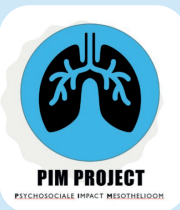


# Uitkomsten van het onderzoek naar de psychosociale impact van mesothelioom



## Waarom dit onderzoek?

Uit internationaal onderzoek blijkt dat psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg, specifiek voor mesotheliompatiënten en hun naasten, beperkt is. Het doel van het PIM-project was om ervaringen van patiënten en naasten, maar ook van zorgprofessionals en andere relevante stakeholders, ten aanzien van psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg in Nederland in kaart te brengen.

// *Daarom vind ik het heel fijn om nu in een gespecialiseerd ziekenhuis behandeld te worden. Want daar zijn al die klachten veel meer samengebracht* - Patiënt

## Hoe hebben we het onderzoek uitgevoerd?

Door middel van literatuuronderzoek is uitgezocht wat reeds bekend is over (knelpunten in) psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg voor mesotheliompatiënten en hun naasten. Vervolgens zijn interviews gehouden met 10 patiënten (70% man, gemiddelde leeftijd: 68 jaar) en 5 naasten (20% man, gemiddelde leeftijd: 65 jaar), die geworven zijn via artsen van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en het Erasmus MC, en via de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Ook zijn er 16 zorgprofessionals en andere relevante stakeholders geïnterviewd (69% vrouw, gemiddelde leeftijd 52 jaar). Deze professionals waren werkzaam in uiteenlopende beroepen in de zorg (zie grafiek) en hun gemiddelde werkervaring was 19 jaar.



// *Je doet het toch samen. Samen ben je ziek, samen heb je kanker! Die hulp zou inderdaad, vind ik, wel terecht zijn, ook naar een naaste toe* - Nabestaande

## Wat zijn de resultaten?

### Belangrijkste bevindingen bij:

#### Mesotheliompatiënten:

- Patiënten stellen zich vaak actief op ten opzichte van hun ziekte. Ze gaan bijvoorbeeld op zoek naar een second opinion of een nieuwe behandeling, maar regelen ook zaken als verzekeringen en euthanasie.
- Er is beperkt behoefte aan professionele psychosociale ondersteuning. Veel patiënten maken vooral gebruik van sociale steun van familie of vrienden.
- Er blijkt niet altijd goede kennis te zijn over wat psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg inhoudt en wat dit voor hen als patiënt kan betekenen.

#### Naasten:

- Naasten zetten zichzelf vaak op de achtergrond ten opzichte van de patiënt.
- (Psychosociale) ondersteuning en zorg is vooral gericht op de patiënt, niet op naasten. Dit is met name in perifere ziekenhuizen het geval (in tegenstelling tot specialistische ziekenhuizen).

- Naasten van patiënten hebben behoefte aan psychosociale ondersteuning, zowel tijdens als na het ziekteverloop van de patiënt.
- #### Zorgprofessionals/stakeholders:
- Tekortkomingen in psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg:
- Er is weinig informatie over psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg beschikbaar en deze zorg wordt maar beperkt op maat aangeboden.
  - Aandacht voor psychosociale problemen verschilt sterk tussen individuele zorgverleners en (perifere en specialistische) ziekenhuizen.
- Verbeterpunten in psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg:
- Tijdige integratie en organisatie van psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg is van belang.
  - Meer training is nodig van (zorg)professionals op het gebied van psychosociale problemen bij mesotheliompatiënten en hun naasten.



### Bedankt!

We willen graag alle deelnemers bedanken voor hun tijd en bereidheid. Zij hebben ons veel waardevolle en interessante informatie verstrekt tijdens de interviews. De resultaten uit dit onderzoek zullen in een wetenschappelijk artikel beschreven worden, en gedeeld worden met de patiëntenvereniging en andere betrokkenen.

// *Je moet als dokter dus elke keer peilen, waar zit de patiënt, waar is behoefte aan, en wat kan ik daaraan bijdragen? En dat is iets minder makkelijk te vangen in een protocol, of in standaardstukjes. Dat vergt toch op maat werk* - Zorgprofessional