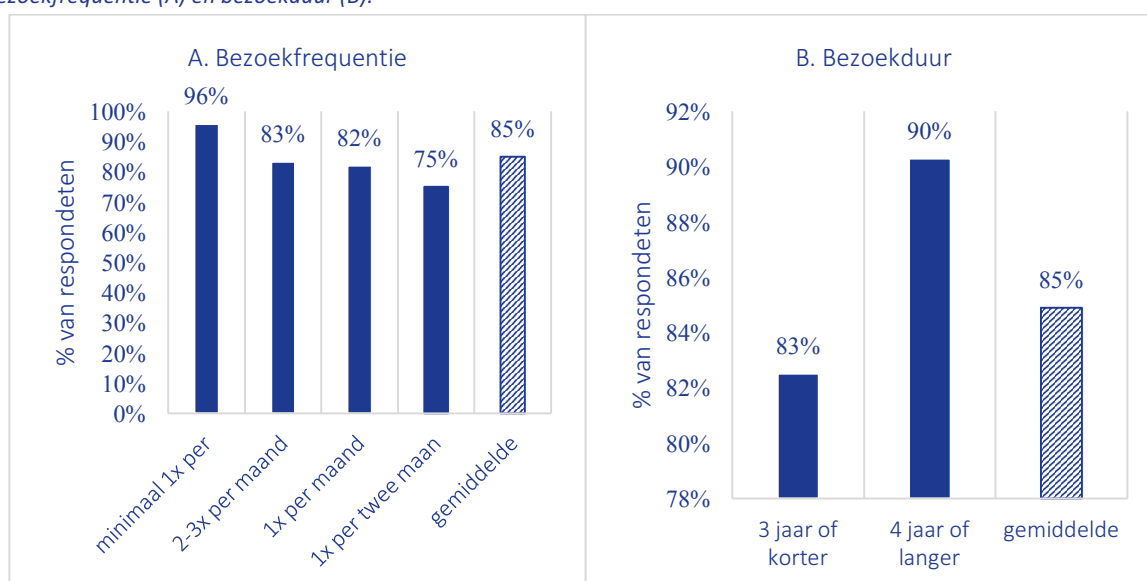
Bijna driekwart van de bezoekers (71%) geeft aan zich door hun bezoek aan de inloophuizen beter te kunnen ontspannen. Daarnaast geeft 62% aan positiever te zijn over zichzelf als gevolg van hun bezoek. Een van de bezoekers zei: *“Door ervaringen van anderen te horen maar ook om er zelf over te vertellen. Door jezelf te horen praten over je eigen angsten ontdek je ook weer een stukje van jezelf. Je praat hier met lotgenoten soms net iets makkelijker over dan met andere vrienden of familie of collega's. Minder spanningen en zelfverwijten hebben een positief effect op lichaam en geest”*.

40% van de respondenten voelt zich meer toegerust in de gesprekken over hun behandeling met hun arts en 41% ervaart minder depressieve gevoelens. De groepen (ex-)patiënten en naasten zijn ook gevraagd in hoeverre zij door het bezoeken van het inloophuis beter kunnen omgaan met de angst voor het verloop of de terugkeer van hun ziekte, of die van hun naaste. Van hen gaf bijna 53% aan dat dit het geval was (dit effect treedt op bij 48% van alle bezoekers wanneer ook nabestaanden worden meegerekend). Respondenten zijn gevraagd om toe te lichten hoe het inloophuis heeft bijgedragen aan het beter kunnen omgaan met de angsten. Ruim een derde van hen noemt dat het hebben van een luisterend oor hieraan bijdroeg, 19% benoemt de rol van lotgenoten hierin specifiek *“omdat zij deze angst daadwerkelijk begrijpen”*. Eveneens 19% benoemde dat de herkenning van angst (*“het is normaal, ik ben niet de enige”*) hielp om hun eigen angst te relativeren. Een respondent vatte het treffend samen: *“Ik kan volledig mijn verhaal en angsten kwijt en het helpt praktische zaken en gevoelens op een rij te krijgen. Daarna heb ik echt het gevoel dat ik verder kan. Het helpt dat dit in een vertrouwde omgeving kan waar ik niet hoeft te verklaren wat er speelt”*.



In totaal rapporteert 85% van de respondenten een verbetering op minstens één van de aspecten binnen het domein ‘mentaal welbevinden’. Uit verdere analyses blijkt dat bezoekers die vaker een inloophuis bezoeken ook significant vaker effect ondervinden op ten minste één van die aspecten (zie grafiek 4A). Van de mensen die eens per week een inloophuis bezoeken ervaart 96% een effect op het gebied van mentaal welbevinden. Mensen die 2-3x per maand komen scoren met 83% significant lager. Het verschil met bezoekers die eens per twee maanden komen (75% ervaart effect) is nog groter. Het is aannemelijk dat het vaker bezoeken van een inloophuis bijvoorbeeld leidt tot het beter kunnen ontspannen. Het kan echter ook zo zijn dat mensen die minder mentale problemen hebben (waardoor er ook minder effect mogelijk is) de inloophuizen minder vaak bezoeken, en dat dit het verband tussen bezoekfrequentie en effecten op mentaal vlak verklaart. Eenzelfde redenatie geldt voor de bevinding dat bezoekers die het inloophuis minstens vier jaar bezoeken significant vaker effect ondervinden op mentaal welbevinden dan mensen die de huizen korter bezoeken (zie figuur 4B).

Figuur 4: Percentage bezoekers dat effect rapporteert op ten minste één aspect van mentaal welbevinden, uitgesplitst op bezoekfrequentie (A) en bezoekduur (B).



4.3.4 Zingeving

Zingeving gaat over het (kunnen) nastreven van doelen en idealen, het hebben van hoop en toekomstperspectief, maar ook over de mate waarin men zijn of haar situatie kan accepteren. In dit onderzoek is één vraag gesteld op het gebied van zingeving (zie tabel 4):

Tabel 4: Responsoverzicht van vragen binnen de pijler zingeving

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Eens	Neutraal	Oneens	n.v.t.
...heb ik het gevoel gekregen dat mijn leven weer een betekenis of doel heeft. (n=943)	23%	12%	4%	62%

Ongeveer de helft (47%) van de bezoekers geeft aan dat zijn of haar ziekte, de ziekte van een naaste of het verlies van een naaste heeft geleid tot het gevoel dat het leven geen betekenis of doel meer heeft. Ruim 40% van deze mensen zegt dat het inloophuis hen heeft geholpen weer een betekenis van of doel in het leven te vinden. Dat is zo'n 23% van de totale groep bezoekers van inloophuizen. **Daarmee ervaart 23% van de bezoekers een effect binnen het domein zingeving.**



4.3.5 Kwaliteit van leven

De pijler kwaliteit van leven gaat over geluksbeleving, het hebben van levenslust, balans en lekker in je vel zitten. Deze pijler is gemeten aan de hand van twee stellingen, namelijk (zie tabel 5):

Tabel 5: Responsoverzicht van vragen binnen de pijler 'kwaliteit van leven'

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Eens	Neutraal	Oneens
...is mijn kwaliteit van leven verbeterd. (n=939)	77%	18%	6%
...zit ik beter in m'n vel. (n=960)	68%	24%	8%

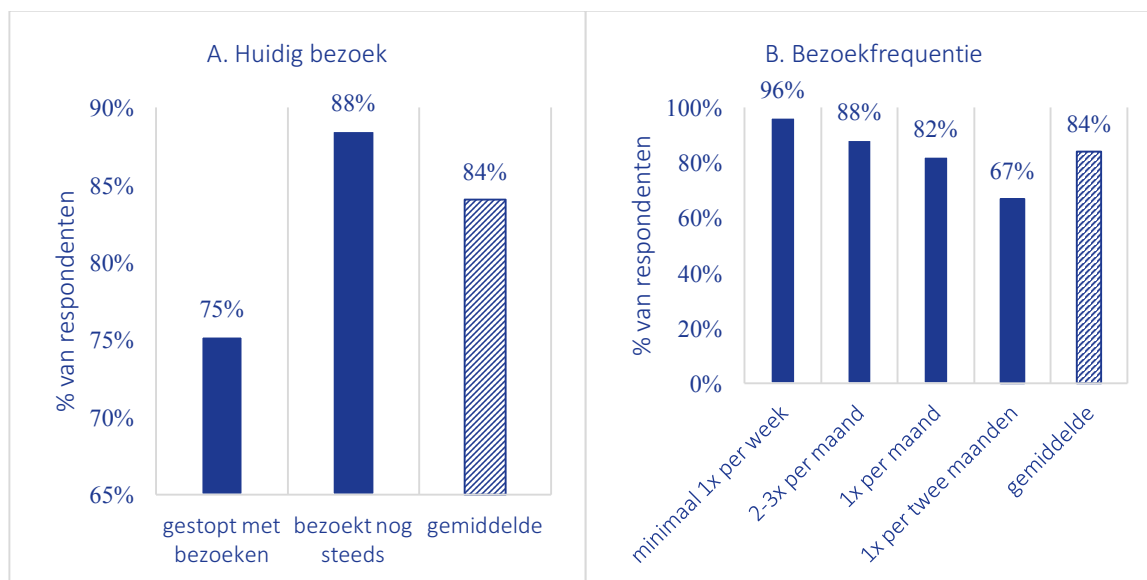
84% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Driekwart van de bezoekers (77%) geeft aan dat het inloophuis bijdraagt aan de kwaliteit van hun leven. Slechts 5% van de bezoekers geeft aan dat dit niet het geval is. Daarnaast geeft een groot deel van de bezoekers (68%) aan dat ze door hun bezoeken beter in hun vel zitten. Een van de bezoekers noemde bijvoorbeeld: *"Ik voel mij veel meer begrepen door lotgenoten en vrijwilligers, dan door andere sociale contacten buiten het inloophuis om. De maatschappij ziet of erkent de late gevolgen niet: je bent toch nu weer beter? Fijn dat ze hier weten dat je nooit meer hetzelfde zult zijn als die je was."* Daarnaast helpt het volgens respondenten ook om de leerzame verhalen van anderen te horen. Enerzijds kan het hoop geven (niet bij iedereen komt de ziekte terug), anderzijds helpen verhalen die nog erger zijn om eigen situatie te relativiseren of juist om steun te putten uit hoe andere mensen hier mee omgaan.

In totaal rapporteert 85% van de respondenten een verbetering op minstens één van de aspecten binnen het domein 'kwaliteit van leven'. Een interessant resultaat is dat het sterke effect op de kwaliteit van leven een val maakt als zij stoppen met het bezoeken van het inloophuis. Oud-bezoekers die de vragenlijst invulden rapporteerden significant minder vaak (75%) een verbetering binnen het domein kwaliteit van leven dan mensen die het inloophuis nog steeds bezoeken (88%). Figuur 5A illustreert dit. Ook bestaan er significante verschillen op basis van bezoekfrequentie. Van de bezoekers die minimaal eens per week een inloophuis bezoekt rapporteert 96% minstens één positief effect op het domein kwaliteit van leven, terwijl dit onder bezoekers die eens per twee maanden komen 'slechts' 67% is (zie figuur 5B).



Figuur 5: Percentage bezoekers dat effect rapporteert op ten minste één aspect van kwaliteit van leven, uitgesplitst op huidig bezoek (A) en bezoekfrequentie (B).



4.3.6 Sociaal-maatschappelijk participeren

De pijler sociaal-maatschappelijk participeren gaat over het hebben van betekenisvolle relaties en sociale contacten, maar ook over maatschappelijke betrokkenheid en interesse in de maatschappij. Deze pijler is gemeten aan de hand van vier stellingen, waarvan de resultaten te zien zijn in tabel 6:

Tabel 6: Responsoverzicht van vragen binnen de pijler sociaal-maatschappelijk functioneren

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Eens	Neutraal	Oneens	n.v.t.
...voel ik mij minder alleen in het ziekteproces. (n=799)	53%	17%	6%	23%
...kom ik vaker buiten de deur. (n=946)	39%	36%	25%	-
...ervaar ik dat ik meer voor anderen kan betekenen. (n=916)	63%	29%	9%	-
...ben ik dingen gaan doen die ik anders waarschijnlijk niet of minder snel had gedaan. (n=938)	58%	27%	15%	-

86% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Meer dan de helft van de bezoekers (53%) geeft aan dat zij zich door de inloophuizen minder alleen voelen in hun ziekteproces, hun rol als naaste van iemand met kanker of als nabestaande. Zo illustreert een van de (ex)kankerpatiënten: *“Ik voel me minder alleen in mijn ziekte omdat ik bij het inloophuis ook anderen zie die met dezelfde zaken worstelen.”* Tevens geeft 63% aan te ervaren meer te kunnen betekenen voor mensen om hen heen. Dit illustreert dat de inloophuizen een sterk effect hebben op de mate waarin bezoekers zich verbonden voelen met anderen. Uit de open antwoorden bleek bovendien dat veel respondenten steun putten uit het feit dat zij met hun (ervarings)kennis anderen kunnen helpen.

Een ander aspect van maatschappelijke participatie is de vraag in hoeverre de inloophuizen hen helpen hun leven weer op te pakken, zoals het oppakken van hobby's, cursussen, sporten, et cetera. 58% van de bezoekers geeft aan dat het inloophuis hen heeft geholpen hierbij. Bezoekers zijn met name gestimuleerd in het oppakken van hobby's, sporten, een cursus of opleiding. Uit de analyse van de open antwoorden bij het antwoord 'anders' blijkt vooral dat mensen zich nu vaker laten masseren, deelnemen aan *mindfulness* of meditatie of dat ze een andere kijk hebben op/meer aandacht hebben

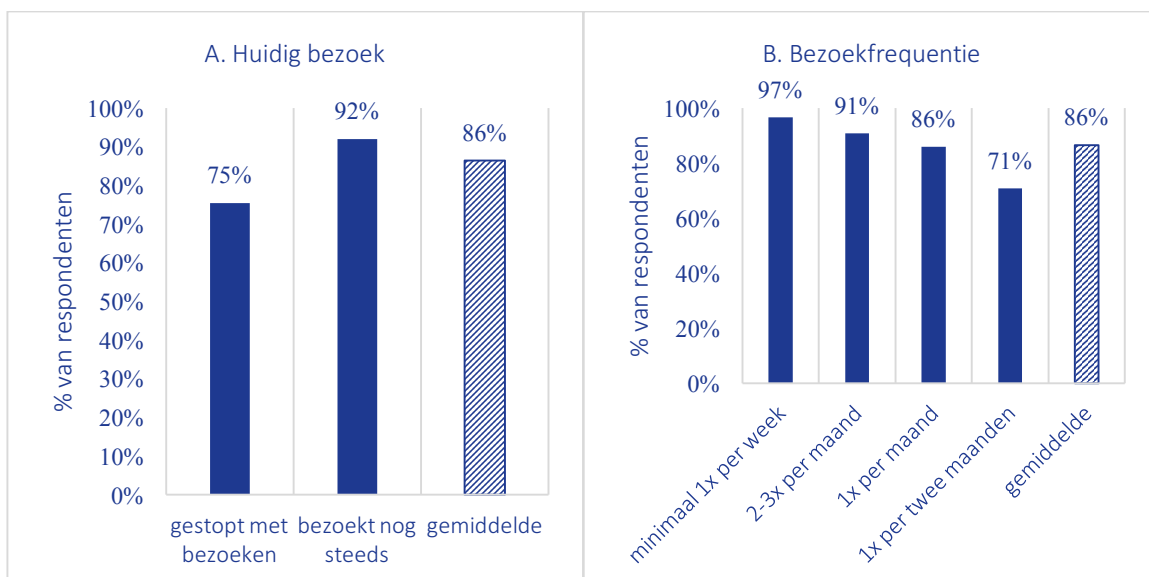


voor hun persoonlijke behoeften en verzorging. Dit laatste raakt door de ziekte, door het zorgen voor de naaste of het verlies daarvan meer op de achtergrond, maar respondenten geven aan in het inloophuis te hebben geleerd “zachter voor zichzelf te zijn en mijzelf te gunnen te rouwen en te erkennen dat het leven wel doorgaat maar wel even heel hard is geweest.”

In totaal rapporteert 86% van de respondenten een verbetering op minstens één van de aspecten binnen het domein ‘sociaal-maatschappelijk participeren’. De mate waarin effecten optreden hangt samen met of men het inloophuis momenteel nog steeds bezoekt of niet. Huidige bezoekers rapporteren met 92% significant vaker een effect binnen dit domein dan oud-bezoekers (75% - nog steeds een hoog percentage). Figuur 6A illustreert dit. Dit kan betekenen dat het effect van de inloophuizen op maatschappelijke participatie ten dele is verbonden met de participatie die bezoekers beleven in het inloophuis, meer dan het inloophuis hen helpt te participeren buiten de inloophuizen. Tegelijkertijd kan het juist ook illustreren dat een deel van de mensen extra steun nodig heeft om in de maatschappij te kunnen participeren en deze juist vinden in het inloophuis.

Net als bij verschillende andere pijlers hangt ook bezoekfrequentie samen met de mate waarin effecten optreden op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie (zie figuur 6B). Van de bezoekers die het inloophuis minstens eens per week bezoeken rapport 97% een effect op dit domein, terwijl dit onder de mensen die eens per twee maanden komen 71% is.

Figuur 6: Percentage bezoekers dat effect rapporteert op ten minste één aspect van sociaal-maatschappelijk functioneren, uitgesplitst op huidig bezoek (A) en bezoekfrequentie (B).



4.3.7 Dagelijks functioneren

De pijler dagelijks functioneren gaat onder andere over het vermogen om hulp te vragen indien nodig, het vermogen om te kunnen werken en het hebben van relevante kennis die van invloed is op het dagelijks functioneren (zoals kennis van gezondheid en ziekte). Effecten in deze pijler zijn gemeten aan de hand van drie stellingen, waarvan de resultaten zijn weergegeven in tabel 7.



Tabel 7: Responsoverzicht van vragen binnen de pijler 'dagelijks functioneren'

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Eens	Neutraal	Oneens
...heb ik meer informatie om met de ziekte of de gevolgen daarvan om te gaan. (n=676)	62%	25%	14%
...vind ik het gemakkelijker om met de ziekte en de gevolgen daarvan om te gaan. (n=933)	65%	27%	9%
...vind ik het gemakkelijker om hulp te vragen wanneer ik dat nodig hebt. (n=982)	67%	22%	11%

84% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Ongeveer 65% van de respondenten geeft aan het door het bezoeken van het inloophuis niet alleen gemakkelijker te vinden om met de ziekte en de gevolgen daarvan om te gaan, maar het ook makkelijker te vinden anderen om hulp te vragen als dat nodig is. Het is aannemelijk dat de informatiefunctie van het inloophuis hierin een belangrijke rol speelt: 62% van de respondenten zegt door het inloophuis meer informatie te hebben om met de ziekte of de gevolgen daarvan om te kunnen gaan. Een respondent zei:

“In het ziekenhuis krijg ik minimale informatie over neuropathie klachten, spierpijn, slechter lopen, et cetera. Ook zorgen over de toekomst en hoe het verder moet is niet iets waar men in het ziekenhuis over lijkt te willen spreken. Ik ben ontzettend positief en geloof dat het goedkomt, maar toch is dit een onzeker beeld over de toekomst. Hier juist wel over kunnen praten helpt in het hele traject en naar de toekomst.”

Een andere respondent zei:

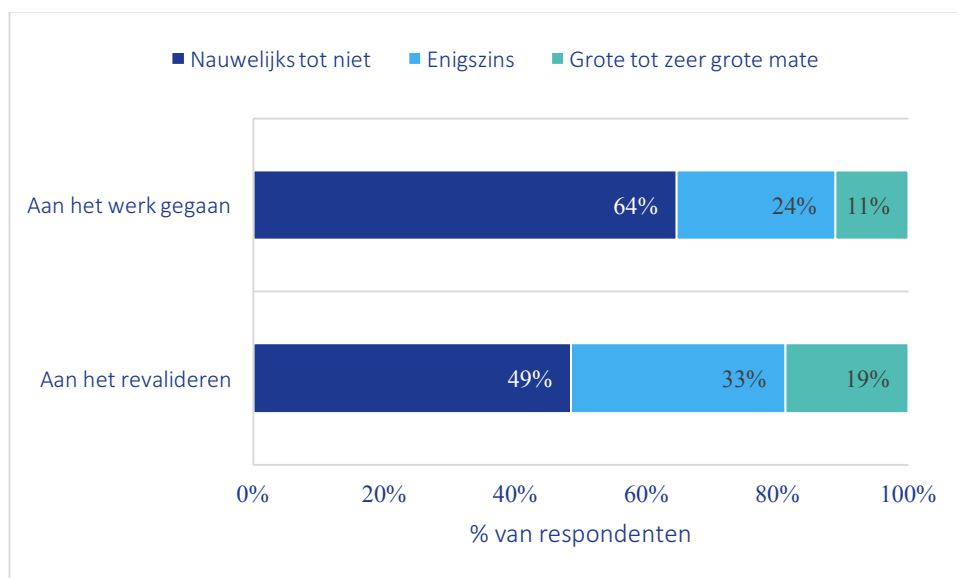
“Het helpt ook om te praten over het ziekteproces, wat je tegenkomt onderweg, welke behandelmogelijkheden er zijn, en soms zo in samenspraak met het ziekenhuis beslissingen te nemen over het verdere ziekteproces.”

In totaal rapporteert 84% van de respondenten een verbetering op minstens één van de aspecten binnen het domein ‘dagelijks functioneren’. Net als bij pijlers die eerder aan bod kwamen zien we dat mensen die het inloophuis nog steeds bezoeken significant vaker effect rapporteren dan oud-bezoekers. Ook bezoekfrequentie hangt significant samen met effecten op het gebied van dagelijks functioneren.

De groep (ex-)kankerpatiënten is ook gevraagd welke werksituatie van toepassing was op het moment dat hij of zij ziek werd. Van hen was 55% op dat moment werkzaam in dienstverband, 41% niet (meer) werkzaam en 4% zat in de WW. De helft van de bezoekers (47%) die werkzaam was in dienstverband of in de WW zat is uiteindelijk weer aan het werk is gegaan en 12% is op het moment van het onderzoek aan het revalideren. Aan beide groepen is gevraagd in hoeverre het inloophuis eraan heeft bijgedragen dat men weer is gaan werken of is gaan revalideren. Van de groep mensen die revalideert stelt 52% dat het inloophuis daaraan enigszins tot een zeer grote mate aan heeft bijgedragen. Onder de bezoekers die weer aan het werk zijn gegaan is dat ruim een derde (35%). Deelnemers uit de focusgroepen benoemden dat inloophuizen nuttige informatie en praktische tips verstrekken rondom re-integratie, zoals hoe je het gesprek aan kunt gaan met je bedrijfsarts over terugkeer. Bovendien dragen hulp van lotgenoten en het inloophuis zelf bij aan een positiever beeld van je levensomstandigheden waardoor *“je minder blijft hangen in de ziekte. Hierdoor krijg je sneller zicht op een nieuw toekomstperspectief, waardoor je sneller terugkeert in de maatschappij”*.



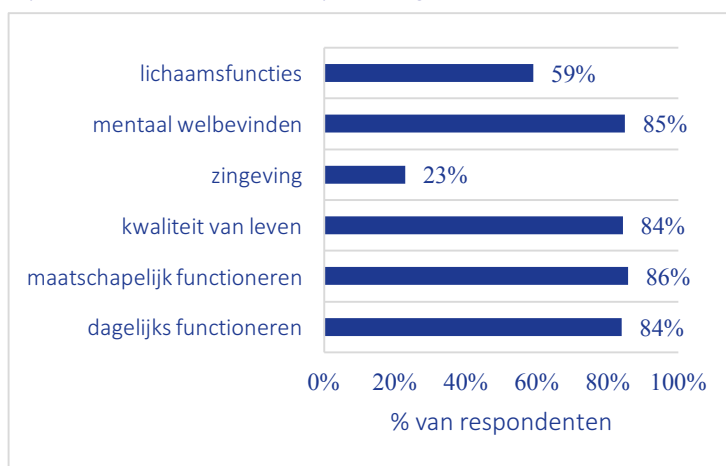
Figuur 7: Mate waarin het inloophuis volgens respondenten bijdroeg aan terugkeer naar werk en start van de revalidatie



4.3.8 Totaalbeeld van effecten op positieve gezondheid

Uit voorgaande paragrafen blijkt dat IPSO inloophuizen effect hebben op alle dimensies van positieve gezondheid. Dit illustreert de brede insteek van inloophuizen op de mens in zijn geheel. Figuur 8 laat per pijler zien welk deel van de respondenten een positief effect rapporteerde op dit gebied⁸. Opvallend is dat in ieder geval op het gebied van mentaal welbevinden, kwaliteit van leven, maatschappelijke functioneren en dagelijks functioneren veel resultaat wordt geboekt. Op deze pijlers geeft meer dan 80% (dus meer dan vier op de vijf) respondenten aan een verandering te hebben ervaren. Eén zo'n verandering kan al

Figuur 8: Percentage respondenten dat effect ervaart op minstens één aspect binnen ieder domein van positieve gezondheid



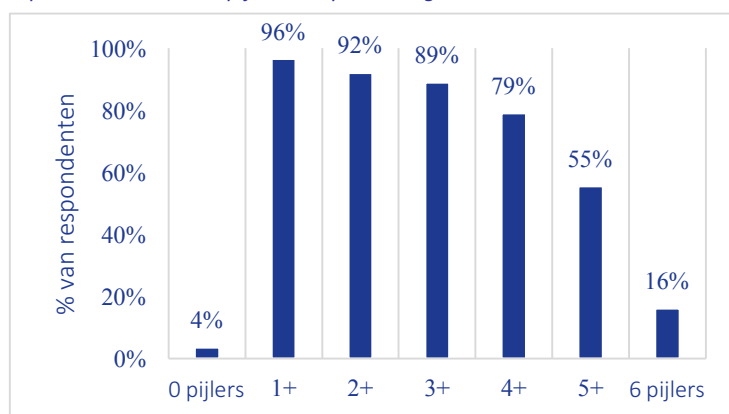
van grote waarde zijn. Denk bijvoorbeeld aan het aspect 'meer energie hebben' binnen de pijler lichaamsfuncties. Als men alléén op dat aspect al een verandering zou rapporteren is dat al waardevol. Immers, zoals eerder in dit rapport is beschreven weten we uit onderzoek dat vermoeidheid een veel voorkomend en groot probleem is onder (ex-)kankerpatiënten. Een ander voorbeeld is het aspect 'kunnen ontspannen' binnen de pijler mentaal welbevinden. Voor zowel (ex-)kankerpatiënten als naasten en nabestaanden is dat vaak een groot probleem. Het feit dat 71% van de respondenten op dit vlak een positief effect ervaart is dan ook waardevol.

⁸ Het effect op de pijler 'zingeving' is opvallend laag vergeleken met andere pijlers. In de analyse is uiteindelijk één indicator binnen deze pijler overgebleven, waardoor de kans op een lage score aanzienlijk groter is. Het geeft dan ook een vertekend beeld. Zingeving heeft in de praktijk een bredere betekenis dan in dit onderzoek is gehanteerd. Het is dan ook aannemelijk dat inloophuizen veel meer bereiken op het gebied van zingeving dan dit onderzoek laat zien.



Figuur 9 laat zien dat vrijwel alle bezoekers (96%) een positief effect op één van de onderzochte aspecten binnen de pijlers van positieve gezondheid ervaart. Hoewel dat al waardevol is, ervaren veel bezoekers van inloophuizen een veel breder effect. Zo ervaart 92% een positieve verandering op ten minste twee pijlers. 89% geeft aan zelfs op drie of meer pijlers een positief effect te hebben gemerkt. Voor deze groep is het inloophuis in (zeer) brede zin van betekenis (geweest).

Figuur 9: Percentage respondenten dat effect ervaart op minstens één aspect van een aantal pijlers van positieve gezondheid



4.4 Effecten op zorggebruik

Naast de effecten op de positieve gezondheid van bezoekers is onderzocht in hoeverre er veranderingen optreden in het zorggebruik van bezoekers, als gevolg van hun bezoek aan de inloophuizen. Hierbij is specifiek gekeken naar zorggebruik bij de huisarts, de praktijkondersteuner van de huisarts voor geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ) en de psycholoog/psychotherapeut. Daarnaast zijn de respondenten gevraagd of ze nog andere vormen van zorg zijn gaan gebruiken of juist zijn gaan minderen als gevolg van bezoek aan de inloophuizen. Bij de belangrijkste categorieën zorg is ook gevraagd hoeveel meer of minder de respondenten deze zorg zijn gaan gebruiken, om een doorrekening van de potentiële maatschappelijke baten mogelijk te maken (zie hoofdstuk 5).

Het is goed nogmaals te benoemen dat alle effecten zelfgerapporteerd zijn. Met andere woorden: bezoekers is gevraagd zelf aan te geven of zij door het bezoeken van het inloophuis naar verwachting bijvoorbeeld vaker of minder vaak naar de huisarts zijn gegaan, of dat er niets is veranderd. Ook is hen (waar relevant) gevraagd een inschatting te maken hoeveel minder of vaker. Deze manier van meten brengt uiteraard een mate van onnauwkeurigheid met zich mee, maar was binnen de kaders van dit onderzoek het meest haalbaar. Het gebruiken van verzekeringsgegevens zou tot meer nauwkeurige inzichten hebben geleid, maar dit was binnen het budget en doorlooptijd van het onderzoek onhaalbaar. De resultaten in dit hoofdstuk moeten dan ook als indicatie worden gezien van het effect op zorggebruik, en niet als nauwkeurige weergave van het *exacte* effect.

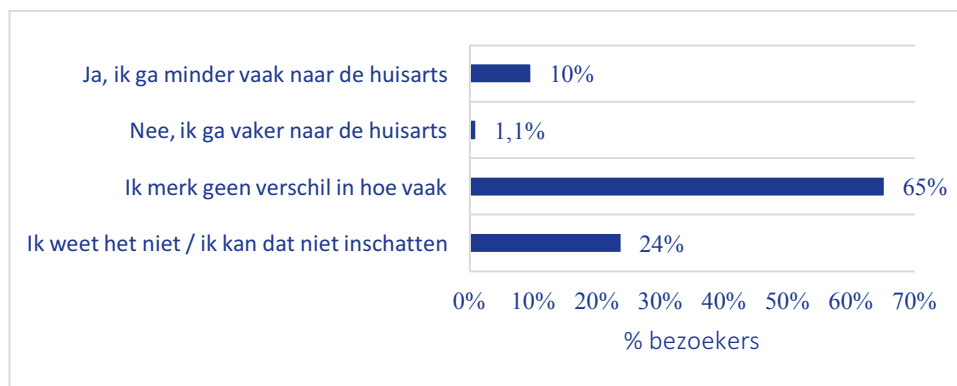
Effecten op het aantal huisartsbezoeken

Een op de tien bezoekers (10%) geeft aan door het bezoeken van het inloophuis minder vaak naar de huisarts te gaan (zie figuur 10). Als reden hiervoor werd bijvoorbeeld genoemd: *“Ik herken klachten en bijwerkingen bij anderen. Dit stelt toch gerust: ik ben niet de enige die dit dan dus ervaart”*. Tegelijkertijd geeft 1,1% van de bezoekers aan hierdoor juist vaker naar de huisarts te gaan: *“Ik ga wanneer ik een klacht heb die langer dan een aantal weken aanhoudt, dit deed ik eerder niet, ik neem mijn klachten serieuzer.”* Voorts merkt 65% van de bezoekers geen verschil. De rest (24%) gaf aan hierop geen inschatting te kunnen maken. Er zijn geen significante verschillen tussen de verschillende groepen inloophuizen of typen bezoekers. Hoofdstuk 5 gaat verder in op het effect op het aantal



huisartsbezoeken. Daarin wordt onder andere toegelicht hoeveel vaker of minder men naar de huisarts gaat en wat dit in financiële zin betekent.

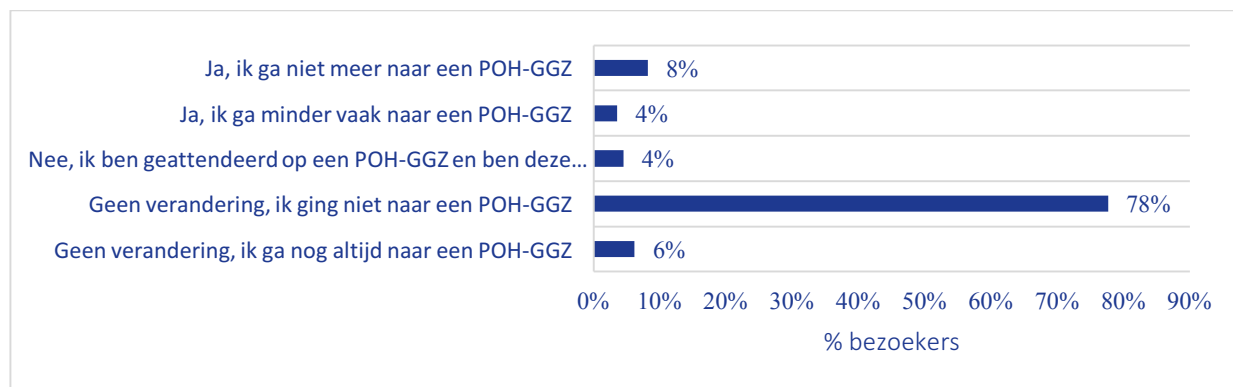
Figuur 10: Sommige mensen zeggen dat ze minder vaak naar de huisarts gaan voor hun ziekte. Geldt dat ook voor u?



Effecten op het aantal bezoeken aan POH-GGZ

Wat betreft het bezoeken van de POH-GGZ (praktijkondersteuner van de huisarts op het gebied van geestelijke gezondheidszorg) geeft 8% van de bezoekers aan als gevolg van het inloophuis helemaal niet meer naar de POH-GGZ te gaan (zie figuur 11). Daarnaast geeft 4% aan nog wel te gaan, maar minder sinds het inloophuis wordt bezocht. Een reden hiervoor kan zijn dat de reguliere zorg die wordt geboden door de POH-GGZ niet altijd volledig aansluit op vragen en angsten waar (ex-)kankerpatiënten mee leven en dat het inloophuis deze functie vervullen: *“het inloophuis biedt mij de ruimte om te praten met lotgenoten over herkenbaarheid qua boosheid, teleurstelling van het leven, behandelingen e.d.”* Ook wordt vaak benoemd dat inloophuizen ‘maatwerk’ leveren: *“er is veel kennis en kunde bij de staf”, “hier begrijpen ze je”, “hier krijg ik precies wat ik nodig heb”*. Tegelijkertijd geeft 4% van de bezoekers aan juist (meer) naar de POH-GGZ te zijn gegaan. Het grootste deel van de bezoekers (84%) rapporteert op dit punt echter geen verandering. Ook op het effect met betrekking tot bezoeken van de POH-GGZ gaat hoofdstuk 5 verder in.

Figuur 11: De volgende stellingen gaan over het bezoeken van een POH-GGZ voor uw ziekte of gevolgen daarvan. Welke situatie is op u van toepassing?



Effecten op het aantal bezoeken aan een psycholoog/psychotherapeut

Een interessante bevinding is dat 12% van de bezoekers rapporteert in het inloophuis te zijn geattendeerd op het mogelijke nut van een psycholoog of psychotherapeut, en deze vervolgens zijn



gaan bezoeken. Daartegenover staat dat een iets kleiner deel van de bezoekers juist minder (4%) of helemaal niet meer (7%) naar naar deze groep professionals gaan (zie figuur 12).

Uit de focusgroepen bleek enerzijds dat juist de laagdrempeligheid in combinatie met de kennis en kunde van zowel lotgenoten als vrijwilligers van een inloophuis ertoe bijdraagt dat sommige mensen minder of helemaal niet meer naar de psycholoog gaan. Overigens is dit nadrukkelijk geen doel van de inloophuizen. Een belangrijk speerpunt is immers dat zij bijdragen aan het realiseren van effectieve ‘matched care’: de juiste zorg of ondersteuning op het juiste moment, aansluitend op de behoeften van de bezoeker. Vaak betekent dit een *aanvulling* op formele zorg. Slechts bij een beperkt deel van de bezoekers neemt het inloophuis de behoefte aan het bezoeken van een psycholoog of psychotherapeut (gedeeltelijk) weg. Dat inloophuizen inzetten op het realiseren van ‘matched care’ wordt geïllustreerd door het gegeven dat 12% van de respondenten aangeeft juist een psycholoog of –therapeut te zijn gaan bezoeken, bijvoorbeeld op aanraden van het inloophuis. In meerdere focusgroepen werd benoemd dat het inloophuis een schakel is tussen de bezoekers en de professionele hulp, kan bijdragen aan het onder woorden brengen of aanscherpen van de hulpvraag, en soms adviseert formele zorg op te zoeken.

Figuur 12: De volgende stellingen gaan over het bezoeken van een psycholoog of psychotherapeut voor uw ziekte of gevolgen daarvan. Welke situatie is op u van toepassing?

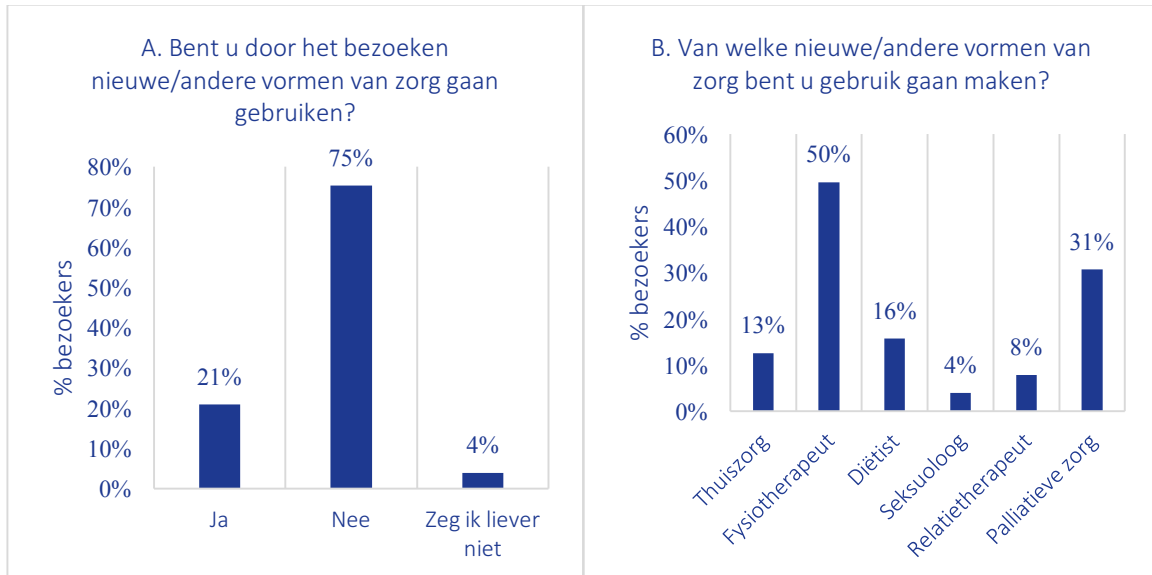


Overige effecten op zorggebruik

Naast de bovenstaande vormen van zorg zijn bezoekers ook andere vormen van zorg gaan gebruiken, bijvoorbeeld doordat ze zijn geattendeerd op het bestaan of het nut ervan door of in het inloophuis. Een op de vijf bezoekers (21%) is een nieuwe of andere vorm van zorg gaan gebruiken (zie figuur 13A). Het gaat hierbij voornamelijk om het bezoeken van een fysiotherapeut (50%) en vormen van palliatieve zorg (31%), zoals geïllustreerd in figuur 13B. Zo’n 75% van de respondenten geeft aan geen nieuwe vormen van zorg te zijn gaan gebruiken en 4% wil hierover liever niets kwijt. Als voorbeeld van passende zorg wordt meerdere keren het Helen Dowling Instituut genoemd, waar psychologische zorg wordt geboden, specifiek voor mensen die geraakt zijn door kanker. Bij fysiotherapie werden verschillende varianten benoemd, zoals oncologische fysiotherapie en oedeemfysiotherapie.



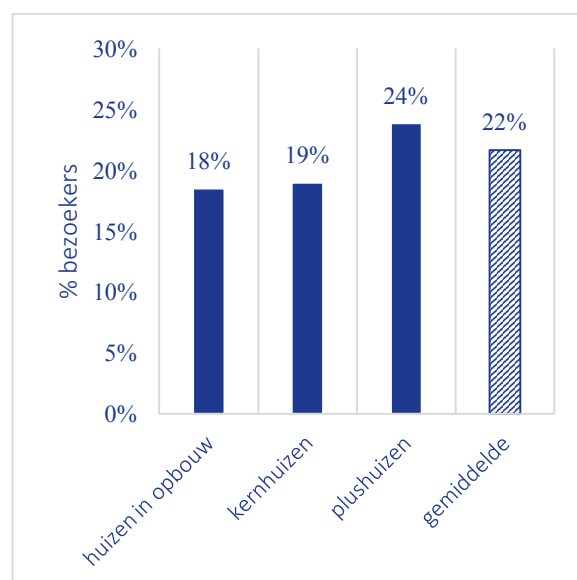
Figuur 13: Bent u door het bezoeken van het inloophuis gebruik gaan maken van nieuwe/andere vormen van zorg?



Een sterk effect binnen IPSO plushuizen

Bezoekers van de plushuizen gaan significant vaker gebruik maken van nieuwe of andere vormen van zorg dan bezoekers van huizen in de twee andere groepen (zie figuur 14). Naar verwachting hangt dit samen met de goede inbedding van de plushuizen in de zorgketen. Bezoekers met een relatief grotere hulpvraag (waarbij extra formele zorg naar verwachting passend zou zijn) worden geïnformeerd over formele zorg en krijgen advies over hoe zij daar terecht kunnen. De plushuizen vervullen deze functie het sterkst. Concluderend dat een van de kenmerken van de plushuizen is dat zij een “intensieve en brede samenwerking hebben met het ziekenhuis, die vanuit beide kanten worden gevoed, en bovendien bekend zijn met de eerstelijns zorgprofessionals”, is dit een logische uitkomst.

Figuur 14: Percentage bezoekers dat aangeeft door het inloophuis gebruik te zijn gaan maken van nieuwe of andere vormen van zorg, gesplitst op groepen inloophuizen (huizen in opbouw, kernhuizen en plushuizen).



5. Financiële maatschappelijke waardecreatie (landelijk)

Om de bredere maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen in kaart te brengen is er in dit onderzoek breder gekeken dan alleen naar de effecten die optreden voor de bezoekers van de inloophuizen, die in het vorige hoofdstuk uitvoerig aan bod zijn gekomen. In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan de financiële maatschappelijke baten van de inloophuizen op landelijke schaal. Het in kaart brengen van dergelijke baten is complex en kan niet met volledige nauwkeurigheid worden gedaan. In maatschappelijke kosten-batenanalyses wordt altijd gerekend met gemiddelden, en bovendien moeten er keuzes worden gemaakt met betrekking tot de punten die moeten worden doorgerekend. De analyse hieronder is dan ook niet uitputtend, maar geeft een goed beeld van een aantal belangrijke kostenbesparingen die ten minste ontstaan door veranderingen die optreden bij bezoekers van IPSO inloophuizen. Daarbij lag de focus op (1) arbeidsparticipatie en (2) zorggebruik.

5.1 Doorrekening waarde arbeidsparticipatie

Zoals het vorige hoofdstuk illustreerde leidt het bezoek aan de inloophuizen bij een bepaalde groep bezoekers tot een terugkeer naar werk. Hierbij zijn drie scenario's gecreëerd die dit aantal in kaart brengen: een conservatief, gemiddeld en optimistisch scenario. Samen bestrijken deze scenario's een 95% betrouwbaarheidsinterval, wat betekent dat met een grote mate van zekerheid de daadwerkelijke populatieaantallen tussen het conservatieve en optimistische scenario inzitten.

De waarde van hernieuwde intrede in de arbeidsmarkt is hier gestaafd op het bruto minimumloon. Het gaat hierbij dus niet om een besparing, maar een maatschappelijke toegevoegde waarde als gevolg van de bijdrage die de (ex-)patiënt door zijn werk aan de maatschappij levert. Naast het loon dat de persoon hierbij ontvangt, wordt er waarde gecreëerd in de vorm van belastingafdracht evenals werkgevers- en werknemerspremies aan sociale voorzieningen. De eerste twee aspecten worden gevangen in het brutoloon, terwijl de werkgeverspremies aan het loon moeten worden toegevoegd op basis van een bij te dragen percentage aan het brutoloon door de werkgever. In de praktijk zullen bezoekers ook banen vinden die boven het minimumloon liggen wat de baten enigszins laag doet uitvallen. Echter, het is aannemelijk dat (ex-)patiënten niet (meteen) fulltime zullen gaan werken maar bijvoorbeeld 0,6 of 0,8 FTE, in welk geval het hoger-dan-minimumloon lager uitvalt. Naar verwachting is er in dit rapport over het geheel een conservatief scenario geschetst.

Tabel 8 laat de resultaten zien op de doorrekening van arbeidsparticipatie, uitgaande van een minimumloon van EUR 19.130,- per jaar en een werkgeverspremie van 25,71% bovenop het brutoloon. Door dit te vermenigvuldigen met de aantallen berekend aan de hand van de drie scenario's leidt dit tot een totaal toegevoegde waarde van tussen de EUR 4,3 miljoen in het conservatieve scenario tot EUR 11,3 miljoen in het optimistische scenario, met een gemiddelde toegevoegde waarde van EUR 7,8 miljoen per jaar⁹. Dit is de waarde die op jaarbasis wordt gecreëerd doordat bezoekers van IPSO inloophuizen op verschillende manieren worden gestimuleerd of aangemoedigd weer aan het werk te gaan. Het betekent echter niet dat er ieder jaar honderden

⁹ Ter verduidelijking: ieder jaar dat de groep mensen die mede door de inloophuizen weer aan het werk zijn gegaan daadwerkelijk blijven werken levert gemiddeld EUR 7,8 miljoen op, vergeleken met een situatie waarin zij niet weer aan het werk zouden zijn gegaan.



mensen mede door IPSO inloophuizen weer aan het werk gaan. Er komen immers niet ieder jaar 18.000 nieuwe unieke bezoekers naar de inloophuizen. Een groot deel is een jaarlijks terugkerend bezoeker. Aangezien de doorstroomcijfers onbekend zijn kunnen er geen uitspraken worden gedaan over een cumulatief effect over meerdere jaren.

Tabel 8: Doorrekening van arbeidsparticipatie

Gewaardeerde effecten op arbeidsparticipatie	Aantal personen			Waarde (€)	Totale toegevoegde waarde (€)		
	Conser- vatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimist- isch scenario	Bruto loon + werkgevers- premies	Conservatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimistisch scenario
Bezoekers die werkzaam waren toen ze ziek werden en door het inloophuis wederom aan het werk zijn	179	324	469	€24.049	€4.313.874	€7.791.979	€11.270.084

5.2 Doorrekening effecten zorggebruik op landelijk niveau

Een relatief brede groep bezoekers geeft aan door de inloophuizen hun zorggebruik te veranderen, waarbij sommigen meer zorg zijn gaan nemen en anderen minder. Behandeling van (ex)-patiënten met lichte psychische klachten vindt plaats bij de huisarts, soms in samenwerking met een praktijkondersteuner (POH-GGZ). De zorg voor mensen met lichte en matige, niet-complexe geestelijke problematiek valt binnen de Generalistische Basis GGZ (GB-GGZ). Deze behandelingen kunnen bestaan uit gesprekken met bijvoorbeeld een psycholoog of psychotherapeut, of een internetbehandeling (e-health). (Ex-)patiënten met een complexere en/of meer risicovolle problematiek worden doorverwezen naar de specialistische GGZ (S-GGZ). Deze vorm van GGZ wordt verleend door een psychiater, klinisch psycholoog of psychotherapeut in een GGZ-instelling. Bezoekers zijn bevroegd op het gebruik van deze verschillende niveaus van zorg, waarbij ze ook zijn gevraagd naar hun regelmaat van gebruik van de respectievelijke hulpverlening. Met behulp van een kostenhandleiding opgesteld door de Universiteit van Rotterdam (Hakkaart-van Roijen *et al.*, 2016) is de maatschappelijke waarde van veranderingen in het zorggebruik in een eurowaarde uitgedrukt.

Huisartsbezoeken

De referentieprij van een standaard consult bij de huisarts ligt op EUR 33,- per consult. Doordat de bezoekers per antwoordcategorie (meer gebruik, minder gebruik, et cetera) aangeven hoeveel bezoeken ze meer/minder zijn gaan plegen door bezoek aan het inloophuis geeft een vermenigvuldiging van deze getallen een jaarlijkse besparing per capita. Dit nogmaals vermenigvuldigd met het aantal bezoekers op landelijk niveau - gebaseerd op de drie scenario's - geeft een kostenbesparing in het geval van afname huisartsbezoek en een extra kostenpost in het geval van een toename huisartsbezoek. Door deze twee kosten van elkaar af te trekken ontstaat er een netto kostenbesparing voor huisartsbezoeken tussen de EUR 129.000 per jaar en EUR 226.000 per jaar met een gemiddelde jaarlijkse besparing van EUR 177.000 (zie tabel 9).



Tabel 9: Doorrekening maatschappelijke waarde door verandering aantal huisartsbezoeken

Gewaardeerde effecten voor de Zorgverzekeraar - huisartsbezoek	Aantal personen			Waarde (€)		Totale besparing (€)		
	Conser- vatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimist- isch scenario	# sessies	Consultprijs	Conservatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimistisch scenario
Afname huisartsbezoek	1.438	1.787	2.137	3,3	€33	156.308	194.245	232.303
Toename huisartsbezoek	318	196	75	2,6	€33	27.284	16.817	6.435
Netto resultaat						129.024	177.428	225.868

Bezoeken aan POH-GGZ

Dezelfde exercitie is herhaald voor bezoek aan de Praktijkondersteuner (POH-GGZ). De referentieprijis voor een standaard consult ligt hierbij op EUR 17,-. De doorrekening geeft een kostenbesparing van tussen de EUR 18.000 per jaar en EUR 76.000 per jaar, met een gemiddelde jaarlijkse besparing van ongeveer EUR 47.000 (zie tabel 10).

Tabel 10: Doorrekening maatschappelijke waarde door verandering aantal bezoeken POH-GGZ

Gewaardeerde effecten voor de Zorgverzekeraar - POH-GGZ	Aantal personen			Waarde (€)		Totale besparing (€)		
	Conser- vatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimist- isch scenario	# sessies	Consultprijs	Conservatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimistisch scenario
Beindiging POH-bezoek	1.162	1.495	1.830	1,7	€17	33.052	42.550	52.064
Vermindering POH-bezoek	427	653	879	3,0	€17	21.417	32.775	44.116
Toename POH-bezoek	1.074	822	569	2	€17	36.516	27.949	19.346
Netto resultaat						17.953	47.375	76.834

Bezoeken aan de psycholoog / psychotherapeut

Tot slot is de potentiële kostenbesparing berekend van een verandering in aantal behandelingen bij de psycholoog/psychotherapeut. Het kan hierbij gaan om een eerstelijnspsycholoog waarbij de referentieprijis per consult ligt op EUR 64,- of om een tweedelijns psycholoog (EUR 94 per consult). Hierbij is wederom uitgegaan van een conservatief getal, namelijk dat van hulpverlening op de eerste lijn. In het conservatieve scenario kan een extra kostenpost van EUR 143.000 per jaar worden verwacht als gevolg van een netto-toename van het aantal bezoeken aan een psycholoog/-therapeut. Gemiddeld wordt een besparing verwacht van EUR 12.000 per jaar – nihil dus (zie tabel 11).

Tabel 11: Doorrekening maatschappelijke waarde door verandering aantal bezoeken psycholoog

Gewaardeerde effecten voor de Zorgverzekeraar - psycholoog/ psychotherapeut	Aantal personen			Waarde (€)		Totale besparing (€)		
	Conser- vatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimist- isch scenario	# sessies	Consultprijs	Conservatief scenario	Gemiddeld scenario	Optimistisch scenario
Beindiging psycholoog- bezoek	970	1.281	1.591	2,2	€64	138.078	182.298	226.488
Vermindering psycholoog- bezoek	549	798	1.046	3,2	€64	112.865	164.027	215.025
Toename psycholoog- bezoek	2.646	2.246	1.847	2,3	€64	393.581	334.083	274.733
Netto resultaat						-142.638	12.243	166.780



5.3 Totaaloverzicht maatschappelijke waardecreatie

In dit hoofdstuk is tot zover de financiële maatschappelijke waardecreatie van IPSO inloophuizen in kaart gebracht aan de hand van drie scenario's, gebaseerd op de uitkomsten van het onderzoek via vragenlijsten onder bezoekers van IPSO inloophuizen. Tabel 12 biedt een totaaloverzicht van de genoemde bedragen, afgerond op duizendtallen. Verreweg het grootste deel van de financiële waardecreatie vindt plaats doordat mensen mede door toedoen van IPSO inloophuizen weer aan het werk gaan. De financiële waardecreatie op het gebied van zorg (in de vorm van kostenbesparingen) valt wat dat betreft relatief laag uit, zoals tabel 13 laat zien. In het conservatieve scenario is de kostenbesparing zelfs nihil. Het is goed om daarbij op te merken dat dit onderzoek nadrukkelijk een eerste indruk geeft van de potentiële maatschappelijke waardecreatie van IPSO inloophuizen, die niet compleet is. In de vorm waarin dit onderzoek is uitgevoerd is het bijvoorbeeld onmogelijk om de eventuele preventieve werking van inloophuizen op de langere termijn in kaart te brengen. Hierdoor worden mogelijk (grote) kostenbesparingen over het hoofd gezien. Daarnaast is er in dit onderzoek (met oog op de praktische haalbaarheid) gekozen om op een beperkt aantal punten te focussen (namelijk: een aantal zorgkosten en een deel van de waarde van arbeidsparticipatie). Ook zijn de effecten op de pijlers van positieve gezondheid niet in een eventuele financiële maatschappelijke waarde uitgedrukt. Hiermee is geen compleet beeld van de totale financiële maatschappelijke baten gevormd. Bovendien is dit onderzoek gebaseerd op zelf gerapporteerde resultaten, wat betekent dat respondenten aangeven wat zij *denken* dat het effect is geweest. Hiermee zijn de resultaten nooit volledig accuraat en objectief.

Tabel 12: Totaaloverzicht maatschappelijke waardecreatie IPSO inloophuizen

Effectthema	Conservatief (in €)	Gemiddeld (in €)	Optimistisch (in €)
Arbeidsparticipatie	4.314.000	7.792.000	11.270.000
Huisartsbezoeken	129.000	177.000	225.000
POH-GGZ	18.000	47.000	76.000
Psycholoog	-143.000	12.000	167.000
Totaal	4.318.000	8.028.000	11.738.000

Tabel 13 Totaaloverzicht maatschappelijke waardecreatie IPSO inloophuizen op het gebied van zorg

Effectthema	Conservatief (in €)	Gemiddeld (in €)	Optimistisch (in €)
Huisartsbezoeken	129.000	177.000	225.000
POH-GGZ	18.000	47.000	76.000
Psycholoog	-143.000	12.000	167.000
Totaal	4.000	236.000	468.000



6. Conclusie

Dit rapport is voortgekomen uit de behoefte van brancheorganisatie IPSO en de inloophuizen in Nederland om meer zicht te krijgen op de maatschappelijke waarde van de inloophuizen. Het beperkte aantal onderzoeken naar inloophuizen verschaftte hierover weinig duidelijkheid. Dit is voor KWF Kankerbestrijding reden geweest om Sinzer opdracht te geven voor dit onderzoek, dat begin 2018 van start ging. Hierin hebben acht inloophuizen, brancheorganisatie IPSO, KWF Kankerbestrijding en adviesbureau Sinzer samengewerkt om de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen in kaart te brengen. Dit resulteerde in voorliggend rapport.

Primaire waardecreatie voor bezoekers

IPSO inloophuizen zijn allereerst en primair van toegevoegde waarde voor de mensen die de huizen bezoeken. Dit kan iedereen zijn die direct of indirect door kanker wordt geraakt, maar zijn voornamelijk (ex-)kankerpatiënten, naasten of nabestaanden van iemand met kanker. Uit het onderzoek blijkt dat het bezoeken van IPSO inloophuizen een positief effect heeft op *alle* dimensies van 'positieve gezondheid'. Dit illustreert de brede insteek van IPSO inloophuizen op de mens in zijn geheel.

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat 96% van de respondenten een positief effect ervaart op ten minste één van de aspecten die binnen domeinen van positieve gezondheid zijn onderzocht. Zelfs als het effect van het bezoeken van een inloophuis op een individu zich zou beperken tot één aspect (zoals het ervaren van meer energie, beter tot rust kunnen komen of positiever zijn over jezelf) vertegenwoordigt dat vaak al een grote waarde voor die persoon.

Overigens laat dit onderzoek zien dat het effect van het bezoeken van IPSO inloophuizen veelal niet beperkt blijft tot één aspect. 92% van de bezoekers ervaart binnen minstens twee domeinen van positieve gezondheid verandering en 89% zelfs op ten minste 3 domeinen. Dit laat zien dat de brede insteek van de inloophuizen bij de meerderheid van de bezoekers ook tot een breed scala aan effecten leidt. 16% van de bezoekers ervaart zelfs verandering op alle dimensies van positieve gezondheid.

Financiële maatschappelijke waardecreatie

Naast het duidelijke effect op hun bezoekers, vertegenwoordigen de inloophuizen ook een maatschappelijke waarde in bredere zin. Uit het onderzoek bleek onder andere dat een deel van de bezoekers mede door toedoen van het inloophuis de stap naar werk weer heeft gezet. Tijdens de gesprekken met bezoekers werd meermaals geïllustreerd hoe die stap zonder het inloophuis niet had kunnen worden gezet. De maatschappelijke waarde van terugkeer naar werk is groot, bijvoorbeeld wanneer er uitkeringen worden bespaard en er loonwaarde wordt gecreëerd. De waarde van terugkeer naar werk mede door toedoen van de inloophuizen is in dit onderzoek geschat op een bedrag tussen de € 4,3 miljoen en € 11,3 miljoen (landelijk, geëxtrapoleerd naar de totale populatie inloophuisbezoekers). Dit is gebaseerd op het jaarlijks minimumloon van de mensen die hebben aangegeven mede door het inloophuis weer aan het werk te zijn gegaan, aangevuld met 25,71% werknemerspremies.



Ook op het gebied van zorg creëren IPSO inloophuizen een maatschappelijke waarde, in de vorm van kostenbesparingen. Sommige bezoekers geven aan minder vaak naar de huisarts, POH-GGZ en/of psycholoog te gaan. Tegelijkertijd zijn er ook bezoekers die juist aangeven *vaker* te gaan of te zijn begonnen met het bezoeken van een van deze professionals. Dat is zeker niet per definitie een negatief bijeffect. Immers, het vroegtijdig bezoeken van een psycholoog kan verergering van de problematiek voorkomen, en daarmee ook eventuele hogere zorgkosten in een later stadium. Bovendien hebben inloophuizen als doel bij te dragen aan het realiseren van ‘matched care’, en adviseren zij bezoekers daarom soms om juist gebruik te maken van formele zorg als dat nodig is. Het realiseren van kostenbesparingen op het gebied van zorg is dan ook *zeker* geen doel op zich, maar moet worden gezien als ‘bijvangst’. Aan de hand van drie scenario’s (van conservatief tot optimistisch) wordt geschat dat de besparing op zorgkosten varieert van nihil (€ 4.000) tot € 468.000 per jaar, gebaseerd op een extrapolatie van de onderzoeksresultaten naar landelijk niveau. Overigens is het potentieel veel groter als het aantal bezoekers van de inloophuizen stijgt. Uit onderzoek blijkt dat een aanzienlijk deel van de mensen met kanker behoefte heeft aan psychosociale oncologische zorg en daarmee een potentiële inloophuisbezoeker zijn. In internationale onderzoeken worden percentages van rond de 30% benoemd (zie bijvoorbeeld Harrison *et al*, 2009).

De betekenis voor gemeenten

Speciale aandacht schenken we aan de betekenis van IPSO inloophuizen voor gemeenten. De meerwaarde van inloophuizen die dit onderzoek laat zien vertoont veel raakvlakken met diverse doelstellingen die gemeenten hanteren, bijvoorbeeld op het gebied van eenzaamheidsbestrijding, maatschappelijke participatie en welzijn. Dit onderzoek laat zien dat het bezoeken van inloophuizen een positief effect heeft op allerlei bezoekersgroepen. Effecten zijn bijvoorbeeld een grotere mate van sociaal-maatschappelijke participatie, een verbeterde kwaliteit van leven en een verbeterd welbevinden. Hiermee leveren IPSO inloophuizen een directe bijdrage aan het realiseren van verschillende gemeentelijke beleidsdoelen. Het is voor gemeenten dan ook interessant om inloophuizen te zien als (potentiële) samenwerkingspartner om doelstellingen te kunnen realiseren. Het ondersteunen van inloophuizen kan er niet alleen voor zorgen dat de continuïteit (en daarmee hun positieve maatschappelijke impact en bijdrage aan gemeentelijke doelen) wordt gewaarborgd, maar ook dat deze wordt vergroot. De dekking en bekendheid van IPSO inloophuizen is immers nog lang niet toereikend om iedereen die direct of indirect door kanker wordt getroffen de laagdrempelige (psychosociale) ondersteuning te bieden waaraan vaak behoefte is. Doordat inloophuizen werken met vrijwilligers realiseren zij op een relatief goedkope manier een meerwaarde. Tegelijkertijd kan een inloophuis niet kosteloos opereren; er worden kosten gemaakt voor bijvoorbeeld professionele aansturing, het trainen van vrijwilligers en huisvesting. Dit is noodzakelijk voor een kwalitatief goede en verantwoorde werkwijze. Als gemeenten besluiten een bijdrage te leveren aan deze kosten, neemt het impactpotentieel van de inloophuizen toe en kan het hun maatschappelijke waarde vergroten en verduurzamen. Hierbij is niet alleen iedereen gebaat die op een of andere manier door kanker wordt getroffen, maar ook de gemeenten.

Afsluitende opmerkingen

IPSO inloophuizen leveren een financieel-maatschappelijke waarde via kostenbesparing op het gebied van zorg en economische baten in relatie tot arbeidsparticipatie. Dit onderzoek laat echter vooral zien dat inloophuizen een sterk en breed effect hebben op hun bezoekers. In de resultaten viel op dat er in het effect dat zij hebben op bezoekers vrijwel geen significante verschillen bestaan tussen



kernhuizen, plushuizen en inloophuizen in opbouw, ondanks dat zij op allerlei manieren van elkaar verschillen. Een sluitende verklaring daarvoor kan dit onderzoek niet bieden. Verder viel op dat de mate waarin effecten optreden nauwelijks verschillen tussen de bezoekersgroepen (ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden (los van effecten die alleen voor een specifieke groep gelden). Wel hangt de bezoekfrequentie binnen vrijwel alle pijlers van positieve gezondheid sterk samen met de mate waarin effecten optreden. Naarmate de bezoekfrequentie stijgt, stijgt ook de mate waarin effecten optreden sterk. Verder zien we dat mensen die momenteel een inloophuis bezoeken significant vaker effecten rapporteren dan oud-bezoekers. Ook voor de laatste twee constatering kan dit onderzoek geen verklaring bieden en is vervolgonderzoek noodzakelijk.

Hoewel dit rapport een goede indruk geeft van de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen, is het geenszins compleet. Zo werd eerder al opgemerkt dat er naar een klein aantal kostenbesparingen is gekeken, waardoor de daadwerkelijke financiële waarde naar verwachting groter is. Verder hebben inloophuizen niet alleen een effect op hun bezoekers, maar ook op bijvoorbeeld vrienden en familieleden van mensen die een inloophuis bezoeken (maar dit zelf niet doen). Uit verschillende gesprekken bleek dat de effecten kunnen doorwerken in huiselijke kring, maar ook breder in de familie of op de werkvloer. Ook werken steeds meer inloophuizen samen met de formele zorg, waardoor bijvoorbeeld ziekenhuizen ondersteund worden. Al deze effecten vielen buiten de scope van dit onderzoek, en zijn dan ook niet verder uitgewerkt.



Bronvermelding

Dierdorp-Schep, M.E., Prins, J.B., & Prooijen-De Jong, A. van. (Oktober, 2018) Angstklachten. <<https://www.kanker.nl/bibliotheek/angst/wat-is/9474-angstklachten>> (geraadpleegd op 31 oktober, 2018).

Dr. Brouwer-Dudok de Wit, A.C., Nies, E. de, Drs. Van Walsem-Van Bekhoven, Drs. Vermeer, J., Zaalen, R. van (2018) Ik ben naaste van iemand met kanker. <<https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/naasten/kanker-bij-een-dierbare/ik-ben-naaste-van-iemand-met-kanker>> (geraadpleegd op 31 oktober, 2018).

Geleijn, E., Smeets, C., Vrijman, M., & Kroon, D. (2011) Cyto-Fys, behoud van kracht en uithoudingsvermogen tijdens chemotherapie. *Nederlands Tijdschrift voor Oncologie*, 8, 80-86.

Harrison, J.D.; Young, J.M.; Price, M.A.; Butow, P.N.; Solomon, M.J. (2009) What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* 17 (8): 1117-1128.

Huber, M.; Knottnerus, J. A.; Green, L.; van der Horst, H.; Jadad, A. R.; Kromhout, D.; & Schnabel, P. (2011) How should we define health?. *BMJ: British Medical Journal (Online)* 343, 1-3.

IKNL (2018a) Cijfers over kanker - landelijke incidentie <https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_4/img5be324bc4bb70> (geraadpleegd op 30 oktober 2018).

IKNL (2018b) Cijfers over kanker - overzicht landelijke 20-jaarsprevalentie <https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/dataset_3/img5be324346d985> (geraadpleegd op 30 oktober 2018).

IKNL (2018c) Diagnose 'kanker' in 2017 circa 110.000 keer gesteld in Nederland <<https://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2018/02/02/diagnose-kanker-in-2017-circa-110.000-keer-gesteld-in-nederland>> (geraadpleegd op 30 oktober 2018)

Menzis (2017) Zorgverzekeraars tekenen voor bevorderen van Positieve Gezondheid < <https://www.menzis.nl/publicaties/zorg-zorgverzekering/2017/11/10/zorgverzekeraars-tekenen-voor-bevorderen-van-positieve-gezondheid> > (geraadpleegd op 10 oktober 2018).

Mitchell, A. (2011) in De Haes, H. (2017) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professionals*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (2018) Late gevolgen van kanker: wat zijn jouw ervaringen? [online] < <https://nfk.nl/resultaten/welke-ervaringen-zijn-er-met-de-late-gevolgen-van-kanker> > (geraadpleegd op 20 december 2018).

NVPO (December, 2017) Kanker en Seksualiteit. *Tijdschrift Psychosociale Oncologie* (4), 1-32.

ResCon (2014) *Behoeftesonderzoek inloophuizen onder mensen die kanker hebben (gehad) en naasten die (nog) geen gebruiken maken van een inloophuis*. Haarlem: ResCon Research & Consultancy.



Sinzer (2018) Maatschappelijke business case: interventies gericht op vermindering van angstige en depressieve gevoelens (in opdracht van KWF Kankerbestrijding) <
<https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/rapport-Maatschappelijke-Business-Case-interventies-angst-depressieve-gevoelens.pdf> >.

TNS Nipo (2016) *Behoeftepeiling bij (ex-)kankerpatiënten 2016*. In opdracht van KWF Kankerbestrijding en in samenwerking met kanker.nl. [TNS Nipo heet nu Kantar Public]

Volksgezondheidszorg.info (2018) Kanker > Cijfers & Context > Trends
<<https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/kanker/cijfers-context/trends#node-trend-overleving-5>> (geraadpleegd op 1 november 2018)



Bijlage 1: Samenstelling van de projectgroep

De projectgroep bestond uit de volgende personen, die zowel op de achtergrond als in een of meerdere projectgroepbijeenkomsten hebben bijgedragen aan het onderzoek:

Naam	Inloophuis / organisatie	Plaats
Joni Rappange	Poppy's	Oosterhout
Annelies Osinga	Adamas	Nieuw Venne
Marcia de Groot	Adamas	Nieuw Venne
Cees van der Boom	Robijn Huijs	Assen
Anneke Zwaan	Parkhuys	Almere
Cornelie Bierens	Toon Hermans Huis Tiel	Tiel
Regien de Bruyn	Toon Hermans Huis Ede	Ede
Adrie van den Hoek	Haaglanden	Den Haag
Wiek Luza	Pisa	Hoorn
Marit Broekman	KWF Kankerbestrijding	Amsterdam
Sonja Robben	IPSO	Almere
Monique van Orden	IPSO	Almere
Anita Wesselius	IPSO	Almere

Het proces is vanuit Sinzer begeleid door de volgende personen:

Vincent Belgraver
Nina Koopmans
Nelline Roest-Boers
Jonathan Broekhuizen



Bijlage 2: Basisset kwaliteitscriteria IPSO inloophuizen

Strategie en beleid

1. Het bestuur heeft een duidelijke visie op waar de organisatie over drie tot vijf jaar wil staan, weergegeven in een actueel meerjarenbeleidsplan inclusief meerjarenbegroting.
2. Het meerjarenbeleid komt in samenspraak met de coördinator tot stand en is bekend bij alle vrijwilligers.
3. Het meerjarenbeleid wordt jaarlijks vertaald naar een jaarplan inclusief een financiële vertaling.
4. Het inloophuis volgt de landelijke afspraken rond fondsenwerving.
5. Het financiële beleid is transparant en voor interne en externe betrokkenen toegankelijk conform eisen van de ANBI.
6. Ideeën van gasten en vrijwilligers, en ontwikkelingen in de omgeving vormen mede input voor het jaarplan.
7. Het bestuur onderzoekt de behoeften en verwachtingen van (potentiële) gasten en stemt het beleid hierop af.
8. Het bestuur meet periodiek de tevredenheid van de gasten, de vrijwilligers en overige medewerkers.
9. De resultaten hiervan vormen input voor verbetervoorstellen en acties.
10. Het inloophuis heeft een kwaliteitsbeleid en geeft daarin inhoud aan de kwaliteitscriteria en aanbevelingen die door IPSO zijn vastgesteld.
11. Het bestuur van het inloophuis draagt jaarlijks zorg voor een financieel en inhoudelijk jaarverslag.

Bestuur en coördinatie

1. Het inloophuis heeft de organisatievorm van een stichting of vereniging zonder winstoogmerk.
2. De leden van het bestuur zijn vrijwilligers en ontvangen geen bezoldiging.
3. Regels over onkostenvergoedingen voor leden van het bestuur zijn vastgelegd.
4. De uitgaven voor het bestuur zijn duidelijk in de jaarrekening terug te vinden.
5. Het bestuur werkt bij voorkeur met een rooster van aftreden voor de leden van het bestuur, om in te kunnen spelen op veranderende behoeften aan specifieke competenties in de verschillende ontwikkelingsfasen van het inloophuis.
6. Het bestuur omvat naast algemene leden in ieder geval een voorzitter, een penningmeester en een secretaris.
7. De verantwoordelijkheden voor het primaire proces zijn binnen het bestuur verankerd. Daarnaast zijn, gelet op de financiële huishouding, één of meer bestuursleden belast met de verantwoordelijkheid om voldoende baten te realiseren. Het ligt niet in de rede om de penningmeester hiermee te belasten gelet op zijn/haar rol om de financiële situatie objectief te monitoren en daarover verantwoording af te leggen.
8. Er is een duidelijke afbakening van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden tussen de verschillende bestuursleden en de coördinator/directeur. Deze zijn vastgelegd in een directiestatuut.
9. Het bestuur is verantwoordelijk voor *good governance*.
10. Afhankelijk van de grootte en de complexiteit van het inloophuis streeft het bestuur naar een (minimaal gedeeltelijk) betaalde functie van coördinator.
11. Het bestuur evalueert zichzelf jaarlijks.
12. Het inloophuis heeft en volgt een beleid voor de aanname, opleiding en begeleiding van de coördinator/directeur.
13. Van de coördinator/directeur wordt verwacht dat hij/zij eens per jaar deelneemt aan een themascholing. Deze scholingen worden ook actief aangeboden aan bestuursleden.



Vrijwilligersbeleid

1. Het inloophuis heeft en volgt een beleid voor de aanname, begeleiding en opleiding van vrijwilligers.
2. Er zijn actuele functie- en taakomschrijvingen voor de vrijwilligers.
3. Een basistraining is verplicht voor vrijwilligers die gasten ontvangen. Deze training moet door IPSO zijn erkend. De trainers voldoen aan het door IPSO vastgestelde functieprofiel en zijn als zodanig eveneens door IPSO erkend.
4. Iedere vrijwilliger die gasten ontvangt moet eerst de basiscursus gevolgd hebben, voor hij/zij zelfstandig gesprekken met gasten mag voeren. Het is, bij wijze van oriënterende stage, wel mogelijk om mee te lopen met een ervaren vrijwilliger tot het moment dat de cursus start.
5. Van iedere vrijwilliger die gasten ontvangt wordt verwacht dat hij/zij minimaal eens per twee jaar deelneemt aan themascholingen.
6. Het inloophuis heeft in het vrijwilligerscontract een gedragscode opgenomen, waarin ook de rechten en plichten van vrijwilligers staan omschreven, evenals een privacybeleid voor vrijwilligers.
7. Het inloophuis heeft een klachtenprocedure voor de vrijwilligers, die aansluit bij de landelijke klachtenprocedure van IPSO.
8. De tevredenheid van de vrijwilligers wordt periodiek gemeten en de resultaten worden besproken door het bestuur en de betrokkenen.
9. Er is een duidelijke procedure voor de wijze waarop intern en extern wordt gecommuniceerd, kennis wordt gedeeld en vrijwilligers worden geïnformeerd en betrokken bij de activiteiten en ontwikkelingen in en om het inloophuis.
10. Voor alle vrijwilligers die met kinderen of jongeren werken is een Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG) verplicht.

Primair proces/ activiteiten

1. De vrijwilligers zijn goed op de hoogte van het activiteitenaanbod en van (beleid)zaken die de organisatie betreffen, voor zover dat voor hen van belang is.
2. De vrijwilligers worden tijdig en juist geïnformeerd over hun rooster en wijzigingen daarin.
3. De (betaalde of onbetaalde) begeleiders van activiteiten voldoen aan de opleidingseisen die passen bij de activiteiten die ze begeleiden; zij zijn niet verplicht om de basistraining voor vrijwilligers te volgen.
4. Bij iedere activiteit die aan gasten wordt aangeboden is een vrijwilliger aanwezig die de basistraining heeft gevolgd of tijdens de activiteit in huis beschikbaar is voor de opvang van gasten.
5. De kwaliteit van de gesprekken met gasten en de activiteiten die georganiseerd worden, wordt periodiek geëvalueerd door middel van evaluaties onder de deelnemers/gasten, tevredenheidsonderzoek en voortgangsgesprekken met vrijwilligers en begeleiders.
6. Het inloophuis stelt het activiteitenaanbod samen op basis van een heldere visie op de behoeften van gasten, en betreft daarin ook de behoeften van doelgroepen die nog niet in het inloophuis komen.
7. Voor vrijwilligers is het duidelijk op welke manier zij gasten kunnen wijzen op het aanbod van anderen.

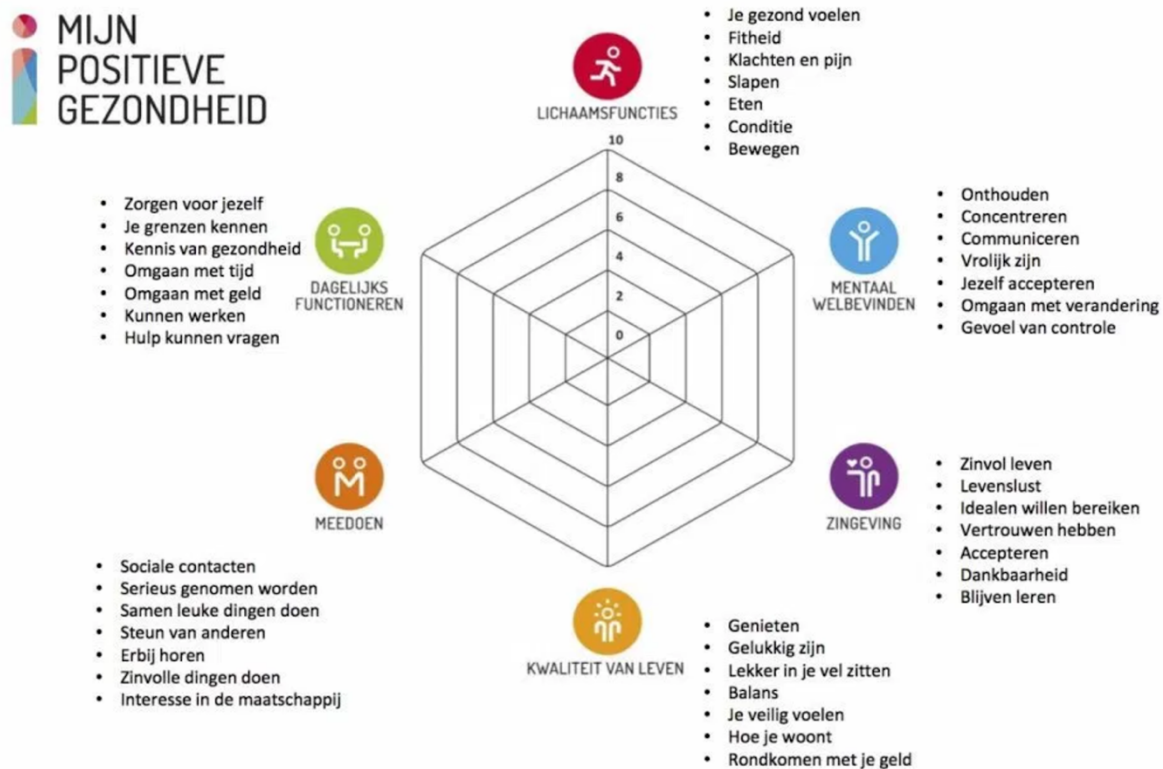
Interne organisatie / doelmatigheid

1. Het inloophuis onderschrijft het registratiebeleid van IPSO.
2. Het inloophuis heeft intern de zaken op orde conform geldende inhoudelijke en juridische uitgangspunten.

Bron: IPSO



Bijlage 3: Positieve gezondheid



Bron: <https://www.positievegezondheid.nu/spinnenwebmodel-positieve-gezondheid/>



Bijlage 4: Representativiteitsanalyse

Een van de doelstellingen van dit onderzoek is om een uitspraak te doen over de effecten van de inloophuizen voor alle bezoekers binnen Nederland, voorbij de steekproef zelf. Dit is mogelijk als de steekproef een representatief beeld geeft van de totale bezoekerspopulatie. Door enerzijds de inloophuizen en de bezoekers willekeurig toe te wijzen om mee te doen aan het onderzoek en anderzijds een steekproef op te zetten die groot genoeg is om de variatie binnen de populatie mee te nemen geeft de steekproef een representatief beeld. In het proces van dataverzameling bleek het om logistieke redenen uitdagend om genoeg respondenten te krijgen voor de inloophuizen in opbouw. Voor deze groep was een steekproeftarget van 336, terwijl er uiteindelijk slechts 138 vragenlijsten zijn ingevuld. Voor de kernhuizen en plushuizen is deze drempel voldoende behaald, met name in het geval van de laatste groep. Dit betekent dat de representativiteit van de huizen in opbouw hiermee in eerste instantie niet kan worden gegarandeerd, waar dit voor de kernhuizen en plushuizen wel het geval was.

Steekproefgrootte en target

Groep	Behaalde steekproefgrootte	Beoogde steekproefgrootte	Verschil
In opbouw	138	336	-198
Kernhuis	373	376	-3
Plushuis	565	365	200
Totaal	1076	1077	-1

Om een uitspraak te kunnen doen over de representativiteit van de huizen in opbouw is een representativiteitsanalyse uitgevoerd. Hierbij wordt de steekproef van de huizen in opbouw (die onder discussie staat) vergeleken met de steekproeven van de twee andere groepen (die als representatief kunnen worden beschouwd). Indien er geen verschillen zijn in de achtergrondkarakteristieken tussen de huizen geeft dit een sterke indicatie dat de steekproef van huizen in opbouw een representatief beeld geeft van de totale populatie bezoekers aan deze inloophuizen.

Onderstaande tabel laat de verschillen zien tussen de inloophuizen op verschillende belangrijke achtergrondkarakteristieken van de bezoekers. Hieruit blijkt dat respondenten tussen de huizen statistisch niet verschillen op type bezoeker en het relatieve aantal patiënten, nabestaanden en naasten tussen de huizen overeenkomt. Hetzelfde is het geval op geslacht en de mate van financiële afhankelijkheid. Op een aantal karakteristieken zijn wel verschillen gevonden: huidig bezoek, bezoekfrequentie, lengte van bezoek in jaren en leeftijdscategorie. Voor de eerste drie variabelen zijn verschillen te verwachten, met name omdat huizen in opbouw soms nog minder lang bestaan.



Daarnaast is het goed mogelijk dat ‘plushuizen meer activiteiten aanbieden en meer vrijwilligers en hulpverleners aanwezig hebben, waardoor bezoekers intensiever van deze inloophuizen gebruik maken. Bovendien kennen zij ruimere openingstijden. Een variabele waarop ook een verschil is gevonden maar waarop er geen verschil in eerste instantie zou worden verwacht, laat zien dat er bij inloophuizen in opbouw meer bezoekers tussen de 51 en 70 jaar komen en minder bezoekers van boven de 70 jaar. Het is uiteraard ook mogelijk dat de bezoekerspopulatie van de inloophuizen in opbouw dit verschil ook reflecteert, maar dit is niet te verifiëren.

Op basis van deze analyse kan worden gesteld dat op de belangrijkste steekproefkenmerken de steekproeven tussen de verschillende categorieën huizen niet systematisch verschillen, wat betekent dat de resultaten die worden gevonden in de steekproef van de huizen in opbouw met voldoende betrouwbaarheid kunnen worden geïnterpreteerd en kunnen worden beschouwd als representatief.

Verschillen tussen inloophuizen op achtergrondkarakteristieken van bezoekers

		Categorie inloophuis				Statistische toets		
		opbouw	kern	plus	gemiddelde	Degrees of freedom	Peason chi(2)	P-value ¹⁰
Type bezoeker	Patiënt	67.4	69.4	67.6	68.2	4	0.5416	0.969
	Nabestaanden	18.1	17.7	18.1	17.9			
	Naasten	14.5	12.9	14.3	13.9			
Geslacht	Man	14.8	16.9	19.2	17.8	4	3.4561	0.485
	Vrouw	84.4	81.8	80.3	81.3			
	Zeg ik liever niet	0.7	1.3	0.5	0.8			
Financiële afhankelijkheid	In grote mate	20.61	21.08	14.79	17.69	4	6.7259	0.151
	Deels	30.53	29.34	32.16	30.99			
	Nauwelijks	48.85	49.57	53.05	51.32			

¹⁰ Analyses omtrent verschillen in effecten tussen specifieke groepen bezoekers zijn gestaafd aan de hand van drie significantiedrempels: * bij een 10%-niveau, ** bij een 5%-niveau en *** bij 1%, waarbij een kleinere p-waarde een grotere zekerheid aanduidt dat het effect niet op toeval berust.



Huidig bezoek	Gaat niet meer naar inloophuis	24.8	28.8	39.0	33.8	2	12.8	0.002***
	Gaat nog steeds naar inloophuis	75.2	71.2	61.0	66.2			
Bezoek-frequentie	minimaal 1x per week	21.7	43.4	26.3	31.6	6	33.3	0.001***
	2-3x per maand	32.1	21.9	24.2	24.4			
	1x per maand	16.0	12.5	17.9	15.8			
	1x per twee maanden o	30.2	22.2	31.6	28.3			
Leeftijds-categorie	34 of jonger	5.2	2.0	3.4	3.1	6	13.9	0.031**
	35-50	14.0	13.4	18.8	16.3			
	51-70	71.3	66.4	62.4	64.9			
	71-86	9.6	18.2	15.5	15.6			
Lengte van bezoek	Bezoek 3 jaar of korter	78.0	73.8	62.1	67.98	2	17.3552	0.001***
	Bezoeker meer dan 4 jaar	22.02	26.17	37.92	32.02			



Bijlage 5: Totaaloverzicht resultaten op positieve gezondheid

Lichaamsfuncties

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Oneens	Neutraal	Eens	n.v.t.
...ben ik gezonder gaan leven.	13%	32%	24%	31%
...voel ik mij energiekeer.	10%	36%	54%	-

59% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Mentaal welbevinden

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Oneens	Neutraal	Eens	n.v.t.
...kan ik mij beter ontspannen.	8%	21%	71%	-
...ben ik positiever over mijzelf.	9%	28%	62%	-
...ervaar ik minder depressieve gevoelens.	9%	23%	41%	27%
...voel ik mij meer toegerust in de gesprekken met mijn arts.	15%	33%	40%	13%
...kan ik beter omgaan met de angst voor het verloop of de terugkeer van de ziekte.	11%	32%	48%	9%

85% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Zingeving

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Oneens	Neutraal	Eens	n.v.t.
...heb ik het gevoel gekregen dat mijn leven weer een betekenis of doel heeft. (n=943)	4%	12%	23%	62%

23% van de respondenten rapporteert verbetering op bovenstaand aspect.

Kwaliteit van leven

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Oneens	Neutraal	Eens
...is mijn kwaliteit van leven verbeterd. (n=939)	6%	18%	77%
...zit ik beter in m'n vel. (n=960)	8%	24%	68%

84% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Sociaal-maatschappelijke participeren

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Oneens	Neutraal	Eens	n.v.t.
...voel ik mij minder alleen in het ziekteproces. (n=799)	6%	17%	53%	23%
...kom ik vaker buiten de deur. (n=946)	25%	36%	39%	-
...ervaar ik dat ik meer voor anderen kan betekenen. (n=916)	9%	29%	63%	-
...ben ik dingen gaan doen die ik anders waarschijnlijk niet of minder snel had gedaan. (n=938)	15%	27%	58%	-

86% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

Dagelijks functioneren

Door mijn bezoeken aan het inloophuis...	Oneens	Neutraal	Eens
...heb ik meer informatie om met de ziekte of de gevolgen daarvan om te gaan. (n=676)	14%	25%	62%
...vind ik het gemakkelijker om met de ziekte en de gevolgen daarvan om te gaan. (n=933)	9%	27%	65%
...vind ik het gemakkelijker om hulp te vragen wanneer ik dat nodig hebt. (n=982)	11%	22%	67%

84% van de respondenten rapporteert verbetering op tenminste één van bovenstaande aspecten.

