

**Instituut
Asbestslachtoffers**

Ouderen over de drempel

**Een onderzoek naar de bereikbaarheid van oudere
asbestslachtoffers met mesotheliom**

Onderzoeker: Simone Aarendonk

Inhoudsopgave

Voorwoord	2	5. Voorlichtingskanalen	35
1. Inleiding	3	Samenvatting	35
1.1. Aanleiding en onderzoeksdoelstelling	4	5.1. Inleiding	36
1.2. Asbestslachtoffers met mesothelioom	5	5.2. Voorlichtingskanalen voor ouderen	36
1.3. Voorlichting	5	5.3. De huisarts	37
1.4. Methode van onderzoek	6	5.4. De longarts	39
1.5. Inhoud van het rapport	6	5.5. De verpleegkundige	40
		5.6. De patholoog	41
2. Statistische gegevens	7	5.7. SVB	42
Samenvatting	7	5.8. De convenantpartijen	42
2.1. Om wie gaat het	8	5.9. Slachtofferverenigingen	44
2.2. Incidentie in vergelijking tot aanmeldingen IAS	10	5.10. Kenniscentra/ helpdesks	46
2.3. Overlevingsduur	13	5.11. Overig	51
		5.12. Actiesuggesties	51
3. Ervaringen van mesothelioompatiënten	17	6. Conclusies	53
Samenvatting	17	Bijlagen	55
3.1. Inleiding	18	Bijlage 1. Achtergronden van asbestgebruik	56
3.2. Van de eerste klachten tot de diagnose	18	Bijlage 2. Vragen telefonische interviews	58
3.3. Vanaf de diagnose tot de aanmelding bij het IAS	19	Bijlage 3. Analyse website IAS periode 1/1/2004-31/10/2004	59
3.4. Ervaringen met het IAS	21	Lijst met afkortingen	61
3.5. Verklaringen voor onderaanmelding bij het IAS en de TAS-regeling	24	Literatuur	62
		Personalialia	64
4. Voorlichtingsproducten van het IAS	29		
Samenvatting	29		
4.1. Inleiding	30		
4.2. De huidige informatievoorziening	30		
4.3. Ontwikkeling tot kenniscentrum	31		
4.4. Actiesuggesties	33		

Voorwoord

Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) zet zich namens een groot aantal maatschappelijke organisaties sinds 2000 in voor asbestslachtoffers met de ziekte mesothelioom. Dit door bemiddeling met verzekeraars en werkgevers over de vorderingen van de slachtoffers en via advisering aan de Sociale Verzekeringsbank (SVB) in het kader van de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers. Gegeven de progressiviteit van de ziekte en de slechte prognose spant het IAS zich tot uiterste in om de aanvragen van deze groep (ex)werknemers zo snel mogelijk af te handelen en te komen tot schadevergoeding of een tegemoetkoming.

Uiteraard is het van groot belang dat de werknemers die getroffen zijn door mesothelioom optimaal gebruik kunnen maken van de diensten van het IAS. Voorlichting speelt hierbij een belangrijke rol. Via verschillende voorlichtingskanalen tracht het IAS slachtoffers en intermediairs (bijvoorbeeld via ziekenhuizen en slachtofferverenigingen) zo goed mogelijk te informeren over de mogelijkheden daarvan. Velen hebben op deze manier de weg naar ons instituut kunnen vinden. Maar ondanks de inspanningen van het IAS op voorlichtingsgebied is er nog steeds sprake van onderaanmelding, in het bijzonder bij de groep van de oudere ex-werknemers. Om deze reden is in 2003 besloten onderzoek te doen naar de mogelijkheden om deze groep beter te bereiken. Het onderzoek is financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Hiervoor zijn wij zeer erkentelijk.

In 2004 heeft dit onderzoek plaatsgevonden. Het is verricht door mevrouw drs. Simone Aarendonk, die haar psychologische deskundigheid op het terrein van arbeid en gezondheid eerder benutte voor onderzoeksactiviteiten in het kader van de 'taskforce ouderen en arbeid', ingesteld door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Zij verzamelde aller-

eerst statistische gegevens en ervaringen van betrokken oudere werknemers. Vervolgens heeft zij op basis van de resultaten daarvan de bestaande voorlichtingsproducten uitgebreid tegen het licht gehouden en voorstellen gedaan voor vernieuwing en uitbreiding. Mevrouw Aarendonk heeft ten slotte alle intermediairs in kaart gebracht en aangegeven hoe deze ter zake beter benut kunnen worden door het IAS. Opvallend is het hoeveel deskundigen en organisaties op dit terrein actief zijn.

Het IAS is blij met dit onderzoeksrapport en complimenteert mevrouw Aarendonk ermee. Zij heeft zich op een zorgvuldige manier gekweten van haar onderzoeksopdracht. Het onderzoeksrapport bevat een groot aantal bruikbare suggesties om het voorlichtings-instrument van het IAS in de nabije toekomst verder inhoud te geven, juist ook richting oudere werknemers. Onze dank gaat ook uit naar mevrouw drs. E.H. Klein Poelhuis (psycholoog afdeling voorlichting & begeleiding KWF Kankerbestrijding), en de heren drs. A. M. van der Maarel (adviseur corporate communicatie SVB) en FPJ.T. van der Aa (senior communicatieadviseur ANBO), die in de begeleidingscommissie de onderzoekswerkzaamheden op een actieve wijze hebben ondersteund. Verder is het verheugend dat een groot aantal organisaties een bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek. Ten slotte gaat onze grote dank uit naar de mesotheliomslachtoffers, die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoek.

Marie-Louise Tiesinga-Autsema,

voorzitter Begeleidingscommissie/
voorzitter bestuur IAS

1. Inleiding



1.1. Aanleiding en onderzoeksdoelstelling

In Nederland overlijden in de komende jaren duizenden (ex)werknemers als gevolg van een aan asbest gerelateerde ziekte. Veel mensen worden nu ziek van het werken met asbest in het verleden. Door ingeademde asbestvezels kunnen zich 10 tot 60 jaar na de blootstelling, ernstige longaandoeningen openbaren, te weten asbestose, mesothelioom en longkanker. Sinds 1 juli 1993 is het in ons land verboden om (producten van) asbest op de markt te brengen (1,2).

Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) zet zich in voor asbestslachtoffers met de ziekte (maligne) mesothelioom (90% kanker aan borstvlies, 10% aan buikvlies of hartzakje), waarvan de oorzaak gelegen is in asbestblootstelling op het werk. In de helft van de gevallen van een asbestziekte is sprake van deze ongeneeslijke aandoening (3). Mesothelioom wordt in meer dan 80% van de gevallen veroorzaakt door blootstelling aan asbest en heeft een gemiddelde incubatietijd van 30 tot 40 jaar, waarbij ook latentietijden tot 60 jaar zijn waargenomen (1,2).

Het IAS is opgericht om het probleem op te lossen van de langdurige juridische procedures tegen werkgevers, waarmee asbestslachtoffers met mesothelioom in het verleden werden geconfronteerd. Het slachtoffer overleed meestal al vóór de gerechtelijke uitspraak. Het IAS bemiddelt tussen de (ex)werknemer en zijn (ex)werkgever, om de gezondheidsschade van de (ex)werknemer zo snel en zorgvuldig mogelijk vergoed te krijgen (1,3).

Naast bemiddeling adviseert het IAS de Sociale Verzekeringsbank (SVB) in het kader van de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers (TAS). Deze TAS-regeling beoogt een vangnet te zijn voor (ex)werknemers met mesothelioom waarvan de (ex)werkgever niet aansprakelijk kan worden gesteld (wegens onvindbaarheid, faillissement of verjaring), waardoor de mogelijkheid ontbreekt een schadevergoeding te innen. Met deze regeling erkent de overheid het leed van (ex)werknemers met mesothelioom zonder de aansprakelijkheid van werkgevers over te nemen. Snelheid bij de afhandeling van aanvragen is

voor het IAS van essentieel belang omdat ongeveer tweederde van de patiënten met mesothelioom binnen een jaar na de diagnose overlijdt; een substantieel aantal overlijdt binnen drie maanden nadat een aanvraag bij het IAS is ingediend. Sinds 1 januari 2003 is de TAS-regeling daarom aangevuld met een voorschotregeling. Het voorschotbedrag is even hoog als de huidige eenmalige uitkering op grond van de regeling. Door deze geldelijke vergoeding kunnen (ex)werknemers met mesothelioom nog tijdens hun leven maatschappelijke erkenning krijgen in de vorm van een voorschot op de waarschijnlijk van de werkgever te ontvangen schadevergoeding. Sinds 1 juli 2003 kunnen ook huisgenoten van werknemers die met asbest werkten, in aanmerking komen voor een voorschot als bij hen mesothelioom is geconstateerd (1,3,4).

Oudere asbestslachtoffers met mesothelioom doen minder vaak een beroep op het IAS en de TAS-regeling dan jongere slachtoffers. Uit onderzoek van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) blijkt dat van de mesotheliompatiënten, jonger dan 65, meer dan 80% gebruik maakt van deze compensatieregeling, terwijl het percentage voor 65- tot 75-jarigen op ongeveer 50% ligt en boven de 75 jaar op slechts 20%. Van de mensen die in 2001 overleden aan de ziekte mesothelioom was 39% jonger dan 65 jaar, 36% tussen de 65 en 75 en 25% boven de 75 jaar. De trend is dat het aantal mensen dat voor zijn 65ste verjaardag de ziekte krijgt, daalt en het aantal 75-plussers toeneemt (5).

Hoewel het IAS in de afgelopen periode op verschillende manieren (o.a. via brochures, website, artikelen in regionale bladen, gerichte mailing aan betrokken beroepsgroepen) voorlichting heeft verstrekt, lijken met name de oudere slachtoffers zelf niet voldoende geïnformeerd. Op grond van deze informatie heeft het IAS, in overleg met SZW, geconcludeerd dat extra inspanningen moeten worden geleverd om vooral de oudere doelgroep te bereiken. De doelstelling van dit onderzoek is aan te geven waar, wanneer en hoe oudere mesotheliompatiënten en hun naasten op de hoogte kunnen worden gebracht van de bemiddelingsmogelijkheden van het IAS en de

(1) Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2004). Asbest en gezondheidsschade. Gevonden op 1 maart 2004 op www.asbestslachtoffers.nl

(2) Segura O, Burdorf A, Looman C (2003). Update of predictions of mortality from pleural mesothelioma in the Netherlands. *Occupational Environmental Medicine*;60:50-55.7.

(3) Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2003). Instituut Asbestslachtoffers. Verslag over 2002. Den Haag: IAS.

(4) Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Ruwe overleving van 1065 patiënten met een mesothelioom, IKA 1988-2001. Amsterdam: O. Visser.

(5) Fekkes, H. (2003). Vraag van AVB over aanmeldingen bij het IAS naar leeftijd. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid: interne rapportage.

mogelijkheden die de TAS-regeling slachtoffers biedt. Dit ten einde eventuele belemmeringen voor aanmelding weg te nemen.

1.2. Asbestslachtoffers met mesothelioom

Het onderzoek is gericht op oudere (ex)werknemers die (gaan) lijden aan de ziekte maligne mesothelioom als gevolg van het werken met asbest en de intermediairs waarmee zij in contact komen voor of tijdens hun ziekte.

Volgens een evaluatierapport van de Erasmus Universiteit heeft de moeilijke bereikbaarheid van de groep vooral te maken met de hoge leeftijd, een relatief beperkt opleidingsniveau en weinig ervaring met administratieve procedures. De gemiddelde leeftijd van mensen die een aanvraag tot bemiddeling indienen is 66 jaar (6).

1.3. Voorlichting

De onderaanmelding door ouderen kan te maken hebben met het gegeven dat men niet of onvoldoende geïnformeerd is over het instituut. Daarnaast kan ondergebruik van de TAS-regeling ontstaan doordat men dat men na aanmelding bij het IAS geen gebruik kan maken van deze regeling. In dit onderzoek wordt met name gekeken naar mogelijkheden in het kader van voorlichting opdat zoveel mogelijk oudere mesothelioompatiënten zich bij het IAS aanmelden.

Het IAS probeert op verschillende manieren de voorlichtingsfunctie inhoud te geven. Met de ontwikkelde voorlichtingsproducten worden de slachtoffers via verschillende kanalen benaderd: via internet, media of intermediairs die in contact komen met mesothelioompatiënten. In dit onderzoek wordt met name ingegaan op de rol die de voorlichtingskanalen voor het IAS spelen. Hieraan vooraf wordt ingegaan op de voorlichtingsproducten van het IAS. De vraag in dit verband is in hoeverre bestaande voorlichtingsinstrumenten voor verbetering vatbaar zijn c.q. uitbreiding gewenst is.

1.3.1. Voorlichtingsproducten van het IAS

Het IAS heeft verschillende soorten voorlichtingsmateriaal: de algemene brochure, de website, het jaarverslag en de aanmeldingsformulieren met toelichting voor de bemiddeling.

In voorbereiding is de ontwikkeling tot kenniscentrum. In het Convenant Instituut Asbestslachtoffers worden onder andere de volgende door het IAS uit te voeren taken genoemd: voorlichtings- en verwijstaken en de ontwikkeling en het onderhoud van een datasysteem voor asbestgerelateerde aandoeningen. Door de ontwikkeling tot kenniscentrum wil het IAS de uitvoering van deze taken optimaliseren. In dit onderzoek zijn diverse mogelijkheden onderzocht. Uitbreiding van activiteiten in het kader van de ontwikkeling tot kenniscentrum kan tevens de samenwerking met relaties en de bekendheid van het instituut bevorderen.

De huidige voorlichtingsproducten worden ingezet om slachtoffers rechtstreeks te benaderen dan wel via intermediairs die met hen in contact komen. Onderzocht is of de informatie op de website, in de folder en in de aanmeldingsformulieren duidelijk en toegankelijk is voor de doelgroep.

1.3.2. Voorlichtingskanalen

De mogelijkheden om patiënten en hun naasten direct, buiten intermediairs om, op de hoogte te stellen van het IAS zijn zeer beperkt omdat gegevens van patiënten vóór aanmelding niet bekend zijn bij het IAS. Patiënten kunnen informatie over het IAS verkrijgen via massamedia als krant of internet. Onderzocht is in hoeverre ouderen gebruik maken van internet en welke kranten zij lezen.

Tot nu toe zijn longartsen als diagnosestellers de belangrijkste aandachtsgroep voor het IAS. De vraag is of longartsen patiënten over het IAS informeren, hoe ze dat doen en wat patiënten met die informatie doen. Een deel van de patiënten zal deze informatie negeren, gezien de ernst van de diagnose. Daarom moeten ook andere partijen die informatie geven of 'nazorg' verlenen op de hoogte zijn van de bemiddelingsmogelijkheden van het IAS. Hierbij kan gedacht worden aan huisartsen, wijk- en oncologieverpleegkundigen, zorginstellingen, slachtofferverenigingen, kenniscentra en helpdesks. Nagegaan is of deze intermediairs bekend zijn met het IAS en op welke manier de voorlichting naar en door hen verbeterd kan worden.

Ook zijn in dit onderzoek enkele mogelijkheden geïnventari-

(6) Burdorf, L. & Swuste, P.H.J.J. (2001). Evaluatie van beroepsmatige blootstelling aan asbest-gerelateerde beroepsziekten. Tijdschrift voor toegepaste Arbeidwetenschap 3, 13.

seerd om de risicogroep via bepaalde intermediairs te benaderen. De risicogroep bestaat uit alle werknemers die in het verleden met asbest hebben gewerkt. Zij zouden, evenals hun naasten (partners en/of kinderen) al bekend moeten zijn met het bestaan van het IAS en de compensatieregelingen.

Voorlichting richting de risicogroep zal beperkt effect hebben omdat men niet ziek is en daarom niet open zal staan voor informatie over iets heel ergs dat misschien zal gebeuren. De (mogelijk) hoge kosten van landelijke publiciteit moeten dus worden afgewogen tegen het te verwachten beperkte effect.

Een (meer voordelige) regionale of lokale benadering (Zeeland, Goor) of een branchegerichte benadering (scheepsbouw, bouw) bieden misschien meer perspectief. Ook moet voorkomen worden dat de publiciteit mensen (onnodig) ongerust maakt, gezien het geringe risico op het krijgen van mesothelioom.

1.4. Methode van onderzoek

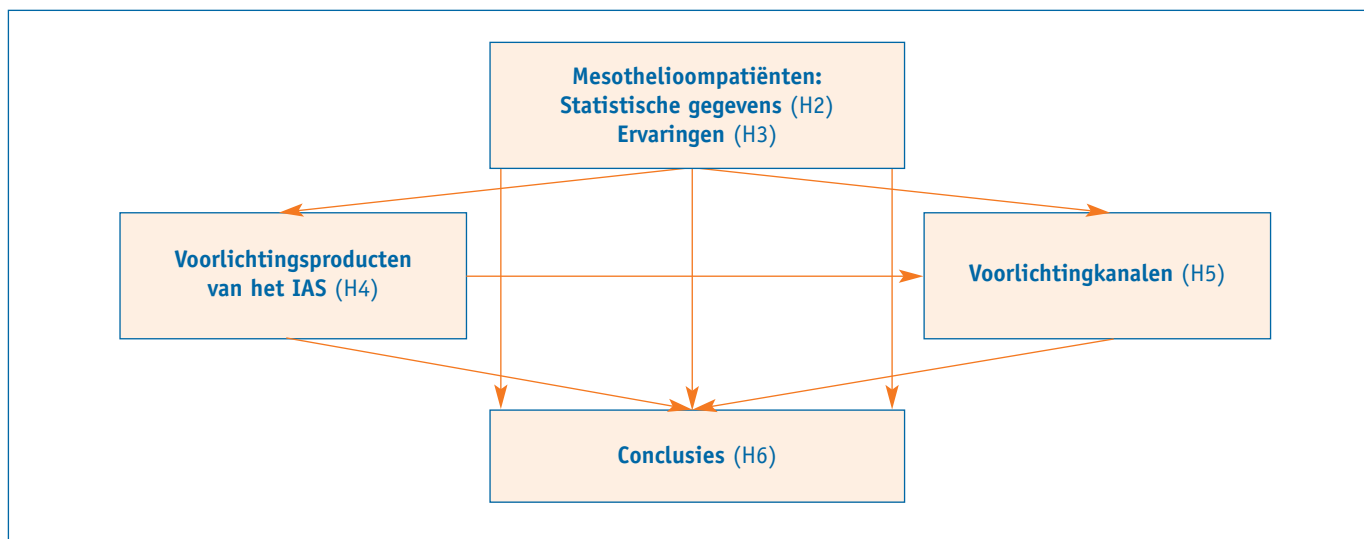
Informatie voor dit onderzoek werd op verschillende manieren verzameld. Verdieping in de problematiek vond plaats door studie van wetenschappelijke artikelen, publicaties, literatuur en informatie op websites. Er werden gesprekken gevoerd met een aantal intermediairs die een rol (kunnen) hebben in de voorlichting aan mesothelioompatiënten. Informatie van patiënten zelf werd verkregen door middel van telefonische interviews met 18 patiënten die door het IAS voor het voorschot bemiddeld zijn. Aan hen werden open vragen gesteld over het ziekteverloop in het algemeen en over hun ervaringen met het instituut.

1.5. Inhoud van het rapport

In hoofdstuk 1 worden de aanleiding en inrichting van het onderzoek toegelicht. De volgende twee hoofdstukken zijn ter inleiding van het onderzoek: hoofdstuk 2 geeft relevante statistische informatie over de doelgroep van het IAS, de mesothelioompatiënten en in hoofdstuk 3 wordt een beschrijving gegeven van het traject dat de mesothelioompatiënt doorloopt vanaf de eerste klachten tot het moment dat de bemiddeling van het IAS voor het voorschot is afgerond. Zo ontstaat inzicht in contactmomenten en situaties waarop voorlichting van belang is en worden mogelijk verklaringen gevonden voor het ondergebruik van het IAS door ouderen.

Hoofdstuk 4 beschrijft het voorlichtingsmateriaal dat door het instituut ontwikkeld is en dat gebruikt wordt in de voorlichting aan intermediairs en aan patiënten en hun naasten.

Wat vinden de geïnterviewde patiënten en verschillende intermediairs van dit materiaal? Welke activiteiten kunnen verder ontwikkeld worden in het kader van de ontwikkeling tot kenniscentrum? Hoofdstuk 5 geeft een beschrijving van de mogelijkheden van voorlichting via verschillende kanalen, met name via intermediairs die contact kunnen hebben met mesothelioompatiënten of met de risicogroep. Wat gebeurt er nu en welke mogelijkheden worden nog niet benut? Tot slot worden in hoofdstuk 6 de conclusies voor dit project geformuleerd. In onderstaand model wordt de inhoud van het rapport schematisch weergegeven.



Figuur 1: Schematische opbouw rapport

2. Statistische gegevens

Samenvatting

Dit hoofdstuk geeft relevante statistische informatie over de doelgroep van het IAS, de mesotheliompatiënt: om hoeveel mensen gaat het, welke kenmerken heeft de groep, hoe groot is het ondergebruik van het IAS en hoeveel tijd hebben patiënten om zich aan te melden en te laten bemiddelen.

Mensen die nu mesothelium krijgen hebben vooral in de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw met asbest gewerkt. Dit gebeurde veelal bij scheepswerven, isolatiebedrijven, asbest-cementbedrijven, in de mijnen en in petrochemische bedrijven. Momenteel overlijden per jaar ongeveer 400 mensen aan mesothelium. De incidentie is relatief gezien het hoogst in Zeeland, Noord- en Zuid-Holland en Limburg.

Mesotheliompatiënten zijn voor het grootste deel mannen (88,5%) met een hoge gemiddelde leeftijd (66,6 jaar) bij

diagnose. De gemiddelde leeftijd neemt geleidelijk toe. Dit komt door de afname van het gebruik van asbest vanaf eind jaren 70.

Zowel absoluut als in verhouding tot het totaal is het aantal mesotheliompatiënten dat zich in 2003 bij het IAS aanmeldde gestegen in vergelijking tot 2001. Toch is er nog steeds sprake van ondergebruik van het IAS, in het bijzonder door ouderen. Eén van de verklaringen voor dit ondergebruik kan zijn dat oudere mesotheliompatiënten sneller overlijden dan jongere. Een kwart van de totale groep mesotheliompatiënten en een derde van de groep van 75 jaar en ouder overlijdt binnen drie maanden na diagnose. Deze groep heeft reëel gezien te weinig tijd om zich aan te melden en door het IAS te laten bemiddelen.

2.1. Om wie gaat het

Om mesotheliompatiënten en risicogroepen op te kunnen sporen en voorlichtingsbeleid te kunnen bepalen is het voor het IAS van belang te weten om wie het gaat. In welke sectoren en beroepen is in het verleden met asbest gewerkt? Hoe groot is het risico op het krijgen van mesotheliom? Welke specifieke kenmerken heeft de doelgroep mesotheliompatiënten? Hoe is de geografische verdeling? Diverse onderzoeken geven antwoord op deze vragen.

Naar schatting hebben 340.000 werknemers in Nederland blootgestaan aan asbest. Volgens onderzoek uit 1997 zou in de komende jaren één van elke twintig werknemers die met asbest heeft gewerkt aan mesotheliom overlijden. Recent onderzoek van de Erasmus Universiteit heeft deze schatting inmiddels met 44% naar beneden bijgesteld. Het aantal overlijdensgevallen zal volgens dit laatste onderzoek oplopen van 65 in 1969 en 265 in 1998 naar 490 in 2017 en daarna in gelijke mate snel afnemen. Het totaal aantal sterfgevallen wordt in de periode 2000-2028 geschat op meer dan 12.000 mannen en 800 vrouwen, dat wil zeggen dat ongeveer 3,5% van alle werknemers die aan asbest hebben blootgestaan aan mesotheliom zal overlijden (1).

Momenteel overlijden volgens het CBS in Nederland ongeveer 400 mensen per jaar aan mesotheliom (2). In meer dan 80% van de gevallen staat vast dat asbest de oorzaak is. Voor de blootstelling, dus het tijdstip dat deze mensen risico liepen, moet gemiddeld 30 tot 40 jaar in de tijd worden teruggegaan, hoewel ook latentietijden van tien tot zestig jaar zijn geconstateerd. De huidige slachtoffers waren dus vooral in de jaren zestig en zeventig blootgesteld aan asbest (3). Bij minder dan 20% van de mesotheliomgevallen is geen blootstelling aan asbest aan te tonen. In deze gevallen kan echter niet uitgesloten worden dat daar toch sprake van is geweest, bijvoorbeeld door

blootstelling via het milieu (asbestwegen, asbestvezels in de lucht e.d.). Voor andere oorzaken als erfelijke factoren of een virus is namelijk tot op heden onvoldoende ondersteuning gevonden.

Er is in de wetenschap verschil van mening over de minimale asbestblootstellingsduur en intensiteit die nodig zijn om de ziekte te kunnen krijgen. Epidemiologen Burdorf en Swuste menen bijvoorbeeld dat mesotheliom al kan ontstaan na kortdurende blootstelling aan asbest of regelmatige blootstelling aan relatief lage concentraties (4). Iemand kan bijvoorbeeld enkele weken in de haven asbest hebben gelost, volgens Swuste. Of: 'er waren vrouwen die regelmatig overalls uitklopten' (5). Voor meer informatie over de achtergronden van asbestgebruik, zie bijlage 1.

De meeste asbestslachtoffers treft men aan in de regio's Walcheren, Rijnmond, Drechtsteden, IJ-mond, Zuid Limburg en Twente. Dat zijn de gebieden waar veel met asbest is gewerkt, vooral bij scheepswerven, isolatiebedrijven, asbestcementbedrijven, in de mijnen en in petrochemische bedrijven (6). Geografische analyse van twee verschillende databanken over bijna opeenvolgende periodes laat dit beeld zien. Figuur 2 geeft het aantal mesotheliomgevallen per provincie weer per 100.000 inwoners in de periode van 1989 tot en met 1997, gemeten door de Nederlandse Kankerregistratie (7). Figuur 3 laat een soortgelijke verdeling zien, maar dan uit een analyse van 2077 gevallen die in de periode van 1997 tot en met mei 2004 in de databank van het Nederlands Mesotheliomen Panel (NMP) zijn geregistreerd (8). Beide figuren geven aan dat de incidentie in Zeeland, Noord- en Zuid-Holland, Limburg en Overijssel het hoogst is.

Epidemiologen Burdorf, Dahhan en Swuste hebben in de periode 1990 tot 2000 beroepskenmerken van 702 mesotheli-

(1) Segura O, Burdorf A, Looman C (2003). Update of predictions of mortality from pleural mesothelioma in the Netherlands. *Occupational Environmental Medicine*;60:50-55.7.

(2) CBS Statline (2004). Overledenen naar primaire doodsoorzaak, geslacht en leeftijd. Gevonden op 15 september op www.cbs.nl.

(3) Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2004). Instituut Asbestslachtoffers. Verslag over 2003. Den Haag: IAS.

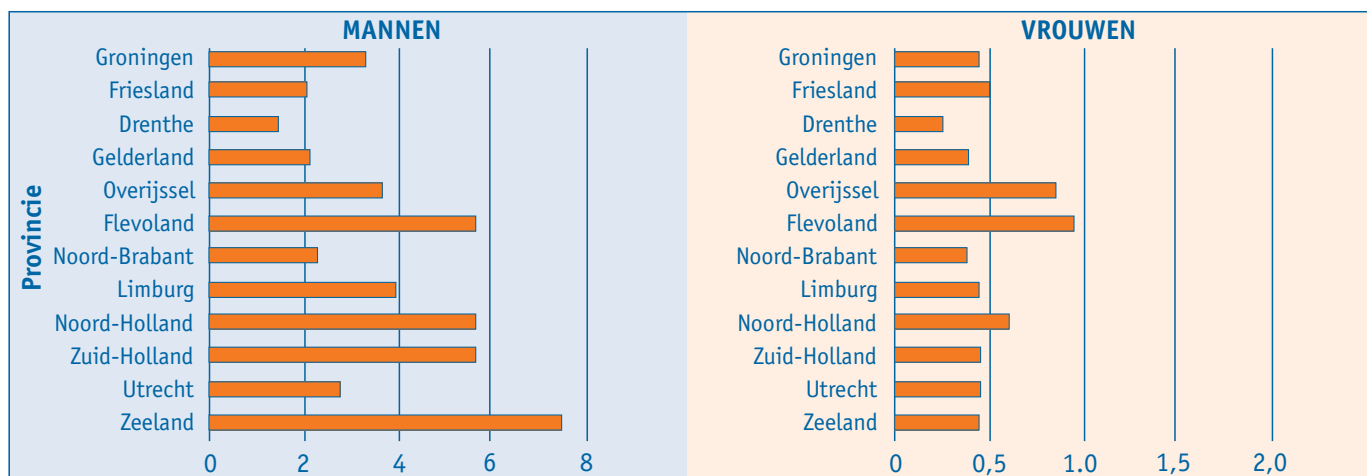
(4) Burdorf, L. & Swuste, P.H.J.J. (2001). Evaluatie van beroepsmatige blootstelling aan asbest-gerelateerde beroepsziekten. *Tijdschrift voor toegepaste Arbeidwetenschap* 3, 13.

(5) Cornelisse, K. (2001). Asbest. 'Er is geen reden voor hysterie'. Gevonden op 19 september 2004 op www.delftintegraal.tudelft.nl/info.

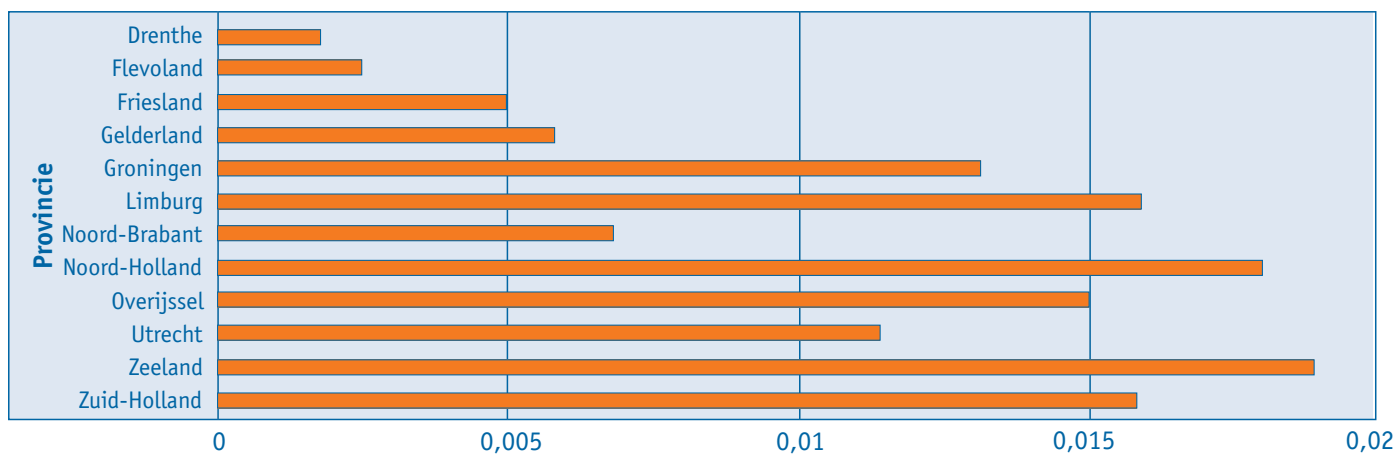
(6) AVN (2002). Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Brochure uitgave februari 2002.

(7) Nederlandse Kankerregistratie (2000). Lungcancer and mesothelioma in the Netherlands 1989-1997. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.

(8) Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesotheliom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.



Figuur 2. Bron: NKR (2000): Incidentie mesotheliom per provincie per 100.000 inwoners in de periode 1989-1997 (ESR = european standardized rate)



Figuur 3. Bron: NMP, Rustenburg (2004). Percentage mesotheliompatiënten per provincie vanaf 1997 tot 2004, geregistreerd door het Nederlands Mesotheliomen Panel.

ompatiënten geanalyseerd uit dossiers van twee advocatenkantoren. Tabel 1 op pagina 10 laat zien dat het grootste percentage, 28%, in de scheepsbouw heeft gewerkt (9). Werknemers uit de isolatie-industrie liepen het grootste risico op mesotheliom, namelijk 1 op de 20 werknemers. In de scheepsbouw was dit risico 1 op de 100 werknemers. De

onderzoekers concludeerden dat er een verschuiving gaande is van slachtoffers uit de primaire industrie waar asbest is geproduceerd, naar de secundaire industrie waar de producten werden toegepast, zoals de bouw, petrochemische industrie en bijvoorbeeld NS-werkplaatsen, waar lassers, elektriciens en isoleerders werkzaam waren. Andere plaatsen waar werkne-

(9) Burdorf, A., Dahhan, M. & Swuste, P. (2003). Occupational characteristics of cases with asbestos-related diseases in The Netherlands. Ann. Occup. Hyg. 2003;47:485-92.

Beroepsachtergrond van Nederlandse mesotheliomslachtoffers
Analyse van 702 gevallen van pleurale mesotheliom in Nederland

Industrie	aantal	%
Scheepsbouw en onderhoud	196	28%
Bouwnijverheid	102	15%
Isolatie-industrie	59	8%
Militairen (marine/landmacht)	37	5%
Asbestcement industrie	23	3%
Mijnbouw	26	4%
Metaalproductie	20	3%
Overig	239	34%

Tabel 1: Bron: Burdorf et al. *Ann Occup Hyg* 2003;47:485-92

mers asbestrisico's liepen waren de elektriciteitscentrales waar asbest als isolatie van kabels diende, de rioleringsbranche waar asbestpijpen pasklaar werden gemaakt, defensie en de marine. Tot 1980 werd daar zonder enige vorm van bescherming gewerkt.

2.1.1. Asbestkaart

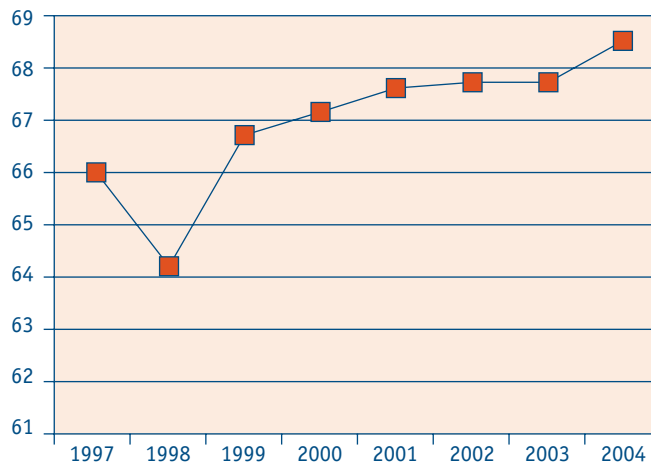
In opdracht van het IAS is kort geleden door medewerkers van de TU Delft en de Erasmus Universiteit de Asbestkaart ontwikkeld. Dit is een elektronisch systeem voor het beoordelen van historische asbestblootstelling in bedrijfstakken en beroepen in de periode 1945-1994. Het IAS heeft de Asbestkaart laten ontwikkelen om schadeclaims van werknemers sneller en meer systematisch af te kunnen handelen. Snelheid is geboden vanwege het progressieve karakter van de ziekte mesotheliom en is één van de bestaansredenen van het IAS.

2.1.2. Kenmerken van mesotheliompatiënten

Het meest recente onderzoek naar kenmerken van mesotheliompatiënten is een analyse van 2151 registraties van mesotheliom die de laatste acht jaar zijn opgenomen in de databank van het NMP. Uit deze analyse komen als meest opvallende kenmerken het hoge percentage mannen (88,5%) en de hoge gemiddelde leeftijd (66,6) bij diagnose naar voren. Het hoge aandeel mannen geeft aan dat asbestblootstelling voornamelijk in het werk plaatsvond. Mesotheliom bij vrouwen wordt vooral geweten aan indirecte asbestblootstelling bijvoorbeeld via de werkkleding van hun mannelijke partners of via het milieu (asbest in de omgeving). Ook valt op dat de

gemiddelde leeftijd van slachtoffers ten tijde van het stellen van de diagnose geleidelijk toeneemt (zie fig.4). Dit kan verklaard worden door de afname van het gebruik van asbest vanaf eind jaren 70 (10).

2.2. Incidentie in vergelijking tot aanmeldingen IAS



Figuur 4: Bron: NMP: M. Rustenburg, 2004. Gemiddelde leeftijd over de jaren van mesotheliompatiënten op het moment van diagnose

De aanleiding voor dit onderzoek was de schatting dat in 2001 een grote groep oudere asbestslachtoffers met mesotheliom geen gebruik maakte van het IAS. Deze paragraaf beschrijft onder andere hoe dat in 2003 was. Eerst is aan de hand van verschillende databanken gekeken hoe de leeftijdsverdeling van patiënten met mesotheliom zich ontwikkelt. Er zijn in Nederland vier databanken die gevallen van mesotheliom registreren: het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) en het Nederlands Mesotheliomenpanel (NMP).

In 2001 bestudeerde H. Planteydt, excoördinator en oprichter van het NMP de mesotheliomcijfers van PALGA over de periode 1986-2001. Hij constateerde een dalend percentage jonge patiënten: dit zou kunnen wijzen op een relatieve afname van patiënten met een asbestblootstelling beginnend na 1970 (11). Tabel 2 laat zien dat ook andere databanken een dalend aandeel patiënten met mesotheliom jonger dan 65 jaar aangeven, hoewel een duidelijke trend nog niet zichtbaar is. Inmiddels is bij overlijden bijna tweederde van de slachtoffers

JAAR	CBS* totaal	NKR* totaal	NMP* totaal	CBS			NKR			NMP		
				<65	65-74	>=75	<65	65-74	>=75	<65	65-74	>=75
1990	273	271	137	41%	35%	24%	48%	35%	17%			
1995	323	336	160	37%	37%	28%	42%	37%	21%			
1997	377	349	200	35%	35%	30%	41%	35%	24%	47%	34%	20%
1998	325	345	181	39%	34%	27%	38%	37%	26%	54%	29%	17%
1999	402	413	286	30%	37%	33%	33%	40%	27%	38%	36%	26%
2000	389	387	392	33%	38%	29%	38%	37%	25%	36%	40%	24%
2001	401	391	351	30%	38%	32%	35%	37%	29%	35%	38%	27%
2002	394	420	317	33%	35%	32%	37%	38%	25%	39%	37%	24%
2003	393	430	357	25%	40%	33%	37%	40%	24%	35%	38%	28%

Tabel 2 Totaal aantal gevallen van mesothelioom per jaar en leeftijdsverdeling

* CBS: sterftecijfers (mortaliteit) (Bron: CBS Statline 2004). 1990 en 1995: alleen mesothelioom van de pleura

* NKR: incidentiecijfers (morbiditeit). T/m 2001 reëel, vanaf 2002 prognose.

* NMP: bevestigingen mesothelioom.

ouder dan 65 jaar. Een relatieve afname van het totaal aantal slachtoffers is nog niet zichtbaar. In tabel 2 is ook te zien dat het totaal aantal gevallen van mesothelioom sinds 1990 is toegenomen van rond de 270 gevallen per jaar tot ongeveer 400 per jaar in 2003. Sinds 1999 is de jaarlijkse incidentie c.q. sterfte min of meer gelijk gebleven.

De cijfers van de verschillende databanken komen niet met elkaar overeen. Dit hangt samen met de verschillende manieren en momenten waarop geregistreerd werd.

- Het **CBS** registreert sterftecijfers. De gegevens worden verkregen via het wettelijk verplichte meldingssysteem, waarbij de behandelend of lijkschouwend geneeskundige de doodsoorzaakverklaring (het B-formulier), tezamen met de overlijdensverklaring (het A-formulier) aan de ambtenaar van de Burgerlijke Stand van de overlijdensgemeente doet toekomen. Deze doodsoorzaakverklaring, die de arts uitsluitend ten behoeve van de statistiek opstelt, wordt vervolgens naar het CBS gezonden. Tot en met 1995 werden door het CBS onder de categorie mesothelioom alleen mesotheliomen van de pleura (longvlies) geregistreerd (2). Het totaal aantal sterfge-

vallen ten gevolge van mesothelioom zal daarom in de jaren 1990 en 1995 naar schatting ongeveer 10% hoger liggen (12).

- De **NKR** registreert incidentie/morbiditeitscijfers: de diagnosedatum is bepalend voor het jaar van incidentie. De NKR is een tumorregistratie. Dit betekent dat van één patiënt meer tumoren in de registratie kunnen voorkomen. De gegevens worden door speciaal opgeleide registratiemedewerkers van de integrale kankercentra in de ziekenhuizen verzameld op basis van informatie in het medisch dossier, met instemming van de specialisten en de ziekenhuizen. Dit gebeurt meestal na melding door het laboratorium voor pathologie. Bij coderingsproblemen wordt overlegd met de betrokken patholoog of clinicus of de vraag wordt aan de Commissie Coderingen voorgelegd (13). Ronald Damhuis, coördinator Kankerregistratie en Onderzoek van het Integraal Kankercentrum Rotterdam schat in dat ongeveer de helft van de categorie 'overige tumoren van de pleura' tot 'mesothelioom' omgedoopt had kunnen worden als er verder pathologisch onderzoek was gedaan. Gemiddeld over 9 jaar (1989-1998) zijn dit ongeveer 10 gevallen per jaar (ca. 2,5% van het totaal aantal

(10) Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesothelioom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.

(11) Stichting Palga (2001). Is er al een daling van de incidentie van maligne mesotheliomen? Gevonden op 15 april 2004 op www.palga.nl. Uit jaarverslag 2001.

(12) CBS Statline (2004). Overledenen naar primaire doodsoorzaak, geslacht en leeftijd. Gevonden op 15 september op www.cbs.nl.

(13) IKC-net (2004). Website van de integrale kankercentra.

mesotheliomgevallen). Verder wordt geschat dat gemiddeld 2-5% van de tumoren niet in de registratie opgenomen worden. Voor oudere patiënten en tumoren met een infauste prognose kan dit percentage oplopen tot 10%.

Ingeschat wordt dat de cijfers van het CBS minder betrouwbaar zijn dan die van de NKR. De CBS cijfers worden namelijk meestal door een algemene assistent van dienst verwerkt die niet betrokken was bij de behandeling van de patiënt.

Geschat wordt dat tussen het moment van incidentie (NKR) en het moment van sterven (CBS) gemiddeld 11 maanden zit (14). Dit wordt in paragraaf 2.3. nader toegelicht.

- Het **PALGA** registreert alle gevallen van mesotheliom waarvoor histologisch onderzoek is aangevraagd. Dat gebeurt in ongeveer 80% van alle gevallen van mesotheliom. De landelijke databank heeft een uittreksel van elk verslag van pathologisch onderzoek en bevat op dit moment 38 miljoen uittreksels van pathologische verslagen van meer dan 9 miljoen patiënten. Gemiddeld 1 week na het afsluiten van een pathologie-onderzoek wordt de uitslag opgenomen in de databank (15).

- Het **NMP** is in de jaren 70 opgericht om meer uniformiteit in de diagnosestelling van mesotheliom te scheppen en de epidemiologie van deze tumor beter te volgen. Het bestaat uit pathologen uit verscheidene medische centra met bijzondere expertise op dit gebied. Zij beoordelen gezamenlijk biopsiemateriaal van patiënten, bij wie sprake is van een vermoeden van mesotheliom. Het NMP registreert momenteel meer dan 80% van alle mesotheliomen in Nederland en 100% van de IAS gevallen. Onlangs zijn alle gegevens van het NMP uit de afgelopen zeven jaar (2793 patiënten) geordend en in een databank gezet die regelmatig zal worden bijgewerkt. Uit deze databank kunnen specifieke gegevens ten behoeve van de diagnostiek worden afgeleid, zoals: sekse, leeftijd, overlevingsduur, het type mesotheliom en de lokalisatie van de tumor (vlies, lichaamszijde) (14).

De leeftijdsverdelingen van twee databanken uit tabel 2 zijn vergeleken met de leeftijdsverdeling van de aanmeldingen bij het IAS. Zo is nagegaan in hoeverre er in de jaren 2001 t/m 2003 sprake was van ondergebruik van het IAS. (zie tabel 3).

Aanmeldingen IAS*				% < 65 jaar als aandeel			% 65-74 jaar als aandeel			% >=75 jaar als aandeel		
Jaar	abs	% cbs	% nmp	totaal IAS	<65 cbs	<65 nmp	totaal IAS	65-74 cbs	65-74 nmp	totaal IAS	>=75cbs	>=75 nmp
2001	221	55%	63%	4%	82%	79%	42%	60%	69%	14%	24%	33%
2002	228	58%	72%	39%	69%	72%	39%	65%	77%	21%	39%	64%
2003	282	72%	79%	37%	104%	77%	40%	71%	84%	22%	47%	64%
Aanmeldingen IAS voorschot**												
Jaar	abs	% cbs	% nmp	totaal IAS	<65 cbs	<65 nmp	totaal IAS	65-74 cbs	65-74 nmp	totaal IAS	>=75cbs	>=75 nmp
2003	223	57%	62%	39%	87%	70%	43%	61%	72%	17%	29%	39%
IAS voorschot toegekend***												
Jaar	abs	% cbs	% nmp	totaal IAS	<65 cbs	<65 nmp	totaal IAS	65-74 cbs	65-74 nmp	totaal IAS	>=75cbs	>=75 nmp
2003	173	44%	48%	46%	79%	64%	36%	39%	46%	18%	24%	32%

Tabel 3: Aanmeldingen IAS naar leeftijd: vergeleken met CBS en NMP: Bron: BSA/Loyalis: F. Rademaker, 2004.

* Aanmeldingen IAS: exclusief gevallen die wegens beoordeling 'geen mesotheliom' door het NMP zijn afgewezen (2003:342-60=282).

** Aanmeldingen IAS voor het voorschot exclusief gevallen die wegens beoordeling 'geen mesotheliom' door het NMP zijn afgewezen (273-50=223)

*** Aanmeldingen IAS in 2003 aan wie het voorschot is toegekend.

Toelichting: In 2003 zijn 342 aanvragen binnengekomen bij IAS. Hiervan is in 60 gevallen geconstateerd dat er geen sprake was van mesotheliom (conclusie bemiddelingsproces). Van de 342 aanvragen is in 273 gevallen een voorschotproces opgestart. Hiervan zijn 100 gevallen afgewezen om diverse redenen, vooral: geen mesotheliom (50 gevallen) en vroegtijdig overlijden (38 gevallen).

(14) Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesotheliom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.

(15) Stichting Palga (2001). Is er al een daling van de incidentie van maligne mesotheliomen? Gevonden op 15 april 2004 op www.palga.nl. Uit jaarverslag 2001.

Tabel 3 laat zien dat in 2003 ongeveer driekwart van de mesothelioompatiënten zich bij het IAS aanmeldde (72-79% CBS, NMP). Dit is een sterke stijging in vergelijking met 2001 toen iets meer dan de helft van de patiënten dat deed (55-63% CBS, NMP). Ook het aantal aanmeldingen van patiënten van 75 jaar en ouder is toegenomen van ongeveer een kwart tot een derde in 2001 (24-33% CBS, NMP) tot ongeveer de helft tot tweederde van de patiënten in 2003 (47-64%, CBS, NMP). Desondanks is te zien dat er nog steeds sprake is van ondergebruik door ouderen in vergelijking tot jongeren: meer dan driekwart van de patiënten onder de 65 (104-77%, CBS, NMP) en meer dan tweederde van de patiënten tussen de 65 en 74 jaar (71-84%, CBS, NMP) meldde zich in 2003 bij het IAS. Het aandeel ouderen dat in 2003 een voorschot heeft gekregen is nog kleiner. Als aandeel van CBS en NMP is ongeveer de helft van de 65-plussers afgevallen tussen het moment van aanmelding bij het IAS en het moment van toekenning van het voorschot in vergelijking tot nog geen kwart van de 65-minners. Dit heeft onder andere te maken met het vroegtijdig overlijden van slachtoffers. Inmiddels heeft het IAS maatregelen genomen om ervoor te zorgen dat het voorschot toch aan nabestaanden uitgekeerd kan worden als de patiënt tussen het moment van aanmelding en het moment van toekenning van het voorschot overlijdt: de datum van aanmelding bij het IAS geldt nu als datum van aanmelding bij de SVB. Indien de werknemer overlijdt voordat op de voorschotaanvraag is beslist, hebben in zijn plaats de nabestaanden recht op het voorschot indien de overledene dit recht zou hebben gehad (16).

2.3. Overlevingsduur

In deze paragraaf wordt aan de hand van resultaten van verschillende onderzoeken nagegaan hoe lang mesothelioompatiënten de tijd hebben om zich bij het IAS aan te melden en of

er in verschillen in overlevingsduur mogelijk verklaringen te vinden zijn voor het ondergebruik van ouderen in vergelijking tot jongeren.

Onderzoek van de NKR naar de overlevingsduur van mesothelioompatiënten in de periode van 1988 tot 1997 vermeldt dat 7% binnen een maand na diagnose overleed. Deze mensen hebben zeer waarschijnlijk geen tijd gehad om zich bij het IAS te melden. De gemiddelde overlevingsduur is volgens dit onderzoek sowieso laag: slechts 34% leeft langer dan 1 jaar en 3% langer dan 5 jaar (17). Onderzoek over de periode 1988 tot 2001 van 1065 patiënten met mesothelioom in Noord-Holland en Flevoland laat zien dat 8% binnen één maand, 16% binnen twee maanden en 22% binnen drie maanden na diagnose overleed. Van deze groep overleefde 33% langer dan een jaar (18). Ook uit recente analyse over de periode 1997 tot 2004 van 168 gevallen in de databank van het NMP komt een lage gemiddelde overlevingsduur naar voren van 36% langer dan een jaar en (geen patiënten langer dan 5 jaar. Volgens dit laatste onderzoek leven slachtoffers nog gemiddeld 11 maanden na diagnose (mediaan 8 maanden). Factoren als vrouw zijn, een goede conditie ('performance status'), een vroeg stadium van ontdekking, het epitheliale type mesothelioom en de tumor aan de rechterzijde lijken een betere prognose te geven voor langere overleving (19, 20).

De invloed van de factor leeftijd is niet eenduidig. Twee onderzoeken geven aan dat een lagere leeftijd een betere overlevingsprognose geeft, zoals het onderzoek van Van Gelder, Damhuis en Hoogsteden op basis van een analyse van 167 dossiers van patiënten met mesothelioom in de periode 1987-1989 in de regio Rotterdam laat zien. Hieruit kwamen grote leeftijdsverschillen naar voren (zie tabel 4 op pagina 14) (21).

(16) Ministerie SZW (2002). Wijziging Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers. Staatscourant nr. 246, 28.

(17) Nederlandse Kankerregistratie (2000). Lungcancer and mesothelioma in the Netherlands 1989-1997. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.

(18) Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Ruwe overleving van 1065 patiënten met een mesothelioom, IKA 1988-2001 en diverse correspondentie. Amsterdam: O. Visser, hoofd kankerregistratie.

(19) Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesothelioom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie. De mediaan is het midden van een verdeling, dat wil zeggen dat 50% van de data onder de mediaan ligt en 50% erboven.

(20) Het epitheliale type mesothelioom is een mesothelioom van het epitheel: één of meerlagig oppervlakteweefsel van huid, slijmvliezen en daarvan afgeleide structuren.

(21) Van Gelder, T., Damhuis, R.A. & Hoogsteden, H.C. (1994). Prognostic factors and survival in malignant pleural mesothelioma. Eur Respir J. 1994 Jun;7(6):1035-8.

Leeftijd	N	Overlevings- maanden Gemiddeld	Overlevings- maanden Mediaan
< 65 jaar	70	15	12
65-74 jaar	63	9	8
>=75 jaar	34	8	4
Totale groep	167	12	8

Tabel 4: Mesotheliom: aantal gemiddelde en mediane overlevingsmaanden na diagnose in de regio Rotterdam in de periode 1987-1989 (22).

Ook de analyse in Noord-Holland en Flevoland over de periode 1988 tot 2001 laat zien dat 75-plus mesotheliompatiënten minder lang overleven dan jongeren (zie tabel 5). Deze tabel vermeldt ruwe overlevingspercentages, ongecorrigeerd voor de verwachte sterfte op basis van sterftetafels van de Nederlandse bevolking. Van de patiënten van 75 jaar en ouder overleefde 26% langer dan een jaar in vergelijking tot 35% van de patiënten tussen de 65 en 74 en 37% van de patiënten jonger dan 65, gemeten over de periode 1988-2001. Het beeld dat oudere patiënten relatief sneller overlijden dan jongere geldt volgens Otto Visser, hoofd kankerregistratie Integraal Kankercentrum Amsterdam, voor vrijwel alle tumorsoorten (23).

Ruwe overleving van patiënten met een mesotheliom, IKA 1988-2001						
aantal maanden na diagnose	percentage dat nog in leven is					
	Alle leeftijden n=1065	<65 n=368	65-74 n=392	75+ n=305	mannen n=903	vrouwen n=162
0	100%	100%	100%	100%	100%	100%
1	92%	96%	94%	86%	92%	94%
2	84%	89%	88%	72%	84%	81%
3	78%	83%	81%	68%	78%	78%
4	71%	77%	74%	62%	71%	72%
5	66%	71%	68%	58%	66%	67%
6	60%	66%	61%	50%	59%	63%
7	54%	61%	56%	45%	54%	58%
8	49%	55%	50%	39%	48%	54%
9	45%	50%	47%	37%	44%	51%
10	40%	43%	43%	31%	39%	43%
11	36%	40%	38%	29%	35%	41%
12	33%	37%	35%	26%	33%	36%
18	19%	21%	21%	14%	19%	22%
24	11%	13%	12%	7%	10%	14%
30	8%	10%	8%	5%	7%	11%
36	5%	7%	5%	4%	5%	8%
42	4%	5%	4%	2%	4%	6%
48	3%	5%	3%	2%	3%	5%
54	2%	4%	2%	1%	2%	5%
60	2%	4%	2%	1%	2%	5%

Tabel 5: ruwe overlevingspercentages mesotheliompatiënten in Noord-Holland en Flevoland gemeten in maanden (23).

(22) Van Gelder, T., Damhuis, R.A. & Hoogsteden, H.C. (1994). Prognostic factors and survival in malignant pleural mesothelioma. Eur Respir J. 1994 Jun;7(6):1035-8.

(23) Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Ruwe overleving van 1065 patiënten met een mesotheliom, IKA 1988-2001 en diverse correspondentie.

Mogelijke verklaringen voor een kortere overleving van oudere mesotheliompatiënten kunnen zijn: een slechtere algemene conditie, meer ziekten tegelijkertijd (comorbiditeit) en daardoor meer vertraging bij het stellen van de diagnose en relatief meer mesotheliom van het mesenchymale type (24, 25). Volgens Visser geldt voor oudere kankerpatiënten in het algemeen dat een slechtere prognose deels veroorzaakt wordt doordat het stadium bij diagnose vaak ongunstiger is dan bij jongere patiënten, deels doordat zij minder intensief behandeld worden (26).

De analyse van gegevens in de NMP databank laat geen kortere overleving van ouderen zien (zie tabel 6). Daarbij moet vermeld worden dat slechts 168 van de 2151 gevallen in deze databank op overlevingsduur konden worden geanalyseerd. Bij zo'n kleine groep is het gevaar van selectie erg groot. Dit maakt de cijfers minder betrouwbaar. Onderzoeker Rustenburg vermeldt daarom dat meer onderzoek nodig is (25). Het IKA-onderzoek in Noord- Holland en Flevoland was op een veel groter aantal patiënten gebaseerd dan het NMP-onderzoek.

Voorlopig lijkt het er op dat oudere mesotheliompatiënten (vooral 75-plus) minder lang overleven dan jongeren. De tijd die ouderen hebben tussen diagnose en overlijden is zo beperkt dat een deel van hen onvoldoende tijd heeft om zich aan te melden en te laten bemiddelen door het IAS.

Leeftijd	N	GO*
25-29	2	1,5
30-34	1	11
35-39	2	13,5
40-44	3	10,7
45-49	7	9,7
50-54	23	8,4
55-59	34	13,1
60-64	34	12
65-69	37	10,9
70-74	17	8,4
75-79	5	15,5
80-84	2	12
85-89	1	11
Totaal	168	11

Tabel 6. Mesotheliompatiënten: gemiddelde overlevingsduur in maanden (GO) na diagnosestelling naar leeftijd (25).

(24) Het mesenchymale type mesotheliom is een mesotheliom van het mesenchym: bindweefsel zoals bloedvaten, lymfvaten en lymfklieren.

(25) Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesotheliom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.

(26) Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Ruwe overleving van 1065 patiënten met een mesotheliom, IKA 1988-2001 en diverse correspondentie.

Amsterdam: O. Visser, hoofd kankerregistratie.

3. Ervaringen van mesothelioompatiënten

Samenvatting

In dit hoofdstuk worden ervaringen beschreven van 18 mannelijke asbestslachtoffers met mesothelioom. In telefonische interviews werden hen vragen gesteld over het ziekteverloop, de manier waarop men informatie over het IAS had gekregen en hun ervaringen met de bemiddeling. Het doel was zicht te krijgen in contactmomenten, op situaties waarin voorlichting van belang is en het vinden van verklaringen voor het ondergebruik van het IAS door ouderen.

Voor de geïnterviewde patiënten duurde het gemiddeld ruim 4½ maand vanaf het moment dat de klachten begonnen voordat de definitieve diagnose werd meegedeeld. Deze diagnose was in een aantal gevallen geen verrassing omdat de ziekte en het arbeidsverleden met asbest al tijdens de onderzoeksfase ter sprake waren geweest.

Omdat vrijwel iedereen na de diagnose regelmatig contact met zijn huisarts had, kan de huisarts wellicht een rol spelen in de voorlichting over het IAS, zeker bij de oudere doelgroep.

De meeste patiënten hebben de eerste informatie over het IAS van de longarts gekregen in het gesprek waarin de diagnose werd meegedeeld. De eerste reactie op de suggestie het IAS te benaderen was afwijzend. De diagnose en de informatie over het IAS moesten eerst bezinken en meerdere malen toegelicht en besproken worden voordat besloten werd het IAS in te schakelen. Via kanalen als internet, familieleden, vrienden, (ex)collega's, huisarts, een andere longarts, lokale persberichten of slachtoffervereniging werd meer informatie over het IAS verkregen.

Hoewel de geïnterviewde slachtoffers in het algemeen positief zijn over de bemiddeling door het IAS, zou hulp geboden moeten worden aan patiënten die ondersteuning nodig hebben bij de aanmelding en de bemiddeling. Hulp aan slachtoffers, met name als ze geen steun in de omgeving hebben, kan een eventuele belemmering tot aanmelding bij het IAS wellicht wegnemen.

Uit eerder onderzoek en gesprekken met patiënten en intermediairs zijn de volgende (mogelijke) verklaringen gevonden voor het ondergebruik van het IAS en de TAS-regeling, in het bijzonder door ouderen:

- oudere asbestslachtoffers met mesothelioom overlijden sneller dan jongere;
- problemen bij de diagnosestelling die leiden tot het niet of niet (tijdig) herkennen van de ziekte;
- de emotionele lading van de diagnose waardoor er geen ruimte is voor aanmelding;
- ouderen reageren anders dan jongeren (o.a. minder kritisch, minder assertief);
- asbestslachtoffers zijn vaak laag opgeleid en hebben weinig ervaring met regelingen;
- de emotionele belasting van de procedure waardoor men er niet aan begint;
- het gaat om kwetsbare ouderen zonder sociale steun;
- zaken worden zonder tussenkomst van het IAS geregeld;
- een deel van de slachtoffers kent het IAS (nog) niet.

3.1. Inleiding

Om via de juiste kanalen voorlichting te kunnen geven aan mesotheliompatiënten is inzicht nodig in de weg die deze mensen bewandelen vanaf de eerste klachten totdat zij door het IAS zijn bemiddeld. Waar en wanneer liggen de contactmomenten waarop voorlichting aan de patiënt gegeven zou kunnen worden? Hoe wordt de diagnose mesotheliom verwerkt? En waarom melden vooral oudere mesotheliompatiënten zich niet aan? Zijn hiervoor verklaringen te vinden in bijvoorbeeld het ziekteverloop, de leefsituatie of zit het meer in emotionele beweegredenen? Patiënten zelf kunnen hierover de beste informatie geven. Helaas is het om privacy redenen onmogelijk om, via de longarts, mesotheliompatiënten te benaderen die zich niet bij het IAS, noch bij een slachtoffervereniging hebben aangemeld. Welke ervaringen hebben de mensen die zich wel hebben aangemeld? Hoe hebben ze het IAS gevonden? Hoe hebben ze de procedure ervaren? Is de procedure voldoende cliëntvriendelijk? In de ervaringen van deze groep worden wellicht ideeën gevonden om alle recht-hebbenden beter te bereiken. Ook de eventuele partner en kinderen van het slachtoffer zijn een belangrijke aandachtsgroep. Welke bronnen worden door hen benut om informatie over de ziekte in te winnen? Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan KWF Kankerbestrijding en bepaalde helpdesks voor beroepsziekten. In hoeverre wordt het internet gebruikt om informatie over de ziekte op te zoeken? Tijdens telefonische interviews met een aantal slachtoffers en/of hun naasten zijn deze onderwerpen aan bod gekomen.

Voor dit onderzoek zijn telefonische interviews gehouden met 18 mannelijke asbestslachtoffers met mesotheliom die inmiddels door het IAS zijn bemiddeld tot het moment van toekenning van het voorschot. Het doel was inzicht te krijgen in contactmomenten en situaties waarop voorlichting van belang is en het vinden van verklaringen voor het ondergebruik van het IAS door ouderen. Vijf personen zijn benaderd op de vergadering van de 'Asbestslachtoffersvereniging Nederland (AVN)' op 10 mei 2004. De overige geïnterviewden zijn asbestslachtoffers aan wie in mei of juni 2004 het voorschot is toegekend, van wie de gegevens door dossierbehandelaars van het IAS ter beschikking zijn gesteld. Iedereen die benaderd werd was zeer bereid mee te werken. In de helft van de gevallen is het slachtoffer zelf geïnterviewd, in de andere helft betrof het een naaste. Er zijn open vragen gesteld volgens een zoveel mogelijk vast stramien (zie bijlage 2). Gezien de emotionele lading

en het open karakter van het gesprek lukte het niet altijd om alle vragen aan ieder slachtoffer te stellen. Prioriteit kregen vragen over de manier waarop men informatie over het IAS had gekregen. Ervaringen over het ziekteverloop werden daarna, soms beknopt, soms uitgebreid besproken. De hier beschreven resultaten kunnen niet naar de gehele doelgroep worden gegeneraliseerd. Het gaat om een kwalitatieve analyse. De beschrijving geeft uitsluitend een beeld van de ervaringen van deze slachtoffers en kunnen enkel een indruk geven van factoren die van belang zouden kunnen zijn voor de gehele groep. Nader onderzoek is nodig om de conclusies voor de gehele groep te verifiëren. Het gaat hier bovendien om mensen die voldoende informatie en gelegenheid hebben gehad om zich bij het IAS aan te kunnen melden. Misschien zijn deze informatie en mogelijkheden bij de groep die zich niet aanmeldde minder optimaal geweest.

Van de geïnterviewden was de helft jonger dan 65 jaar, zeven personen waren tussen de 65 en 74 jaar en twee waren ouder dan 74. Op één na had iedereen in de jaren 70 van de vorige eeuw met asbest gewerkt. Het merendeel had tientallen jaren met asbest gewerkt. Beroepen die genoemd werden waren: onderhoudsmedewerker (8x), timmerman (2x), schilder, sloper, constructieplaatwerker, pijpfitter, lasser, metselaar en metaalbewerker. Zes mensen hebben in de scheepsbouw gewerkt.

3.2. Van de eerste klachten tot de diagnose

Aan de geïnterviewden werden vragen gesteld over het ziekteverloop. Wanneer begonnen de klachten? Met welke klachten meldde men zich bij de huisarts? Wat gebeurde er daarna? Dit diende om inzicht te krijgen in de doorlooptijden en om na te gaan met wie op welke momenten de patiënt in contact was geweest.

Wat gebeurt er met een patiënt voordat de diagnose mesotheliom wordt gesteld? Veel, volgens eigen zeggen, want er waren in het algemeen veel onderzoeken nodig vóórdat de diagnose kon worden gesteld. Medici en pathologen erkennen dat het lastig is om de diagnose mesotheliom te stellen. Om deze reden vermelden de voorwaarden van bemiddeling van het IAS dat pathologen-experts van het Nederlands Mesotheliomen Panel elke aanvraag bij het IAS moeten beoordelen. Indien het NMP over te weinig materiaal beschikt om een adequate diagnose te kunnen stellen, wordt een beoordeling aan de werkgroep mesotheliom van de Nederlandse Vereniging van Art-

sen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) gevraagd. Dit gebeurt bij ongeveer 10% van de aanvragen (1).

Vanaf de eerste klachten duurde het voor de meeste patiënten lang voordat zij definitief te horen kregen dat zij de ziekte mesothelioom hadden. Met 15 patiënten is het ziekteverloop uitgebreid besproken. Gemiddeld duurde het voor hen ruim 4¹/₂ maand van het moment dat de klachten begonnen totdat de definitieve diagnose werd meegedeeld. Opvallend zijn de grote verschillen onderling. Bij 8 mensen duurde het 2 tot 3 maanden, bij 7 mensen 6 tot 10 maanden. Dit had onder andere te maken met de tijd tussen de start van de klachten en de eerste melding bij de huisarts, de snelheid waarmee de patiënt door de huisarts werd doorverwezen of de tijd en het aantal onderzoeken die in het ziekenhuis nodig waren om de diagnose te kunnen stellen.

Een lastige factor voor patiënt en huisarts zijn de vage, algemene, primaire klachten. Klachten als een verkoudheid die maar niet overgaat, hoesten, kortademigheid, benauwdheid en een verslechtering van de conditie kunnen op van alles wijzen en hoeven niets ernstigs te betekenen. Het duurt even voordat zowel patiënt als huisarts beseffen: 'hier is meer aan de hand'.

Nadat de eerste symptomen van mesothelioom zich hadden geopenbaard duurde het voor enkele slachtoffers maanden voordat zij zich bij de huisarts meldden. Vijf personen kregen bij het eerste bezoek aan de huisarts een recept voor antibiotica mee, één persoon een 'pufje'. De anderen werden direct naar het ziekenhuis doorverwezen voor longfoto's, maar bij vier personen werd daarna geen actie genomen omdat er op de foto's niets te zien was. Dit maakt duidelijk dat de meeste geïnterviewden een tijd lang zoekende waren voordat zij bij de longarts terecht kwamen. Achteraf gezien hebben zich bij zes mensen al jaren geleden longklachten voorgedaan die erop wezen dat er iets niet goed was. Deze klachten uitten zich in de meeste gevallen in de vorm van longontsteking of longembolie.

Helaas is geen wetenschappelijk onderzoek gevonden naar zgn. "patient delay" bij mesothelioompatiënten waarmee deze resultaten vergeleken konden worden.

Eenmaal onder behandeling van de longarts duurde het voor het merendeel nog zo'n 2 maanden voordat de diagnose definitief werd vastgesteld. In die periode werden veel onderzoeken gedaan: foto's, 'ct-scans', één of meer 'kijkoperaties' om vocht en weefsel af te nemen (bioptie) of longen af te plakken. Voor de kijkoperaties was opname in het ziekenhuis noodzakelijk gedurende enkele dagen tot weken. In vijf gevallen moest twee keer een kijkoperatie worden verricht omdat op basis van het eerst verkregen weefsel geen duidelijke diagnose kon worden gesteld.

In het kader van de voorlichting door het IAS is het van belang vast te stellen dat de geïnterviewde patiënten in het algemeen, vóórdat de diagnose werd gesteld, een uitgebreid medisch traject hadden doorlopen: contacten met huisarts, longarts en verpleegkundigen, allerlei onderzoeken in het ziekenhuis, opname(s) voor een kijkoperatie. In deze periode werd aan een aantal patiënten gevraagd of men met asbest had gewerkt en werd het vermoeden uitgesproken dat er sprake zou kunnen zijn van mesothelioom. De definitieve diagnose kwam voor deze patiënten niet als een verrassing. Voor anderen kwam de diagnose wel als een donderslag bij heldere hemel.

3.3. Vanaf de diagnose tot de aanmelding bij het IAS

En toen kwam het fatale bericht: de diagnose mesothelioom werd door de longarts meegedeeld, een ziekte waarvan mensen helaas niet kunnen genezen en waaraan tweederde deel van de patiënten binnen een jaar (na diagnose) overlijdt (2).

Wat er na de mededeling van de diagnose met de geïnterviewden gebeurde was heel wisselend. Als de ziekte in een beginstadium ontdekt wordt en de patiënt in goede conditie is, kan een operatie worden overwogen. Hierin wordt het gezwel en daarmee vaak de long en/of het borstvlies weggehaald. Dit is een zeer ingrijpende en zware behandeling, waarna de patiënt nog een intensieve kuur van bestralingen moet ondergaan. Slechts één op de tien patiënten komt hiervoor in aanmerking (2). Van de 18 geïnterviewden zijn twee personen operatief behandeld. Zij hebben de periode waarin dat gebeurde als zeer zwaar ervaren.

(1) Baas, P., Sleswijk, P. Strankinga, W., Van Hezik, E. Burgers, S., Van 't Hullenaar, N., Wagenaar, J., Koolen, M., Schrijver, R., Schlösser, N., Kaajan, H., Tan, Y. & Schouwink, H. (2004). Beoordeling mesothelioom-gevallen in Nederland door de Werkgroep Mesotheliomen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) in samenwerking met het Instituut Asbestslachtoffers. In druk.

(2) Leemput, J. van de (2003). Operabel of niet? Gesprek arts-patiënt na diagnose asbestkanker, longkanker? Thoraxcentrum Erasmus Mc. Monitor dec/jan 2004, 20-21.

De overige patiënten kregen, volgens eigen zeggen, twee opties voorgelegd: geen behandeling en naar huis met medicijnen tegen eventuele pijn of behandeling met experimentele chemotherapie. Deze chemotherapie heeft tot doel het gezwel in te kapselen zodat het zich gedurende enige tijd niet uit kan zaaien. Er zijn aanwijzingen dat bij een combinatie van het middel Permetrexed (merknaam Alimta) met het middel Cisplatine soms de overlevingsduur met enkele maanden wordt verlengd (3). Anderzijds krijgt de patiënt te maken met de nadelige bijwerkingen van een chemokuur. In veel gevallen slaat de therapie bovendien niet aan. Er moet dus worden afgewogen of men dit ervoor over heeft en of de chemotherapie de kwaliteit van leven voor de patiënt niet teveel aantast. In zes gevallen werd direct gekozen voor de chemotherapie. Meestal duurde het enkele maanden voordat met de kuur kon worden gestart.

Acht geïnterviewden kozen voor ‘expectatief’ beleid, dat wil zeggen geen behandeling zolang de eigen conditie niet te veel verslechtert. Deze mensen zijn tot het moment van het interview niet verder behandeld. Zij gingen naar huis met medicijnen voor de pijn en een vervolgspraak voor controle door de longarts binnen een termijn variërend van twee weken tot een half jaar.

Door de ziekte heeft iedereen extra kosten moeten maken die in het algemeen door de verzekering gedekt worden. Kosten die niet of slechts gedeeltelijk gedekt worden, zijn: reiskosten naar het ziekenhuis, verblijfskosten van de partner bij opname in het ziekenhuis, eigen bijdrage voor huishoudelijke hulp (thuiszorg), bepaalde medicijnen zoals paracetamol en foliumzuur en een opvouwbaar ‘scootmobiel’. Hier komt het voor-schot van pas.

Na de diagnose was er de keuze tussen behandelen en niet behandelen. Bij behandeling was er vervolgens intensief contact met intramurale zorgverleners. Vrijwel alle patiënten hadden daarnaast ook regelmatig contact met de huisarts. In enkele gevallen kwam de huisarts zelfs regelmatig op huisbezoek. Andere vormen van nazorg bijvoorbeeld door maatschappelijk werk of wijkverpleging waren wel aangeboden

maar werden tot nu toe weinig gebruikt. Daarbij moet vermeld worden dat 17 van de 18 geïnterviewden samenwoonden met partner (15) of inwonend kind (2). Men had dus mantelzorg. Een aantal patiënten gaf wel aan dat in een latere, slechtere fase, van de mogelijkheid tot andere vormen van zorg gebruik zou kunnen worden gemaakt.

Vooraf in gevallen waarin een patiënt geen vervolgbehandeling krijgt en niet snel voor controle bij de longarts terug hoeft te komen, kan de huisarts wellicht een rol spelen in het kader van voorlichting voor het IAS. Voorstelbaar is dat dit vaker van belang zal zijn bij de oudere doelgroep. Het belang van de huisarts kwam ook naar voren in een onderzoek uit 1992 door het Integraal Kankercentrum Rotterdam naar de zorgverlening aan mesotheliompatiënten in de regio Rijnmond, Zeeland en West-Brabant. De termijn tussen de controlebezoeken aan de longarts was volgens dit onderzoek gemiddeld twee maanden. In de tussenliggende periode nam de huisarts de opvang van de patiënt over (4).

3.3.1. Informatie over het IAS

De meeste patiënten kregen de eerste informatie over het IAS van de longarts. Dit gebeurde meestal in het gesprek waarin de diagnose werd meegedeeld. Vijf personen hadden al eerder over het IAS gehoord via (ex)collega's of de personeelsvereniging (in de scheepsbouw). Meestal was de diagnose geen complete verrassing meer. De ziekte was al eerder ter sprake gekomen in relatie tot het werkverleden met asbest. In die gesprekken waarin de diagnose wel een complete verrassing was, drong de informatie over het IAS in eerste instantie absoluut niet door. Het was daarom goed dat de longarts in dergelijke situaties een folder meegaf, zodat de patiënt erover kon gaan lezen zodra hij er aan toe was. Ook in de overige gesprekken, waarin de patiënt wel enigszins voorbereid was op de diagnose, werd de suggestie om het IAS te benaderen in eerste instantie afgewezen. Dat gebeurde onder invloed van de volgende overwegingen.

- ‘Ik zal er toch wel niet voor in aanmerking komen’.
- ‘Wat moet ik met die centen’.
- ‘Het voelt zo platvloers, uitgekookt: je man gaat dood maar je kunt er wel geld aan verdienen’.

(3) Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesotheliom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.

(4) Jagt, T. van der (1992). Resultaten van een veldstudie naar de zorgverlening en de psychosociale aspecten rond de mesotheliompatiënt. Rotterdam: Integraal Kankercentrum Rotterdam.

- 'Mijn vader wilde eerst nergens van weten: hij negeerde de ziekte en alles wat erbij hoorde'.
- 'Ik wil een gezonde man, geen geld'.
- 'Ik had geen zin in rompslomp, dure advocaten. Het bedrijf was toch al failliet'.
- 'Wat schiet ik op met dat geld'.
- 'We krijgen toch niets'.
- 'Mijn ouders schaamden zich om geld aan te vragen, ook al is het van de overheid. We hebben samen dit land opgebouwd'.
- 'Wat heb je aan dat geld'.
- 'Mijn hoofd stond er niet naar'.
- 'Er komt zoveel op je af dat je eerst moet verwerken'.
- 'Je wordt er niet beter van. Je bent al zo ziek en dan moet je er nog geld voor vangen'.

De informatie moest eerst bezinken. In de meeste gevallen werd er vervolgens over het IAS gesproken met familieleden, longarts, huisarts of (ex)collega's vóórdat de beslissing genomen werd het IAS toch in te schakelen. Overwegingen om dit te doen waren als volgt.

- 'Ik zie het als een vorm van erkenning'.
- 'Als je het niet doet, wie help je er dan mee: niemand'.
- 'Collega's drongen erop aan'.
- 'We zijn overgehaald door de longarts en de huisarts'.
- 'Het was een mogelijkheid om erover te praten want mijn man zelf kan dat nog steeds niet'.
- 'De longarts zei: het is voor andere slachtoffers belangrijk dat u zich meldt'.
- 'De longarts zei: het geld is ervoor gereserveerd; als je het niet wilt, geef het dan maar aan een goed doel'.
- 'Het is goed voor de kennis, voor anderen'.
- 'Mijn vrouw moet nog verder'.

Geen van de geïnterviewden twijfelde om uit loyaliteitgevoelens de (ex)werkgever niet aansprakelijk te stellen. Men kon zich wel voorstellen dat anderen misschien wel twijfelden, maar dan niet uit loyaliteitgevoelens maar vanwege het gevoel alleen te staan tegenover een groot bedrijf. Ook kon men zich voorstellen dat anderen uit onwetendheid geen aanvraag indienen, vooral omdat men denkt geen recht te hebben op geld

omdat het bedrijf niet meer bestaat of omdat men bang is voor lange procedures en dure advocaten. Het is dus belangrijk patiënten goed te informeren dat bemiddeling door het IAS kosteloos is en ook mogelijk als het bedrijf niet meer bestaat. Uit het IKR onderzoek van 1992 kwam naar voren dat opvallend weinig patiënten rancuneuze gevoelens ten opzichte van hun werkgever vertoonden. Mocht er sprake zijn van dergelijke gevoelens dan was dat doorgaans bij de partner en familieleden (5).

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat alle geïnterviewden meerdere malen over het IAS gesproken hebben vóórdat besloten werd een aanvraag in te dienen. Verder heeft men na de eerste informatie in het gesprek met de longarts ook via andere kanalen informatie over het IAS gekregen of gevonden. Die informatie kreeg men vooral door het zoeken op internet door de patiënt zelf, familieleden of vrienden (10x), door gesprekken met een andere longarts (4x), de huisarts (3x) of (ex)collega's uit de scheepsbouw (4x), door een artikel in de lokale pers van Vlissingen en in het personeelsblad van de NDSM (van het Comité Asbestslachtoffers) of door een gesprek met een vertegenwoordiger van de Asbestslachtoffersvereniging Nederland.

In 15 gevallen volgde de aanmelding bij het IAS binnen een maand na diagnose, in 3 gevallen binnen twee maanden. Dit is vrij snel in relatie tot de schatting van 4 maanden tussen diagnose en aanmelding die in een onderzoek uit 2002 door PricewaterhouseCoopers werd genoemd (6). Een mogelijke verklaring is dat de diagnose in een aantal gevallen niet meer als een complete verrassing kwam.

3.4. Ervaringen met het IAS

De interviews zijn gehouden op het moment dat het voorschot al was toegekend, maar het bemiddelingsproces nog niet was afgerond. In de interviews is gevraagd hoe men de bemiddeling heeft ervaren, in het bijzonder de dienstverlening door medewerkers van het IAS, het invullen van de formulieren, de inhoud van de folder en het onderzoek naar het arbeidsverleden. Ook aan twee dossierbehandelaars van het IAS is gevraagd hoe het contact met cliënten verloopt. In deze paragraaf wordt eerst een beknopte beschrijving gegeven van de

(5) Jagt, T. van der (1992). Resultaten van een veldstudie naar de zorgverlening en de psychosociale aspecten rond de mesothelioompatiënt. Rotterdam: Integraal Kankercentrum Rotterdam.

(6) PricewaterhouseCoopers & Stichting Economisch Onderzoek (2002). Van TAS tot vangnet voor asbestslachtoffers. Doetinchem: Elsevier bedrijfsinformatie bv.

werkwijze van het IAS, beknopt omdat de procedure van bemiddeling in 2002 en 2003 al uitgebreid is beschreven en geëvalueerd (7). De ervaringen van de geïnterviewden met de bemiddeling door het IAS en de mening van de dossierbehandelaars worden vervolgens weergegeven.

3.4.1. Werkwijze van het IAS

Zowel telefonisch als via de website kan de werknemer of diens naaste aanmeldingsformulieren opvragen. Het IAS zendt daarop de volgende formulieren toe:

- een aanvraagformulier voor bemiddeling;
- een aanvraagformulier tot toekenning van het voorschot krachtens de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers (het voorschotformulier);
- een medische machtiging die het IAS de mogelijkheid geeft medische gegevens van de cliënt op te vragen;
- een voorbeeld aansprakelijkheidsstelling die de cliënt kan gebruiken om de werkgever aansprakelijk te stellen;
- een uitgebreide toelichting zowel op de werkwijze als op de verschillende vragen die beantwoord moeten worden;
- het verzoek aan de cliënt de ingevulde formulieren terug te sturen samen met een kopie van het paspoort, een uittreksel uit het bevolkingsregister en zoveel mogelijk documenten waaruit blijkt dat men bij de opgegeven werkgever(s) heeft gewerkt (bewijzen van dienstverband);
- het verzoek om de werkgever(s) per aangetekend schrijven formeel aansprakelijk te stellen en dit aan het IAS te bevestigen.

Na ontvangst van de aanvraagformulieren wordt het 'Service Level Agreement' (SLA) als richtlijn gehanteerd voor de termijnen waarin door het IAS vervolgcacties worden genomen.

Een medewerker van het IAS stuurt het voorschotformulier direct door aan de Sociale Verzekeringsbank. De datum van aanmelding bij het IAS geldt als datum van aanmelding bij de SVB. De beoordeling van de aanvraag gebeurt nadat het IAS een advies voor aanvraag van het voorschot heeft uitgebracht (normaal gesproken na 8 weken).

Binnen twee werkdagen na ontvangst van de aanvraagformulieren neemt een dossierbehandelaar van het IAS telefonisch contact op met de aanvrager of diens vertegenwoordiger ter

inventarisatie van het arbeidsverleden en de asbestblootstelling. Dit zogenoemde intakegesprek arbeidsverleden kan een belasting vormen voor de cliënt. Vaak heeft de asbestblootstelling namelijk zo'n 30 tot 40 jaar terug plaatsgevonden en heeft de aanvrager voor meerdere werkgevers gewerkt. De aanvrager zal aannemelijk moeten maken dat er sprake was van asbestblootstelling en daarvoor een gedetailleerde beschrijving van de arbeidsomstandigheden moeten kunnen geven. Een bewijs van dienstverband is nodig om die aannemelijkheid te onderbouwen en wordt in het algemeen als voldoende gezien voor toekenning van het voorschot. Voor de bemiddeling met de (ex)werkgever(s) zijn echter meerdere bewijzen nodig, waaronder getuigenverklaringen van (ex)collega's die asbestblootstelling kunnen bevestigen. De aanvrager wordt gevraagd zelf contact met deze (ex)collega's op te nemen om hen voor te bereiden op het verzoek van het IAS. Vervolgens legt de dossierbehandelaar binnen vijf werkdagen een schriftelijk verslag van het intakegesprek ter commentaar en goedkeuring aan de aanvrager voor.

Tegelijkertijd wordt door het IAS contact opgenomen met het Nederlands Mesotheliomen Panel (NMP) ter vaststelling van de vraag of de werknemer daar in het kader van de medische diagnosestelling bekend is. Volgens coördinator/patholoog Marc van de Vijver is dat in 70-80% van de aanvragen het geval. Bij de geïnterviewden was het dossier al bekend bij het NMP bij 11 van 15 aanvragen (73%). Als een patiënt niet bekend is bij het NMP vraagt de medisch adviseur van het IAS eerst alle gegevens van de patiënt op bij de longarts en de patholoog en zorgt ervoor dat deze gegevens bij het NMP terecht komen. Deze extra handelingen kunnen de procedure nogal vertragen. De normtermijnen die het IAS met het NMP heeft afgesproken houden in dat het IAS binnen twee weken na aanvraag een voorlopige conclusie van de coördinator van het NMP ontvangt en binnen 8 weken na aanvraag de definitieve conclusie van het NMP. Indien in de voorlopige conclusie de diagnose (past bij) maligne mesotheliom is gesteld, komt de patiënt in aanmerking voor het voorschot op grond van het medische traject. Indien er twijfel bestaat dient gewacht te worden op de definitieve conclusie van het NMP, dat één keer in de zeven weken bijeenkomt. Indien er geen of te weinig materiaal voor het NMP beschikbaar is en door de behandelende longarts mesotheliom is vastgesteld, wordt een beoor-

(7) Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2003). Instituut Asbestslachtoffers. Evaluatie 2000-2002. Den Haag: Mevr. drs. M.G.P. Peeters.

deling gevraagd aan de longartsenwerkgroep mesotheliom van de NVALT (in ongeveer 10% van de gevallen) (8).

Op grond van de hiervoor beschreven procedure spant het IAS zich in om 80% van de aanvragen die voor de voorschotregeling in aanmerking komen, binnen een termijn van uiterlijk acht weken na ontvangst van de aanmelding af te werken (9). Bij de geïnterviewden heeft deze procedure in drie van 15 gevallen langer dan acht weken geduurd. In twee gevallen werd de vertraging veroorzaakt door twijfel over de diagnose bij het NMP (nader onderzoek was nodig), in één geval doordat de cliënt niet bekend was bij het NMP en bij het onderzoek arbeidsverleden vertraging was ontstaan.

Bemiddeling met (ex)werkgevers duurt normaal gesproken veel langer dan de toekenning van het voorschot. De belangrijkste reden hiervoor is het meer uitgebreide onderzoek naar het arbeidsverleden van de aanvrager. Zoals eerder vermeld hoeft de aanvrager voor toekenning van het voorschot alleen aannemelijk te maken dat asbestblootstelling heeft plaatsgevonden. Een bewijs van dienstverband is meestal voldoende. Bij bemiddeling met (ex)werkgever(s) geldt de stelplicht van het slachtoffer. Het is met andere woorden aan het slachtoffer om -met behulp van het IAS- de grondslag van aansprakelijkheid van een werkgever zo goed mogelijk te onderbouwen met aanvullende bewijzen in de vorm van bijvoorbeeld getuigenverklaringen van (ex)collega's. Indien de werkgever een gemotiveerd verweer levert ligt de bewijslast weer bij het slachtoffer. Lukt dat niet, dan wordt het dossier alsnog gesloten. Indien alle partijen optimaal meewerken en de werkgever direct aansprakelijkheid aanvaardt zou de procedure van bemiddeling volgens het 'Service Level Agreement' binnen drie maanden moeten kunnen worden afgerond (9). Helaas is dat vaak niet het geval en duren procedures veel langer. Dit was de belangrijkste reden voor de invoering van het voorschot. Vertragingsoorzaken liggen vooral in het onderzoek arbeidsverleden (stelplicht werknemer en verweer werkgever) en in problemen bij de diagnosestelling.

3.4.2. Ervaringen met de bemiddeling van het IAS - Volgens twee medewerkers van het IAS.

Aan twee dossierbehandelaars is gevraagd welke problemen aanvragers kunnen hebben met de bemiddeling. Een belangrijk knelpunt is volgens hen dat sommige cliënten de procedure onderschatten. Men verwacht dat volstaan kan worden met het invullen van een aanvraagformulier. Enerzijds kan dit komen door de brochure die de procedure te simpel weer zou geven. Nergens in de brochure staat namelijk met zoveel woorden vermeld welke eisen bemiddeling met zich meebrengt. Anderzijds horen de dossierbehandelaars soms dat longartsen patiënten vertellen dat zij recht hebben op een schadevergoeding. De dossierbehandelaars moeten de aanvrager dan uitleggen dat, om voor dat recht in aanmerking te komen, het invullen van alleen het aanvraagformulier niet voldoende is.

Vooraf het onderzoek arbeidsverleden (AHOPA) wordt, volgens de dossierbehandelaars, ook voor de aanvraag van het voorschot, soms als belastend ervaren. Er moet bijvoorbeeld altijd een bewijs van dienstverband worden getoond. Veel mensen hebben dat niet meer na 30 jaar. Ook het aannemelijk maken van asbestblootstelling is vaak moeilijk. Soms herinnert men zich niet meer hoe en op welke momenten met asbest is gewerkt. Cliënten nemen vaak aan dat een voorschotuitkering snel en automatisch tot de hogere einduitkering van een (ex)werkgever zal leiden. Dit is echter niet het geval. Het is voor een cliënt niet altijd duidelijk dat het toegekende voorschot geen garantie biedt voor het slagen van bemiddeling. Het arbeidshistorisch onderzoek bij bemiddeling tegen (ex)werkgevers is uitgebreid en leidt vaak tot knelpunten waardoor een werkgever geen aansprakelijkheid aanvaardt. Ook denken cliënten soms dat het voorschot terugbetaald moet worden als de bemiddeling niet slaagt. Wellicht is de naam 'voorschot' niet goed gekozen of uitgelegd.

- Volgens de geïnterviewde slachtoffers

De meeste geïnterviewden hadden de brochure gelezen maar

(8) Baas, P., Sleswijk, P. Strankinga, W., Van Hezik, E. Burgers, S., Van 't Hullenaar, N., Wagenaar, J., Koolen, M., Schrijver, R., Schlösser, N., Kaajan, H., Tan, Y. & Schouwink, H. (2004). Beoordeling mesotheliom-gevallen in Nederland door de Werkgroep Mesotheliomen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) in samenwerking met het Instituut Asbestslachtoffers. In druk.

(9) Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2003). Instituut Asbestslachtoffers. Evaluatie 2000-2002. Den Haag: Mevr. drs. M.G.P. Peeters.

konden zich geen onduidelijkheden herinneren. Men had geen moeite gehad met het invullen van de formulieren.

Zes personen hadden enige moeite gehad met het onderzoek arbeidsverleden. De volgende redenen werden gegeven.

- Het was lastig om aan iemand met een administratieve achtergrond uit te leggen welk werk men precies had gedaan (2x genoemd).
- De aanvrager moest zelf nogal wat doen, zoals naar de gemeente voor een uittreksel uit het bevolkingsregister, op zoek naar gegevens uit het verleden e.d. Op dat moment staat je hoofd daar niet naar (2x genoemd).
- Eén persoon had bij veel werkgevers kort gewerkt en had daarvan bijna geen bewijzen kunnen vinden.
- Eén persoon kon zich niet meer herinneren met asbest in aanraking te zijn geweest.

De door de dossierbehandelaars genoemde knelpunten komen in de interviews met de aanvragers zelf niet sterk naar voren. De geïnterviewde slachtoffers zijn in het algemeen positief over de bemiddeling door het IAS. Het onderzoek arbeidsverleden blijft een aandachtspunt hoewel het merendeel van de ondervraagden hiermee geen problemen heeft gehad.

De beschreven werkwijze van het IAS maakt duidelijk dat patiënten zelf nogal wat acties moeten ondernemen om zich aan te melden en te kunnen laten bemiddelen door het IAS. Wellicht is dit een belangrijke belemmering voor de groep die zich niet meldt. Overwogen kan worden meer assistentie bij aanmelding en bemiddeling te geven bijvoorbeeld door de slachtoffervereniging te betrekken bij mensen die begeleiding van een lotgenoot willen of door inschakeling van een vorm van professionele ondersteuning (oncologieverpleegkundige, maatschappelijk werk).

3.5. Verklaringen voor onderaanmelding bij het IAS en de TAS-regeling

Waarom melden niet alle mesotheliompatiënten die in aanmerking komen zich aan bij het IAS en waarom laten vooral ouderen het afweten? In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van mogelijke verklaringen die in dit onderzoek en in eerder onderzoek werden genoemd. In 2002 hebben Pricewa-

terhouseCoopers (PWC) en de Stichting Economisch Onderzoek (SEO) in opdracht van het IAS onderzoek gedaan naar de werking van de TAS-regeling (10). In gesprekken met verschillende longartsen en andere intermediairs die contact met mesotheliompatiënten hadden werden een aantal mogelijke verklaringen genoemd voor het ondergebruik door ouderen. Ook in het huidige onderzoek is zowel aan verschillende intermediairs als aan slachtoffers zelf gevraagd welke redenen men zou kunnen hebben om zich niet aan te melden. Ook aan slachtoffers zelf is de vraag gesteld of en welke twijfels men had om zich aan te melden. Dit overzicht is speculatief. Helaas is het, om privacyredenen, niet mogelijk voor het IAS om patiënten die zich niet aanmelden vragen te stellen.

3.5.1. Oudere mesotheliompatiënten overlijden relatief sneller dan jongere.

In hoofdstuk 2 kwam naar voren dat van de mesotheliompatiënten van 75 jaar en ouder 14% binnen een maand en 32% binnen drie maanden na diagnose overlijdt. Jongere patiënten leven significant langer nadat zij de diagnose gehoord hebben (11). Voorstelbaar is dat de gezondheidssituatie van deze oudere patiënten na de diagnosestelling zo snel achteruit gaat dat alle energie en aandacht (ook van naasten) naar het overlijdensproces gaat. In deze periode is eigenlijk geen ruimte voor het beantwoorden van vragen van het IAS. Deze groep heeft daarom vrijwel geen gelegenheid om zich aan te melden en te laten bemiddelen door het IAS. Naar verwachting zal de groep ouderen steeds groter worden omdat de leeftijd waarop mensen mesotheliom krijgen toeneemt daar het steeds langer geleden is dat intensief met asbest werd gewerkt.

3.5.2. Problemen bij de diagnosestelling

Het duurt vaak lang voordat de diagnose maligne mesotheliom is gesteld. Dit heeft te maken met de complexiteit van de diagnosestelling. Door de progressiviteit van de ziekte kan het voorkomen dat de diagnose zo laat bekend wordt, dat de patiënt geen tijd meer heeft om zich bij het IAS aan te melden. Bij ouderen is bovendien vaker dan bij jongeren sprake van comorbiditeit, meerdere ziekten tegelijkertijd. Dit maakt de diagnosestelling nog complexer.

(10) PricewaterhouseCoopers & Stichting Economisch Onderzoek (2002). Van TAS tot vangnet voor asbestslachtoffers. Doetinchem: Elsevier bedrijfsinformatie bv.

(11) Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Ruwe overleving van 1065 patiënten met een mesotheliom, IKA 1988-2001. Amsterdam: O. Visser. De mediaan is het midden van een verdeling, dat wil zeggen dat 50% van de data onder de mediaan ligt en 50% erboven.

Als er sprake is van een vermoeden van mesotheliom zijn er meestal één of meer pijnlijke puncties (histologisch onderzoek) nodig om de diagnose met zekerheid te kunnen stellen. Het betreft invasief onderzoek waarvoor ziekenhuisopname noodzakelijk is. Soms wordt van deze onderzoeken afgezien omdat ze te belastend zijn. Het NMP heeft dan geen representatief materiaal beschikbaar waarop het een diagnose kan stellen. Voor deze probleemgevallen heeft het IAS de werkgroep mesotheliomen van de NVALT gevraagd te bemiddelen. Drie onafhankelijke leden van deze werkgroep beoordelen op grond van beschikbare klinische gegevens en röntgenonderzoek of de diagnose mesotheliom waarschijnlijk geacht wordt of verworpen (12).

Uiteindelijk wordt ongeveer 20% van de aanvragen bij het IAS afgewezen op grond van 'geen mesotheliom' (ongeveer 50% van de afwijzingen). Mogelijk lijden deze patiënten wel aan een asbestgerelateerde ziekte, maar niet aan mesotheliom.

3.5.3. De effecten van emoties op de informatieverwerking

Een andere verklaring voor de onderaanmelding ligt in het moment waarop de patiënt de informatie over het IAS krijgt. Dit is namelijk direct na het horen van de diagnose. Door de emotionele lading van de diagnose raakt de informatie over het IAS naar de achtergrond. Dit uit zich in het negeren van de informatie of in een vertraging in de aanvraag bij het IAS. In het onderzoek van PWC en SEO uit 2002 werd de periode tussen het horen van de diagnose en de aanmelding bij het IAS geschat op ongeveer 4 maanden (13). Uit de huidige interviews kwam naar voren dat in de meeste gevallen de aanmelding bij het IAS binnen een maand na de mededeling van de diagnose aan de patiënt volgde, veel sneller dan de in het onderzoek van PWC en SEO vermelde schatting. Een mogelijke verklaring is dat de diagnose in de meeste gevallen niet meer als een complete verrassing kwam. Het vermoeden mesotheliom was al ter sprake geweest.

Wetenschappelijk onderzoek naar informatieverwerking

In de psychologie wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van emoties op informatieverwerking. Hieruit zijn enkele interessante resultaten naar voren gekomen. Van Kleef, De Dreu en Manstead concluderen onder andere dat:

- negatieve emoties leiden tot verminderde informatieverwerking en minder bereidheid tot medewerking,
- angst leidt tot een aanvullende reactie bij de ander (een longarts zal zich voorzichtiger uitlaten) en
- emoties een communicatiemiddel zijn: mensen worden onbedoeld en automatisch beïnvloed door de emoties van de anderen via gezichtsuitdrukkingen, stemgebruik, houding en bewegingen (14).

Volgens Das, De Wit & Stroebe zijn mensen meer geneigd een advies te aanvaarden naarmate de dreiging voor hun gezondheid groter is, maar alleen als de aanbeveling als een effectieve manier wordt gezien om die dreiging tegen te gaan. Informatie over een eventuele gezondheidsdreiging wordt door mensen zoveel mogelijk genegeerd. Als men echter bewust is van reëel gevaar wordt informatie over risicobeperkende mogelijkheden eerder opgenomen. Mensen die zich bewust zijn van een groot gezondheidsrisico, zullen hun aandacht concentreren op positieve aanbevelingen om dit risico tegen te gaan en de negatieve angstaanjagende informatie, over bijvoorbeeld de beperkte overlevingstijd, negeren (15).

Deze onderzoeksresultaten verklaren waarom de informatie over het IAS respectievelijk niet of niet volledig tot de patiënt door zal dringen tijdens het gesprek waarin de longarts de diagnose meedeelt. De diagnose mesotheliom zal in veel gevallen tot selectieve informatieverwerking bij de patiënt leiden. Hij concentreert zich op wat er tegen de ziekte is te doen (de positieve aanbevelingen) en negeert de informatie over de beperkte overlevingsduur en tijd. De meeste patiënten laten op

(12) Baas, P., Sleeswijk, P. Strankinga, W., Van Hezik, E. Burgers, S., Van 't Hullenaar, N., Wagenaar, J., Koolen, M., Schrijver, R., Schlösser, N., Kaajan, H., Tan, Y. & Schouwink, H. (2004). Beoordeling mesotheliom-gevallen in Nederland door de Werkgroep Mesotheliomen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) in samenwerking met het Instituut Asbestslachtoffers. In druk.

(13) PricewaterhouseCoopers & Stichting Economisch Onderzoek (2002). Van TAS tot vangnet voor asbestslachtoffers. Doetinchem: Elsevier bedrijfsinformatie bv.

(14) Kleef, G.A. van, De Dreu, C.K.W., & Manstead, A.S.R. (2004). The interpersonal effects of anger and happiness in negotiations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86, 1, p. 57-76.

(15) Das, E.H.H.J., De Wit, J.B.F., & Stroebe, W. (2003). Fear appeals motivate acceptance of action recommendations: evidence for a positive bias in the processing of persuasive messages. *Personality and social psychology bulletin*, 29, 5, p. 650-664.

dat moment de diagnose en de consequentie daarvan nog niet tot zich doordringen. Het accepteren van informatie over het IAS zou betekenen dat de patiënt ook de diagnose tot zich door laat dringen. Ook kan verwacht worden dat de longarts zijn reactie en informatie af zal stemmen op de emotionele reactie van de patiënt en misschien daarom extra voorzichtig en terughoudend zal zijn met het geven van informatie over het IAS. Op basis hiervan kunnen de volgende conclusies worden geformuleerd:

- longartsen zouden in het gesprek waarin de diagnose wordt meegedeeld en over het IAS wordt gesproken alvast de folder mee moeten geven, zodat de patiënt deze later kan lezen;
- de informatie over het IAS zou door de longarts meerdere malen moeten worden herhaald bijvoorbeeld tijdens volgende consulten met de patiënt. Indien deze bezoeken niet kort na het horen van de diagnose plaatsvinden, moeten andere partijen worden ingeschakeld voor het geven van informatie, zoals de familie, de huisarts, de oncologieverpleegkundige, de wijkverpleegkundige (continuïteitsbezoeker), de slachtoffervereniging of misschien het IAS zelf.

3.5.4. Ouderen reageren anders dan jongeren

Mensen behoren tot een bepaalde generatie en wat hen bindt zijn de gemeenschappelijke ervaringen, opgedaan in de tijd waarin ze zijn opgegroeid. Momenteel kan bij de 50-plussers onderscheid gemaakt worden tussen drie generaties: de 'vooroorlogse generatie' (ca. 75-plus), de 'stille generatie' (ca. 65-74 jarigen) en de 'babyboomgeneratie' (ca. 50-65 jaar). De 'stille generatie' is opgegroeid in de oorlogsjaren en in de 50-er jaren van de wederopbouw van Nederland. In dit project gaat het vooral om de 65-plus asbestslachtoffers, leden van de 'vooroorlogse' en 'stille generatie' (16).

De 65-plussers hebben na de oorlog Nederland opgebouwd. Het zijn generaties die denken in plichten: "niet lullen, maar poetsen". Ze leefden in een verzuilde maatschappij waarin men vrijwel uitsluitend omging met mensen van dezelfde levensovertuiging. Ondanks de grote verschillen in leefwijze en opvattingen per zuil, bezaten deze generaties wel enkele collectieve karaktertrekken, zoals soberheid, gezagsgetrouw en een strenge seksuele moraal. Schabracq vermeldt dat deze

groep mensen blootgesteld is aan moeilijke omstandigheden en daarom heeft geleerd door te zetten. Men vertoonde een minder frequent maar wel langduriger ziekteverzuim dan jongeren. Als men uitviel, was er ook écht iets aan de hand. Men leerde in een wereld met categorieën als familie, sociale klasse, kerk en politieke partij. Een wereld waarin men minder leerde keuzes te maken, iets wat in de huidige tijd van iedereen wordt verlangd. Moeilijker kunnen kiezen geeft problemen in het omgaan met de voortdurende veranderingen in deze wereld en in het verantwoording nemen voor het eigen leven. Men accepteerde in het algemeen autoriteit zonder veel kritiek: de dokter heeft altijd gelijk en wie ben ik om daarover vragen te stellen (17)?

Deze ouderen zijn vaak minder assertief en minder kritisch ten opzichte van autoriteit dan jongeren met als gevolg dat zij misschien meer gelaten de diagnose mesotheliom zullen accepteren, minder snel voor een vervolgbehandeling zullen kiezen en minder frequent in contact komen met intermediairs die over het IAS kunnen informeren. Vanwege hun leeftijd hebben ze misschien minder vechtlust en zijn ze minder geneigd procedures via het IAS aan te gaan.

3.5.5. Laag opgeleid en weinig ervaring met regelingen

Asbestslachtoffers kenmerken zich in het algemeen door een laag opleidingsniveau en weinig ervaring met administratieve/juridische regelingen. Dit maakt dat men tegen de procedure opziet, vooraf denkt dat het toch niets op zal leveren en angst heeft voor de gevolgen van het aangaan van bemiddeling, bijvoorbeeld voor onverwachte advocaatkosten, moeilijke formulieren enz. Deze argumenten komen in de interviews met slachtoffers duidelijk naar voren. Daarbij komt dat de procedure zelf ook als lastig wordt ervaren. Aanvragers kunnen moeite hebben een bewijs te tonen van een arbeidsrelatie van 30 jaar geleden én daarbij het bewijs dat zij toentertijd hebben gewerkt met asbest. Met name in de bouw was sprake van kortlopende projecten en daardoor veel wisselingen van werkgever. Ook is er nogal eens sprake van juridisch getouwtrek, een gevolg van de stelplicht van het slachtoffer in de bemiddeling met de (ex)werkgever. Dit 'wie eist, bewijst' beginsel, heeft tot gevolg dat ook slachtoffers van 'erkende

(16) Aarendonk, S.A. (2003). Oudere werknemers. Een overzicht van maatregelen om oudere werknemers langer voor het arbeidsproces te behouden. Doctoraalscriptie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, vakgroep Arbeids- en Organisationspsychologie.

(17) Schabracq, M.J. (1998). Medewerkers van boven de veertig. De verborgen strategische factor. Deventer: Kluwer Bedrijfsinformatie b.v.

asbestbedrijven' opnieuw aan moeten tonen onder welke omstandigheden en op welke wijze zij met asbest hebben gewerkt. Cases bij hetzelfde bedrijf, in dezelfde tijd, kunnen niet bogen op bewijs uit eerdere zaken, maar moeten steeds opnieuw met nieuw bewijsmateriaal komen, hetgeen vaak leidt tot een langdurige, slepende en belastende rechtsgang (18).

3.5.6. De emotionele belasting van de procedure

Een patiënt is ziek en heeft een nare diagnose te horen gekregen. Het aangaan van een procedure vormt dan een extra emotionele belasting. 'Je hoofd staat er niet naar' zoals een aantal geïnterviewden zei. Daarnaast kan de procedure zelf emotioneel belastend zijn doordat slachtoffers (ex)collega's moeten benaderen. Die worden dan ook geconfronteerd met het feit dat ook zij mogelijk een dodelijke ziekte hebben opgelopen.

Volgens verschillende intermediairs kunnen loyaliteitsgevoelens jegens de (ex)werkgever een belemmering zijn om zich aan te melden. Geen van de geïnterviewde slachtoffers herkent dit argument. Men denkt daarentegen dat de angst om als particulier alleen te staan tegenover een bedrijf eerder belemmerend zou kunnen werken.

3.5.7. Kwetsbare ouderen zonder sociale steun

Uit de interviews met patiënten kwam naar voren dat allen in eerste instantie afwijzend reageerden op de suggestie zich bij het IAS aan te melden. De informatie moest eerst bezinken. In de meeste gevallen werd er vervolgens over het IAS gesproken, met familieleden, longarts, huisarts of (ex)collega's vóórdat de beslissing genomen werd om het IAS in te schakelen. Anderen moesten hen overtuigen dat het goed zou zijn zich aan te melden. Bij gebrek aan deze steun is het voorstelbaar dat men zich niet aanmeldt. Te denken valt hierbij aan alleenstaande patiënten en/of mensen die na het horen van de diagnose geen vervolgbehandeling krijgen en zich niet snel meer bij de longarts hoeven te melden. Zij worden dan doorverwezen naar de huisarts, maar niet iedereen neemt contact op met de huisarts. De longarts bericht de huisarts. Dit bericht heeft een medisch karakter en biedt (misschien) geen ruimte voor overige informatie. De huisarts zou de begeleidings- en voorlichtingsrol

van de longarts over moeten nemen maar is niet geïnformeerd over het IAS. Wegens de moeilijke bereikbaarheid en de grote omvang van de groep huisartsen is tot nu toe door het IAS weinig gedaan om hen direct te informeren.

Bij alleenstaanden zonder nabestaanden kan ook nog het argument een rol spelen dat men geen belang heeft bij een uitkering.

Wat zijn kwetsbare ouderen?

In de laatste Rapportage Ouderen van het Sociaal Cultureel Planbureau worden kwetsbare ouderen omschreven als ouderen met een hoge draaglast in verhouding tot een geringe draagkracht. Hoge draaglast wordt opgevat als het hebben van ernstige zelfzorgproblemen. Van een geringe draagkracht is bijvoorbeeld sprake als mensen hulpbronnen zoals partner of een redelijk inkomen moeten ontberen. Ouderen met geringe hulpbronnen zoals alleenwonenden met een klein sociaal netwerk, een laag inkomen of een lage opleiding kunnen kwetsbaar worden als zij geen beroep kunnen doen op anderen voor hulp bij het dagelijks leven. De meest kwetsbare ouderen zijn alleenwonend, hebben een hoge leeftijd, een laag inkomen en ernstige gezondheidsproblemen (19).

Nederland telt 2,2 miljoen ouderen van 65 jaar en ouder waarvan ongeveer 1 miljoen 75 jaar of ouder is. De groep 75-plussers bestaat voor ongeveer een derde uit mannen. De omvang van de groep meest kwetsbare ouderen van 75 jaar of ouder wordt geschat op 100.000 mensen. Driekwart van deze groep valt in de leeftijdsklasse 75-84 jarigen. (19).

Eén van de mogelijke verklaringen die genoemd werd voor het ondergebruik van het IAS door ouderen is dat het hier vooral om mensen gaat die inmiddels in een tehuis wonen en daarvoor hun eigen initiatief zijn kwijtgeraakt. Ouderen wonen in Nederland echter lang zelfstandig. Slechts 12% van alle 75-plussers (121000 personen) woont in een verpleeg- of verzorgingshuis. De gemiddelde leeftijd van instellingsbewoners ligt rond de 83 jaar en ongeveer driekwart is vrouw. Van de mesothelioompatiënten is ongeveer 85% man en ongeveer 15% valt in de leeftijdscategorie 80 jaar of ouder (19, 20).

(18) PricewaterhouseCoopers & Stichting Economisch Onderzoek (2002). Van TAS tot vangnet voor asbestslachtoffers. Doetinchem: Elsevier bedrijfsinformatie bv.

(19) Sociaal Cultureel Planbureau (2004). Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004. Den Haag: Mevr. M.M.Y. de Klerk (red.).

(20) CBS Statline (2004). Overledenen naar primaire doodsoorzaak, geslacht en leeftijd. Gevonden op 15 september op www.cbs.nl.

3.5.8. Zaken worden zonder tussenkomst van het IAS geregeld

Er zijn mesotheliompatiënten die hun zaak buiten het IAS om regelen met hun (ex-)werkgever. Niet bekend is om hoeveel mensen dit gaat. Een mogelijk nadeel is dat de werknemer niet goed geïnformeerd wordt en zich met een te laag bedrag tevreden stelt. Terugvallen op het IAS achteraf is niet mogelijk, indien het slachtoffer een betaling hoger dan het normbedrag voor het voorschot, c.q. de eenmalige uitkering heeft ontvangen.

3.5.9. Een deel van de slachtoffers kent het IAS (nog)niet

Niet duidelijk is hoeveel slachtoffers zich niet melden wegens onbekendheid met het IAS. De in hoofdstuk 2 beschreven toename van het aantal aanmeldingen in 2003 in vergelijking tot 2001 zou een teken kunnen zijn dat het IAS steeds bekender wordt.

De longarts informeert de patiënt als eerste over het IAS. Leden van de werkgroep mesotheliom van de NVALT schatten in dat ongeveer 80% van de longartsen op de hoogte is van het IAS. Er bestaat een reëel risico dat de patiënt nooit iets over het IAS hoort of leest indien de longarts geen informatie over het IAS geeft of als deze informatie door de emotionele lading van de diagnose niet bij de patiënt doordringt. Patiënten die niet verder behandeld worden gaan naar huis en hebben kort daarna misschien alleen nog contact met de huisarts en hun naasten. Huisartsen komen zelden in contact met de zieke mesotheliom en kennen het IAS meestal niet. De patiënt zal zelf actie moeten nemen om iets over het IAS te lezen of horen, bijvoorbeeld via de slachtoffervereniging, een kenniscentrum als KWF Kankerbestrijding, de vakbond of via internet.

4. Voorlichtingsproducten van het IAS

Samenvatting

Om asbestslachtoffers met mesothelioom te informeren gebruikt het IAS voorlichtingsproducten als de algemene brochure, de website en het aanmeldingsformulier met toelichting. De geïnterviewde slachtoffers hebben geen kritiek op de leesbaarheid van dit materiaal noch op de mondelinge toelichting die zij van de dossierbehandelaars hebben gehad.

De algemene folder van het IAS en de website worden binnenkort herzien en beoordeeld op inhoud, duidelijkheid en toegankelijkheid voor de doelgroep. Hierbij zal het bereik van het slachtoffer meer centraal staan.

Asbestslachtoffers kunnen via een antwoordkaart in de folder een aanmeldingsformulier van het IAS opvragen. Om de aanmelding te versnellen zou onderzocht kunnen worden of deze antwoordkaart door een aanmeldingsformulier vervan-

gen kan worden. Om meer inzicht in de effecten van de voorlichting te krijgen zou aan mensen, die zich bij het IAS melden, moeten worden gevraagd hoe men bij het IAS is terechtgekomen.

In het kader van de ontwikkeling tot kenniscentrum is de Asbestkaart ontwikkeld en wordt momenteel gewerkt aan professionalisering van de website van het IAS en de ontwikkeling van een elektronische nieuwsbrief. Al deze activiteiten zullen een positieve invloed hebben op de bekendheid en professionele uitstraling van het instituut.

De voorlichtingsproducten van het IAS zullen zowel op intermediairs (bijvoorbeeld longartsen) als op slachtoffers moeten worden afgestemd. In paragraaf 4.4 wordt een overzicht gegeven van een aantal actiesuggesties in dit kader.

4.1. Inleiding

Het IAS heeft op dit moment verschillende soorten voorlichtingsmateriaal: een algemene brochure, een website, een jaarverslag en de aanmeldingsformulieren met toelichting op de bemiddeling.

Alle informatie moet duidelijk en toegankelijk zijn voor de doelgroep die voornamelijk uit ouderen en laagopgeleiden bestaat. De Sociale Verzekeringsbank (SVB) die ook met deze doelgroep te maken heeft, gaat er van uit dat de informatie op de website minder gedetailleerd hoeft te zijn dan in de folders. De SVB website is ingericht naar de vraag 'wat wil een klant weten'. Teksten op de site worden zo beknopt mogelijk gehouden. In de folders staat uitgebreide informatie zodat cliënten weten met welke voorwaarden zij rekening moeten houden. Het IAS heeft voor de inhoud van de verschillende voorlichtingsinstrumenten (nog) geen criteria vastgesteld.

Zowel de dossierbehandelaars als de bemiddelde mesotheliompatiënten is naar hun mening gevraagd over het huidige voorlichtingsmateriaal van het IAS. Per onderdeel worden het huidige materiaal en de huidige activiteiten beschreven. Vervolgens wordt ingegaan op de uitbreiding van de voorlichtingsactiviteiten van het IAS in het kader van de ontwikkeling tot kenniscentrum.

4.2. De huidige informatievoorziening

4.2.1. De folder en aanmeldingsformulieren

De geïnterviewde slachtoffers hebben geen kritiek op de leesbaarheid van folder en aanmeldingsformulieren, hoewel een aantal aangaven bij het invullen hulp te hebben gehad.

In de algemene folder van het IAS wordt de procedure van bemiddeling weergegeven. Volgens twee dossierbehandelaars is deze weergave te simpel en te rooskleurig. De naam 'voorschot' wekt verwarring omdat deze de indruk geeft dat het eindbedrag, de schadevergoeding van de (ex) werkgever automatisch volgt, maar dat is niet altijd het geval. Soms denkt de aanvrager dat het voorschot door het IAS teruggevorderd kan worden, maar dat is niet mogelijk, behalve bij malversatie. De folder maakt niet voldoende duidelijk dat een slachtoffer zelf bij leven een aanvraag voor de TAS regeling moet indienen en dat nabestaanden dit niet kunnen.

Folders van het IAS worden in de ziekenhuizen in het algemeen beheerd en verspreid door de afdeling Patiëntenvoorlichting. Het is van belang dat het IAS regelmatig contact met deze

afdelingen gaat onderhouden, zodat voorraden folders niet ongemerkt opraken binnen de grote verscheidenheid aan voorlichtingsmateriaal die deze afdelingen beheren. Daarnaast kan een bestelformulier aan elke verzending worden toegevoegd om het nabestellen te vergemakkelijken. Verder moet de folder passen in de rekken die door de voorlichtingscentra worden gebruikt. Het voorlichtingscentrum van het AVL heeft bijvoorbeeld rekken voor het formaat van de folders van KWF Kankerbestrijding (o.a. de folder 'Borstvlieskanker'). Het is daarom misschien verstandig om de IAS-folder aan dat formaat aan te passen.

In 2005 wordt de folder herzien. Naast de voorgestelde tekstcorrecties zal bekeken worden in hoeverre de inhoud en opmaak afgestemd is op de doelgroep laagopgeleide ouderen. Een andere suggestie is om daarnaast een insteekpagina te maken die in andere folders kan worden gestoken.

In de folder zit een antwoordkaart waarmee patiënten de aanmeldingsformulieren van het IAS aan kunnen vragen. Welke dat zijn, is in paragraaf 3.4.1. (over de werkwijze van het IAS) beschreven. Om de aanmelding te versnellen en te vereenvoudigen zou onderzocht kunnen worden of de antwoordkaart door één van de twee aanmeldingsformulieren vervangen zou kunnen worden. Er zal dan een nieuw formulier ontwikkeld moeten worden dat in de folder past met alleen de meest noodzakelijke vragen.

4.2.2. De website

De IAS-website bevat informatie over de achtergronden van het instituut, het asbestgebruik, de gezondheidsschade door asbest en een toelichting op de bemiddeling door het IAS. Deze toelichting wijkt qua woordgebruik af van de informatie in de algemene folder. De informatie op de website is uitgebreider dan de informatie in de folder. In het kader van de ontwikkeling tot kenniscentrum zal de IAS website verder worden geprofessionaliseerd. Ideeën hiervoor worden in paragraaf 4.3.2. nader toegelicht.

In bijlage 3 staan tabellen die een analyse geven van de bezoekers van de website in de periode van 1 januari t/m 31 oktober 2004.

Het totaal aantal unieke bezoekers was in die periode 4485. Dit varieerde van 255 in de maand februari tot 586 in de maand september. De site werd vooral gevonden door het rechtstreeks intypen van de domeinnaam. Google was verreweg de meest gebruikte zoekmachine (84%). Zoektermen die

het meest werden ingevuld, waren: asbestslachtoffers, instituut asbestslachtoffers, asbestose, mesothelioom en longvlieskanker. De term borstvlieskanker werd relatief weinig gebruikt. Op grond hiervan is KWF Kankerbestrijding gevraagd bij longartsen te inventariseren of de naam 'Borstvlieskanker' wel de goede naam voor de brochure is. Externe sites van waaruit naar het IAS doorgelinkt werd, waren vooral: asbestnet.nl, svb.nl, comitésasbestslachtoffers.nl en vrom.nl.

Om hoog in Google naar voren te komen is het onder andere van belang dat het IAS een 'link' op zoveel mogelijk sites krijgt die een relatie hebben met asbest of asbestslachtoffers.

De statistische gegevens van de website geven 162 externe webpagina's aan van waaruit het IAS in de periode tot en met 31 oktober 2004 is gevonden. Informatie op websites van enkele intermediairs is al gecorrigeerd en voor zover mogelijk uitgebreid zoals op de site van het 'Longkankerinformatiecentrum' en op de site van de 'Stichting Diagnose Kanker'. Voor een groot aantal overige sites moet nog worden nagegaan in hoeverre de vermelde informatie over het IAS correct en compleet is.

4.2.3. Mondelinge informatie

Voor asbestslachtoffers met mesothelioom kan op verschillende manieren bij het IAS een aanmeldingsformulier worden opgevraagd: telefonisch, via het insturen van de antwoordkaart uit de folder of via een email aan info@asbestslachtoffers.nl. De folder met antwoordkaart kan ook van de website worden 'gedownload'. Helaas worden gegevens van aanvragers niet bewaard zodat niet bijgehouden wordt hoeveel uitval er is tussen de aanvraag van de formulieren en de daadwerkelijke aanmelding bij het instituut. Vervanging van de antwoordkaart door het aanvraagformulier kan deze drempel wegnemen. Ook wordt (nog) niet gevraagd hoe men aan het adres van het IAS is gekomen. Hiervoor zou bijvoorbeeld een meerkeuze vraag in het aanmeldingsformulier kunnen worden opgenomen.

In de telefonische intake wordt aandacht geschonken aan de procedure met betrekking tot de bemiddeling. Er wordt geen nazorg geboden in termen van lotgenotencontact of verwerking. Al eerder is voorgesteld om in de intake na te gaan in hoeverre ook nazorg gewenst is door een lotgenoot van een slachtoffervereniging of door een professional bijvoorbeeld op het gebied van psychosociale ondersteuning.

De geïnterviewde patiënten waren positief over de assistentie van de medewerkers van het IAS. Het telefonische intakegesprek over het arbeidsverleden werd in twee gevallen lastig

gevonden. Eén persoon vond het moeilijk om aan een 'administratief' iemand uit te leggen wat voor werk hij precies had gedaan. De andere persoon had moeite omdat hij zich niet meer kon herinneren hoe de blootstelling aan asbest had plaatsgevonden. Onderzocht zou kunnen worden of de 'intake arbeidsverleden' voor het voorschot eenvoudiger zou kunnen zijn.

4.2.4. Overige voorlichtingsactiviteiten

Overige voorlichtingsactiviteiten van het IAS zijn vrij beperkt en vooral gericht op longartsen. Alle longartsen en longartsen in opleiding krijgen elk jaar het jaarverslag van het IAS toegevoerd met enkele algemene folders. Het IAS heeft een bijdrage geleverd aan verschillende symposia en congressen gericht op arbeidshygiënist, bedrijfsartsen, longartsen, schade-experts en juristen, verzekeringsdeskundigen, epidemiologen en beleidsmedewerkers. In januari 2005 organiseert het IAS zelf haar eerste congres ter gelegenheid van het vijfjarig lustrum.

Persberichten worden naar het Algemeen Nederlands Persbureau (ANP) en naar de Gemeenschappelijke Persdienst (GPD) gefaxt. Het IAS heeft regelmatig in huis- aan huisbladen de aandacht gevestigd op de bemiddelingsprocedure en de TAS-regeling. De ervaring is dat berichten een groot bereik hebben omdat asbest een gevoelig onderwerp is. Berichten, zoals over DSM in april 2004, haalden zowel de dagbladen als het radio- en tv-journaal.

Tijdens dit onderzoek is geregeld dat een tekst over het IAS opgenomen wordt in het 'Zorgboek Longkanker' dat geschreven is voor longkankerpatiënten en hun naasten. Aan dit boek is meegewerkt door een aantal deskundigen en hun organisaties, waaronder de longartsen (NVALT), de radiotherapeuten (NVRO) en de internist-oncologen (NVMO), de patiëntenorganisatie (Stichting Longkanker) en KWF Kankerbestrijding. De boeken worden verkocht bij alle apotheken.

Het IAS zal zich in de nabije toekomst ontwikkelen tot kenniscentrum. In de volgende paragraaf wordt beschreven welke gevolgen dat heeft voor de voorlichtingsactiviteiten van het instituut.

4.3. Ontwikkeling tot kenniscentrum

Door de ontwikkeling tot kenniscentrum wordt de bekendheid van het IAS groter en zal de samenwerking met relaties verbeteren. In het Convenant Instituut Asbestslachtoffers (1998)

worden de verschillende door het IAS uit te voeren taken genoemd: voorlichtings- en verwijstaken, taken in verband met individuele gevalbehandeling, advisering in het kader van de TAS-regeling en enkele ontwikkeltaken, zoals de ontwikkeling en het onderhoud van een datasysteem voor asbestgerelateerde aandoeningen en de kwaliteitsborging van procedures/protocollen ter zake medische causaliteit en arbeidsverleden.

Met betrekking tot de voorlichtingstaak en beide laatstgenoemde taken is een belangrijke impuls noodzakelijk, waardoor het IAS in de toekomst daadwerkelijk als kenniscentrum zal kunnen functioneren. Hiertoe worden langs een drietal lijnen activiteiten ontwikkeld: de Asbestkaart (4.3.1), professionalisering van de website (4.3.2) en de ontwikkeling van een elektronische nieuwsbrief (4.3.3.)

4.3.1. Asbestkaart

De Asbestkaart is een in opdracht van het IAS ontwikkeld elektronisch systeem voor het beoordelen van historische asbestblootstelling in bedrijfstakken en beroepen in de periode 1945-1994. De Asbestkaart biedt kennis over asbestgebruik in Nederland in de periode van 1945 tot 1994. Deze kennis wordt gepresenteerd door middel van een specifieke beschrijving van de historische blootstelling in 309 beroepen uit 70 bedrijfstakken verdeeld in intervallen van vijf jaar. De kaart kan door de dossierbehandelaars van het IAS als ondersteunend instrument worden gebruikt met het oog op een meer snelle en systematische beoordeling van 'claims'. Op internet kan de kaart worden geraadpleegd op www.asbestkaart.nl

Begin juni 2004 is de Asbestkaart op CD-rom (inclusief uitgebreide handleiding) opgeleverd met gegevens naar bedrijfstak en beroep door de Technische Universiteit Delft en de Erasmus Universiteit. De Asbestkaart is door het IAS gepresenteerd tijdens het 13de symposium van de Nederlandse Vereniging van Arbeidshygiënist(en) (NVVA) op 15 juni j.l. in Utrecht. (Op 13 mei j.l. werd al eerder uitgebreid aandacht besteed op het Internationaal asbestcongres van het Comité Asbestslachtoffers in Amsterdam).

De Asbestkaart is nog verre van volledig en zal in de toekomst worden aangevuld aan de hand van (blootstelling)gegevens die bij TNO en Arbeidsinspectie nog beschikbaar zijn en niet persoonsgebonden informatie uit de dossiers (thans 1700) bij het IAS.

4.3.2. Professionalisering van de website

Op dit moment beschikt het IAS over een 'huis, tuin en keuken' website: www.asbestslachtoffers.nl. In de ontwikkeling naar kenniscentrum wordt de website verder geprofessionaliseerd, uitgebreid en met grote regelmaat geactualiseerd. Inmiddels is met de uitvoering van dit plan begonnen. De website krijgt een meer informatief en interactief karakter met nieuwe onderdelen als een nieuwsberichtenmenu, een zoekfunctie, een onderdeel veelgestelde vragen en een Engelse vertaling van de voorwaarden van bemiddeling. Voorts wordt overwogen om een inschrijfformulier te koppelen aan de website.

Bij de inrichting van de site zal rekening gehouden worden met actuele denkbeelden over inhoud en vormgeving van websites. Een momenteel veelgehoorde opvatting is bijvoorbeeld dat teksten op websites informeler, korter en bondiger moeten zijn dan teksten in folders. Ook wordt onderscheid gemaakt naar het type pagina. Teksten op de 'homepage' moeten korter en bondiger zijn dan teksten op pagina's waarnaar doorgelinkt kan worden. Ook over vormgeving van websites bestaan verschillende opvattingen. Om hierover beslissingen te kunnen nemen, zal het IAS eerst moeten bepalen hoe het over wil komen op bezoekers van de site: welk gevoel wil het instituut uitstralen, welke informatie moeten klanten en/of professionals kunnen vinden? Een vormgever kan advies geven over de manier waarop de doelgroep zo gemakkelijk mogelijk zijn weg kan vinden op de site en over hoe mensen op beeld reageren.

Het raamwerk wordt extern ontwikkeld en zodanig ingericht dat de inhoud door medewerkers van het IAS kan worden bijgewerkt. Tekstinhoudelijk zal de site worden herschreven waarbij rekening gehouden wordt met de grootste doelgroep van het IAS: laagopgeleide, 65-plus asbestslachtoffers met mesothelioom.

De SVB zal bij het bepalen van vorm, opbouw, navigatie en taalgebruik assisteren. Teksten worden bovendien ter beoordeling voorgelegd aan de dossierbehandelaars.

4.3.3. Ontwikkeling van een elektronische nieuwsbrief

Door middel van een elektronische nieuwsbrief wordt het IAS regelmatig onder aandacht van de intermediairs gebracht. Dit vergroot de bekendheid van het instituut. Het ligt in de bedoeling om in 2005 te starten met een reguliere elektronische nieuwsbrief voor alle relaties van het IAS. De nieuwsbrief zal aandacht besteden aan een breed scala aan onderwerpen over

de gevolgen van asbestblootstelling, naast zaken die direct het IAS raken.

Inhoudelijk moet rekening gehouden worden met een brede doelgroep die zowel bestaat uit longartsen en pathologen, arbeidshygiënist en juristen als uit ondernemers in de asbestverwijderingsindustrie en volksvertegenwoordigers. Door korte kernachtige berichten van een paar regels over nieuws op verschillende onderzoeksgebieden kan de nieuwsbrief snel worden doorgelopen. Geïnteresseerden kunnen doorklikken naar de volledige berichten op de website van het IAS of de website waar het bericht vandaan komt. Gewerkt wordt aan een nieuwsbrief van één pagina met een overzichtelijke, eenvoudige en professionele uitstraling.

4.4. Actiesuggesties

Samenvattend wordt hieronder een overzicht gegeven van concrete acties die in het kader van de voorlichtingsproducten van het IAS zijn voorgesteld.

Algemeen

- Criteria bepalen voor de inhoud van de diverse voorlichtingsproducten, in samenwerking met de SVB.
- Zelf organiseren van en bijdrage leveren aan congressen in samenwerking met intermediairs.

Algemene folder en aanmeldingsformulieren

- Huidige tekst en opmaak beoordelen op inhoud, duidelijkheid en toegankelijkheid voor laagopgeleide ouderen.

- Ontwerp van een nieuwe folder waarin correcties worden verwerkt.
- Ontwerp van een nieuw aanmeldingsformulier dat in de folder gestoken kan worden met een meerkeuzevraag hoe men aan de folder van het IAS is gekomen.
- Insteekpagina samenstellen die in andere brochures kunnen worden gevoegd.
- Voorraadbeheer: regelmatig afstemmen met de voorlichtingsafdelingen in alle ziekenhuizen, bestelformulier maken en met elke verzending meesturen, oplage verhogen.

Internet

- Vermelding van informatie over het IAS op zoveel mogelijk websites met gebruik van relevante zoektermen, zodat het IAS bij gebruik van zoekmachines snel naar voren komt.

Mondelinge informatie

- Bewaren van gegevens van mensen die een aanmeldingsformulier opvragen.
- Het betrekken van slachtofferverenigingen en professionals bij de begeleiding die niet door het IAS kan worden geboden.

Ontwikkeling tot kenniscentrum

- Aanvulling en publicatie van de Asbestkaart op Internet.
- Professionalisering van de website: meer informatief en meer interactief.
- Ontwikkeling van een elektronische nieuwsbrief.

5. Voorlichtingskanalen

Samenvatting

De doelgroep van het IAS bestaat vooral uit ouderen die, vanwege hun grote onderlinge verschillen, een moeilijke doelgroep voor voorlichting zijn. Regionale dagbladen en bepaalde tijdschriften worden door hen relatief veel gelezen. De ouderenbonden bereiken ongeveer een derde van de 65-plussers.

De belangrijkste voorlichtingskanalen voor het IAS zijn intermediairs waarvan op basis van eerder verzamelde informatie verwacht wordt dat zij een rol kunnen spelen in de voorlichting over het IAS. Per intermediair worden enkele acties voorgesteld die een bijdrage kunnen leveren aan het optimaliseren van deze voorlichting.

Huisartsen moeten eerst op de hoogte gebracht worden van het bestaan van het IAS, bijvoorbeeld door de longarts, via 'kaartenbak', nieuwsbrief van de huisartsenvereniging of via websites gericht op zorgverleners zoals www.kanker.info. Zowel huisarts als patiënt kunnen het IAS leren kennen via de brochure Borstvlieskanker van KWF Kankerbestrijding of eventueel via de folder van het Bureau Beroepsziekten (met nog toe te voegen informatie over het IAS).

Longartsen worden geacht al op de hoogte van het IAS te zijn, maar er is behoefte aan een standaardinstructie (protocol) voor de manier waarop patiënten naar het IAS doorverwezen moeten worden.

Gespecialiseerde verpleegkundigen komen gedurende het hele medische traject in contact met mesotheliompatiënten maar zijn waarschijnlijk nog niet op de hoogte van het bestaan van het IAS. Als eerste actie is daarom alvast een korte tekst over het IAS op de website van de Vereniging van Oncologieverpleegkundigen (VvOV) geplaatst.

Pathologen moeten op de hoogte zijn van het grote belang van een snelle diagnosestelling en dat deze bevestigd moet worden door het NMP. Zij kunnen geen rol spelen in de voorlichting over het IAS naar derden.

De convenantpartijen en SVB zijn veelal landelijk bekende organisaties met eigen voorlichtingsmateriaal, een website en belang bij het goed functioneren van het IAS. Informatie over het IAS in hun voorlichtingsmateriaal vergroot de landelijke bekendheid van het instituut.

De Asbestslachtoffers Vereniging Nederland, het Comité Asbestslachtoffers en het IAS werken te weinig samen en creëren door de overlap in hun namen en verschillende belangen verwarring naar buiten. Duidelijker profilering is noodzakelijk. Voor het IAS is verbetering van de samenwerking met beide verenigingen bovendien van belang in het kader van de nazorg van patiënten en de ontwikkeling tot kenniscentrum.

Na het horen van de diagnose gaan familieleden of het slachtoffer direct op zoek naar informatie over de ziekte en over de gevolgen van werken met asbest. Men kan dan in contact komen met bepaalde kenniscentra/helpdesks die in dit hoofdstuk beschreven worden. Verbeteringen in de voorlichting richting deze centra liggen vooral in uitbreiding van informatie op de websites of gezamenlijke voorlichtingsacties richting huisartsen of de risicogroep.

In het algemeen kan worden geconcludeerd dat de voorlichting via meer kanalen kan lopen dan nu het geval is. Daarnaast kunnen de bestaande voorlichtingskanalen van het IAS beter worden benut. In paragraaf 5.12 wordt een overzicht gegeven van een aantal concrete suggesties in dit kader.

5.1. Inleiding

Dit onderzoek is gericht op het bereiken van ouderen. Daarom wordt in dit hoofdstuk allereerst ingegaan op de specifieke kenmerken van ouderen als doelgroep voor voorlichting. Van welke kanalen maken zij gebruik om informatie op te nemen?

Gezien de eerder beschreven beperkingen om slachtoffers of de risicogroep rechtstreeks te benaderen (o.a. kleine omvang doelgroep, privacy patiënten, delicaat onderwerp) ligt de nadruk in dit onderzoek op de voorlichting via intermediairs. Intermediairs zijn personen of instellingen die op wat voor manier dan ook in contact (kunnen) komen met mesothelioompatiënten. Hoofdstuk 3 heeft aangegeven met wie patiënten in contact komen. In dit hoofdstuk wordt nagegaan op welke manier deze intermediairs een rol kunnen spelen in de voorlichting aan patiënten.

De organisatie van de gezondheidszorg is complex. Er zijn velerlei organisaties en hulpverleners waarmee patiënten in verschillende fases van hun ziekte in contact kunnen komen. Gekozen is voor verdieping in een selectie van organisaties en hulpverleners waarvan op basis van de eerder verzamelde informatie verwacht wordt dat zij contact kunnen hebben met asbestslachtoffers met mesotheliom.

5.2. Voorlichtingskanalen voor ouderen

In veel publicaties wordt gesproken over de oudere in het algemeen waarmee het lijkt alsof het om een groep gaat met veel meer overeenkomsten dan alleen de leeftijd. Dat is niet juist. Ouderen verschillen onderling meer dan jongeren eenvoudigweg omdat ze meer verschillende ervaringen in hun leven hebben meegemaakt dan jongeren (1).

Indien de groep ouderen in kleinere leeftijdssegmenten wordt ingedeeld zijn meer overeenkomsten te vinden, bijvoorbeeld in het internetgebruik of in de kranten die gelezen worden.

Volgens recent onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau, Seniorweb en Fontys Hogescholen gaan ouderen steeds meer gebruik maken van het internet. Vooral onder de 55 tot 64-jarigen steeg de internettoegang snel: van 9% in 1998 naar

64% in 2003. Het percentage 65 tot 74 jarigen dat thuis een internetaansluiting heeft, steeg van 3% in 1998 naar 31% in 2003. Ook 75-plussers zijn vaker online: 1% in 1998 tegen 14% in 2003. Toch hebben ouderen nog altijd de grootste achterstand in de informatiesamenleving. In 2003 was 90% van de 12 tot 17-jarigen online, 78 % van de 25 tot 34-jarigen en 82% van de 45 tot 54-jarigen. Ouderen met een hoog opleidingsniveau, een hoog inkomen en levend in een meerpersoonshuishouden, hebben vaker een pc met internetaansluiting dan alleenwonende leeftijdgenoten met een laag opleidingsniveau en een laag inkomen (2).

Van de 18 voor dit onderzoek geïnterviewde mesothelioompatiënten hadden 10 aanvullende informatie via internet gekregen. Deze informatie was voornamelijk gezocht door naasten, maar in enkele gevallen ook door de patiënt zelf.

Kranten hebben een groter bereik bij ouderen dan bij jongeren. Tabel 6 laat zien dat 65-plussers vooral regionale dagbladen lezen. De vermelde cijfers zijn gebaseerd op onderzoek dat het bureau TNS- NIPO elk jaar in opdracht van Cebuco, de marketing organisatie van de Nederlandse dagbladen, uitvoert (3).

Tijdschriften voor ouderen zijn in opmars. Plus Magazine is volgens uitgever Oeyen met een oplage van 280.000 en meer dan een miljoen lezers het grootste betaalde maandblad van Nederland. Daarnaast verschijnen er steeds meer tijdschriften die specifiek op ouderen zijn gericht, zoals Midi en het onlangs geïntroduceerde NU van de ANWB (4).

Volgens Frank van der Aa, senior communicatieadviseur van de ANBO, is in Nederland naar schatting één op de drie 65-plussers aangesloten bij de vijf grotere ouderenorganisaties ANBO, NISBO, NVOG, PCOB en Unie KBO. Deze bonden informeren hun leden door middel van hun tijdschriften, websites en helpdesks waaraan leden telefonisch hun vragen kunnen stellen. De ANBO Raadslijn krijgt bijvoorbeeld regelmatig vragen over asbest.

(1) Aarendonk, S.A. (2003). Oudere werknemers. Een overzicht van maatregelen om oudere werknemers langer voor het arbeidsproces te behouden. Doctoraalscriptie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, vakgroep Arbeids- en Organisationspsychologie.

(2) De Haan, J., Klumper, O. & Steyaert, J. (red.) (2004). Surfende senioren: kansen en bedreigingen van ICT voor ouderen. Den Haag: Academic Service.

(3) Cebuco (2004). Jaarcijfers Nationaal Onderzoek Multimedia (NOM) Printmonitor. Gevonden op 29 september op www.cebuco.nl.

(4) Adformatie (2004). Segmentatie van senioren? Gevonden op 15 mei op www.adformatie.nl.

	Allen		13-24 jaar		25-34 jaar		35-49 jaar		50-64 jaar		65+ jaar	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Projectie	13592	100.0	2243	100.0	2419	100.0	3812	100.0	2910	100.0	2208	100.0
Steekproef	26014		3406		3981		6816		6353		5458	
Gemiddeld bereik: Combinatie/Landelijke Dagbladen												
Totaal Dagbladen incl. gratis kranten	10160	74.8	1400	62.4	1565	64.7	2864	75.1	2480	85.2	1852	83.9
Totaal Dagbladen excl. gratis kranten	9501	69.9	1218	54.3	1410	58.3	2669	70.0	2381	81.8	1822	82.5
Landelijke Dagbladen	4981	36.6	662	29.5	800	33.1	1417	37.2	1252	43.0	850	38.5
Landelijke Ochtendbladen	4407	32.4	542	24.2	701	29.0	1266	33.2	1144	39.3	753	34.1
Landelijke Avondbladen	870	6.4	160	7.1	144	6.0	257	6.7	173	5.9	135	6.1
Regionale Dagbladen	6688	49.2	819	36.5	891	36.8	1871	49.1	1738	59.7	1369	62.0

Tabel 6. Bereik dagbladen. Jaarcijfers Nationaal Onderzoek Multimedia (NOM) Printmonitor (3).

Hoewel de nadruk in dit onderzoek niet ligt op het verbeteren van de algemene bekendheid van het IAS zou deze door middel van kleine, op ouderen gerichte, acties bevorderd kunnen worden, door bijvoorbeeld:

- alle persberichten van het IAS ook naar de regionale dagbladen te sturen;
- aandacht voor het IAS te vragen in de vraag- en antwoordrubrieken van tijdschriften voor ouderen;
- te zorgen dat helpdeskmedewerkers van de ouderenbonden op de hoogte zijn van het IAS.

5.3. De huisarts

Uit de interviews met slachtoffers komt naar voren dat in de periode voordat de diagnose werd gesteld, de huisarts een belangrijke, doch beperkte rol speelde. Hij/zij was de eerste persoon waar de mesotheliompatiënt zijn klachten meldde en had invloed op de snelheid waarmee de geïnterviewden naar de longarts werden doorgestuurd. In de snelheid van doorverwijzing zijn aanzienlijke verschillen waargenomen. Er is echter geen wetenschappelijk onderzoek gevonden naar zgn. 'patient delay' bij mesotheliompatiënten waarmee de interviewresultaten vergeleken kunnen worden. Geen van de huisartsen herkende de ziekte.

Volgens longartsen kan de huisarts de ziekte op basis van de klinische symptomen slecht herkennen omdat de symptomen algemeen zijn, bij veel longziekten voorkomen en een huisarts zelden met mesotheliom geconfronteerd wordt. Uitgaande van ongeveer 400 mesotheliompatiënten per jaar verdeeld over 8000 huisartsen in Nederland krijgt elke huisarts gemiddeld één keer in de 20 jaar een mesotheliompatiënt te zien. Gezien de regionale onder/oververtegenwoordiging zullen bepaalde huisartsen nooit en andere met grote tussenpozen met zo'n patiënt geconfronteerd worden. Bovendien is bij ouderen de comorbiditeit vaak groter en vraagt de huisarts niet of een patiënt met asbest heeft gewerkt.

5.3.1. Onderzoek naar huisarts-patiënt communicatie

Kort geleden zijn de resultaten gepresenteerd van een omvangrijk onderzoek door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) naar de huisarts-patiënt communicatie in Nederland. De belangrijkste conclusie is dat de huisarts ouderen minder informeert dan jongeren. Ouderen boven de 65 krijgen minder medische informatie van hun huisarts dan de rest van de Nederlandse bevolking. Ook betreft de huisarts hen minder bij het nemen van beslissingen over wat de juiste behandeling is. Deze beslissingen laten de

oudere patiënten over aan hun huisarts. Ouderen zijn wel vaker aan het woord in het huisartsconsult dan mensen in andere leeftijdsgroepen. Die gesprekken gaan echter niet alleen over de klacht maar ook over sociale en alledaagse zaken. Volgens dit onderzoek zijn de 65-plussers minder assertief en stellen minder vragen aan de huisarts dan anderen. Zij hebben minder behoefte aan gezamenlijke besluitvorming dan jongere patiënten. Zij hebben vaak vooral behoefte aan een empathische huisarts die luistert en aandacht geeft. Bovendien komt uit dit onderzoek naar voren dat lager opgeleide patiënten minder betrokken worden bij de beslissingsfase in het consult dan hoger opgeleiden (5).

Uit de interviews met door het IAS bemiddelde slachtoffers kwam naar voren dat de huisarts in de periode ná de diagnose een belangrijke contactpersoon voor de meeste geïnterviewden was. In deze periode kan de huisarts daarom een voorlichtingsrol voor het IAS vervullen. Dit is vooral zinvol als de longarts de patiënt om welke reden dan ook niet met informatie over het IAS bereikt. Asbestslachtoffers met mesothelioom zijn veelal 65-plus en laagopgeleid. Op grond van het NIVEL onderzoek kan verwacht worden dat zij minder medische informatie zullen krijgen van hun huisarts dan anderen en dat zij minder kritisch zullen staan ten opzichte van beslissingen van hun huisarts. Naar verwachting zal de huisarts bij deze groep in de nazorg meer nadruk leggen op de affectief gerichte, empathische communicatie dan bij anderen. Informatie over het IAS zou hierin een plaats moeten krijgen.

5.3.2. Voorlichtingsmogelijkheden richting huisartsen

Hoe kunnen huisartsen het best worden geïnformeerd door het IAS en met welke belemmerende factoren moet rekening worden gehouden? Belemmerende factoren zijn bijvoorbeeld de grote omvang van de groep huisartsen, de moeilijke bereikbaarheid en het verhoudingsgewijs geringe contact van huisartsen met mesotheliompatiënten.

Het IAS heeft sinds haar oprichting in 2000 twee keer aan alle huisartsen de folder toegezonden. In hun rol als algemeen 'poortwachter' voor de gezondheidszorg worden huisartsen echter overspoeld door informatie op allerlei gebied. De Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) heeft daarom besloten

alleen eigen informatie naar leden te sturen en verleent geen hulp aan externe partijen bij het informeren van leden van de LHV. Het IAS wordt aangeraden hiervoor contact op te nemen met de districtsverenigingen of met de vakbladen die door huisartsen gelezen worden. Volgens een woordvoerder van de Amsterdamse Huisartsenvereniging (AHV) maken huisartsen in Nederland geen gebruik van één standaarddatabank of een standaardadressenlijst voor het informeren van patiënten. Iedere huisarts vergaart informatie op zijn eigen manier. Na overleg met diverse partijen zijn de volgende voorlichtingsmogelijkheden naar voren gekomen.

- Correspondentie van de longarts

De longarts informeert de huisarts over de diagnose en behandeling van de patiënt. Hierin zou opgenomen moeten worden of en hoe er over het IAS is gesproken. Aan de brief zou de IAS folder toegevoegd kunnen worden.

- Opname in de 'kaartenbak' van de huisarts.

In de nieuwsbrief aan Amsterdamse huisartsen van januari 2004 werd gerefereerd aan een onderzoek van het Amsterdamse Patiënten en Consumenten Platform (APCP) naar de behoefte aan huisartsenzorg. Hieruit kwam de wens naar voren dat de huisarts patiënten attent maakt op het bestaan van slachtofferverenigingen. In samenwerking met de AHV is vervolgens voor de Amsterdamse huisartsen een geplastificeerde kaart gemaakt met een lijst van (regionale) patiëntenorganisaties. Aan de AHV is het verzoek voorgelegd of het IAS in deze lijst opgenomen kan worden. Op landelijk niveau wordt door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) de 'Gids Patiënteninformatie' uitgegeven met adresgegevens van alle landelijk werkende patiënten, consumenten, gehandicapten en ouderenorganisaties. Deze gids wordt door een aantal huisartsen gebruikt.

- Regelmatig bericht in de nieuwsbrief van districtshuisartsverenigingen

Volgens de AHV wordt de nieuwsbrief intensief gelezen. Hierin zou nieuws over het IAS opgenomen kunnen worden. Om na te gaan hoe huisartsen in een bepaald district optimaal over het IAS geïnformeerd kunnen worden zal met alle districtsverenigingen afzonderlijk contact moeten worden opge-

(5) NIVEL (2004). Tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland. Gevonden op 1 september 2004 op www.nivel.nl.

nomen. Gezien het grote aantal verenigingen zou prioriteit gegeven kunnen worden aan de regio's waar mesothelioom vaker voorkomt. Een nadeel van deze optie is dat huisartsen gemiddeld zelden in contact met mesothelioompatiënten komen. Eenmalige informatie over het IAS zal daarom bij veel huisartsen niet beklijven. Bovendien moet het bericht nieuws bevatten. Een nieuwsbrief kan niet gebruikt worden voor algemene informatie.

- Ontwikkeling van een scholingsmodule voor huisartsen

Ontwikkeling van een scholingsmodule voor huisartsen is een andere voorlichtingsoptie. Deze zou in het regionale huisartsenoverleg kunnen worden gepresenteerd of in een aparte bijeenkomst bijvoorbeeld in samenwerking met een gespecialiseerde longarts. Het is van belang dat huisartsen met het bijwonen van zo'n bijeenkomst accreditatiepunten kunnen verdienen. Indien de scholing in samenwerking met 'Het Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoening - 'Opgelucht Werken' wordt georganiseerd, kan deze organisatie zorgen voor de accreditatiepunten. Huisartsen moeten elk jaar 40 accreditatiepunten halen.

Er zijn echter veel organisaties die interesse hebben in nascholing voor huisartsen. Een belangrijk deel wordt ingevuld door de farmaceutische industrie. Scholingsbijeenkomsten moeten daarom zo interessant en aantrekkelijk mogelijk worden gemaakt om voldoende huisartsen te trekken. Het is de vraag of een scholingsbijeenkomst over mesothelioom alleen voldoende interessant voor huisartsen zal zijn. Integratie van het onderwerp binnen een module over een meer voorkomende ziekte, bijvoorbeeld longkanker, is misschien een meer interessante optie. De module zal veel voorwerk vereisen en samenwerking met verschillende partijen.

- De website www.kanker.info

KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) hebben gezamenlijk de website www.kanker.info ontwikkeld, een website over kanker die zowel gericht is op de zorgverlener als op patiënten en hun naasten. Op deze site is in de vermelde richtlijn voor mesothelioom informatie over het IAS te vinden. Men hoopt dat huisartsen deze site als standaard informatiebank gaan gebruiken.

- Folders voor patiënten in de huisartsenpraktijk

Een volgende mogelijkheid om huisartsen én patiënten te informeren is door elke huisarts een aantal folders van het IAS toe te sturen. Voorlichtingscampagnes gericht op huisartsen

kunnen echter zeer kostbaar zijn. Volgens het NIVEL zijn er meer dan 8000 werkzame huisartsen in Nederland, die gemiddeld zelden in contact komen met mesothelioompatiënten (5). De vraag is daarom of huisartsen ervoor zullen kiezen deze folders voor patiënten neer te leggen. Er is echter een organisatie in Den Haag die de huisarts dat selectiewerk uit handen neemt door gevulde folderdisplays in huisartsenpraktijken te plaatsen. Het Bureau Beroepsziekten van het FNV maakt gebruik van deze organisatie en merkt dat het werkt. Er is misschien een mogelijkheid om in de brochure van het Bureau Beroepsziekten een pagina over het IAS te steken. Alle huisartsen krijgen sowieso al informatie over het IAS toegezonden via de folder 'Borstvlieskanker' van KWF Kankerbestrijding waarin informatie over het IAS gegeven wordt. Momenteel wordt deze folder herschreven en wordt gekeken hoe in de folder meer aandacht aan het IAS besteed kan worden. Gebleken is echter dat veel huisartsen, wegens het afschrikwekkende effect, folders over kanker niet in de wachtruimte voor patiënten neerleggen.

5.4. De longarts

De longarts is de belangrijkste intermediair voor het IAS. Tot nu toe is de voorlichting van het IAS vooral op de longarts gericht geweest. Hij/zij deelt de diagnose mee aan de mesothelioompatiënt en kan als eerste de patiënt erop wijzen dat hij wellicht in aanmerking komt voor bemiddeling door het IAS. Na de diagnose blijft de longarts in de meeste gevallen regelmatig contact houden met de patiënt. Ook als de patiënt niet verder behandeld wordt, komt hij toch nog regelmatig terug voor controle. Van de geïnterviewde slachtoffers heeft bijna iedereen informatie over het IAS van de longarts gekregen, zowel mondeling als in de vorm van een folder, hoewel deze niet altijd werd meegegeven. Dit gebeurde meestal in het gesprek waarin de diagnose werd meegedeeld.

Alle geïnterviewden reageerden in eerste instantie afwijzend op die informatie. Dit kan te maken hebben met de schok van de diagnose maar ook met de wijze van mededeling. Er moet rekening mee worden gehouden dat patiënten op zo'n moment niet open staan voor mondelinge informatie die niets met de diagnose zelf te maken heeft. Het is dus van belang ook de folder mee te geven zodat de patiënt die kan gaan lezen zodra hij er aan toe is. In een vervolgesprek (bij longarts of huisarts) moet worden teruggekomen op het IAS. Voor mensen die weinig steun in de omgeving hebben moet misschien extra hulp worden ingeschakeld die ook bij de aanmelding bij het IAS zou kunnen assisteren.

De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) is de vereniging van longartsen en longartsen in opleiding in Nederland. Het aantal leden bedraagt momenteel ruim 600. De organisatiegraad van longartsen in Nederland is bijna 100% (6). De NVALT heeft een werkgroep mesothelioom. Deze werkgroep wordt bij twijfel over de diagnose bij het NMP door het IAS voor een beoordeling ingeschakeld. Dit gebeurt in ongeveer 10% van de gevallen (7). Volgens leden van deze werkgroep is 80% van de longartsen op de hoogte van het IAS. Dit komt onder andere omdat in de opleiding van longartsen aandacht wordt gegeven aan de ziekte en het IAS. Enkele jaren geleden heeft de NVALT een symposium over asbest en longziekten georganiseerd in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Arbeidshygiëne en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde.

Het IAS werkt op verschillende manieren samen met de NVALT in het algemeen en met leden van de werkgroep mesothelioom. Er wordt bijvoorbeeld momenteel nagedacht over de organisatie van een gezamenlijk symposium. Van belang hierbij is de planning van een geschikte datum, een interessant vernieuwend programma en de mogelijkheid tot het verkrijgen van accreditatie voor deelnemers. In de documentatie vooraf die aan alle longartsen wordt gestuurd, kan het IAS uitleg geven over haar activiteiten. De NVALT heeft het IAS verder alle adressen van longartsen en longartsen in opleiding ter beschikking gesteld. In juli 2004 heeft het IAS z het jaarverslag 2003 toegezonden samen met enkele folders.

Volgens Jos Rooyackers, secretaris van de NVALT, zal het IAS minder bekend zijn in kleine niet-opleidingsziekenhuizen met één of twee longartsen die zelden in contact komen met patiënten met mesothelioom. Het zou, volgens Rooyackers, handig zijn als NVALT over een standaardinstructie (protocol) voor doorverwijzing naar het IAS te beschikken. Inmiddels is binnen de NVALT de vraag voorgelegd op welke wijze informatieverstrekking aan (pas gediagnosticeerde) patienten

plaatsvindt en welke verbeteringen nodig zijn. Verder wordt momenteel nagegaan hoe via de NVALT meer bekendheid aan het IAS en het eventueel te ontwikkelen protocol kan worden gegeven.

5.5. De verpleegkundige

In 1992 werden in een onderzoek door het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR) elf wijkverpleegkundigen geïnterviewd die mesothelioompatiënten verzorgd hadden. Tien van hen gaven aan een gevoel van onmacht bij deze patiënten te hebben: moeite met het lijden van de patiënt en met de snelle progressie van de ziekte. Sommige patiënten waren psychisch onbereikbaar, sloten zichzelf af voor de omgeving. Gelatenheid typeerde de meeste patiënten. Naasten reageerden bozer, strijdlijstiger, maar meestal niet richting het bedrijf waar de patiënt gewerkt had, maar naar bedrijven en regering nu opdat er geen slachtoffers meer vallen (8).

Gespecialiseerde verpleegkundigen spelen gedurende de hele ziekteperiode een belangrijke rol. Uit het IKR-onderzoek kwam naar voren dat de verpleegkundige een belangrijk aanspreekpunt voor patiënten was, via wie de specialist beter bereikbaar was. Eén van de aanbevelingen van dit onderzoek was dat het een verbetering voor de opvang zou betekenen als een verpleegkundige bij het 'slecht nieuwsgesprek' aanwezig zou zijn (8).

Naast de longverpleegkundige (gespecialiseerd in longaandoeningen), de oncologie-verpleegkundige (gespecialiseerd in kanker) en de wijkverpleegkundigen zijn er 'nurse practitioners' die een aantal taken van de medisch specialist hebben overgenomen. Zij werken zowel op de polikliniek (soms met een eigen spreekuur) in het ziekenhuis zelf, als bij de mensen thuis (9). Tot nu toe heeft het IAS geen voorlichting naar verpleegkundigen gedaan.

Oncologieverpleegkundigen hebben een beroepsvereniging, de

(6) NVALT (2004). Wat is de NVALT? Gevonden op 4 oktober op www.nvalt.nl.

(7) Baas, P., Sleswijk, P., Strankinga, W., Van Hezik, E., Burgers, S., Van 't Hullenaar, N., Wagenaar, J., Koolen, M., Schrijver, R., Schlösser, N., Kaajan, H., Tan, Y. & Schouwink, H. (2004). Beoordeling mesothelioom-gevallen in Nederland door de Werkgroep Mesotheliomen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) in samenwerking met het Instituut Asbestslachtoffers. In druk.

(8) Jagt, T. van der (1992). Resultaten van een veldstudie naar de zorgverlening en de psychosociale aspecten rond de mesothelioompatiënt. Rotterdam: Integraal Kankercentrum Rotterdam.

(9) Coene, E.H. & Kollaard, S. (2004). Zorgboek Longkanker. Amsterdam: Stichting September. In druk.

Vereniging van Oncologieverpleegkundigen (VvOV), waarvan 2200 verpleegkundigen lid zijn. Met de VvOV is overlegd hoe het IAS onder de aandacht van de leden kan worden gebracht. Dit heeft geresulteerd in een korte tekst van ongeveer 15 regels over het IAS op hun website.

5.5.1. Continuïteitsbezoek/AIV-bezoek

Continuïteitsbezoeken zijn preventieve huisbezoeken door wijkverpleegkundigen aan kankerpatiënten. Doel is het verbeteren van de continuïteit van zorg door het tijdig signaleren en opvangen van mogelijke problemen in de thuissituatie. Tegenwoordig wordt dit ook wel een bezoek in het kader van advies, instructie en voorlichting (AIV) genoemd. Het continuïteitsbezoek is bestemd voor patiënten die met ontslag naar huis gaan en in de thuissituatie (nog) niet direct verpleegkundige zorg nodig hebben. In principe bestaat het continuïteitsbezoek uit twee bezoeken. Het eerste bezoek vindt plaats binnen 14 dagen na afronding van de behandeling in het ziekenhuis en is een kennismakingsbezoek. De wijkverpleegkundige maakt kennis, peilt de zorgbehoefte van de patiënt en vertelt wat de thuiszorg te bieden heeft. Zonodig wordt daadwerkelijke zorg verleend. Na dit eerste bezoek beslissen patiënt en wijkverpleegkundige samen of een tweede bezoek wenselijk is en wanneer (10).

Misschien kan tijdens het continuïteitsbezoek door de wijkverpleegkundige op het IAS worden geattendeerd of kan de verpleegkundige zelfs assistentie bieden bij de aanmelding en bemiddeling? Dit kan vooral zinvol zijn voor patiënten die geen steun in de omgeving hebben.

Een complicerende factor is dat het continuïteitsbezoek nog niet in heel Nederland bestaat. Bovendien zal een manier moeten worden gevonden om de wijkverpleegkundige op de hoogte te stellen van het IAS. Het Medisch Centrum Alkmaar (MCA) werkt al enige tijd met het continuïteitsbezoek. Longoncologieverpleegkundigen in het ziekenhuis hebben regelmatig contact met mesotheliompatiënten en overleggen met hen of een continuïteitsbezoek gewenst is. Beslissingen op dit gebied worden door de verpleegkundigen zelf genomen. De longarts is daar niet bij betrokken. Longoncologie is een specialisatie voor long- en of oncologieverpleegkundigen. Zij kunnen zowel via de VvOV als via de Nederlandse Vereniging Longverpleegkundigen (NVL) worden bereikt.

5.6. De patholoog

De patholoog is de eerste persoon die kan bevestigen of er sprake is van (maligne) mesotheliom en bericht de longarts hierover. Nagegaan is of pathologen een rol kunnen spelen in de voorlichting over het IAS richting longartsen. Ook is nagegaan of er verbeteringen mogelijk zijn in de snelheid waarmee de diagnose naar longarts, patiënten en het IAS bevestigd wordt. Het is van belang dat patiënten snel de diagnose horen en voldoende tijd hebben om zich bij het IAS aan te melden.

Aan de hand van histologisch of cytologisch onderzoek probeert de patholoog de diagnose te stellen. Dit gebeurt in eerste instantie door de patholoog verbonden aan het ziekenhuis waar de longarts werkt. Indien er sprake is van (verdenking op) (maligne) mesotheliom wordt het materiaal in 70 tot 80% van de gevallen door de patholoog direct doorgestuurd naar het Nederlands Mesotheliomen Panel (NMP), een pathologengroep met speciale expertise op het gebied van de diagnostiek mesotheliomen. Dit betekent dat 70 tot 80% van de aanmeldingen al bij het NMP bekend zijn op het moment dat het IAS een beoordeling vraagt. Voor bemiddeling door het IAS geldt onder andere de voorwaarde dat het NMP de diagnose maligne mesotheliom moet hebben bevestigd. NMP-coördinator Van de Vijver vindt het percentage van 70-80% hoog aangezien het voor Nederlandse medici onderling niet erg gebruikelijk is om een 'second opinion' te vragen. Er zijn pathologen die weinig toegevoegde waarde zien in herbeoordeling. Hij verwacht daarom dat een brief aan alle pathologen waarin verzocht wordt materiaal met het vermoeden maligne mesotheliom direct aan het NMP door te sturen, weinig effect zal hebben.

Binnen enkele dagen na ontvangst van het biopsiemateriaal wordt door de coördinator van het NMP een voorlopige conclusie geformuleerd. Indien bij deze beoordeling de diagnose (past bij) maligne mesotheliom wordt gesteld, komt de patiënt in aanmerking voor het voorschot op grond van het medische traject. Indien er twijfel bestaat dient gewacht te worden op de definitieve conclusie door het NMP, dat één keer in de zeven weken bijeenkomt.

Pathologen kunnen, volgens Van de Vijver, geen rol spelen in de voorlichting over het IAS richting de longartsen. Patholo-

(10) Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Continuïteitsbezoek. Gevonden op 5 oktober op www.ikcnet.nl/ika.

gieferslagen aan longartsen zijn puur medische berichten waarin geen ruimte is voor informatie van een ander karakter, bijvoorbeeld het advies om de patiënt te wijzen op het bestaan van het IAS.

5.7. Sociale Verzekeringsbank (SVB)

‘Ooit komt iedereen een keer met de Sociale Verzekeringsbank in aanraking’, staat op de website vermeld. De SVB zorgt namelijk voor de uitvoering van het AOW-pensioen, de nabestaandenuitkering ANW, de kinderbijslag en andere kleinere regelingen zoals de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers (TAS). De SVB heeft momenteel ruim 4,6 miljoen klanten in Nederland en in het buitenland.

Tegelijk met de start van het IAS, werd ook de TAS regeling van kracht. Deze regeling is bedoeld voor asbestslachtoffers met mesothelioom die geen schadevergoeding kunnen krijgen van de ex-werkgever. Dat is het geval als de werkgever niet meer bestaat, onvindbaar is, failliet is verklaard of met succes een beroep doet op de wettelijke verjaringstermijn van 30 jaar. De regeling voorziet dan in een genormeerde financiële tegemoetkoming voor geleden immateriële schade en wordt uitgevoerd door de SVB, die zich daarbij door het IAS laat adviseren. De aanvraag moet bij leven van het slachtoffer worden ingediend (11).

De SVB is dus een belangrijke samenwerkingspartner van het IAS en een partner die vindt dat iedereen die in aanmerking voor de TAS regeling komt, moet worden bereikt. Zowel de SVB als het IAS doen aan voorlichting over de TAS regeling. De SVB doet geen actieve voorlichting. Adressen van klanten worden door intermediairs als de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) bij de SVB aangeleverd. Vervolgens neemt de SVB zelf contact op met de klant.

De TAS is voor de SVB een kleine regeling. Desondanks besteedt de SVB veel aandacht aan deze regeling. Zo zijn alle callcenter-medewerkers op de hoogte van de TAS. Alle medewerkers krijgen een bedrijfsopleiding waarin zeer beknopt informatie over de TAS wordt gegeven. In ParadoCS, het instructieprogramma, dat door medewerkers wordt gebruikt bij de uitvoering, staat uitgebreide informatie over de TAS: over het ontstaan, de werking, de doelgroep etc. Wijzigingen worden gemeld in de nieuwsbrief die naar alle medewerkers ‘uitvoering’ binnen de SVB gaat.

Met Adriaan van der Maarel, communicatieadviseur corporate communicatie, is overlegd hoe de samenwerking met de SVB in het kader van de voorlichting verbeterd kan worden. Daaruit resulteren de volgende acties.

- Op de SVB website wordt de folder en een rechtstreekse link naar de IAS website geplaatst.
- Bij alle 10 vestigingen van de SVB liggen folders die door klanten meegenomen kunnen worden. Inmiddels is aan de voorraad de meest recente folder van het IAS toegevoegd.
- Van der Maarel helpt het IAS bij de professionalisering van de IAS website, onder andere met betrekking tot zaken als vorm, opbouw, navigatie en taalgebruik.

5.8. De convenantpartijen

Het IAS is een gezamenlijk initiatief van het Comité Asbestslachtoffers, werkgevers- en werknemersorganisaties, het Verbond van Verzekeraars en de Overheid. De stichting is in 1999 opgericht door negen maatschappelijke organisaties: de werknemersorganisaties FNV, CNV en MHP, de werkgeversorganisaties VNO-NCW, LTO Nederland, MKB-Nederland en het Verbond Sectorwerkgevers Overheid VSO, het Verbond van Verzekeraars en het Comité Asbestslachtoffers. Dit zijn veelal landelijk bekende organisaties met eigen voorlichtingsmateriaal, een website en belang bij het goed functioneren van het IAS. Momenteel wordt nagegaan in hoeverre deze organisaties zelfstandig bekendheid geven aan de activiteiten van het IAS en of er nog onbenutte mogelijkheden zijn om via deze partijen de bekendheid van het IAS te vergroten. De resultaten van overleg met het Comité Asbestslachtoffers en FNV Bureau Beroepsziekten worden later in dit hoofdstuk beschreven. Hierna volgt een toelichting op LTO Nederland, het Verbond van Verzekeraars, VNO-NCW, MKB Nederland, de MHP en het CNV.

5.8.1. LTO Nederland

LTO Nederland is de organisatie voor collectieve belangenbehartiging, individuele dienstverlening en groepsgerichte activiteiten voor agrarische ondernemers. LTO Nederland is een van de drie ondernemingsorganisaties van ons land. In LTO werken vijf regionale en veertien sectorale land- en tuinbouworganisaties samen.

(11) Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2004). Instituut Asbestslachtoffers. Verslag over 2003. Den Haag: IAS.

Op de website van LTO Nederland wordt op dit moment geen informatie over het IAS gegeven omdat de doelgroep van deze organisatie uit ondernemers bestaat, voornamelijk zelfstandigen, die niet in aanmerking komen voor bemiddeling door het IAS. Het is niet bekend hoeveel gevallen van mesothelioom in de land- en tuinbouw zijn ontstaan. LTO ondersteunt het IAS wel, evenals projecten op het gebied van asbestverwijdering, omdat er in het verleden veel asbest in de land- en tuinbouw gebruikt is. De mogelijkheid wordt onderzocht om het IAS in de links van de website op te nemen. Relevant nieuws, bijvoorbeeld naar aanleiding van de introductie van de Asbestkaart, kan in het weekblad worden opgenomen (12).

5.8.2. Verbond van Verzekeraars

Het Verbond van Verzekeraars is de belangenvereniging van in Nederland werkzame particuliere verzekeraars. De leden van het Verbond vertegenwoordigen samen meer dan 95 procent van de verzekeringsmarkt. Het Verbond is een onafhankelijke vereniging die wordt bestuurd en betaald door de leden.

Leden worden op verschillende manieren geïnformeerd: via de website, het tweewekelijks blad 'Verzekerd', dossiers met achtergrondinformatie over een specifiek (verzekerings)thema en brochures, (onderzoeks)rapporten of handleidingen.

Op de website staat onder de links een verwijzing naar het IAS vermeld. Onderzocht wordt of deze link naar voren kan komen na het invoeren van zoektermen als asbest, asbestslachtoffer of mesothelioom (13).

5.8.3. VNO-NCW

VNO-NCW is de grootste ondernemingsorganisatie van Nederland en behartigt zowel op nationaal als op internationaal niveau de gemeenschappelijke belangen van het Nederlandse bedrijfsleven. De aangesloten bedrijven en (bedrijfstak)organisaties vertegenwoordigen 90 procent van de werkgelegenheid in de Nederlandse marktsector (14). Kleine bedrijven zijn in het algemeen lid via hun branche- of regio-organisatie, grote bedrijven daarnaast ook zelfstandig.

Leden van VNO-NCW worden onder andere op de hoogte

gehouden via de website, het VNO-NCW Weekbulletin met korte nieuwsberichten en het tweewekelijkse opinieblad Forum. Antwoordnummer VNO-NCW is de telefonische vraagbaak voor leden. Ondernemingen kunnen hier terecht met vragen over politieke en maatschappelijke zaken die een weerslag hebben op het bedrijf. Dit betreft onder andere vragen over de bemiddeling van het IAS. Bob Koning, secretaris arbeidsomstandigheden, adviseert ondernemingen meestal bemiddeling door het IAS te aanvaarden.

Bij het invoeren van de zoekterm asbest op de website komt één artikel uit 2001 over beroepsaansprakelijkheid naar voren waarin de rol van het IAS besproken wordt. De algemene links op de website vermelden geen externe organisaties. VNO-NCW wil geïnteresseerden namelijk graag op de eigen website houden. Binnen het dossier Arbeidsomstandigheden kan wel een link naar het IAS worden geplaatst.

VNO-NCW is ook geïnteresseerd in nieuwswaardige informatie over het IAS. Nieuwsberichten kunnen kort op de website worden vermeld en in iets langere vorm (maximaal één a-4) in het Weekbulletin. Berichten worden gestuurd aan een achterbancommissie van leden die aangegeven hebben betrokken te willen zijn bij alle onderwerpen in relatie tot asbest.

5.8.4. MKB Nederland

De Koninklijke Vereniging MKB-Nederland is de organisatie van ondernemers die per branche of per regionale/lokale vereniging zijn aangesloten en die met de overheid overlegt, onderhandelt en samenwerkt teneinde wetgeving en regels zo gunstig mogelijk af te stemmen op de wensen en belangen van het midden- en kleinbedrijf. MKB-Nederland herbergt 125 brancheorganisaties en 400 regionale ondernemersverenigingen die gezamenlijk uit 175.000 bedrijven bestaan (15).

De bij MKB-Nederland aangesloten branche-organisaties en lokale ondernemersorganisaties en hun leden, ontvangen via diverse kanalen informatie waarmee het midden- en kleinbedrijf (mkb) haar voordeel kan doen: een website met algemene informatie over alle activiteiten van de organisatie, kenniscen-

(12) LTO Nederland (2004). Over LTO Nederland. Gevonden op 26 oktober op www.lto.nl.

(13) Verbond van Verzekeraars (2004). Het Verbond. Gevonden op 27 oktober 2004 op www.verzekeraars.org.

(14) VNO-NCW (2004). Wat is VNO-NCW? Gevonden op 3 november 2004 op www.vno-ncw.nl.

(15) MKB Nederland (2004). Over MKB-Nederland. Gevonden op 8 november 2004 op www.mkb.nl.

tra en projecten voor specifieke thema's die de achterban raken, beleidsnota's over onderzoeken, trends en nieuwe ontwikkelingen. Drie verschillende brochures worden regelmatig uitgebracht zoals een tweewekelijks blad met nieuws over het beleid van MKB-Nederland, een opinieblad en een onregelmatig verschijnende brochure over een actueel thema.

De website wordt momenteel herzien. In dit kader zal worden bezien of het IAS als link opgenomen kan worden in specifieke programma's als het arbo-activiteitenprogramma of het programma maatschappelijk ondernemen. MKB Nederland is een overkoepelende organisatie. Naar verwachting kan het IAS in het kader van voorlichting richting de doelgroep meer bereiken als leden van MKB-Nederland, verschillende relevante branche-organisaties, direct worden benaderd.

5.8.5. MHP

De MHP, vakcentrale voor middengroepen en hoger personeel behartigt op landelijk niveau de belangen van de leden van de vier bij de MHP aangesloten werknemersorganisaties: de Unie van Onafhankelijke Vakorganisaties (UOV), de Centrale van Middelbare en Hogere Functionarissen bij Overheid, Onderwijs, Bedrijven en Instellingen (CMHF), de Vereniging van Nederlandse Verkeersvliegers (VNV) en de Beroepsorganisatie Banken Verzekeringen (BBV). Bij deze organisaties zijn in totaal ruim 160.000 leden aangesloten (16).

Momenteel wordt nagegaan of op de websites van de vier aangesloten organisaties een link naar het IAS kan worden geplaatst. Overigens verwacht woordvoerder Paul van Kruijning dat algemene voorlichting over het IAS richting leden van de MHP weinig effect zal hebben. Algemene voorlichting raakt de doelgroep niet of nauwelijks, omdat er al zoveel is. Het IAS zou, volgens Van Kruijning, beter na kunnen gaan waarom de bestaande voorlichtingskanalen via de medische sector kennelijk onvoldoende werken richting ouderen.

5.8.6. CNV

Het CNV is een christelijke vakorganisatie met ongeveer 360.000 leden waarbij 11 bonden zijn aangesloten in verschillende sectoren (17). Leden van het CNV worden onder andere op de hoogte gehouden via de websites van de vakcentrale en

de 11 bonden, via de reguliere bladen van de bonden en door middel van brochures over specifieke thema's, bijvoorbeeld de brochure voor 65-plussers. Leden worden ondersteund op het gebied van rechtshulp, belastingen, opleidingen en verzekeringen. De adviesraad senioren houdt zich bezig met thema's die van belang zijn voor senioren. Naast de helpdesk CNV Info is er een speciale telefonische hulplijn voor leden van 65 jaar en ouder. Nagegaan wordt hoe vaak de medewerkers vragen over asbest krijgen en in hoeverre de medewerkers op de hoogte zijn van de activiteiten van het IAS. Aan de Adviesraad Senioren wordt de vraag voorgelegd welke mogelijkheden het CNV het IAS in het kader van voorlichting kan bieden. Verder wordt de mogelijkheid onderzocht om een link naar het IAS te plaatsen op de websites van de verschillende bonden.

5.9. Slachtofferverenigingen

Naast het IAS dat patiënten helpt bij bemiddeling met (ex-)werkgevers zijn er twee verenigingen die de belangen van asbestslachtoffers behartigen: de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) en het Comité Asbestslachtoffers. Vooral voor patiënten, maar ook voor intermediairs en voor de media is het verwarrend dat er drie organisaties zijn met bijna dezelfde naam, maar met verschillende taken, activiteiten en belangen. In het kader van voorlichting is het daarom van belang dat deze organisaties goed met elkaar samenwerken en zich naar buiten toe duidelijker profileren. De twee slachtofferverenigingen moeten hun leden, vanwege de progressiviteit van mesothelioom en de verjaring van claims, zo snel mogelijk naar het IAS doorverwijzen. Voor het IAS is samenwerking met de twee slachtofferverenigingen bovendien nuttig in het kader van de nazorg van slachtoffers en de ontwikkeling naar kenniscentrum. Omgekeerd kan het IAS wijzen op de functie die de genoemde verenigingen kunnen vervullen voor slachtoffers.

In het algemeen kan de samenwerking tussen de drie organisaties verder geoptimaliseerd worden. Er wordt in feite op dit moment te weinig samengewerkt en te weinig met elkaar gecommuniceerd

Voor dit onderzoek is met beide verenigingen overlegd hoe de samenwerking verbeterd kan worden zodat het ondergebruik

(16) MHP (2004). De MHP staat er voor 160.000 leden! Gevonden op 19 december 2004 op www.vakcentralemhp.nl.

(17) CNV (2004). Plaats in de polder. Gevonden op 19 december 2004 op www.cnv.nl.

van het IAS minder wordt. De kritiek die beide verenigingen naar voren brengen is dat het IAS in een aantal gevallen nog steeds te traag werkt, zowel bij bemiddeling voor het voor-schot als in de fase daarna met (ex)werkgevers en dat het instituut te weinig betrokkenheid bij de slachtoffers toont. Deze kritiek wordt overigens niet bevestigd door de in hoofdstuk 3 beschreven interviews noch door de inhoud en omvang van de officiële klachten die het IAS ontvangt.

De afhandeling van aanmeldingen is door het IAS uitbesteed aan het bedrijf BSA Schaderegeling. Dossierbehandelaars hebben te maken met 'Service Level Agreements' die eisen stellen, enerzijds ten aanzien van de snelheid waarmee zaken worden afgehandeld, anderzijds ten aanzien van de kwaliteit van de dienstverlening. De factoren snelheid en kwaliteit c.q. service kunnen onder bepaalde omstandigheden tegenstrijdig werken en druk geven. Een meer intensieve samenwerking met de twee slachtofferverenigingen rond begeleiding en nazorg van cliënten zou een bijdrage kunnen leveren aan het wegnemen van deze druk.

Hierna volgt een toelichting op de activiteiten van beide verenigingen.

5.9.1. Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)

In oktober 1997 werd de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) opgericht. De vereniging is bestemd voor asbestslachtoffers. Hieronder vallen mensen met een asbestgerelateerde ziekte, hun naasten en de nabestaanden van mensen die tengevolge van asbest zijn overleden. De AVN is lid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding (18). Momenteel heeft de vereniging 260 leden.

De AVN ondersteunt haar leden via een nieuwsbrief, lotgenotencontact en telefonische assistentie door vrijwilligers die zelf nabestaanden zijn. Wekelijks heeft de AVN een spreekuur in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam en binnenkort ook in het Erasmus MC Daniel den Hoed in Rotterdam. Een vereniging voor lotgenoten is voor mesotheliompatiënten extra belangrijk omdat de ziekte zeldzaam is en men in de eigen omgeving meestal geen lotgenoten heeft.

Volgens voorzitter Widdershoven stagneert de aanwas van nieuwe leden. De vrijwilligers krijgen veel telefoontjes en adviseren slachtoffers zich zo snel mogelijk bij het IAS aan te melden. Zij sturen slachtoffers de IAS folder en eigen folder toe maar horen daarna niets meer van hen. Het IAS assisteert patiënten, conform de in het Convenant Instituut Asbestslachtoffers vastgelegde afspraken, alleen in de bemiddeling met (ex) werkgevers en in aanvragen voor de TAS-regeling. Nazorg en begeleiding van patiënten worden niet geboden. Het IAS heeft, zo meent de AVN, de rol van de slachtoffervereniging overgenomen maar vervult niet alle taken die daarbij horen.

Dossierbehandelaars zouden in het intakegesprek na moeten gaan of een cliënt begeleiding van een lotgenoot op prijs stelt. Indien dat het geval is zou het IAS zelf de slachtoffervereniging in kunnen schakelen als een soort verlengstuk van de service van het instituut. Slachtoffers voelen zich wellicht meer op hun gemak bij vrijwilligers van een slachtoffervereniging die zelf nabestaanden zijn.

De informatie op de website van de AVN zou veel uitgebreider kunnen en is enigszins verouderd. Binnenkort wordt de website aangepakt. Op de website staat vermeld dat leden bemiddelen tussen patiënt en/of nabestaande met het IAS en hulp bieden bij het invullen van administratieve zaken, bestemd voor het IAS. Volgens Widdershoven ervaren slachtoffers de formulieren die voor het IAS ingevuld moeten worden niet meer als moeilijk. Een dossierbehandelaar van het IAS is normaal gesproken aanwezig op de halfjaarlijkse vergaderingen die door de AVN georganiseerd worden.

5.9.2. Comité Asbestslachtoffers

Het Comité Asbestslachtoffers is een belangenvereniging voor asbestslachtoffers en één van de convenantpartijen c.q. toezichthouder en adviseur van het IAS. Om de juridische lijdensweg van asbestslachtoffers te verlichten is in 1995, op initiatief van de Socialistische Partij (SP), het Comité Asbestslachtoffers opgericht. Het Comité bestaat uit nabestaanden en direct betrokkenen en heeft als doel het voorkomen van de juridische lijdensweg van de slachtoffers door middel van een collectieve schaderegeling voor alle slacht-

(18) AVN (2004). Wie we zijn. Gevonden op 4 oktober op www.kankerpatient.nl/avn.

offers (19). Inmiddels heeft het Comité 3000 leden. Het wordt geleid door vrijwilligers. Volgens voorzitter de Bruin verschilt het Comité van de andere slachtoffervereniging in de benadering. Het Comité is een actiegroep die vecht voor de juridische belangen van asbestslachtoffers. De AVN ondersteunt slachtoffers vooral in het medische traject. Een belangrijk verschil met het IAS is, volgens de Bruin, dat het Comité voor alle asbestslachtoffers vecht en het IAS alleen voor Nederlandse slachtoffers met mesothelioom die als werknemer met asbest hebben gewerkt. De naam Instituut Asbestslachtoffers is daarom niet helemaal juist.

Op het gebied van voorlichting zou intensiever kunnen worden samengewerkt.

Het Comité geeft nieuwsbrieven uit om haar leden te informeren over nieuwe ontwikkelingen. Leden hebben meegewerkt aan televisie uitzendingen over de asbestproblematiek en er zijn krantenartikelen verschenen over het werk en de resultaten van het Comité. Eenmaal per jaar organiseert het Comité een landelijke 'bijpraatdag'. Daarnaast worden ook regionale bijeenkomsten gehouden vooral in gebieden waar in het verleden veel met asbest is gewerkt, zoals in Vlissingen, Amsterdam, Maastricht, Goor, Den Helder en Doesburg. Volgens de Bruin worden momenteel op elke bijeenkomst folders van het IAS uitgedeeld. In het kader van voorlichting richting de risicogroep kunnen deze regiobijeenkomsten van het Comité, wanneer er sprake zou zijn van een betere samenwerking, door het IAS worden benut, bijvoorbeeld in de vorm van een presentatie over het Instituut. Daartegenover zou de Bruin graag zien dat het IAS in de informatiepakketten naar patiënten ook een folder van het Comité zou voegen.

In 2004 heeft het Comité een tweedaags internationaal congres georganiseerd over asbest. De sprekers op dit congres kwamen uit de hele wereld en zetten zich in voor wereldwijde aanpak van asbestslachtoffersproblematiek. Het IAS heeft tijdens dit congres een presentatie verzorgd.

5.10. Kenniscentra/helpdesks

Uit interviews met slachtoffers kwam naar voren dat familieleden, of soms het slachtoffer zelf, na het horen van de diagnose direct op zoek zijn gegaan naar informatie over de ziekte en over de gevolgen van asbest. Er zijn verschillende kenniscentra

waarmee men dan in contact kan komen. Voor kankerpatiënten zijn KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) de belangrijkste organisaties op het gebied van patiëntenvoorlichting. De Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is lid van de NFK. Ook kan men in contact komen met bijvoorbeeld het Longkanker Informatie Centrum of de integrale kankercentra. Op het gebied van beroepsziekten zijn er diverse kenniscentra met helpdesks, zoals voor particulieren het Bureau Beroepsziekten van het FNV en het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV &W) en voor professionals het 'Kennisnetwerk Gezondheid en Arbeid' dat onder andere bestaat uit het 'Nederlands Centrum voor Beroepsziekten' (NCvB), 'Het Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoeningen 'Opgelucht Werken' en het kennisnetwerk voor arbeid en gezondheid 'Medwerk'. Nagegaan is in hoeverre er op het gebied van voorlichting beter met deze organisaties kan worden samengewerkt. Meer informatie over het IAS op zoveel mogelijk websites kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat het IAS eerder naar voren komt in de verschillende zoekmachines op Internet.

Opvallend is dat voor de ziekte mesothelioom door de verschillende organisaties verschillende namen worden gebruikt. KWF Kankerbestrijding spreekt over borstvlieskanker, het Longkanker Informatie Centrum over mesothelioom. Ook wordt er gesproken over longvlieskanker. De vraag is of patiënten zelf al deze termen kennen en gebruiken. Op de verschillende websites wordt bovendien niet altijd consequent naar de drie slachtofferverenigingen doorverwezen. Hierna volgt een beschrijving van de organisaties afzonderlijk en van de resultaten uit het overleg dat met een aantal van hen is gevoerd.

5.10.1. KWF Kankerbestrijding

Een belangrijk kenniscentrum voor mensen met kanker is KWF Kankerbestrijding. Dit is een particuliere organisatie die naast de overheid de belangrijkste financier is van wetenschappelijk kankeronderzoek in Nederland. Van de totale uitgaven van deze organisatie wordt circa 15% aangewend voor voorlichting en patiëntenbegeleiding (20). Bij KWF Kankerbestrijding bestaat veel ervaring op dit gebied, ervaring die benut wordt in dit project. Everdien Klein Poelhuis, psycholoog

(19) Comité Asbestslachtoffers (2004). Startpagina. Vereniging Comité Asbestslachtoffers. Gevonden op 4 oktober op www.comiteasbestslachtoffers.nl.

(20) KWF Kankerbestrijding (2004). Over KWF Kankerbestrijding. Gevonden op 12 oktober op www.kwfkankerbestrijding.nl.

afdeling Voorlichting en Begeleiding, nam deel aan de begeleidingscommissie voor dit project en heeft meegedacht over hoe oudere mesotheliompatiënten beter kunnen worden bereikt.

Haar eerste voorstel was een keuze te maken in de voorlichtingswegen die bewandeld kunnen worden. Ervaringen uit voorlichtingsacties, onder meer in het kader van de bevolkingsonderzoeken op baarmoederhals- en borstkanker leren dat je voorzichtig moet zijn met informatie over de ziekte aan de groep die nog niet ziek is. Zij verwacht dat directe voorlichting richting patiënten, naasten en zorgverleners (longartsen, oncologieverpleegkundigen) het meeste effect zal sorteren. In dat kader heeft zij enkele concrete suggesties gedaan.

- De folder Borstvlieskanker van KWF Kankerbestrijding wordt volgens planning dit jaar herzien. Deze folder wordt, onder meer naar alle ziekenhuizen en huisartsen verstuurd. Het IAS is inmiddels als referent benaderd zodat een actuele tekst over het instituut opgenomen kan worden. Voorgesteld wordt om een tekst toe te voegen met redenen waarom mensen wel of niet een aanvraag tot bemiddeling in zouden kunnen dienen. Een samenvatting van de tekst van de herziene folder over borstvlieskanker zal ook op de website van KWF Kankerbestrijding worden vermeld. Vervolgens kan het adres van het Instituut onder het kopje nuttige adressen worden vermeld.
- Het IAS kan worden uitgenodigd voor een bericht of artikel in het KWF-magazine 'Overleven'. Dit blad wordt veel gelezen door kankerpatiënten en hun naasten.

KWF Kankerbestrijding heeft verder meegewerkt aan de al eerder beschreven website 'Kanker.info' die kort geleden is gelanceerd.

5.10.2. Longkankerinformatiecentrum

Het Longkanker Informatiecentrum is een onafhankelijke stichting en wordt bestuurd door mensen die op één of andere manier met longkanker te maken hebben. Het wordt gefinancierd door donaties en sponsoring en heeft als doel informatie over longkanker en alles dat er mee te maken heeft toegankelijk te maken voor de patiënt en zijn omgeving. Dat gebeurt via de website www.longkanker.info, folders en een nieuwsbrief. Mesotheliom is strikt genomen geen 'longkanker', maar de site biedt wel informatie over deze aandoening.

Na analyse van de informatie op de website waaruit bleek dat het IAS op geen enkele manier werd genoemd is het verzoek gedaan voor de volgende correcties.

- Bij het invullen van de zoekterm asbestslachtoffers werd uitsluitend doorverwezen naar de AVN en het Comité Asbestslachtoffers. Op verzoek is inmiddels het IAS hieraan toegevoegd. - Voor compensatie van mesotheliom als beroepsziekte werd uitsluitend verwezen naar het Comité Asbestslachtoffers. Inmiddels is hiervoor in de plaats het IAS vermeld.
- Informatie over de ziekte kon alleen gevonden worden na het invullen van de zoekterm mesotheliom. Inmiddels zijn hieraan de synoniemen longvlieskanker en borstvlieskanker toegevoegd.
- Op de pagina 'Links' is een stukje over het IAS opgenomen. Momenteel wordt nog onderzocht in hoeverre samenwerking mogelijk is met betrekking tot de nieuwsbrief (21).

5.10.3. Integrale Kankercentra

De negen integrale kankercentra (ike's) in Nederland zijn regionale netwerkorganisaties die hulpverleners in de oncologie en de palliatieve zorg ondersteunen. In landelijke en regionale werkgroepen en netwerken stemmen zorgverleners hun beleid op het gebied van diagnostiek, behandeling en zorg af, wisselen zij deskundigheid uit en stellen zij richtlijnen op. Daarnaast geven de integrale kankercentra structureel en op projectbasis zorgverleners en instellingen adviezen en ondersteuning bij het verbeteren van hun voorlichting en begeleiding aan kankerpatiënten (22). Het al eerder beschreven continuïteitsbezoek werd ontwikkeld door het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA). Landelijk werken de integrale kankercentra samen binnen de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). De Nederlandse Kankerregistratie wordt door de VIKC uitgevoerd. De VIKC vertegenwoordigt de integrale kankercentra op nationaal en internationaal niveau.

De behandeling van kanker vindt altijd plaats in een team dat bestaat uit verschillende hulpverleners: het multidisciplinaire team (ook wel het 'oncologieteam'). Dit team staat altijd onder leiding van één medisch specialist, in dit geval de longarts. Deze specialist moet ervoor zorgen dat alle betrokken hulpver-

(21) Longkankerinformatiecentrum (2004). Longkanker algemeen. Het mesotheliom. Gevonden op 12 oktober op www.longkanker.info.

(22) Kennisnetwerk integrale kankercentra (2004). Over IKC's. Gevonden op 12 oktober op www.ikcnet.nl.

leners goed met elkaar samenwerken. In de praktijk lukt dit vaak niet. Binnen dit team komen de oncologische richtlijnen aan de orde die door de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) worden ontwikkeld en geïmplementeerd. Deze richtlijnen hebben een multidisciplinair karakter en kunnen het gehele traject beslaan van preventie en screening, diagnostiek, behandeling, verpleging, verzorging en begeleiding (voorlichting en psychosociale zorg). Ze dienen als leidraad voor de professionals en vormen een toetsingskader voor patiënten en derden. Op de website oncoline.nl kunnen de teksten van de verschillende richtlijnen worden geraadpleegd.

Op dit moment bestaat er nog geen landelijke richtlijn voor mesotheliom. Wel is er een regionale richtlijn ontwikkeld door het Integraal Kankercentrum Limburg. In het onderdeel behandeling wordt in deze richtlijn vermeld dat 'het belangrijk is de patiënt en zijn familie op het Instituut asbestslachtoffers te wijzen' met daarbij een uitleg van de voorwaarden voor bemiddeling en het adres van het IAS (23). Volgens een medewerker van de VIKC is het de bedoeling dat de landelijke werkgroep longtumoren binnen afzienbare tijd start met de ontwikkeling van een landelijke richtlijn voor mesotheliom. Zodra hiermee een start wordt gemaakt zal de werkgroep bekijken op welke manier het IAS een bijdrage kan leveren.

Op de website ikcnet.nl wordt na het invullen van de zoekterm mesotheliom of borstvlieskanker geen informatie over het IAS gegeven. Op basis van de zoekterm asbest wordt een oude folder van het IAS getoond. Inmiddels is de beheerder van de website verzocht deze folder door de meest recente folder te vervangen.

5.10.4. Bureau Beroepsziekten FNV

Bureau Beroepsziekten FNV ondersteunt sinds mei 2000 mensen die een beroepsziekte hebben opgelopen en overwegen hun werkgever daarvoor aansprakelijk te stellen. FNV is één van de convenantpartijen en oprichters van het IAS. Elk jaar melden zich bij Bureau Beroepsziekten FNV ongeveer zeshonderd mensen die zijn uitgevallen vanwege een beroepsziekte (24).

Het bureau heeft een telefonische helpdesk. Ook via de web-

site kunnen problemen worden voorgelegd. Op de website staat veel informatie over allerlei beroepsziekten. Informatie over asbestziekten en het IAS ontbreekt echter. Met directeur Wim Eshuis is overlegd welke verbeteringen via het Bureau Beroepsziekten mogelijk zijn in de voorlichting over het IAS.

Alle 'intakers' van het Bureau Beroepsziekten zijn volgens Eshuis goed op de hoogte van het IAS en verwijzen mensen die in aanmerking komen. Men wil graag een tekst over het IAS op de website publiceren en daarbij informatie over asbestziekten op nemen. Het IAS wordt gevraagd hiervoor een tekstsuggestie aan te leveren. Nieuws over het IAS kan op een andere plaats op de website worden opgenomen. Het boekje 'Ziek van je werk' dat onlangs is verschenen met voorbeeldcasussen bevat geen voorbeeld van een asbestslachtoffer. Dit boekje wordt ook op de website geplaatst. Op de website kan eventueel een casus van een asbestslachtoffer met mesotheliom worden toegevoegd.

De algemene folder van het Bureau ligt bij huisartsen en fysiotherapeuten. Hiervoor is een bedrijf in Den Haag ingeschakeld dat informatiedisplays maakt, deze met folders vult en bij de huisartsen installeert. Overwogen kan worden om in de folders van het Bureau Beroepsziekten een pagina over het IAS te steken.

Het Bureau Beroepsziekten onderneemt zelf geen activiteiten om de risicogroep te bereiken. De bonden van de FNV onderhouden de contacten met de verschillende bedrijven en brancheorganisaties en spelen klachten door aan het bureau. Momenteel wordt nagedacht over een meer intensieve voorlichtingscampagne via de bonden. Misschien kan het IAS hierin meegenomen worden.

5.10.5 Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Het Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV&W) is voor mensen die toegang tot werk en zekerheid willen, maar door hun gezondheid een belemmering ervaren. Daar zijn mensen bij die iets onder de leden hebben, maar waarvan onzeker is of en wanneer dat zich als gezondheidsprobleem zal manifesteren, bijvoorbeeld mensen die in hun werk aan asbest zijn blootgesteld maar niet weten of en wanneer zij ziek zullen worden (de risicogroep). Daarnaast biedt het BPV&W verschillende vormen van ondersteuning aan medewerkers van

(23) Oncoline (2001). Mesotheliom. Regionale richtlijn (IKL). Gevonden op 12 oktober 2004 op www.oncoline.nl.

(24) Bureau Beroepsziekten FNV (2004). Ziek van je werk. Gevonden op 12 oktober op www.bbzfnv.nl.

patiënten- en cliëntenorganisaties bijvoorbeeld door het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, waarvoor het IAS ook een uitnodiging zal krijgen.

Het BPV&W adviseert vooral over arbeidswetgeving, sociale zekerheid en particuliere verzekeringen. Daarnaast verzorgt deze organisatie de 'Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen': een landelijk informatie- en adviespunt voor iedereen met vragen over werk, verzekeringen of sociale zekerheid in relatie tot gezondheid (25). De helpdesk krijgt in het algemeen weinig vragen over asbest en werk. Informatie over het IAS zal in de 'Sociale Kaart' worden opgenomen: het systeem dat medewerkers van de helpdesk gebruiken om cliënten naar de juiste organisatie door te verwijzen. Verder is het IAS welkom om een keer mondeling uitleg aan de helpdeskmedewerkers te geven

5.10.6. Kennisnetwerk Gezondheid en Arbeid

Om de zorg voor mensen met een arbeidsrelevante aandoening te verbeteren is begin 2003 het Kennisnetwerk Gezondheid en Arbeid opgericht. Dit netwerk, dat ontwikkeld is door ZonMw, ondersteunt (para)medische professionals door ontwikkeling en uitwisseling van kennis over preventie, diagnostiek, behandeling en terugkeer op de werkplek. Het kennisnetwerk bevordert ook onderlinge samenwerking tussen professionals. In vijftien regio's vormen de Medwerk-vestigingen het aanspreekpunt voor specifieke regionale expertise. Daarnaast kunnen professionals een beroep doen op wetenschappelijke kennis omdat landelijke kenniscentra als het Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoeningen (NKAL) en het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) deelnemen. Het kennisnetwerk geeft informatie op de website gezondheidsdenarbeid.nl. Op deze site is geen informatie over het IAS aangetroffen. De afzonderlijke deelnemers zijn hiervoor benaderd en worden hierna toegelicht.

5.10.6.1. Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB)

Het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) is een landelijk kennisinstituut voor Arbo-professionals, werkgevers- en werknemersorganisaties, overheidsinstellingen en beleidsmakers. Het maakt deel uit van het Coronel Instituut voor Arbeid, Milieu en Gezondheid van het Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam.

De missie van het NCvB is het bevorderen van de kwaliteit van preventie, (vroeg)diagnostiek, behandeling en begeleiding van beroepsziekten en arbeidsgebonden aandoeningen (26). In een aantal internationale werkgroepen over beroepsziekten waar het NCvB aan deelneemt, vormen asbestziekten een belangrijk onderdeel, waardoor het NCvB goed geïnformeerd is over internationale ontwikkelingen op dit terrein.

Volgens klinisch arbeidsgeneeskundige Van der Laan, die kanker en beroep als aandachtspunt heeft, zijn bedrijfsartsen de belangrijkste groep waar het NCvB praktische informatie aan richt, omdat deze ook de meldingen van beroepsziekten aan het NCvB verzorgen en deze invloed op de arbeidsomstandigheden die beroepsziekten veroorzaken kunnen uitoefenen. Deze groep bedrijfsartsen is niet zo relevant voor het IAS omdat mesothelioom zich vaak pas na pensionering openbaart. Bovendien komt slechts een zeer klein percentage bedrijfsartsen in aanraking met gevolgen van werken met asbest, omdat het sinds 1993 verboden is. Het NCvB krijgt relatief weinig vragen over kanker als beroepsziekte. Van de 723 vragen die de helpdesk in 2003 kreeg, gingen 27 vragen over kanker, waarvan een zestal over asbest. Het zijn wel vragen met een hoge emotionele lading waarbij snel een adequaat antwoord gewenst is. Van der Laan ziet ook niet veel in voorlichting richting de doelgroep die nog niet ziek is, omdat het aantal mensen dat mesothelioom krijgt verhoudingsgewijs erg klein is, nog niet voorspeld kan worden of en wanneer de ziekte zich zal openbaren en mesothelioom nog niet te genezen is. Het risico bestaat dat mensen onnodig ongerust worden, voor iets waartegen op dit moment toch niets te doen is. Bovendien kan het risico op de ziekte onmogelijk exact worden ingeschat.

Het NCvB probeert haar doelgroep op verschillende manieren te bereiken, onder andere via de website, helpdesk (met o.a. een FAQ over zin en onzin van medisch onderzoek bij asbestwerkers), nieuwsbrief, factsheets, artikelen (laatste twee jaar twee artikelen over asbest en medische gevolgen in *Vademecum voor Huisartsen* en *Vademecum voor Longartsen*) en scholingsactiviteiten. Een belangrijk instrument is de Heyermanslezing die twee keer per jaar georganiseerd wordt. Volgens Van der Laan kan op de NCvB website beroepsziekten.nl

(25) Breed Platform Verzekeren en Werk (2004). Over BPV&W. Gevonden op 6 oktober op www.bpv.nl.

(26) Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (2004). NCvB. Gevonden op 12 oktober op www.beroepsziekten.nl.

een aparte beschrijving van het IAS vermeld worden. In het ‘Signaleringsrapport’ dat jaarlijks uitkomt, kan een hoofdstuk aan de Asbestkaart worden gewijd. Het hoofdstuk Kanker in het Signaleringsrapport Beroepsziekten is al voor ongeveer de helft gewijd aan asbestziekten.

Van der Laan is van mening dat het IAS de voorlichting primair op de longartsen moet richten. Hij raadt het IAS aan zelf meetings te organiseren, zoals het lustrumcongres in januari, of een bevriende longarts vragen een voordracht voor de vereniging van longartsen te houden c.q. een stuk voor hun periodiek te schrijven. In de documentatie voor een eventueel congres zou vooraf informatie over het Instituut en de details van de regeling moeten worden gegeven, zodat longartsen die niet kunnen komen, wel kunnen lezen wat het IAS doet. Daarbij zou vooral nadruk moeten worden gelegd op de voorschot-regeling, een belangrijke verbetering van de bemiddeling. Mensen maken nu een goede kans op het ontvangen van een bedrag bij leven, zonder dat de emotionele belasting te zwaar is.

Het NCvB geeft aan waar nodig graag mee te willen doen aan voorlichtingsactiviteiten.

5.10.6.2. Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen (NKAL) ‘Opgelucht Werken’

‘Opgelucht Werken’ is eind 1999 opgericht als een van de vier landelijke kenniscentra voor Arbeidsrelevante Aandoeningen. De doelgroep van het kenniscentrum en ook van deze website zijn professionals uit de medische en paramedische wereld die te maken hebben met patiënten met arbeidsrelevante longaandoeningen. Hieronder vallen bedrijfsartsen, huisartsen, verzekeringsartsen, longartsen, arbeidshygiënist en fysiotherapeuten (27).

Ondersteuning geschiedt via een vraagbaakfunctie, organisatie van cursussen, opstellen van protocollen en richtlijnen en verzamelen van kennis over arbeid en longziekten. Kennis wordt onder andere via de website en nieuwsbrief naar buiten gebracht. ‘Opgelucht Werken’ wil professionals verwijzen naar bestaande (sites over) regelingen voor cliënten/patiënten. Vragen worden vooral door bedrijfsartsen gesteld. Een stuk over asbest naar aanleiding van veel gestelde vragen door bedrijfs-

artsen is op dit moment in bewerking. Te zijner tijd zal het op de website worden geplaatst en mogelijk ook elders gepubliceerd, bijvoorbeeld in de nieuwsbrief.

5.10.6.3. Medwerk

Medwerk is één van de partners in het Kennisnetwerk Gezondheid en Arbeid. In vijftien regio’s vormen de Medwerk-vestigingen het aanspreekpunt voor specifieke regionale expertise, de praktijkkennis. Vanuit de Medwerk-vestigingen worden huisartsen, medisch specialisten, bedrijfsartsen, paramedici, GGZ-deskundigen en ander beroepsbeoefenaren ondersteund. Elke regio ontwikkelt een ‘sociale kaart’, waarin specialisaties van professionals en instellingen worden vastgelegd, die gericht zijn op het voorkomen dat mensen uit het arbeidsproces wegvallen. Uitval uit het arbeidsproces kan echter door het IAS niet voorkomen worden.

Marij Duijsters, projectcoördinator Medwerk Amsterdam, gaat na of en hoe de activiteiten van het IAS in de activiteiten van Medwerk kunnen worden ingepast. Zij adviseert het IAS om een tekstvoorstel/protocol aan te leveren met korte informatie over wat te doen als een asbestslachtoffer op het spreekuur van een huisarts of longarts komt.

Ook adviseert zij om een scholingsmodule te ontwikkelen in de vorm van bijvoorbeeld een halffabriek dat op specifieke doelgroepen kan worden toegespitst. Aan de hand van een casus kan dan bijvoorbeeld toegelicht worden, hoe de ziekte vroeg kan worden gesignaleerd, welke arbeidsomstandigheden een rol spelen, hoe patiënten doorverwezen moeten worden etc.

Huisartsen kunnen volgens Duijsters het best regionaal worden benaderd, te beginnen in regio’s waar mesothelioom verhoudingsgewijs vaker voorkomt. In samenwerking met ‘Opgelucht Werken’ en een longarts zou misschien een scholingsbijeenkomst voor huisartsen kunnen worden ontwikkeld en georganiseerd. Verder zou het IAS onder de aandacht van de naasten (o.a. mantelzorgers) moeten worden gebracht. Deze naasten gaan, zodra zij de diagnose horen, op zoek naar informatie over asbest of de ziekte mesothelioom, vooral via Internet. Het is dus van belang dat op alle relevante websites informatie over het IAS wordt gegeven.

(27) Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoeningen (2004). Kenniscentrum Opgelucht Werken. Gevonden op 12 oktober op www.opgelucht-werken.nl.

5.11. Overig

In dit hoofdstuk is gekozen voor een toelichting van een selectie van organisaties en hulpverleners waarvan op basis van de verzamelde informatie verwacht wordt dat zij een wat grotere rol kunnen spelen in de voorlichting voor het IAS. Er zijn echter nog veel meer organisaties en hulpverleners waar patiënten terecht kunnen komen, zoals psychosociale zorginstellingen als het 'Helen Dowling Instituut' en het 'Vicky Brownhuis' of de 'Vrijwilligers Terminale Thuiszorg' die een rol spelen bij het verzorgen van mensen die thuis sterven. Wellicht is het zinvol te onderzoeken in hoeverre informatie over het IAS op de websites van deze organisaties opgenomen kan worden. Ook zou aandacht gegeven kunnen worden aan organisaties en websites die betrekking hebben op de risico's van asbest en asbestverwijdering zoals bijvoorbeeld 'Infomil', het kenniscentrum van het Ministerie van VROM dat informatie geeft over milieubeleid.

5.12. Actiesuggesties

Samenvattend wordt hieronder een overzicht gegeven van concrete acties die door en met intermediairs zijn voorgesteld.

Richting voorlichtingskanalen voor ouderen

- Alle persberichten van het IAS ook naar de regionale dagbladen sturen.
- Aandacht vragen voor het IAS in de vraag- en antwoordrubrieken van tijdschriften voor ouderen.
- Zorgen dat helpdeskmedewerkers van de ouderenbonden op de hoogte zijn van het IAS.

Richting huisarts

- Inventarisatie per huisartsendistrict welke middelen ingezet kunnen worden om huisartsen te informeren over het IAS met een voorkeur voor opname van informatie in een soort kaartenbak en of gidsen (NPCF) en databanken (www.kanker.info) die door huisartsen gebruikt worden.
- Schrijven van berichten voor huisartsennieuwsbrieven.
- Ontwikkelen en organiseren van een scholingsbijeenkomst voor huisartsen, in samenwerking met de NVALT en het kenniscentrum 'Opgelucht Werken'.
- Voor patiënten: informatie over het IAS in de folder Borstvlieskanker van KWF Kankerbestrijding, insteekfolder over het IAS in de folder van het Bureau Beroepsziekten.

Richting longarts

- Medewerking van het IAS aan de nog te ontwikkelen oncologische richtlijn voor mesothelioom.

- Organisatie van een symposium/congres voor longartsen, met als onderwerpsuggestie het nieuwe protocol van de Gezondheidsraad voor asbestgerelateerde longkanker. Dit evenement zou eventueel in samenwerking met de pathologen van het NMP kunnen worden georganiseerd.
- (Telefonische) inventarisatie per ziekenhuis van de bekendheid van het IAS en de IAS folder en de wijze waarop longartsen en longpatiënten geïnformeerd worden.
- Ontwikkeling van een protocol voor doorverwijzing naar het IAS.
- Benutten van de voorlichtingskanalen van de NVALT, bijvoorbeeld via het onderdeel patiënteninformatie op de website.

Richting verpleegkundige

- Informatie over het IAS op de website van de VvOV en NVL.
- Informeren van verpleegkundigen die betrokken zijn bij het continuïteitsbezoek.
- Integreren van informatie over het IAS en assistentie bij aanmelding en bemiddeling tijdens het continuïteits- of AIV-bezoek.

Richting patholoog

- Versnelling van diagnosestellingen door optimalisering van de voorlichting richting pathologen.

Richting slachtofferverenigingen

- Uit de weg ruimen van belemmeringen voor de samenwerking tussen de AVN, het Comité Asbestslachtoffers en het IAS.
- Facultatief betrekken van de slachtofferverenigingen bij de uitvoeringsprocedure van het IAS.
- AVN:
 - meer uitgebreide informatie over het IAS op de website;
 - deelname van het IAS aan bijeenkomsten voor leden;
 - reguliere bijdrage van het IAS aan de nieuwsbrief van de AVN;
 - instructie van vrijwilligers van het AVN over de exacte voorwaarden van bemiddeling van het IAS. (
- Comité Asbestslachtoffers:
 - actieve deelname van het IAS aan de bijeenkomsten die het Comité organiseert met als doel zowel het bereiken van patiënten met mesothelioom als het bevorderen van de bekendheid van het instituut onder de groep die risico loopt door beroepsmatige blootstelling aan asbest;
 - reguliere bijdrage van het IAS aan de nieuwsbrief van het Comité.

Richting Kenniscentra/helpdesks

- KWF Kankerbestrijding: bijdrage IAS aan herziening van de folder 'Borstvlieskanker', opname adresgegevens IAS onder kopje 'Nuttige adressen' op de website, artikel of bericht IAS in het KWF magazine 'Overleven'.
- Longkankerinformatiecentrum: uitbreiding van informatie over het IAS op de website en een bericht of banner in de nieuwsbrief.
- Integrale Kankercentra: het IAS betrekken bij het continuïteits/AIV-bezoek en actualisering van de informatie op de website ikcnet.nl.
- Bureau Beroepsziekten FNV: vermelding algemene informatie over asbestziekten en het IAS op de website, nieuws van het IAS op de website, insteekpagina over het IAS in de folder van het Bureau, mogelijke gezamenlijke voorlichtingscampagne richting risicogroep.
- Breed Platform Verzekerden en Werk: mondelinge uitleg aan de helpdeskmedewerkers, opname van informatie over het IAS in de 'Sociale Kaart': het doorverwijssysteem van de helpdeskmedewerkers.
- Nederlands Centrum voor Beroepsziekten: aparte beschrijving van het IAS op de NCvB website beroepsziekten.nl, hoofdstuk over de Asbestkaart in het Signaleringsrapport.
- Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen 'Opgelucht Werken' en Medwerk: doorverwijzing van professionals naar www.asbestslachtoffers.nl en publicatie op de

website van een stuk over asbest naar aanleiding van veel gestelde vragen door bedrijfsartsen. Samenwerking bij het ontwikkelen en organiseren van een scholingsmodule en protocollen voor huisartsen en longartsen.

Richting SVB en convenantpartijen

- SVB: rechtstreekse link naar de IAS brochure op de SVB website, folders IAS bij de 10 SVB vestigingen, assistentie van de SVB bij de professionalisering van de website van het IAS.
- FNV: zie Bureau Beroepsziekten: acties richting de risicogroep
- LTO Nederland: link op de website, nieuws over de Asbestkaart in het weekblad.
- VNO-NCW: link naar het IAS in het dossier 'arbeidsvoorwaarden' op de website en publicatie van nieuws op website en in weekbulletin.
- MKB Nederland: link naar het IAS op de website in specifieke programma's als het arbo-activiteitenprogramma of het programma maatschappelijk ondernemen, benadering van relevante leden/branche-organisaties.
- MHP: link naar het IAS op de websites van de vier aangesloten organisaties.
- CNV: link naar het IAS op de websites van de 11 bonden, overleg met Adviesraad Senioren, voorlichting aan medewerkers telefonische hulplijnen.

6. Conclusies



Conclusies

Waar, wanneer en hoe kunnen (potentiële) oudere mesothelioompatiënten en hun naasten op de hoogte worden gebracht van het IAS en de TAS-regeling was de vraagstelling van dit onderzoek. Aanleiding was de onderaanmelding bij het IAS in 2001, met name van bovengenoemde groep patiënten.

Vanaf 2003 meldden zich relatief veel meer mesothelioompatiënten bij het IAS dan in voorafgaande jaren, dit ondanks het gegeven dat niet alle mesothelioompatiënten aan de voorwaarden van bemiddeling voldoen. Het aantal aanmeldingen bij het IAS zal dus per definitie altijd lager zijn dan de door instanties als het CBS geregistreerde, totale incidentie van of sterfte aan mesotheliom. Rekening houdend met dit gegeven moet op grond van de analyse van statistische gegevens in hoofdstuk 2 worden geconcludeerd dat er in 2003 nog steeds sprake was van onderaanmelding bij het IAS, vooral door de groep van 75 jaar en ouder. Hoofdstuk 2 en 3 verschaften inzicht in de belemmeringen die vooral bij ouderen een rol kunnen spelen om zich niet aan te melden.

De volgende verklaringen kwamen naar voren:

- oudere mesothelioompatiënten overlijden na de diagnose sneller dan jongere en hebben daarom minder tijd om zich aan te melden of te laten bemiddelen;
- door de complexiteit van de diagnosestelling maligne mesotheliom en de progressiviteit van de ziekte kan het voorkomen dat (vooral oudere) patiënten te laat of nooit (pas na overlijden) de diagnose bevestigd krijgen;
- door de emotionele lading van de diagnose negeren patiënten de informatie over het IAS;
- ouderen reageren anders dan jongeren (o.a. minder kritisch, minder assertief);
- en komen daardoor misschien minder in contact met intermediairs die hen over het IAS kunnen informeren;
- asbestslachtoffers zijn vaak laag opgeleid, hebben weinig ervaring met regelingen en zijn bang voor onverwachte rompslomp zoals 'addertjes onder het gras' of onverwachte rekeningen;
- de procedure vormt een te zware emotionele belasting voor het slachtoffer;
- het zou kunnen gaan om kwetsbare ouderen zonder sociale steun;
- zaken worden zonder tussenkomst van het IAS geregeld, en
- slachtoffers kennen het IAS niet.

In hoofdstuk 4 en 5 zijn een groot aantal concrete acties voorgesteld om de voorlichting te verbeteren, teneinde genoemde belemmeringen zoveel mogelijk weg te nemen.

In het algemeen kan worden geconcludeerd dat oudere slachtoffers het beste bereikt worden door intermediairs. De voorlichting kan via meer kanalen lopen dan nu het geval is, bijvoorbeeld naast de longartsen ook via verpleegkundigen of via huisartsen in specifieke regio's. Daarnaast kunnen de bestaande voorlichtingskanalen van het IAS, vooral richting longartsen, beter worden benut, bijvoorbeeld door ontwikkeling van een doorverwijzingsprotocol. De voorlichtingsproducten van het IAS moeten zowel op intermediairs als op slachtoffers worden afgestemd. Duidelijk, toegankelijk materiaal is een eerste vereiste voor het bereiken van de doelgroep van het IAS. Verder zijn in het kader van voorlichting suggesties genoemd om slachtoffers sneller te kunnen bereiken. Onderzocht zou bijvoorbeeld kunnen worden of bepaalde stappen in de aanmelding kunnen worden overgeslagen, zoals vervanging van de antwoordkaart door het aanmeldingsformulier.

De belangrijkste beperking aan dit onderzoek is dat de gegeven verklaringen voor onderaanmelding bij het IAS indirect zijn vergaard, namelijk via publicaties, gesprekken met intermediairs en interviews met slachtoffers die zich wél hebben aangemeld. De beschrijving geeft uitsluitend een beeld van de ervaringen van deze patiënten en kunnen enkel een indruk geven van factoren die van belang zouden kunnen zijn voor de gehele groep. Aan de niet-aanmelders zelf kon helaas niet worden gevraagd waarom men geen gebruik heeft gemaakt van het IAS. Nader onderzoek is nodig om de gegeven verklaringen voor de gehele groep te verifiëren.

De meeste onderzoeken roepen nieuwe vragen op en vragen om een vervolg in de vorm van implementatie, zo ook dit onderzoek. Enkele voorgestelde acties zijn al tijdens het onderzoek geïmplementeerd, maar het grootste deel zal in een vervolg uitwerking moeten krijgen. Verder is het wellicht interessant voor het IAS om meer inzicht te krijgen in de vertraging die kan ontstaan in de periode tussen het ontdekken van een symptoom en het starten van een behandeling ('patient delay') bij mesothelioompatiënten, de manier waarop patiënten de diagnose mesotheliom verwerken en hun overwegingen om zich bij het IAS aan te melden.

Bijlagen



Bijlage 1

Achtergronden van asbestgebruik

Het woord asbest komt van het Griekse 'asbestos', dat onvergankelijk of onverwoestbaar betekent. Het is een verzamelnaam voor een aantal in de natuur voorkomende mineralen, die zijn opgebouwd uit fijne vezels. Het wordt gewonnen in open groeven in Zuid Afrika, Australië, Canada, de Oeral, China en Kazachstan. In het algemeen is asbest goed bestand tegen zuren, logen en hoge temperaturen. Daarnaast is asbest zeer slijtvast, brandwerend, isolerend en goedkoop. Asbest wordt, chemisch gezien, onderverdeeld in twee groepen, de serpentijn- en de amfiboolgroep. De meest gebruikte soorten zijn wit asbest (chrysotiel) behorende tot de serpentijngroep en blauw (crocidoliet) en bruin (amosiet) asbest, beide behorende tot de amfiboolgroep. In Nederland is vooral (85%) wit asbest gebruikt, dat vaak verontreinigd was met amfibole soorten. Serpentijnen hebben gekrulde vezels; de vezels van amfibolen hebben de vorm van staafjes en zijn gevaarlijker (1,2).

Asbest werd al in de klassieke oudheid door de Grieken en Romeinen gebruikt. De grootschalige productie van asbest kwam omstreeks 1870 tijdens de Industriële revolutie op gang toen het gebruik van brandwerend isolatiemateriaal toenam. Omstreeks 1900 werden de gunstige eigenschappen van asbestcement ontdekt, een product dat in Nederland als Eternit bekend werd. Vanaf 1930 nam in Nederland het gebruik van asbest sterk toe. Dit duurde tot eind jaren 70 toen het verbod van blauwe asbest van kracht werd. Daarnaast zorgde het begin van de economische recessie in de bouw voor een daling in het gebruik. Vooral in de zestiger en zeventiger jaren werd asbest in Nederland op grote schaal toegepast. Vanwege zijn bijzondere eigenschappen is asbest gebruikt in tal van producten. Er zijn zo'n 3500 producten bekend die asbest bevatten.

Ze werden toegepast op plaatsen waar de eigenschappen van asbest optimaal konden worden benut. Dus bijvoorbeeld als afdichtingen in de proces-industrie, in remvoeringen en koppelingen en in brandwerende producten. Een groot deel van de geïmporteerde asbest werd verwerkt in cementprodukten (o.a. golfplaten en waterleidingbuizen). In voor 1980 gebouwde woningen en andere bouwwerken is asbest vrijwel altijd op één of andere manier aanwezig (bouwmaterialen, dakbeschot, verwarmingsketels, vloerbedekking (zeil), rioolleidingen e.d.). Soms komt asbest voor in oudere huishoudelijke apparaten die warmte ontwikkelen, zoals boilers, haardrogers, straalkachels, broodroosters en strijkijzers. In de agrarische sector is asbest veel toegepast, bijvoorbeeld in golfplaten als dakbedekking van stallen en schuren. Plaatselijk zijn wegen verhard met asbestbevattend afval. (1,3).

Asbest en gezondheid

Al in de jaren 30 van de vorige eeuw werd duidelijk dat asbest negatieve invloed op de gezondheid kan hebben, maar het duurde tot de jaren 70 voordat maatregelen getroffen werden om de productie terug te brengen. Na de Tweede Wereldoorlog werd een relatie met longkanker en in 1960 een verband met mesothelioom (borstvlieskanker) vastgesteld. Vanaf 1970 groeide ook in Nederland de bezorgdheid over de invloed van asbest op de gezondheid en werden progressief beschermende maatregelen in asbestverwerkende bedrijven ingevoerd. In 1978 volgde de publicatie van het Asbestbesluit en werd het blauwe asbest verboden. In 1993 werden de opslag en de verwerking van alle soorten asbest in ons land bij wet verboden. Per 1 januari 2005 geldt in de gehele Europese Unie een verbod op verbruik, gebruik en handel in asbest (3).

1. Ministerie van VROM (2002). 235 vragen over asbest. Den Haag: Infomil.

2. Fibrecount environmental control (2004). Asbest: definitie. Gevonden op 19 september op www.fibrecount.nl.

3. Gezondheidsraad (2004). Protocollen asbestziekten. Gevonden op 19 september op www.gezondheidsraad.nl.

Uit diverse onderzoeken komt naar voren dat er verschillen zijn in de mate waarin asbestsoorten kankerverwekkend zijn: het blauwe asbest (crocidoliet) wordt als meest gevaarlijk gezien, het witte asbest (chrysotiel) het minst. Voor de Nederlandse situatie is dit onderscheid echter niet zo relevant omdat achteraf geen onderscheid in vezelsamenstelling kan worden gemaakt en er vaak sprake was van gemengde blootstelling (4). Asbest heeft een vezelige structuur. Het bijzondere daarvan is dat de bundels van vezels makkelijk in de lengte kunnen splijten tot steeds dunnere, naaldvormige vezels, terwijl de lengte gelijk blijft. De onzichtbare en reukloze, microscopisch kleine asbestvezels kunnen bij inademing tot diep in de longen doordringen en verschillende ernstige aandoeningen veroorzaken. We kennen de volgende asbestziekten:

- asbestose (verstijving van het longweefsel (stoflongen), 1% van de gevallen);
- asbestgerelateerde longkanker (49%);

- mesothelioom, gezwellvorming in het long- of buikvlies (50%) (5). Mesothelioom wordt ook wel longvlieskanker of borstvlieskanker genoemd. In 90% van de gevallen klopt dit. Incidenteel is echter sprake van mesothelioom in het buikvlies of het vlies rond de zaadbal (6). Deze patiënten worden ook door de longarts behandeld.

Hoewel bijna iedereen in Nederland wel eens met asbest in aanraking is geweest, blijken asbestziekten in overgrote mate voor te komen bij mensen die op het werk aan asbest zijn blootgesteld (5). Het IAS bemiddelt tot op heden alleen asbestslachtoffers met mesothelioom. Asbestslachtoffers met asbestose en longkanker kunnen (nog) niet terecht bij het IAS. Dit komt vooral omdat bij deze aandoeningen (nog) geen duidelijke monocausale relatie met asbestblootstelling kan worden vastgesteld en omdat bij deze aandoeningen het ziekteverloop minder snel is zodat men nog voldoende tijd heeft een civiele procedure in te stellen.

4. Van der Laan, G. (2003). Zijn alle soorten asbest schadelijk voor de gezondheid? Longartsenvademecum 6, 16.

5. Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2004). Instituut Asbestslachtoffers. Verslag over 2003. Den Haag: IAS.

6. Rustenburg, M. (2004). Onderzoek naar het mesothelioom. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.

Bijlage 2

Vragen telefonische interviews

IAS bemiddelden (indien vertegenwoordiger: zie tussen haakjes)

IAS

1. Hoe heeft u voor het eerst over het IAS gehoord? Wanneer?
2. Wat heeft u de eerste keer over het IAS gehoord?
3. Heeft u daarna nog vaker over het IAS gehoord? Hoe, wanneer, door wie?
4. Hoe heeft u ons adres gevonden/ bent u aan de folder gekomen?
5. Wat vindt u van de folder?
6. Wanneer had u het eerste contact met het IAS? Hoe ging dat?

Bemiddeling

7. Hoe heeft u de procedure ervaren?
 - a. assistentie door medewerkers van het IAS
 - b. leesbaarheid van de formulieren en folder
 - c. onderzoek arbeidsverleden (aansprakelijkheid werkgever)
 - d. onderzoek medische achtergrond

Ziekteverloop (Start klachten tot nu)

8. Wanneer begonnen de klachten? Wat waren de klachten?
9. Wanneer meldde u (de bemiddelde) de eerste klachten bij de huisarts? Wat gebeurde er daarna?
10. Wanneer bracht u (de bemiddelde) het eerste bezoek aan de longarts? Wat gebeurde er daarna?
11. Wanneer kreeg u (de bemiddelde) de mededeling van de diagnose? Wat gebeurde er daarna?
12. Hoeveel tijd daarna bracht u (de bemiddelde) het volgende bezoek aan de longarts?
13. Welke behandeling krijgt u (de bemiddelde)?
14. Maakt u (de bemiddelde) of heeft u (de bemiddelde) gebruik gemaakt van bepaalde vormen van professionele nazorg (bijv. thuiszorg, huisarts e.d.)
15. Heeft u (de bemiddelde) extra kosten gemaakt door de ziekte, die niet door de verzekering gedekt waren?

Bijlage 3

Analyse website IAS periode 1/1/2004 - 31/10/2004

Samenvatting				
Eerste bezoek 01 jan 2004 - 03:36	Samenvatting jaar 2004			Laatste bezoek 01 Nov 2004 - 00:19
Unieke bezoekers <=4485 Exacte waarde niet in "Jaar"-overzicht	Aantal bezoeken 7567 (1.68 bezoeken/ bezoeker)	Pagina's 30591 (4.04 pagina's/bezoek)	Hits 51804 (6.84 hits/bezoek)	Bytes 577.23 MB (78.11 KB/bezoek)

Maand	Unieke bezoekers	Aantal bezoeken	Pagina's	Hits	Bytes
Jan 2004	363	642	2614	4505	48.63 MB
Feb 2004	255	396	1591	2584	37.45 MB
Maa 2004	572	873	3913	6908	73.79 MB
Apr 2004	425	636	2704	4727	47.09 MB
Mei 2004	431	750	2996	4938	50.04 MB
Jun 2004	432	731	2963	5128	62.11 MB
Jul 2004	400	833	3222	5272	53.26 MB
Aug 2004	447	893	3277	5401	68.71 MB
Sep 2004	586	943	3682	6327	71.19 MB
Okt 2004	573	869	3619	6004	64.36 MB
Nov 2004	1	1	10	10	621.99 KB
Dec 2004	0	0	0	0	0
Totaal	4485	7567	30591	51804	577.23 MB

Zoek Trefzinnen (Top 10) Volledige lijst		
565 verschillende trefzinnen	zoek	procent
asbestslachtoffers	170	8.9 %
mesothelioom	154	8.1 %
asbestose	150	7.8 %
instituut asbestslachtoffes	148	7.7 %
longvlieskanker	122	6.4 %
asbest	32	1.6 %
asbest instituut	28	1.4 %
longkanker asbest	22	1.1 %
www.asbestslachtoffers.nl	20	1 %
borstvlieskanker	19	0.9 %
Andere zinnen	1036	54.4 %

Verbinding naar site vanaf						
Herkomst			Pagina's	Procent	Hits	Procent
Direkt adres / Bookmarks			8641	28.2 %	11676	22.5 %
Links vanuit een nieuwsgroep						
Link vanuit een Internet Zoek Machine - Volledige lijst	1616	1650	1926	6.2 %	1962	3.7 %
- Google	147	147				
- MSN	51	51				
- Ilse	34	34				
- AltaVista	21	23				
- Other search engines	2	20				
- Yahoo	17	17				
- Mirago	6	6				
- Lycos	5	5				
- Tiscali	3	3				
- MetaCrawler (Metamoteur)	6	6				
- Andere						
Link vanuit een externe pagina (andere web sites behalve zoekmachines) - Volledige lijst	159	159	1521	4.9 %	1540	2.9 %
- http://www.svb.nl/nl/regelingen/asbestregeling/index.jsp	150	150				
- http://www.asbestnet.nl/links/index.htm	141	141				
- http://www.asbestnet.nl/risico/index.htm	134	134				
- http://www.comiteasbestslachtoffers.nl	130	130				
- http://www.vrom.nl/pagina.html	76	76				
- http://www.asbestservice.nl/risico.htm	50	50				
- http://www.avenant.nl/wetgeving/wetgeving_txt.html	42	42				
- http://www.longkanker.info/longkanker/mesothelioom.asp	37	37				
- http://www.avenant.nl/links/milieulinks_txt.html	33	33				
- http://nl.wikipedia.org/wiki/Asbest	569	588				
- Andere						
Link vanuit een interne pagina (andere pagina van dezelfde site)			18493	60.4 %	36616	70.6 %
Herkomst onbekend			10	0 %	10	0 %

Lijst met afkortingen

AIV	=	Advies, Instructie, Voorlichting	NVALT	=	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
AHV	=	Amsterdamse Huisartsen Vereniging	NVL	=	Nederlandse Vereniging Longverpleegkundigen
ANBO	=	Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen	NVOG	=	Nederlandse Vereniging van Organisaties van Gepensioneerden
ANP	=	Algemeen Nederlands Persbureau	NVVA	=	Nederlandse Vereniging voor Arbeidshygiënisten
APCP	=	Amsterdams Patiënten en Consumenten Platform	PALGA	=	Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
AVL	=	Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis	PCOB	=	Protestants Christelijke Ouderen Bond
AVN	=	Asbestslachtoffers Vereniging Nederland	PWC	=	PricewaterhouseCoopers
BBV	=	Beroepsorganisatie Banken Verzekeringen	RIVM	=	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
BPV&W	=	Breed Platform Verzekerden en Werk	RTA	=	Raad van Toezicht en Advies
CBS	=	Centraal Bureau voor de Statistiek	SCP	=	Sociaal Cultureel Planbureau
CMHF	=	Centrale van Middelbare en Hogere Functionarissen	SEO	=	Stichting Economisch Onderzoek
DSM	=	De Nederlandse Staatsmijnen	SLA	=	Service Level Agreement
GBA	=	Gemeentelijke Basis Administratie	SP	=	Socialistische Partij
GPD	=	Gemeenschappelijke Pers Dienst	SVB	=	Sociale Verzekeringsbank
IAS	=	Instituut Asbestslachtoffers	SZW	=	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
IKA	=	Integraal Kankercentrum Amsterdam	TAS	=	Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers
KWF	=	Koningin Wilhelmina Fonds	Unie KBO	=	Unie Katholieke Bond van Ouden van Dagen
LHV	=	Landelijke Huisartsen Vereniging	UOV	=	Unie van Onafhankelijke Vakorganisaties
MHP	=	Vakcentrale voor middengroepen en hoger personeel	VIKC	=	Vereniging van Integrale Kankercentra
MKB	=	Midden- en Klein Bedrijf	VNO-NCW	=	Verbond van Nederlandse Ondernemingen (VNO) en het Nederlands Christelijk Werkgeversverbond (NCW)
NCvB	=	Nederlands Centrum voor Beroepsziekten	VNV	=	Vereniging van Nederlandse Verkeersvliegers
NFK	=	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties	VROM	=	Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer
NISBO	=	Nederlandse Bond voor Oudere Migranten	VvOV	=	Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen
NIVEL	=	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg			
NKAL	=	Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoeningen			
NKR	=	Nederlandse Kankerregistratie			
NMP	=	Nederlands Mesotheliomen Panel			
NPCP	=	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie			

Literatuur

- Aarendonk, S.A. (2003). *Oudere werknemers. Een overzicht van maatregelen om oudere werknemers langer voor het arbeidsproces te behouden*. Doctoraalscriptie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, vakgroep Arbeids- en Organisationspsychologie.
- Adformatie (2004). Segmentatie van senioren? Gevonden op 15 mei op www.adformatie.nl.
- AVN (2002). Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Brochure uitgave februari 2002.
- AVN (2004). Wie we zijn. Gevonden op 4 oktober op www.kankerpatient.nl/avn.
- Baas, P., Sleswijk, P. Strankinga, W., Van Hezik, E. Burgers, S., Van 't Hullenaar, N., Wagenaar, J., Koolen, M., Schrijver, R., Schlöser, N., Kaajan, H., Tan, Y. & Schouwink, H. (2004). Beoordeling mesothelioom-gevallen in Nederland door de Werkgroep Mesotheliomen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) in samenwerking met het Instituut Asbestslachtoffers. In voorbereiding.
- Breed Platform Verzekeren en Werk (2004). Over BPV&W. Gevonden op 6 oktober op www.bpv.nl.
- Burdorf, A., Dahhan, M. & Swuste, P. (2003). Occupational characteristics of cases with asbestos-related diseases in The Netherlands. *Ann. Occup. Hyg.* 2003;47:485-92.
- Burdorf, L. & Swuste, P.H.J.J. (2001). Evaluatie van beroepsmatige blootstelling aan asbest-gerelateerde beroepsziekten. *Tijdschrift voor toegepaste Arbeidwetenschap* 3, 13.
- Bureau Beroepsziekten FNV (2004). Ziek van je werk. Gevonden op 12 oktober op www.bbzfnv.nl.
- CBS Statline (2004). Overledenen naar primaire doodsoorzaak, geslacht en leeftijd. Gevonden op 15 september op www.cbs.nl.
- Cebuco (2004). Jaarcijfers Nationaal Onderzoek Multimedia (NOM) Printmonitor. Gevonden op 29 september op www.cebuco.nl.
- CNV (2004). Plaats in de polder. Gevonden op 19 december 2004 op www.cnv.nl.
- Coene, E.H. & Kollaard, S. (2004). *Zorgboek Longkanker*. Amsterdam: Stichting September. In druk.
- Comité Asbestslachtoffers (2004). Startpagina. Vereniging Comité Asbestslachtoffers. Gevonden op 4 oktober op www.comiteasbestslachtoffers.nl.
- Cornelisse, K. (2001). Asbest. 'Er is geen reden voor histerie'. Gevonden op 19 september 2004 op www.delftintegraal.tudelft.nl/info.
- Das, E.H.H.J., De Wit, J.B.F., & Stroebe, W. (2003). Fear appeals motivate acceptance of action recommendations: evidence for a positive bias in the processing of persuasive messages. *Personality and social psychology bulletin*, 29, 5, p. 650-664.
- De Haan, J., Klumper, O. & Steyaert, J. (red.) (2004). *Surfende senioren: kansen en bedreigingen van ICT voor ouderen*. Den Haag: Academic Service.
- Fekkes, H. (2003). Vraag van AVB over aanmeldingen bij het IAS naar leeftijd. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid: interne rapportage.
- Gelder, T. van, Damhuis, R.A. & Hoogsteden, H.C. (1994). Prognostic factors and survival in malignant pleural mesothelioma. *Eur Respir J.* 1994 Jun;7(6):1035-8.
- Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Prognose mesothelioom. Ontvangen van O. Visser op 11 mei.
- Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Continuïteitsbezoek. Gevonden op 5 oktober op www.ikcnet.nl/ika.
- Integraal Kankercentrum Amsterdam (2004). Ruwe overleving van 1065 patiënten met een mesothelioom, IKA 1988-2001. Amsterdam: O. Visser.
- Jagt, T. van der (1992). *Resultaten van een veldstudie naar de zorgverlening en de psychosociale aspecten rond de mesothelioompatiënt*. Rotterdam: Integraal Kankercentrum Rotterdam.
- Kennisnetwerk integrale kankercentra (2004). Over IKC's. Gevonden op 12 oktober op www.ikcnet.nl.
- Van Kleef, G.A., De Dreu, C.K.W., & Manstead, A.S.R. (2004). The interpersonal effects of anger and happiness in negotiations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86, 1, p. 57-76.
- KWF Kankerbestrijding (2004). Over KWF Kankerbestrijding. Gevonden op 12 oktober op www.kwfkankerbestrijding.nl.

- Leemput, J. van de (2003). Operabel of niet? Gesprek arts-patiënt na diagnose asbestkanker, longkanker? Thoraxcentrum Erasmus Mc. *Monitor dec/jan 2004*, 20-21
- LHV (2004). Over de LHV. Gevonden op 4 oktober op www.lhv.nl.
- Longkankerinformatiecentrum (2004). Longkanker algemeen. Het mesothelioom. Gevonden op 12 oktober op www.longkanker.info.
- LTO Nederland (2004). Over LTO Nederland. Gevonden op 26 oktober op www.lto.nl.
- MHP (2004). De MHP staat er voor 160.000 leden! Gevonden op 19 december 2004 op www.vakcentralemhp.nl.
- Ministerie SZW (2002). Wijziging Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers. *Staatscourant nr. 246*, 28.
- MKB Nederland (2004). Over MKB-Nederland. Gevonden op 8 november 2004 op www.mkb.nl.
- Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (2004). NCvB. Gevonden op 12 oktober op www.beroepsziekten.nl.
- Nederlands Kenniscentrum voor Arbeid en Longaandoeningen (2004). Kenniscentrum Opgelucht Werken. Gevonden op 12 oktober op www.opgelucht-werken.nl.
- Nederlandse Kankerregistratie (2000). *Lungcancer and mesothelioma in the Netherlands 1989-1997*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.
- NIVEL (2004). Tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland. Gevonden op 1 september 2004 op www.nivel.nl.
- NVALT (2004). Wat is de NVALT? Gevonden op 4 oktober op www.nvalt.nl.
- Oncoline (2001). Mesothelioom. Regionale richtlijn (IKL). Gevonden op 12 oktober 2004 op www.oncoline.nl.
- Price Waterhouse Coopers & Stichting Economisch Onderzoek (2002). *Van TAS tot vangnet voor asbestslachtoffers*. Doetinchem: Elsevier bedrijfsinformatie bv.
- Rustenburg, M. (2004). *Onderzoek naar het mesothelioom*. Stageverslag 4de jaar Geneeskunde. Universiteit van Amsterdam, AMC, afdeling cardio-thoracale chirurgie.
- Schabracq, M.J. (1998). *Medewerkers van boven de veertig. De verborgen strategische factor*. Deventer: Kluwer Bedrijfsinformatie b.v.
- Segura O, Burdorf A, Looman C (2003). Update of predictions of mortality from pleural mesothelioma in the Netherlands. *Occupational Environmental Medicine*;60:50-55.7.
- Sociaal Cultureel Planbureau (2004). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004*. Den Haag: Mevr. M.M.Y. de Klerk (red.).
- Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2003). *Instituut Asbestslachtoffers. Verslag over 2002*. Den Haag: IAS.
- Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2003). *Instituut Asbestslachtoffers. Evaluatie 2000-2002*. Den Haag: Mevr. drs. M.G.P. Peeters.
- Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2004). Asbest en gezondheidsschade. Gevonden op 1 maart 2004 op www.asbestslachtoffers.nl.
- Stichting Instituut Asbestslachtoffers (2004). *Instituut Asbestslachtoffers. Verslag over 2003*. Den Haag: IAS.
- Stichting Palga (2001). Is er al een daling van de incidentie van maligne mesotheliomen? Gevonden op 15 april 2004 op www.palga.nl. Uit jaarverslag 2001.
- Verbond van Verzekeraars (2004). Het Verbond. Gevonden op 27 oktober 2004 op www.verzekeraars.org.
- VNO-NCW (2004). Wat is VNO-NCW? Gevonden op 3 november 2004 op www.vno-ncw.nl.

Personalia

Samenstelling begeleidingscommissie:

Mw. J.L.E.M.W.R.R. Tiesinga-Autsema (IAS), voorzitter
Mw. drs. E.H. Klein Poelhuis (KWF Kankerbestrijding)
Drs. A. M. van der Maarel (SVB)

FPJ.T. van der Aa (ANBO)
Drs. M.A. van der Woude (IAS)
Mw. P.J. Martens (IAS), secretaris

Onderzoek uitgevoerd door:

Mw. drs. S.A. Aarendonk

Organisaties en personen die een bijdrage hebben geleverd*:

Amsterdam Thuiszorg
Amsterdams Patiënten en Consumenten Platform
Amsterdamse Huisartsen Vereniging
ANBO
Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis
Asbestslachtoffers Vereniging Nederland
Breed Platform Verzekerden en Werk
BSA Schaderegeling

Comité Asbestslachtoffers
FNV
Integraal Kankercentrum Amsterdam
Integraal Kankercentrum Rotterdam
Longkanker Informatiecentrum
Loyalis O.I.D.
LTO Nederland
Medisch Centrum Alkmaar
Medwerk Amsterdam
Ministerie van SZW
MHP
MKB Nederland
Nederlands Centrum voor Beroepsziekten
Nederlands Mesotheliomen Panel.
NVALT longartsen

Regionale Thuiszorg Alkmaar
Stichting Diagnose Kanker
Stichting Palga
Stichting September
TNO Arbeid
Universiteit van Amsterdam
Verbond van Verzekeraars
Vereniging van Integrale Kankercentra
Vereniging van oncologieverpleegkundigen
Vereniging voor Patiëntenvoorlichting
VNO-NCW
Zelfstandig

Mw. M.C.B.A. te Lintelo
Mw. I. Wiese
Mw. drs. B. van den Corput
Mw. mr. J.I.M. Bouwman
Mw. J. Veldhuijzen en mw. M. Buchwaldt
Ing. L.J.G. Widdershoven
Mw. S.M.F. Binken-Faassen
Mw. A.F. Fiege, mw. E.R. de Ruiters,
mw. R.S. Schmit, mr. M.K. Kuiper,
R.H.P. Peters en M.R. Roumen
Mw. T.J. de Bruin
Drs. W.A. Eshuis en drs. W. van Veelen
Mw. drs. D. van Benthem en dr. O. Visser
Drs. R.A.M. Damhuis
Mw. C. Linssen
F.J.A. Rademaker
Ing. A. Hekman
Mw. Y.A.M.M. Klevelaan Westhoff
Mw. drs. M. Duijsters
Drs. H.G. Fekkes
Drs. P.F. van Kruining
Mr. W.M.J.M. van Mierlo
Drs. G. van der Laan
Dr. M.J. van de Vijver en prof. dr. W.J. Mooi
Dr. J.M. Rooijackers, dr. P. Baas,
drs. J.A. Burgers en drs. W.F.M. Strankinga
Mw. K.J.E. Willemse
T. van der Wal
Mw. M.K. Caspari
Drs. S.M. Kollaard
Drs. N.H.A.M. Louwrier en drs. R. Visser
Mw. M. Rustenburg
Mr. H.L. Mulder
Mw. drs. F.M.C. Melman
Mw. drs. J.F. Jongkind
Mw. drs. E.P.M. de Louwere
J.J.H. Koning
Mw. K. Vissers

* Ten behoeve van het onderzoek werden verder 18 mesotheliomslachtoffers geïnterviewd.

Instituut Asbestslachtoffers

Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) bemiddelt vanaf 26 januari 2000 tussen (ex)werknemers met mesothelioom, huisgenoten van deze werknemers en de nabestaanden enerzijds en de aansprakelijke werkgevers respectievelijk de verzekeraars anderzijds. Dit naar aanleiding van de gezondheidsschade van de werknemers als gevolg van asbestblootstelling. Daarnaast adviseert het IAS de Sociale Verzekeringsbank (SVB) in het kader van de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers. Het IAS vervult verder een verwijz- en voorlichtingsfunctie voor asbestslachtoffers, werkgevers, verzekeraars en intermediaire organisaties.

Het IAS is op 10 maart 1999 opgericht door het Comité Asbestslachtoffers, FNV, CNV, MHP, VNO-NCW, MKB-Nederland, LTO-Nederland, Verbond Sectorwerkgevers Overheid en Verbond van Verzekeraars. Dit op basis van het Convenant Instituut Asbestslachtoffers, dat naast bovengenoemde organisaties op 23 november 1998 mede ondertekend werd door de Ministeries van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Justitie.

Het convenant omvat afspraken die gericht zijn op de versneling van de procedures. De missie van het IAS is de in het Convenant verankerde procedures zo snel en zorgvuldig mogelijk af te handelen.

Ten behoeve van de bemiddelings- en adviesfunctie verricht het IAS onderzoek. Via jaarverslagen, rapporten, de IAS-website (www.asbestslachtoffers.nl) en de asbestkaart (www.asbestkaart.nl) worden de onderzoeksresultaten bekend gemaakt.

Voor informatie:
Instituut Asbestslachtoffers
Bezuidenhoutseweg 60
Postbus 90405
2509 LK Den Haag
Tel. 070-34997754
e-mail: secrias@ser.nl

