



## Onderzoeksrapport *“Doing harm by doing good?”*

Een kwalitatieve interviewstudie naar de impact van de vergoedingsregeling voor mesotheliom op patiënten en hun naasten en nabestaanden

**Auteurs:**

Suzanne Siemelink  
Monique Bussmann  
Carlo Leget  
Natasja Raijmakers

Utrecht, 20 februari 2025

## **Samenvatting:**

### **(aanleiding)**

De missie van het IAS is om asbestslachtoffers zoveel mogelijk bij leven financiële genoegdoening te geven en de last van juridische procedures te verlichten. Sinds 2000 zijn meer dan 10.000 aanvragen behandeld en circa 9.000 tegemoetkomingen uitgekeerd. Uit de belevingsonderzoeken van het IAS blijkt een structureel hoge tevredenheid van aanvragers over de procedure van het IAS voor de vergoedingsregeling voor mesothelioom. In de praktijk blijkt dat aanvragers van de regeling kostbare tijd en aandacht moeten besteden gedurende de laatste levensfase en te maken krijgen met existentiële vragen. De vergoedingsregeling voor mesothelioom kan patiënten en hun naasten en nabestaanden dus ontzorgen, maar mogelijk ook belasten. Er is onderzoek gedaan naar de daarin ervaren balans die het doorlopen van de regeling met zich meebrengt, met name vanuit het perspectief van zingeving.

### **(methode)**

Middels een kwalitatieve interviewstudie zijn 21 patiënten, naasten en nabestaanden in verschillende fasen van de regeling geïnterviewd. Er is gebruik gemaakt van een thematische analyse en er is een zingevingmodel (Van Leeuwen et al., 2020) toegepast.

### **(resultaten)**

Veel respondenten ervaren de belasting van de regeling als laag, vanwege een vlot verloop van de regeling en toekenning van de vergoeding als uitkomst, met erkenning, financieel profijt en duidelijkheid als gevolg.

Er zijn ook respondenten die een hoge belasting ervaren, voornamelijk wanneer er geen toekenning plaatsvindt of lijkt plaats te gaan vinden, of in mindere mate door vertraging. Dit heeft direct negatieve impact op de zin die de aanvragers aan de vergoedingsregeling ontlenuen, met name met betrekking tot de ervaren erkenning. Ook het combineren van de regeling met de ziekte en het mogelijk besteden van veel kostbare tijd en aandacht door een complex verloop van de procedure werkt belastend. De ontzorging die de aanvragers ervaren, varieert in mate en karakter. De vergoedingsregeling draagt voor het merendeel van de respondenten positief bij aan het creëren van innerlijke ruimte om passende keuzes te kunnen maken. In een enkel geval heeft het juist een negatieve impact hierop.

### **(discussie/conclusie)**

De resultaten van deze studie laten de belastende en ontzorgende werking van de vergoedingsregeling zien. In de meeste gevallen hebben ervaringen van ontzorging de overhand, in enkele gevallen juist de ervaren belasting. Erkenning speelt hierbij een grote rol en deze erkenning in de laatste levensfase staat vanaf de start van de aanvraag op het spel.

### **(aanbevelingen)**

Aanbevolen wordt om aanvragers voor de lichten over de belastende aspecten van de regeling, waarbij uitvoerders van de regeling het diamantmodel over zingeving goed kunnen toepassen in gesprekken. Daarnaast wordt aanbevolen om als uitvoerder in bepaalde (schrijnende situaties) voor een coulante en flexibele opstelling te kiezen en de ruimte hiervoor te krijgen en te benutten. Tenslotte wordt aanbevolen te onderzoeken of erkenning op een andere manier gegeven kan worden wanneer er geen toekenning van de vergoedingen heeft plaatsgevonden. Ook kan een geestelijk verzorger aanboden worden die geestelijk hulp biedt om het gevoel van miskennis in de laatste levensfase een plek te geven.

1) In het rapport wordt vooral de term “de vergoedingsregeling” gebruikt. Hiermee wordt verwezen naar de gehele regeling, bestaande uit het deel dat betrekking heeft op de tegemoetkoming van de overheid en het deel dat betrekking heeft op de schadevergoeding van de werkgever.

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>4</b>
1.1	Oorzaak en cijfers mesothelioom	4
1.2	Emotionele en existentiële gevolgen	4
1.3	De vergoedingsregeling van het IAS: tegemoetkoming en schadevergoeding	4
1.4	Baat bij een financiële tegemoetkoming	6
1.5	Hoge tevredenheid procedure, nader onderzoek naar zingeving	6
1.6	Zingeving	7
1.7	Zingeving en palliatieve zorg	7
1.8	Het diamantmodel: model voor zingeving in de palliatieve fase	8
1.9	Onderzoeksvraag	8
1.10	Deelvragen	8
<b>2</b>	<b>Methoden</b>	<b>10</b>
2.1	Onderzoeksopzet	10
2.2	Participanten en setting	10
2.3	Data verzameling	13
2.4	Data analyse	13
<b>3</b>	<b>Resultaten</b>	<b>15</b>
3.1	Welke behoeften ervaren patiënten met mesothelioom en hun naasten (m.b.t. de uitvoering van de tegemoetkomingsregeling) in de verschillende fases van de ziekte, van diagnose tot laatste levensfase?	16
3.2	Hoe past de vergoedingsregeling bij deze behoeften van patiënten met mesothelioom en hun naasten?	16
3.3	Hoe ervaren patiënten met mesothelioom en hun naasten/nabestaanden het proces van de vergoedingsregeling in termen van ontzorging (doing good) en belasting (doing harm)?	16
3.4	Welke betekenis heeft de vergoeding voor patiënten met mesothelioom en hun naasten /nabestaanden en wat is de impact van de vergoedingsregeling op hun zingeving?	19
<b>4</b>	<b>Conclusie en discussie</b>	<b>21</b>
4.1	Conclusie	21
4.2	Discussie	21
4.2.1	Methodologische overwegingen	21
4.2.2	Inhoudelijke discussie	22
4.2.3	Implicaties voor de praktijk	23
<b>5</b>	<b>Literatuur</b>	<b>24</b>
<b>6</b>	<b>Bijlagen</b>	<b>26</b>
6.1	Bijlage 1	26
6.2	Bijlage 2	27
6.3	Bijlage 3	28
6.4	Bijlage 4: Resultaten vanuit de analyse	29

# 1 Inleiding

## 1.1 Oorzaak en cijfers mesotheliom

In Nederland zijn ongeveer 340.000 mensen blootgesteld geweest aan asbest op de werkplek. Ook buiten de werkplek zijn mensen blootgesteld, zowel indirect via een huisgenoot die met asbest heeft gewerkt als direct door blootstelling in het milieu (Instituut Asbestslachtoffers [IAS], z.d.-a). Naar schatting krijgt ongeveer 5% van de mensen met een hoge blootstelling aan asbest maligne mesotheliom, ook wel asbestkanker genoemd (IAS, z.d.-a). Andere asbest gerelateerde beroepsziekten zijn asbestose en longkanker. Mesotheliom wordt voornamelijk veroorzaakt door blootstelling aan asbest en komt vooral voor onder mensen die gewerkt hebben in de bouw, scheepvaart en zware industrie, veelal mannen (84%) Instituut Asbestslachtoffers [IAS], (2023). Ondanks het verbod op het gebruik van asbest sinds 1993 en de strenge regels voor asbestsanering, krijgen nog ieder jaar mensen de diagnose mesotheliom. In 2023 werden 529 mensen gediagnostiseerd en naar verwachting zullen in 2032 nog steeds 470 mensen per jaar de diagnose krijgen (Nederlandse Kankerregistratie (NKR), IKNL, 2024; Integraal Kankercentrum Nederland [IKNL], (2023).

## 1.2 Emotionele en existentiële gevolgen

Dit komt doordat het na blootstelling aan asbest meestal 30 tot 50 jaar duurt voordat de diagnose wordt gesteld (IAS, z.d.-a). Mesotheliom is een sterk progressieve ziekte en na diagnose leven patiënten met mesotheliom gemiddeld nog slechts 13 maanden (IAS, z.d.-b). Naast de fysieke beperkingen kunnen patiënten met mesotheliom een scala aan psychische problemen ervaren, zoals hopeloosheid, stress en gevoelens van wrok tegenover de (ex-)werkgever, aangezien hun ziekte veroorzaakt is door blootstelling aan asbest tijdens werk (Ball et al., 2016; Girgis et al., 2019). Van hun naasten is bekend dat zij een hoge mantelzorgbelasting (Moore et al., 2023) en psychische problemen ervaren, doordat ze zich boos en machteloos voelen over de oorzaak van de diagnose van hun dierbare (Girgis et al., 2019).

## 1.3 De vergoedingsregeling van het IAS: tegemoetkoming en schadevergoeding

Het Instituut Asbestslachtoffers is opgericht tegen de achtergrond dat asbestslachtoffers voorheen te maken hadden met een dubbele lijdensweg, die bestond uit de medische- en de juridische lijdensweg. De medische lijdensweg wordt veroorzaakt door een hoge ziektelast en

korte levensverwachting. De juridische lijdensweg werd veroorzaakt doordat asbestslachtoffers via de rechter erkenning en schadevergoeding moesten zien af te dwingen. Asbestslachtoffers maakten hoge juridische kosten en vaak was het slachtoffer al overleden voordat de rechter een uitspraak had gedaan. Dikwijls werd in het nadeel van het asbestslachtoffer besloten vanwege de zware eisen die aan het slachtoffer werden gesteld om de asbestblootstelling te bewijzen. In 1998 is het Instituut Asbestslachtoffers opgericht door organisaties van werkgevers en werknemers, het Comité Asbestslachtoffers, het Verbond van Verzekeraars en de overheid.

In Nederland adviseert het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) de Sociale Verzekeringsbank (SVB) over de tegemoetkoming van de overheid en bemiddelt het IAS tevens tussen asbestslachtoffers en hun (voormalige) werkgever (in de praktijk vaak met diens verzekeraar) over de schadevergoeding. Sinds 2003 komen ook asbestslachtoffers die als huisgenoot via de kleding van een werknemer mesothelioom hebben gekregen in aanmerking voor de tegemoetkoming van de overheid, sinds 2007 ook andere asbestslachtoffers die anders dan als werknemers met asbest in contact zijn gekomen. Er is sprake van een gestroomlijnd proces, met onder meer een vaste aanpak om de diagnose te stellen en de (arbeids-)historie in kaart te brengen en normbedragen voor de vergoeding van de schade.

In de tijd tussen diagnose en overlijden als gevolg van de ziekte, kunnen asbestslachtoffers in Nederland zoals patiënten met mesothelioom bij het IAS aanspraak maken op een financiële vergoeding van hun (ex-) werkgever. Er wordt hierbij eerst een tegemoetkoming (in de vorm van een voorschot op een eventueel door de voormalig werkgever te betalen schadevergoeding) vanuit de overheid uitgekeerd. Indien deze bemiddeling daadwerkelijk leidt tot een schadevergoeding, wordt die verrekend met het voorschot van de overheid. Wanneer de bemiddeling niet leidt tot een schadevergoeding, mag het voorschot van de overheid worden gehouden.

Het IAS heeft sinds 2000 meer dan 10.000 aanvragen behandeld en krijgt sinds 2008 structureel meer dan 500 aanmeldingen per jaar (IAS, 2023). De missie van het IAS is om asbestslachtoffers zoveel mogelijk bij leven financiële genoegdoening te geven en de last van juridische procedures te verlichten (Instituut Asbestslachtoffers, z.d.-a).

#### **1.4 Baat bij een financiële tegemoetkoming**

Uit eerder onderzoek blijkt dat het aanvragen van de financiële tegemoetkoming van de overheid en het nemen van juridische stappen met betrekking tot het aansprakelijk stellen van de (ex)werkgever via het IAS een positief effect heeft op patiënten (Prusak et al., 2021). Patiënten geven aan dat dit hen helpt om met de situatie om te gaan en zich er enigszins positief toe te verhouden, ondanks het dodelijke verloop van de ziekte (Prusak et al., 2021). Brits onderzoek (Hughes & Arber, 2008) laat zien dat, ondanks de juridische rompslomp, het uitzicht op financiële compensatie, bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met mesothelioom, dit met het oog de financiële situatie van nabestaanden.

#### **1.5 Hoge tevredenheid procedure, nader onderzoek naar zingeving**

Uit de belevingsonderzoeken van IAS blijkt een hoge tevredenheid over de procedure.

Aanvragers zijn vooral tevreden over de snelle doorverwijzing door de behandelend specialist (92,6%), over de duidelijke uitleg en deskundigheid (95,3%) van IAS-medewerkers, over de kwaliteit van de intake en over de informatie over de voortgang van de behandeling (83,3%) van hun aanvraag. Iets minder tevreden zijn ze over de kwaliteit van het rapport over het arbeidsverleden (82,1%), de informatie over de voortgang en de snelheid van de behandeling van de aanvraag (88,3%) (IAS, 2023).

Ondanks de positieve ervaringen met de regeling (resp. de tegemoetkoming overheid en schadevergoeding werkgever) en de dienstverlening van het IAS (*doing good*), vormen de te nemen stappen in het proces vaak ook een belasting voor de aanvrager. Naast het ziekzijn, het korte levensperspectief en het verwerken van de oorzaak van de ziekte, moet de aanvrager immers kostbare tijd en aandacht besteden aan de aanvraagprocedure gedurende de laatste levensfase, in onzekerheid over de uitkomst (*doing harm*). Bovendien, zo blijkt uit de IAS-praktijk, worden aanvragers tijdens de procedure vaak geconfronteerd met vragen over verantwoordelijkheid en schuld, van hun (ex-)werkgever en van de overheid. Deze vragen raken direct aan de betekenis die zij aan hun ziekte toekennen, aan het leven en de dood en aan een eventuele financiële tegemoetkoming. Zij stellen zichzelf zingevingsvragen als: 'Waarom moet mij dit overkomen?', 'Waar ga ik de tijd die mij rest aan besteden?' 'Wat heb ik aan geld als ik toch ga overlijden?'

## **1.6 Zingeving**

In de literatuur worden meerdere dimensies in zingeving onderscheiden, waaronder de existentiële (de zinvolheid van het dagelijkse bestaan, iets hebben om voor te leven) en de ethische dimensie (waarden als rechtvaardigheid, verantwoordelijkheid, goed doen, niet schaden) (VGVZ, 2015). Als deze ethische waarden worden geschaad, kunnen mensen hun gevoel van eigenwaarde verliezen en negatieve gevoelens zoals boosheid, verdriet en onmacht ervaren.

In tegenstelling tot Nederland is het in andere landen (zoals België, Frankrijk en Japan) voor nabestaanden mogelijk om na het overlijden van een asbestslachtoffer een tegemoetkoming aan te vragen (Lee et al., 2021). In dit geval rusten de zingevingsvragen die de aanvraag met zich meebrengt op de nabestaanden.

## **1.7 Zingeving en palliatieve zorg**

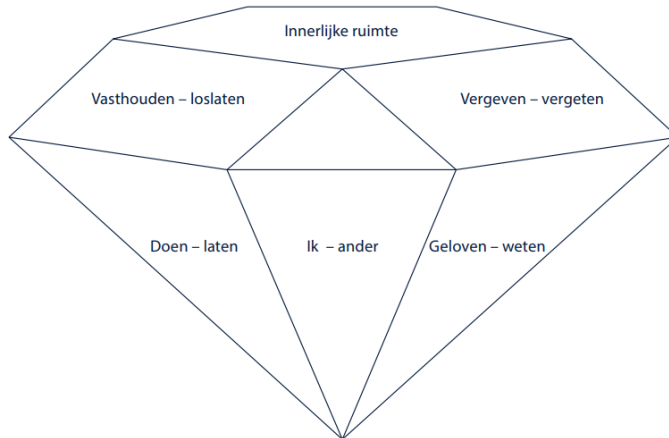
Zingeving krijgt in de internationale literatuur steeds meer aandacht en is opgenomen in de WHO definitie van palliatieve zorg (World Health Organization [WHO], 2020). Palliatieve zorg is gericht op de kwaliteit van leven van patiënten én hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Kwaliteit van leven bestaat uit vier dimensies, namelijk lichamelijk, emotioneel, sociaal en zingeving (WHO, 2020). Recent onderzoek onderschrijft dat deze vierde dimensie, zingeving, inderdaad samenhangt met de ervaren kwaliteit van leven van patiënten met ongeneeslijke kanker (Puchalski et al., 2019; Balboni et al., 2022).

Vanwege de bijzondere situatie waarin mensen met mesothelioom en hun naasten zich bevinden, is het belangrijk om inzicht te krijgen in hoe zij zingeving, als dimensie van kwaliteit van leven, ervaren en de impact van het proces van de tegemoetkomingsregeling hierop.

## 1.8 Het diamantmodel: model voor zingeving in de palliatieve fase

**Figuur 1**

*Het diamantmodel*



“Het diamantmodel” (zie Figuur 1) beschrijft zingeving als een proces waarbij de emotionele en cognitieve “innerlijke ruimte” van iemand een grote rol speelt. Het model leent zich goed om zingeving specifiek in de palliatieve fase te beschrijven, maar is ook daarbuiten behulpzaam. Het begrip “innerlijke ruimte” wordt hierbij gelinkt aan vijf verschillende facetten, waarbij elk van deze facetten impact heeft op de innerlijke ruimte. Deze ruimte houdt de vrijheid in die je hebt om zelf een keuze te maken die zingevend is (Van Leeuwen et al., 2020).

### 1.9 Onderzoeksvraag

De vraagstelling is hoe patiënten met mesotheliom en hun naasten/ nabestaanden de vergoedingsregeling ervaren en welke zin ze aan de regeling ontleen (welke betekenis ze eraan toekennen).

### 1.10 Deelvragen

- 1) Welke behoeften ervaren patiënten met mesotheliom en hun naasten /nabestaanden (m.b.t. de uitvoering van de tegemoetkomingsregeling) in de verschillende fases van de ziekte, van diagnose tot laatste levensfase?
- 2) Hoe past de vergoedingsregeling bij deze behoeften van patiënten met mesotheliom en hun naasten /nabestaanden?



- 3) Hoe ervaren patiënten met mesotheliom en hun naasten /nabestaanden het proces van de vergoedingsregeling in termen van ontzorging (*doing good*) en belasting (*doing harm*)?
- 4) Wat is de impact van de vergoedingsregeling op zingeving en welke betekenis heeft de regeling voor hen?

## 2 Methoden

### 2.1 Onderzoekopzet

Het betreft hier een kwalitatieve interviewstudie met patiënten met mesothelioom en hun naasten / nabestaanden die gebruik maken van de vergoedingsregeling. Er is gebruik gemaakt van *convenience sampling* en semigestructureerde interviews. Dit wil zeggen aan de hand van een voorop opgestelde topiclijst. De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd en deze interviews werden thematische geanalyseerd met behulp van Atlas-ti. Voor de rapportage is gebruik gemaakt van de Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ).

### 2.2 Participanten en setting













Er zijn in totaal 21 respondenten geworven. Patiënten met mesothelioom en hun naasten / nabestaanden die gebruik maken of hebben gemaakt van de vergoedingsregeling kwamen in aanmerking voor deelname aan een interview wanneer werd voldaan aan de volgende inclusiecriteria: respondenten dienden asbestslachtoffer, of naaste of nabestaande van een asbestslachtoffer te zijn. Het betreffende asbestslachtoffer diende die zich ten tijde van het interview nog in het traject van de regeling Tegemoetkoming Asbestslachtoffers te bevinden, of dit traject niet meer dan twee jaar geleden te hebben afgesloten. De naaste of nabestaande diende zodanig betrokken te zijn (geweest) bij de aanvraag dat hij voldoende kennis had over het verloop van de aanvraag regeling en de impact ervan om de vragen te kunnen beantwoorden. Voor de werving van hen werden vier sporen gevolgd. Ten eerste werd door het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) in de nieuwsbrief (Bijlage 1) en op de website een algemene oproep geplaatst, met daarbij een digitale informatieve flyer (Bijlage 2). Geïnteresseerden werd gevraagd contact op te nemen via de mail of telefoon met de onderzoeker. Negen respondenten zijn via dit spoor geworven. Ten tweede werden deelnemers aan het onderzoek rechtstreeks geworven onder de cliënten van IAS, zowel cliënten die zich al in het traject van de tegemoetkomingsregeling bevonden als nieuwe aanmelders voor de regeling. Deze laatste groep ontving standaard de flyer met informatie over het onderzoek. Huisbezoekers en dossierbehandelaars van het IAS wierven daarbij respondenten actief door aanvragers van de regeling mondeling te vragen of zij interesse hadden in deelname aan het onderzoek. Deze medewerkers zijn voor de start van de werving geïnformeerd over het onderzoek en daarbij gebriefd door de projectgroep hoe ze cliënten

kunnen werven. In het geval iemand interesse toonde werd toestemming gevraagd om het telefoonnummer door te geven aan de interviewer, die vervolgens contact opnam voor het interview. Via deze weg zijn ook negen respondenten geworven. Ten derde werd een oproep geplaatst op de website [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl), met daarbij de digitale flyer. Belangstellenden konden zelf contact opnemen met de onderzoeker. Via deze weg zijn geen respondenten geworven. Tot slot heeft het IAS tijdens een bijeenkomst van de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) mondeling een oproep gedaan en daarbij flyers uitgedeeld. Via deze weg zijn drie respondenten geworven.

De werving was gericht op een verdeling van de respondenten over vier fasen van de procedure (zie Tabel 1): 1) in de aanmeldingsfase van de tegemoetkomingsregeling bij het IAS 2) na toekenning van de tegemoetkoming (voorschot) van de overheid 3) tijdens de bemiddelingsfase, gericht op schadevergoeding door de werkgever en 4) na afronding van de bemiddelingsfase, met of zonder schadevergoeding van de werkgever als resultaat. De socio-demografische kenmerken van de respondenten staan weergegeven in Tabel 2.

**Tabel 1**

*Overzicht Respondenten per Fase van de Regeling*

Fases aanvraag- proces	Na aanmelding van de regeling bij het IAS	Na toekenning tegenoetkoming overheid	Tijdens bemiddelingsfase	Bemiddelingsfase afgerond (afgezien van uitkomst)
Asbest slachtoffers				
Naasten				
Nabestaanden				

**Tabel 2***Soci-demografische kenmerken van de respondenten (n=21)*

	Patiënten (n =11) N	Naasten (n =5) N	Nabestaanden (n =5) N
<b>Sekse</b>			
Man	9	1	2
Vrouw	2	4	3
<b>Leeftijd</b>			
20-40	0	1	1
40-65	1	1	2
65-90	10	3	2
<b>Burgerlijke staat</b>			
Gehuwd of in een relatie	8	4	3
Weduwe / weduwnaar / partner overleden	3	0	2
Alleenstaand / geen relatie	0	1	0
<b>Kinderen</b>			
Ja, een kind	2	2	1
Ja, meerdere kinderen	7	1	4
Nee	2	2	0
<b>Opleidingsniveau</b>			
Geen opleiding of basisonderwijs	0	0	0
Voortgezet onderwijs	3	1	0
Middelbaar(beroeps-) onderwijs	3	1	1
HBO-Bachelor, WO-bachelor (universiteit)	1	1	1
HBO-master, WO-master, doctor	4	2	3
<b>Geloofsovertuiging</b>			
Protestants christelijk en kerkelijk meelevend	0	0	0
Protestants christelijk, maar niet kerkelijk meelevend	0	1	1
Rooms katholiek en kerkelijk meelevend	2	0	1
Rooms katholiek, maar niet kerkelijk meelevend	1	0	1
Humanistisch	1	1	0
Geen levensovertuiging	6	2	2
Baptisme	1	0	0
Boeddhisme	0	1	0

### **2.3 Data verzameling**

De topiclijst is gebaseerd op de vraagstelling, literatuur en consensus in het projectteam (IKNL, IAS en Universiteit van Humanistiek). De topics hebben betrekking op de motivatie voor de aanvraag, de betekenis die regeling voor de asbestslachtoffers en hun naasten / nabestaanden heeft en de balans tussen wat de regeling de aanvrager kost en oplevert (*doing harm vs doing good*). Een testinterview heeft plaatsgevonden met een collega-onderzoeker met expertise in de palliatieve zorg. De topiclijst is aangepast op basis van dit testinterview.

De interviews vonden plaats bij de respondenten thuis, online of telefonisch, afhankelijk van de mogelijkheden en wensen van de respondenten, tussen eind mei en begin oktober 2024. De interviews duurden maximaal 60 minuten en werden afgenomen door een onderzoeker (SS) met ervaring in het afnemen van kwalitatieve interviews. Voordat het interview plaatsvond, was er telefonisch of via de mail contact tussen de onderzoeker en de respondent om een afspraak te maken, uitleg te geven over het doel van het interview en vragen van de respondent te kunnen beantwoorden. Bij aanvang van het interview werd het informed consent formulier getekend of werd hierop een mondeling akkoord gegeven, waarna het formulier digitaal of via de post nog werd nagestuurd. Tijdens het interview maakte de interviewer aantekeningen, om later in het interview dieper op bepaalde onderwerpen en ervaringen in te kunnen gaan. De interviews werden opgenomen en geanonimiseerd verbatim getranscribeerd. De transcripten werden niet gevalideerd door de participanten, om hen hiermee niet te belasten. De transcripten werden in een beschermde digitale omgeving opgeslagen.

### **2.4 Data analyse**

De eerste kwalitatieve analyses (open codering) vonden plaats nadat een aantal interviews had plaatsgevonden, om de mogelijkheid te hebben de topiclijst aan te passen. In totaal zijn 23 mogelijke respondenten benaderd door de onderzoeker en daarvan zijn er 21 respondenten geïnterviewd, verdeeld over de vier fasen van de tegemoetkomingsprocedure. Daarna werd de werving gestopt, aangezien uit de voortgaande analyses bleek dat datasaturatie (Boeije, 2010) is bereikt. Alle transcripten werden door twee onderzoekers (SS en MB) open gecodeerd (n=20), met behulp van het kwalitatieve analyseprogramma Atlas-ti. Ter validering van de analyse legden de onderzoekers de wijze van codering aan elkaar voor aan de hand van een van de gecodeerde transcripten, waarna zij consensus bereikten over de vervolgaanpak.

Vervolgens vond, tegen de achtergrond van de vraagstelling, axiale codering plaats met behulp van de netwerkfunctie in Atlas-ti. Hieruit ontstonden hoofdcodes, in Atlas-ti 'codegroepen' (n=172), waarover door de twee onderzoekers weer consensus werd bereikt. Ten slotte werden de hoofdcodes gethematiseerd.

#### **Toelichting kwalitatief onderzoek**

De studie heeft een kwalitatief onderzoeksdesign, wat inzicht geeft in ervaringen van de respondenten. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een kleine steekproef en ligt de kracht van het onderzoek op het verzamelen van de rijkheid van de verschillende ervaringen. Het is lastig om hierin te kwantificeren. Om de resultaten iets concreter te maken is gebruik gemaakt van de volgende termen, die je als volgt kunt lezen:

- het merendeel: het grootste gedeelte van de respondenten
- een enkeling: één of twee respondenten
- sommige / een aantal: meer dan een enkeling, maar minder dan de helft.

### 3 Resultaten

De resultaten van de analyse van de interviews met de respondenten en de toepassing van het diamantmodel (van Leeuwen et al., 2020) dat zich goed laat beschrijven om zingevingsprocessen in de palliatieve fase te beschrijven, zijn te vinden in bijlage 4. Op basis van deze resultaten en de toepassing van het zingevingsmodel zijn de deelvragen beantwoord, deze staan hieronder beschreven. Cursieve woorden verwijzen naar de thema's en sub thema's van de kwalitatieve analyse. Voor het overzicht wordt Tabel 3 ook hieronder gepresenteerd.

**Tabel 3**

*Overzicht Thema's en Sub thema's*

Thema	Sub thema
Regeling en procedure	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Introductie en motivatie</li> <li>• Verloop</li> <li>• Facilitering/ondersteuning</li> <li>• Optimalisering</li> </ul>
Gevoelens en overtuigingen	<p>Gevoel:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Confronterend</li> <li>• Gevoelens over hedendaags asbestgebruik</li> <li>• Gevoelens jegens overheid en werkgever</li> </ul> <p>Overtuigingen en attitudes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lage verwachtingen en nuchterheid</li> <li>• Opvattingen over rol overheid</li> <li>• Rol werkgever</li> </ul>
Betekenis uitkering	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erkenning</li> <li>• Betekenis verschillende uitkeringen</li> <li>• Buffer zorgkosten</li> <li>• Kwaliteit van leven</li> <li>• Nalaten</li> <li>• Ambivalentie</li> </ul>
Wat het kost en wat het brengt	<p>Wat het kost:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Combineren met ziekte</li> <li>• Risico op geen toekenning</li> <li>• Vertraging</li> <li>• Wegnemen focus</li> </ul> <p>Wat het brengt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Financieel profijt</li> <li>• Erkenning</li> <li>• Duidelijkheid</li> </ul>

### **3.1 Welke behoeften ervaren patiënten met mesothelioom en hun naasten (m.b.t. de uitvoering van de tegemoetkomingsregeling) in de verschillende fases van de ziekte, van diagnose tot laatste levensfase?**

De behoeften van patiënten met mesothelioom en hun naasten variëren. Een deel van de aanvragers heeft behoefte aan financiële middelen om in de kosten van de ziekte of de kosten als gevolg van de ziekte te kunnen voorzien, een ander deel heeft vooral behoefte aan erkenning dat de (beroeps)ziekte door asbest is opgelopen (*Introductie en motivatie*, zie tabel 3). Aanvragers voor wie de link met asbest onduidelijk is, hebben behoefte aan duidelijkheid over de oorzaak van de ziekte. Respondenten hebben de behoefte om hun diagnose te kunnen verwerken. Met betrekking tot de aanvraag hebben ze behoefte aan een vlot verloop om hun aandacht tijdens de laatste levensfase te kunnen besteden aan dat wat voor hen belangrijk is.

### **3.2 Hoe past de vergoedingsregeling bij deze behoeften van patiënten met mesothelioom en hun naasten?**

De aanvragers van de vergoedingsregeling vinden in de regeling verschillende dingen waar ze behoefte aan hebben (*Introductie en motivatie*), zoals *erkenning*, *financieel profijt*, en *duidelijkheid*. Daarbij vinden aanvragers het belangrijk dat het IAS en soms ook het ziekenhuis veel uit handen nemen bij de aanvraag (*Facilitering /ondersteuning*) en dat de regeling een vlot verloop heeft (*Introductie en motivatie*) zodat ze hun tijd zoveel mogelijk kunnen besteden aan wat voor hen belangrijk is.

### **3.3 Hoe ervaren patiënten met mesothelioom en hun naasten/nabestaanden het proces van de vergoedingsregeling in termen van ontzorging (doing good) en belasting (doing harm)?**

De vergoedingsregeling kan bij de aanvragers zorgen voor *erkenning* (het gevoel gezien te worden en in het gelijk gesteld worden dat de ziekte door (werken met) asbest veroorzaakt is), *financieel profijt* (de vergoeding ervaren als financiële meerwaarde) en *duidelijkheid* (helderheid over de oorzaak van de ziekte). Dit kan bijdragen aan de verwerking van de ziekte, aan een hogere *kwaliteit van leven* en aan rust, wat samen het gevoel van ontzorging bevordert. *Erkenning* wordt daarbij als meest waardevol ervaren en draagt het meest bij aan ontzorging.



*fragment “erkenning” (zie bijlage 4 resultatensectie, pagina 30 en 38)*

De vergoeding levert bij veel respondenten erkenning op. Voor veel respondenten is erkenning een belangrijke uitkomst en voor een aantal daarvan is erkenning zelfs de belangrijkste uitkomst.

Daarbij laten sommige respondenten weten dat ze op zoek waren naar erkenning en dat ook gekregen hebben. Sommigen laten ook weten dat ze er niet naar op zoek waren, maar het ze uiteindelijk wel opgeleverd heeft. Erkenning zorgt vaak voor een stukje rust, verwerking en afsluiting.

*“Maar ik vind nog steeds die erkenning vind ik gewoon het belangrijkste.”*

Volgens de meeste respondenten komt het gevoel van erkenning pas bij toekenning. Een enkele respondent ervaart al veel erkenning van het bestaan van de regeling.

*“Nou de erkenning dat het inderdaad gebeurd is op mijn werk, 60 jaar geleden, dat was voor mij de hoofdzaak.”*

*“Ja een erkenning dat ik toch wel, dat ze toch fout hebben gezeten, dus dat het niet, geen loze berichten waren van mij zal ik maar zeggen, om hun aansprakelijk te stellen.”*

*“En hij vond het [de uitkering op zijn rekening zien staan] heel bijzonder, ja hij heeft er echt wel een traantje om gelaten om het zo te zeggen.”*

Er zijn echter ook belastende aspecten aan de regeling, zoals het *Risico op geen toekenning* (het niet ontvangen van de tegemoetkoming overheid of de schadevergoeding werkgever), het *combineren met ziekte* (de enorme belasting die de ziekte zelf met zich meebrengt), *vertraging* (het oplopen van vertraging in de procedure, waardoor er geen of te laat ontzorging plaatsvindt) en *wegnemen focus* (de regeling loopt dusdanig complex verloop of brengt zoveel tegenslag met zich mee, waardoor iemand veel kostbare aandacht en tijd aan de procedure kwijt is). Het niet toekennen van de vergoeding en daarmee en niet krijgen van *erkenning* heeft ook betekenis en kan worden ervaren als grote belasting.

*fragment "risico op geen toekenning:"*

Respondenten laten weten dat het een intense teleurstelling, gevoel van ontdaanheid en grote verwarring is geweest of zal zijn als de tegemoetkoming van de overheid niet toegekend wordt. De diagnose impliceert de oorzaak en de afwijzing van de aanvraag staat daarmee in contrast. Sommige respondenten laten zelfs weten dat een afwijzing een grotere belasting zou zijn dan wat de toekenning van de tegemoetkoming hen zou opleveren.

*"Ik denk dat dat... ja dat dat meer negatief was als het niet doorgedaan was. Ja, dat dit gewoon leuk was van nou mooi, dat hebben we er even bij. En ja, dan bespaar je een domper ja."*

Bij een respondent (een nabestaande) is de aanvraag van de tegemoetkoming van de overheid afgewezen vanwege twijfel over de diagnose van de commissie, die dit als onderdeel van de regeling moet vaststellen. Dit heeft voor grote verwarring gezorgd bij de nabestaande, zeker aangezien de diagnose volgens de nabestaande in het ziekenhuis was vastgesteld en er een link kon worden gelegd met blootstelling aan asbest.

*"Dus ja, dat geldt dat zal me worst wezen, maar ja, ik wil wel weten hoe of wat. Dat is dan mijn nieuwsgierigheid, van wat denken zij dan dat het was? Dat is de vraag waar wij [...] mee zaten, wat krijgen we nou? Dat [reactie dat er twijfel was aan de diagnose] was echt een donderslag bij heldere hemel."*

Hoewel een aantal van de respondenten bij wie de procedure nog loopt, aangeeft lage verwachtingen te hebben over de bemiddelingsfase omdat zij weten dat de kans klein is dat de bemiddeling slaagt, laten sommige respondenten die de procedure hebben afgerond weten dat de bemiddeling een negatief effect op ze heeft gehad. Respondenten begrijpen over het algemeen goed dat de bemiddeling geen of een kleine kans van slagen heeft wanneer een bedrijf niet meer bestaat, is overgenomen of wanneer er bewijs ontbreekt van een dienstverband. Echter, wanneer een bedrijf de aansprakelijkheid in twijfel trekt of ontkent, doet dit volgens de respondenten veel met hen.

Daarnaast kan *vertraging* in sommige gevallen als belastend worden ervaren, met name wanneer de procedure te lang duurt of wanneer een patiënt komt te overlijden voordat er duidelijkheid is over de toekenning. Daarnaast blijkt dat aanvragers voor wie de regeling het meest belastend is geweest vaak op meerdere vlakken belasting hebben ervaren.

### **3.4 Welke betekenis heeft de vergoeding voor patiënten met mesothelioom en hun naasten / nabestaanden en wat is de impact van de vergoedingsregeling op hun zingeving?**

Eerst wordt een beschrijving gegeven van de betekenis die de vergoeding heeft op patiënten met mesothelioom en hun naasten / nabestaanden. Vervolgens wordt met behulp van het diamantmodel de impact van de vergoedingsregeling op de zingeving toegelicht.

De betekenis die respondenten aan de vergoeding toekennen, loopt erg uiteen. Voor het merendeel betekent de vergoeding erkenning, waarbij de betekenis in de vorm van erkenning varieert van een kleine betekenis tot een grote betekenis. Een aantal ervaart daarbij een specifiek verschil tussen de verschillende vergoedingen (tegemoetkoming overheid en schadevergoeding werkgever). Zo ervaren respondenten de uitkering van de overheid vaak als een algemene erkenning, daar waar de uitkering van de werkgever vaak een meer persoonlijke erkenning wordt gezien. Voor de meesten heeft de schadevergoeding van de werkgever de grootste betekenis, hoewel dit bij enkelen geldt voor de tegemoetkoming van de overheid, afhankelijk van welke partij ze als verantwoordelijk voor het contact met asbest zien.

De vergoeding is daarnaast van grote betekenis als er een hoge financiële nood is, bijvoorbeeld door het wegvallen van een inkomen of het maken van veel zorgkosten. Voor sommigen heeft de vergoeding weinig betekenis, bijvoorbeeld omdat respondenten ambivalente gevoelens hebben bij de vergoeding, de vergoeding financieel niet nodig hebben en daarbij de betekenis van geld relatief wordt door het slechte vooruitzicht. Bovendien krijgt de vergoeding ook minder betekenis als het geld niet meer kan worden besteed op de manier die het slachtoffer voor ogen had (wanneer door ziekte een vakantie niet meer mogelijk is) of wanneer er geen familie is om het geld aan na te laten.

Bij de meeste respondenten creëert de vergoedingsregeling innerlijke ruimte voor het maken van zingevende keuzes en bij sommigen beperkt het de innerlijke ruimte, voornamelijk met betrekking tot het ervaren van erkenning. Vaak slaat de balans naar de goede kant uit. In dat geval bevordert de vergoedingsregeling innerlijke ruimte en draagt het daarmee positief bij aan het ervaren van zin van de aanvrager. Slaat de balans niet naar de goede kant uit, dan doet dit inbreuk aan de ervaren zingeving. Dit betekent dat aanvragers door het doorlopen van de regeling op bepaalde vlakken meer en bepaalde vlakken minder ruimte ervaren om keuzes te kunnen maken die passen bij hun wensen (zingeving). Er kan echter worden gesteld dat de

ervaren zingeving met betrekking tot erkenning vrijwel altijd op het spel wordt gezet wanneer men aan de regeling begint, omdat ongeacht de uitkomst het stukje erkenningsaspect wordt aangesproken. In het diamantmodel (Van Leeuwen et al., 2020) gaat dit om de innerlijke ruimte met betrekking tot de facetten “ik en de ander” en “herinneren en vergeten.”

Daarnaast heeft de vergoedingsregeling ook impact op andere facetten van innerlijke ruimte, zoals een positieve werking op het facet “Relaties: vasthouden en loslaten” door het kunnen *nalaten* en een positieve werking op het facet “Hoop: geloven en weten” vanwege de mogelijkheid om de vergoeding te gebruiken als *buffer zorgkosten*, waarbij de vergoeding opzij wordt gezet om er zorgkosten van te kunnen betalen of om zorg voor de laatste levensfase te kunnen “inkopen” en de wens om thuis te overlijden te kunnen realiseren. Echter, de procedure beperkt voornamelijk innerlijke ruimte op het facet “Handelen: doen en laten,” vanwege de uitvoering van de procedure die ze moeten *combineren met de ziekte* en het *wegnemen van focus*, waardoor er teveel kostbare tijd en (negatieve) aandacht naar de regeling gaat.

## 4 Conclusie en discussie

### 4.1 Conclusie

In deze interviewstudie is onderzocht hoe patiënten met mesothelioom en hun naasten/nabestaanden de vergoedingsregeling ervaren en welke betekenis zij eraan ontleen.

De resultaten tonen aan dat de vergoedingsregeling zowel een belastende en een ontzorgende werking heeft. In de meeste gevallen slaat de balans hiertussen naar de positieve kant, waarbij ontzorging de overhand heeft. In enkele gevallen wordt de vergoedingsregeling voornamelijk als belastend ervaren. De betekenis die aanvragers aan de regeling toekennen, heeft met name betrekking op het ervaren van erkenning (of, in sommige gevallen, miskenning). Dit roept de (ethische) vraag op of het ervaren van erkenning door de meerderheid opweegt tegen de ervaren miskenning door een enkeling, zeker gezien het feit dat dit extra leed kan toevoegen aan asbestslachtoffers in de laatste levensfase en hun naasten. Vanaf het moment van aanvraag lijkt deze erkenning al op het spel te staan.

### 4.2 Discussie

#### 4.2.1 Methodologische overwegingen

Een sterk punt van dit onderzoek is het includeren van aanvragers uit verschillende fasen van de regeling en daarbij zowel patiënten, naasten als nabestaanden mee te nemen. Dit geeft een breed beeld van de impact die de vergoedingsregeling op aanvragers heeft. Alle respondenten zijn op plaats van voorkeur geïnterviewd door een ervaren interviewer, alle interviews zijn opgenomen en getranscribeerd, wat de reproduceerbaarheid van de gegevens ten goede komt.

Een tekortkoming is de participantenwerving via *convenience sampling*; aanvragers van de regeling melden zich niet zo gauw om hun verhaal te doen wanneer ze weinig in te brengen hebben. Daarnaast zullen asbestslachtoffers die negatieve ervaringen met de regeling hebben, zich mogelijk niet snel opgeven voor een interview, vanwege de negatieve energie die dit hen kost. Dit kan enigszins de reikwijdte van ervaringen beperken.

Met betrekking tot de gegevensverzameling heeft het semigestructureerde design de mogelijkheid geboden om veel door te vragen wat heeft geleid tot veel input, vooral met betrekking tot het abstracte onderwerp 'zingeving.' Het is daarbij goed om te weten dat door de tijdsdruk (einde leven), het progressieve karakter van de ziekte en de verschillende emoties die mensen die te maken hebben met mesothelioom ervaren, de interviews echt een momentopname zijn geweest.

Er is daarnaast gebruik gemaakt van een open analyse, wat de gelegenheid heeft geboden om alle input uit de interviews volledig open te benaderen. Echter wordt door het kwalitatieve karakter van de studie een beroep gedaan op de subjectieve interpretatie van de onderzoekers. Met betrekking tot de gegevensverzameling heeft het semigestructureerde design gelegenheid geboden om door te vragen en dieper in te gaan op relevante thema's. Hierdoor is er uitgebreide input verkregen, wat met name van belang is geweest voor het beantwoorden van iedere deelvraag. Een nadeel van *convenience sampling* is echter dat aanvragers zich mogelijk minder snel aanmelden voor een interview wanneer ze het gevoel hebben weinig bij te kunnen dragen. Daarnaast is het aannemelijk dat patiënten met negatieve ervaringen zich minder vaak opgeven voor een interview, omdat zij hun kostbare tijd anders willen besteden.

De open analyse heeft het voordeel geboden dat tijdens de analysefase alle input uit de interviews werd meegenomen, zodat de breedte van de inbreng volledig kon worden geanalyseerd. Een beperking van kwalitatief onderzoek blijft echter dat de resultaten onderhevig zijn aan interpretatie door de onderzoekers, wat in het bijzonder relevant is bij een complex en subjectief onderwerp zoals zingeving.

#### **4.2.2 Inhoudelijke discussie**

De resultaten van deze studie sluit aan een eerdere studie die laat zien dat het merendeel van de asbestslachtoffers en hun naasten baat hebben bij de financiële compensatie (Prusak et al., 2021). Echter, de huidige studie laat zien dat niet voor *alle* slachtoffers en naasten de regeling bijdraagt aan betere kwaliteit van leven (Hughes & Arber, 2008). Als de aanvraagprocedure om tot de vergoeding te komen een moeizaam proces is geweest of wanneer de vergoeding voor de slachtoffers van kleine betekenis is lijkt het niet bij te dragen aan betere kwaliteit van leven. De huidige literatuur beschrijft voornamelijk de behoeften van mensen met mesothelioom en hoe een financiële compensatie behulpzaam kan zijn voor hen. Deze interviewstudie voegt hieraan toe welke impact het proces om te komen tot een financiële compensatie (het doorlopen van de vergoedingsregeling) op hen en hun naasten kan hebben en daarbij specifiek de impact op de zingeving.

Voor het merendeel van de aanvragers biedt de vergoedingsregeling in zeker mate verlichting (ontzorging) en heeft deze positieve invloed op de zingeving dankzij een soepel verloop van de regeling en het daadwerkelijk ontvangen van een vergoeding. Voor een kleinere groep vormt de regeling een aanzienlijke belasting, wat een negatieve impact heeft op de zingeving vanwege een moeizaam verloop en het niet altijd toekennen van een vergoeding. Dit maakt

het dilemma scherper of men het goed moet doen voor de meerderheid (doing good) of slecht voor een kleine groep (doing harm). Het is van essentieel belang om deze resultaten te beschouwen vanuit het perspectief van een doelgroep met een beperkte levensverwachting, die een dierbare in de laatste levensfase heeft, of die recent een dierbare heeft verloren.

#### **4.2.3 Implicaties voor de praktijk**

De aanbevelingen hebben betrekking op verschillende fasen van de procedure. De eerste aanbeveling luidt: bespreek het onvoorspelbare verloop van de procedure en bespreek daarbij ook dat de procedure impact kan hebben op zingeving en specifiek op de erkenning in de laatste levensfase die met deze procedure op het spel wordt gezet. Bijvoorbeeld wanneer een werkgever ontkent dat er een dienstverband is geweest of ontkent dat er asbestblootstelling is geweest. Bespreek met aanvragers dat ze er goed over nadenken of ze dit willen aangaan. Dit om aanvragers zo goed mogelijk van tevoren een weloverwogen keuze te kunnen laten maken om te procedure wel of niet in gang te zetten. Ook is het belangrijk om tussentijds nog eens te bevragen hoe de aanvrager de procedure ervaart bijvoorbeeld na een tegenslag, zodat je goed inzicht hebt in de ervaren belasting van de aanvrager en zo mogelijk in bepaalde situaties af zou kunnen wijken van de procedure. Hierbij is het van belang dat de huisbezoekers en dossierbehandelaars het diamantmodel (van Leeuwen et al., 2020) kunnen toepassen om het gesprek over zingeving te laten plaatsvinden. Scholing van de betrokken medewerkers over dit model kan dus zinvol zijn.

De tweede aanbeveling luidt: stel je als uitvoerder waar mogelijk flexibel en coulant op. Hoewel het IAS aan veel juridische kaders en regels gebonden is, zou het aan te raden zijn dat de uitvoerders van de regeling enige vrijheid moeten hebben en benutten om uitzonderingen te maken, door bijvoorbeeld geen bemiddelingszaak te starten waarbij de aanvrager z'n familie aansprakelijk moet stellen en dit lastig vindt of door geen bemiddeling te starten als de kans op een geslaagde bemiddeling te klein is.

De laatste aanbeveling luidt: besteed meer aandacht aan het aspect erkenning indien door het niet toekennen van de vergoeding het krijgen van erkenning in het geding dreigt te komen. Een certificaat van erkenning vanuit de overheid, waarbij wordt gesteld dat er geen twijfel is aan de diagnose van het slachtoffer en de oorzaak van de ziekte, zou erkenning kunnen bieden. Daarnaast zou een geestelijk verzorger aangeboden kunnen worden om het ervaren van miskennis een plek te kunnen geven (een voorbeeld van een organisatie die hierin kan ondersteunen is het Centrum voor Levensvragen).

## 5 Literatuur

- Balboni, T. A., VanderWeele, T. J., Doan-Soares, S. D., Long, K. N., Ferrell, B. R., Fitchett, G., ... & Koh, H. K. (2022). Spirituality in serious illness and health. *Jama*, *328*(2), 184-197.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2022.11086>
- Ball, H., Moore, S., & Leary, A. (2016). A systematic literature review comparing the psychological care needs of patients with mesothelioma and advanced lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *25*, 62-67.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.007>
- Boeije, H. (2010). *Analysis in qualitative research*. Sage.
- Girgis, S., Smith, A. B., Lambert, S., Waller, A., & Girgis, A. (2019). "It sort of hit me like a baseball bat between the eyes": a qualitative study of the psychosocial experiences of mesothelioma patients and carers. *Supportive Care in Cancer*, *27*, 631-638.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4357-0>
- Hughes, N., & Arber, A. (2008). The lived experience of patients with pleural mesothelioma. *International journal of palliative nursing*, *14*(2), 66-71.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.2.28597>
- Instituut Asbestslachtoffers. (z.d.-a). *Missie instituut asbestslachtoffers*.  
<https://asbestslachtoffers.nl/onze-organisatie/organisatie-missie/>
- Instituut Asbestslachtoffers. (z.d.-b). *Mesothelioom (Asbestkanker)*.  
<https://asbestslachtoffers.nl/asbest-en-gezondheid/ziek-door-asbest/mesothelioom/>
- Instituut Asbestslachtoffers (2023). *2023 Jaarverslag*.  
<https://asbestslachtoffers.nl/app/uploads/Algemeen/Jaarverslagen/4858625-Q-IAS-Jaarverslag2023-Web-V6.pdf>
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2023). *Kanker in Nederland: trends & prognoses tot en met 2032*. [https://iknl.nl/getmedia/0ac9c06a-1b98-438e-93f5-db7cc979528f/trendrapport-kanker-in-NL\\_-14072023.pdf](https://iknl.nl/getmedia/0ac9c06a-1b98-438e-93f5-db7cc979528f/trendrapport-kanker-in-NL_-14072023.pdf)
- Lee, K. M., Godderis, L., Furuya, S., Kim, Y. J., & Kang, D. (2021). Comparison of asbestos victim relief available outside of conventional occupational compensation schemes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(10), 5236.



- Moore, A., Bennett, B., Taylor-Stokes, G., & Daumont, M. J. (2023). Caregivers of patients with malignant pleural mesothelioma: who provides care, what care do they provide and what burden do they experience?. *Quality of Life Research*, 32(9), 2587-2599. <https://doi.org/10.34172/ijhpm.2021.149>
- Nederlandse Kankerregistratie (NKR), IKNL. Verkregen via nkr-cijfers.iknl.nl, op [19-12-2024]
- Prusak, A., Zwan, J. M., Aarts, M. J., Arber, A., Cornelissen, R., Burgers, S., & Duijts, S. F. A. (2021). The psychosocial impact of living with mesothelioma: Experiences and needs of patients and their carers regarding supportive care. *European Journal Of Cancer Care*, 30(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13498>
- Puchalski, C. M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., ... & Ripamonti, C. I. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. *ESMO open*, 4(1). <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2018-000465>
- Van Leeuwen, R., Leget, C., Vosselman, M. (2020). *Zingeving in zorg en welzijn* (2<sup>e</sup> druk). Boom.
- VGZ (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger*. VGZ. <https://vgz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*. [Fact sheet]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

# 6 Bijlagen

## 6.1 Bijlage 1

### Oproep aan mesotheliompatiënten voor deelname aan een interview

Per jaar maken zo'n 550 mensen met mesotheliom gebruik van de dienstverlening van het IAS om een financiële tegemoetkoming aan te vragen en een eventuele schadevergoeding van hun ex-werkgever. Mensen die de diagnose mesotheliom krijgen maken een buitengewoon heftige periode door. Zij moeten leren omgaan met hun ziekte en de beperkingen die dit met zich meebrengt. Wij willen graag inzicht krijgen in de manier waarop mensen met mesotheliom en hun naasten het aanvragen van een financiële vergoeding voor hun ziekte ervaren, zowel in de laatste levensfase als na het overlijden. Op deze manier kan de regeling worden geoptimaliseerd om dit voor toekomstige aanvragers meer passend te maken.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) doet in samenwerking met de Universiteit voor Humanistiek onderzoek naar de ervaringen met en de impact van deze tegemoetkomingsregeling. Heeft u mesotheliom, heeft uw naaste deze ziekte, of is uw naaste het afgelopen jaar overleden aan deze ziekte? Dan kunt u ons helpen door uw ervaringen te delen tijdens een persoonlijk interview.

De interviews kunnen bij u thuis plaatsvinden, of op een andere gewenste plaats, in de periode juni t/m september. Het interview duurt ongeveer een uur. Heeft u interesse om hieraan deel te nemen, neemt u dan contact op met onderzoeker Suzanne Siemelink, MSc, via [s.siemelink@iknl.nl](mailto:s.siemelink@iknl.nl) of 06-39512059.

Suzanne Siemelink, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland  
[s.siemelink@iknl.nl](mailto:s.siemelink@iknl.nl)  
06-39512059  
April 2024

**Onderzoek naar de vergoedingsregeling voor asbestslachtoffers**

Heeft u of uw naaste mesotheliom? En bent u een aanvraag voor een vergoedingsregeling gestart?

Neem deel aan wetenschappelijk onderzoek en deel vrijwillig en anoniem uw ervaringen met de vergoedingsregeling

**Waar gaat het onderzoek over?**  
Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wil inzicht krijgen in de ervaringen van mensen met mesotheliom met de dienstverlening van het Instituut Asbestslachtoffers en de impact die het aanvragen van een financiële vergoeding op hen heeft. We zoeken mensen met mesotheliom en hun naasten die willen deelnemen aan een interview. Het maakt hiervoor niet uit in welke fase van de regeling u zich bevindt.

**Wanneer kunt u deelnemen?**

- U of uw naaste heeft de diagnose mesotheliom te horen gekregen
- U of uw naaste heeft een aanmelding gedaan bij het IAS om in aanmerking te komen voor een vergoeding en u bent betrokken (geweest) bij dit traject

**Wat houdt deelname in?**  
Een onderzoeker komt u eenmalig interviewen. Het interview zal ongeveer één uur duren. Het interview kan bij u thuis plaatsvinden of op een andere gewenste locatie. Uw gegevens worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt. Interviews worden afgenomen in de periode juni tot en met september.

**Vragen of interesse?**  
Voor meer informatie of aanmelding kunt u telefonisch contact opnemen of een mail sturen.

06-39512059 | [s.siemelink@iknl.nl](mailto:s.siemelink@iknl.nl)

(afbeelding is in werkelijkheid op de webpagina op leesbare grootte geplaatst)

## Onderzoek naar de vergoedingsregeling voor asbestslachtoffers

Heeft u of uw naaste mesothelioom? En bent u een aanvraag voor een vergoedingsregeling gestart?

**Neem deel aan wetenschappelijk onderzoek en deel vrijwillig en anoniem uw ervaringen met de vergoedingsregeling**

### Waar gaat het onderzoek over?



Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wil inzicht krijgen in de ervaringen van mensen met mesothelioom met de dienstverlening van het Instituut Asbestslachtoffers en de impact die het aanvragen van een financiële vergoeding op hen heeft. We zoeken mensen met mesothelioom en hun naasten die willen deelnemen aan een interview. Het maakt hiervoor niet uit in welke fase van de regeling u zich bevindt.

### Wanneer kunt u deelnemen?



- U of uw naaste heeft de diagnose mesothelioom te horen gekregen
- U of uw naaste heeft een aanmelding gedaan bij het IAS om in aanmerking te komen voor een vergoeding en u bent betrokken (geweest) bij dit traject

### Wat houdt deelname in?



Een onderzoeker komt u eenmalig interviewen. Het interview zal ongeveer één uur duren. Het interview kan bij u thuis plaatsvinden of op een andere gewenste locatie. Uw gegevens worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt. Interviews worden afgenomen in de periode juni tot en met september.

### Vragen of interesse?

Voor meer informatie of aanmelding kunt u telefonisch contact opnemen of een mail sturen.

 06-39512059

 [s.siemelink@iknl.nl](mailto:s.siemelink@iknl.nl)

## 6.3 Bijlage 3

### “Oproep aan mesotheliompatiënten voor deelname aan een interview”

Per jaar maken zo'n 550 mensen met mesotheliom gebruik van de dienstverlening van het Instituut Asbest Slachtoffers (IAS) om een financiële tegemoetkoming aan te vragen en een eventuele schadevergoeding van hun ex-werkgever.

Het IAS wil graag inzicht krijgen in de manier waarop mensen met mesotheliom en hun naasten het aanvragen van een financiële vergoeding voor hun ziekte ervaren. Op deze manier kan de regeling worden geoptimaliseerd om dit voor toekomstige aanvragers meer passend te maken.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) doet in samenwerking met de Universiteit voor Humanistiek onderzoek naar de ervaringen met en de impact van deze vergoedingsregeling op mensen met mesotheliom en hun naasten. Heeft u mesotheliom, bent u naaste van iemand met mesotheliom, of bent u het afgelopen jaar iemand verloren aan deze ziekte? Dan kunt u ons helpen door uw ervaringen te delen tijdens een persoonlijk interview.

De interviews kunnen bij u thuis plaatsvinden, of op een andere gewenste locatie, in de periode juli – september 2024. Het interview met de onderzoeker duurt ongeveer een uur. Heeft u interesse om hieraan deel te nemen, neemt u dan contact op met onderzoeker Suzanne Siemelink, MSc, via [s.siemelink@iknl.nl](mailto:s.siemelink@iknl.nl) of 06-39512059

## Onderzoek naar de vergoedingsregeling voor asbestslachtoffers

Heeft u of uw naaste mesotheliom? En bent u een aanvraag voor een vergoedingsregeling gestart?

Neem deel aan wetenschappelijk onderzoek en deel vrijwillig en anoniem uw ervaringen met de vergoedingsregeling

**Waar gaat het onderzoek over?**  
Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wil inzicht krijgen in de ervaringen van mensen met mesotheliom met de dienstverlening van het Instituut Asbestslachtoffers en de impact die het aanvragen van een financiële vergoeding op hen heeft. We zoeken mensen met mesotheliom en hun naasten die willen deelnemen aan een interview. Het maakt hiervoor niet uit in welke fase van de regeling u zich bevindt.

**Wanneer kunt u deelnemen?**

- U of uw naaste heeft de diagnose mesotheliom te horen gekregen
- U of uw naaste heeft een aanmelding gedaan bij het IAS om in aanmerking te komen voor een vergoeding en u bent betrokken (gewest) bij dit traject

**Wat houdt deelname in?**  
Een onderzoeker komt u eenmalig interviewen. Het interview zal ongeveer één uur duren. Het interview kan bij u thuis plaatsvinden of op een andere gewenste locatie. Uw gegevens worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt. Interviews worden afgenomen in de periode juni tot en met september.

**Vragen of interesse?**  
Voor meer informatie of aanmelding kunt u telefonisch contact opnemen of een mail sturen.

06-39512059 [s.siemelink@iknl.nl](mailto:s.siemelink@iknl.nl)

## 6.4 Bijlage 4: Resultaten vanuit de analyse

---

Vanuit de analyse van de interviews met de respondenten zijn vier hoofdthema's gekomen: Regeling en procedure, Gevoelens en overtuigingen, Betekenis uitkering en Wat het kost en wat het brengt. Deze hoofdthema's zijn opgedeeld in sub thema's (Tabel) en zijn uitgewerkt en onderbouwd met uitspraken van de respondenten. Daarnaast is in deel 2 het diamantmodel toegepast om de resultaten te duiden in relatie tot zingeving.

### Deel 1: Resultatenbeschrijving in thema's en sub thema's

---

Thema	Sub thema
Regeling en procedure	<ul style="list-style-type: none"><li>• Introductie en motivatie</li><li>• Verloop</li><li>• Facilitering/ondersteuning</li><li>• Optimalisering</li></ul>
Gevoelens en overtuigingen	(gevoel) <ul style="list-style-type: none"><li>• Confronterend</li><li>• Gevoelens over hedendaags asbestgebruik</li><li>• Gevoelens jegens overheid en werkgever</li></ul> (overtuigingen en attitudes) <ul style="list-style-type: none"><li>• Lage verwachtingen en nuchterheid</li><li>• Opvattingen over rol overheid</li><li>• Rol werkgever</li></ul>
Betekenis uitkering	<ul style="list-style-type: none"><li>• Erkenning</li><li>• Betekenis verschillende uitkeringen</li><li>• Buffer zorgkosten</li><li>• Kwaliteit van leven</li><li>• Nalaten</li><li>• Ambivalentie</li></ul>
Wat het kost en wat het brengt	Wat het kost: <ul style="list-style-type: none"><li>• Combineren met ziekte</li><li>• Risico op geen toekenning</li><li>• Vertraging</li><li>• Wegnemen focus</li></ul> Wat het brengt: <ul style="list-style-type: none"><li>• Financieel profijt</li><li>• Erkenning</li><li>• Duidelijkheid</li></ul>

---

## 1. Regeling en procedure

### 1.1 Introductie en motivatie

De meeste respondenten geven aan dat zij op de vergoedingsregeling voor mesothelioom zijn geweest door hun behandeld arts (vaak een longarts, in sommige gevallen een chirurg, verpleegkundige of huisarts) gelijktijdig met het krijgen van de diagnose mesothelioom. In een aantal gevallen heeft geen enkele zorgverlener gewezen op het bestaan van de regeling en werd de respondent bekend met de regeling door iemand uit de eigen omgeving die van het bestaan afwist of door zelf onderzoek op internet naar de ziekte te doen en zodoende uit te komen bij de regeling. Respondenten met mesothelioom in het buikvlies gaven aan niet door hun zorgverlener op de vergoedingsregeling te zijn gewezen.

Respondenten geven aan de regeling te zijn gestart vanwege de financiële vergoeding, vanwege de behoefte aan erkenning, vanwege een combinatie van deze twee, of vanwege een andere reden.

*“En ja, en als er nu voor de inspanning die we dan geleverd hebben, heel veel mensen van gelijk structuur geld krijgen voor deze vorm van ziekte, dan vindt hij ook dat hij daar recht op heeft. En dan is het wel een bepaalde manier van daarin gezien worden.”*

Zo laten sommige respondenten weten dat zij alles aangegrepen hebben om zo veel mogelijk over de ziekte te weten te komen, zo ook deze regeling. Anderen verwachten door zich op te geven voor de regeling hun verhaal te kunnen delen of in contact te komen met lotgenoten. Daarnaast geeft bijna iedere respondent aan de regeling te zijn gestart met de reden recht te hebben op de vergoeding. Ten slotte waren niet alle respondenten direct gemotiveerd om aanspraak te maken op de regeling, maar groeide hun motivatie door meer aandacht voor de regeling te hebben of door erover te spreken met hun dierbaren.

### 1.2 Verloop

De regeling verloopt bij respondenten vrij gevarieerd. Respondenten zijn op verschillende manieren blootgesteld geweest aan asbest, via werk, in de privésfeer (klussen), maar ook tijdens militaire dienst, blootstelling in de woonomgeving of door het wassen van de kleding van de partner die dagelijks met asbest in contact kwam. Er zijn ook respondenten die aangeven dat de link met asbest onbekend of onzeker is. Het verschil tussen de bron van ziekte heeft invloed op het verloop van de regeling, doordat slechts de helft van de respondenten de

bemiddelingsfase doorlopen, waarbij een schadevergoeding wordt geclaimd bij de oud-werkgever als onderdeel van de procedure. Daarbij ervaren respondenten de duur van de regeling verschillend. Dit komt overeen met de snelheid van afwikkeling van de regeling: sommige respondenten doorlopen de regeling binnen een maand, de meeste respondenten geven aan een aantal maanden tot een half jaar te besteden aan de regeling en een klein deel is een jaar of zelfs langer bezig. Daarbij beoordeelt het merendeel van de respondenten het verloop van de regeling als positief, vanwege toekenning en een vlot verloop. Sommige respondenten beoordelen het verloop van de procedure als redelijk positief, vanwege een aanmerking op de regeling maar een verder goed verloop, en sommige respondenten beoordelen de regeling als overwegend negatief, vanwege een combinatie van een hoge belasting en een afwijzing van de aanvraag.

### *1.3 Facilitering /ondersteuning*

Respondenten geven aan dat de aanvraag van de vergoedingsregeling hen weinig moeite kost, omdat er veel uit handen wordt genomen door het IAS en soms ook door het ziekenhuis, waardoor de eigen tijd en energie die ze eraan moeten besteden beperkt blijft. Respondenten ervaren dit als prettig en laten weten dat dit soms zelfs bepaalt of ze wel of niet gebruik maken van de regeling.

*“Maar ja, hij zei ook dat wil ik allemaal niet, en dat gedoe allemaal. Dan moet ik gaan zitten zoeken. Nee pa, dat wordt allemaal gedaan. Je gaat alleen dat interview in, en je geeft aan dat je met asbest gewerkt hebt, en als hun dat een sterke zaak vinden, dan nemen hun dat uit handen en dan gaan ze dat voor je regelen. Dus nou toen was het van nou, toen was het goed.”*

Een aantal respondenten geeft aan dat hun behandelaar hen naast het informeren over de regeling, de regeling ook actief heeft aangeraden. Soms werd zelfs aangegeven dat er meermaals en nadrukkelijk in het ziekenhuis werd gevraagd de formulieren van de regeling in te vullen, waarbij het ziekenhuis de formulieren opstuurde en zo de regeling in gang zette. Dit werd als prettig en attent ervaren.

*“Maar toen kwam er een verpleger bij mijn man, en toevallig hadden we het daarover, of hij zei heeft u dat al aangevraagd? En toen zei hij nee, wisten wij veel, dat komt wel. We hadden ook niet gedacht dat het zo snel zou gaan. [...] En die zei: ik ga nu zorgen dat u een formulier krijgt. En toen kwam hij terug, nou echt heel snel was hij terug van zijn afdeling, en toen zei hij tegen mij u gaat in dat kamertje zitten, daar is nu geen patiënt, dat gaat u invullen en zorg dat het vanavond verstuurd wordt.”*

Bijna alle respondenten hebben zelf of met hun partner of kinderen afgewogen of zij van de regeling gebruik zouden maken. Sommige respondenten gaven aan vooral het advies van de behandelaar opgevolgd te hebben.

*“De longarts zei “ik zou me maar aanmelden.” [...] En als een medicus zegt ik zou me maar aanmelden als ik u was, wie ben ik dan om te zeggen dat doe ik niet.”*

#### *1.4 Optimalisering*

Respondenten noemden meerdere suggesties om de regeling en de ondersteuning hierbij te verbeteren. De suggesties zijn erg divers. Ten eerste stellen respondenten dat zij graag frequenter op de hoogte gehouden zouden willen worden over de stand van zaken van de aanvraag tijdens de bemiddelingsfase. Respondenten noemen dat ze door een gebrek aan regelmatige updates zelf vaak initiatief nemen om contact met het IAS op te nemen of lang afwachten. Een maandelijks update zou prettig zijn volgens de respondenten.

De tweede suggestie is de verbetering met betrekking tot communicatie van de regeling. Zo raden respondenten aan om de leesbaarheid van de brieven en formulieren van het IAS te vergroten door het niveau van het taalgebruik te verlagen, lange zinnen op te delen in kortere zinnen en bij belangrijke informatie eventueel gebruik te maken van dikgedrukte zinnen. Daarbij kan de begeleiding door een advocatenkantoor afschrikken (gehoord op de voicemail), de regeling mag duidelijker uitdragen dat het een regeling vanuit de overheid is (en bijvoorbeeld geen stichting is) en er mag duidelijker worden getipt kopieën van de documenten te bewaren.

## **2. Gevoelens en overtuigingen**

### *2.1 Confronterend*

Sommige respondenten ervaren de vergoedingsregeling als confronterend. Dit is vooral het geval bij de respondenten die in de eerste fase van de verwerking zitten. Zij vinden het lastig om zich met de regeling bezig te houden, omdat dit hen telkens confronteert met hun ziekte en de oorzaak ervan. Bij sommigen zijn vooral bezig te verwerken dát ze ziek zijn geworden, terwijl bij anderen meer bezig zijn met de oorzaak ervan. Het gesprek over het arbeidsverleden, als onderdeel van de regeling, wekt hierin de meest confronterende gevoelens op, omdat hier alles uitgebreid besproken wordt.



## 2.2 Gevoelens over hedendaags asbestgebruik

Bij een aantal respondenten speelt boosheid en frustratie, maar ook bezorgdheid jegens het hedendaags asbestgebruik. Zo laten sommige respondenten zich boos uit over het zien van asbest in huizen. Anderen zijn boos en ongerust over het feit dat asbest nog steeds beschikbaar is en bijvoorbeeld tijdens boerenprotesten wordt gebruikt.

## 2.3 Gevoelens jegens overheid en werkgever

Veel respondenten vinden dat de overheid of de oud-werkgever verantwoordelijk is voor hun ziekte, waardoor de meeste respondenten vinden dat er vanuit de overheid of oud-werkgever wel iets tegenover mag staan. Sommige respondenten ervaren enige boosheid of frustratie jegens de overheid en of de oud-werkgever met betrekking tot hun ziekte. Deze is dan vaak gericht naar de partij (overheid of werkgever) die ze verantwoordelijk houden. Andere respondenten ervaren dit niet gericht op een specifieke partij, maar meer op de situatie in het algemeen. Respondenten ervaren zelden wrok jegens de oud-werkgever. Boosheid ontstaat vaak pas wanneer de aansprakelijkheid wordt tegengesproken. Een aantal respondenten laat weten het moeilijk te vinden hun oud-werkgever aansprakelijk te stellen (loyaliteit), omdat ze er met plezier hebben gewerkt of omdat het een familiebedrijf is of een bedrijf dat nog steeds bij hen in de buurt gevestigd zit. Veel respondenten laten daarbij weten een fijne tijd te hebben gehad bij hun oud-werkgever (verdriet) en uiten dat hun werkgever ook niet bewust was van het gevaar van asbest en dus niet duidelijk schuldig is. Anderen laten weten geen moeite te hebben met het aansprakelijk stellen, omdat zij dit niet zien als iets persoonlijks.

*“Ik vind het mooi dat ze die verantwoording als overheid nemen, dat dit dus kan gebeuren. En dat er dus door wat mensen is gezegd we gaan daar een compensatie tegenover zetten.”*

## 2.4 Lage verwachtingen en nuchterheid

Een deel van de respondenten geeft aan nuchter in hun ziekte en de oorzaak te staan en hun diagnose te hebben geaccepteerd.

*“Nee ik ben er niet boos over geworden, ik heb er ook nooit mee gezeten dat ik dit heb. Ik ben daar heel nuchter in, dit was het en klaar. Ik lig er niet wakker van, ik eet er niet minder van.”*

Een deel van de respondenten laat weten ook nuchter en met lage verwachtingen in de regeling te staan. Voor sommige respondenten geldt dat dit vooral voor de bemiddelingsfase (schadevergoeding werkgever) het geval is, maar voor sommige anderen is dit op de gehele

regeling van toepassing. Respondenten die geen grote behoefte hebben aan het geld of erkenning staan ook vaak met lage verwachtingen in regeling.

*“Ik zou het doen, baat het niet, dan schaadt het niet.”*

### *2.5 Opvattingen over rol overheid*

Een deel van de respondenten is van mening dat voornamelijk de overheid verantwoordelijk is geweest voor het asbestgebruik vanwege laksheid in het beschermen van burgers tegen de gevaren van asbest. Sommigen noemen expliciet dat het verbod op asbest te laat is ingegaan, omdat het verbod veel later kwam nadat de schadelijkheid van asbest bekend werd.

Sommigen vinden dat de overheid in z'n algemeenheid tekort schiet als het gaat om de volksgezondheid, zoals de omgang met Q-koorts en het toestaan van landbouwgiften die Parkinson veroorzaken. Andere respondenten drukken zich milder uit of leggen de verantwoordelijkheid bij de werkgevers.

Ook wordt de regeling door twee respondenten vergeleken met hoe het geregeld is in andere landen. Eén respondent laat weten dat de regeling in Afrika nooit zou bestaan en dat die daarom alleen al het bestaan van deze regeling in Nederland erg waardeert. Een andere respondent vergelijkt de regeling met een soortgelijke regeling in de Verenigde Staten waar de vergoedingen veel hoger liggen en staat daarom minder positief tegenover de regeling zoals deze in Nederland is georganiseerd.

*“En is dat bedrag dat is dan iets, maar het voelt ook een beetje, ja net wat ik zeg, een soort fooi. Zeker als je dan kijkt naar Amerika, mensen die Mesothelioom hebben, die zijn multimiljonair, die worden zo vergoed, die worden helemaal vergoed in hun operaties, hoeveel HIPEC's [bepaalde operatie] ze ook nodig hebben, hoeveel [...] alles wordt vergoed. En hier zegt de verzekering rustig nee, jouw HIPEC vergoeden we niet, alleen de operatie.”*

Enkele respondenten laten expliciet weten dat zij liever hadden gezien dat de overheid meer energie had gestoken in het verwijderen van asbest, in plaats van slachtoffers financieel tegemoet te komen.

## 2.6 Rol werkgever

Een deel van de respondenten vindt dat de oud-werkgever zijn verantwoordelijkheid moet nemen, vooral als het bedrijf, volgens de respondent, zich de schadevergoeding kan veroorloven. De mogelijkheid dat de werkgever toentertijd ook niet wist van de gevaren, stemt sommige respondenten milder. Sommige respondenten zijn daarnaast ook milder in hun oordeel naar de oud-werkgever, vanwege een positieve houding ten opzichte van de oud-werkgever.

Anderen vinden dat het de werkgever wel valt aan te rekenen en met name omdat er nadat er nog steeds zonder bescherming werd gewerkt nadat bekend werd dat asbest ongezond was. Meerdere respondenten geven aan in aanraking met asbest te zijn gekomen tijdens militaire dienst. Eén respondent houdt defensie als werkgever verantwoordelijk omdat hijzelf als dienstplichtige geen keuze had.

## 3. Betekenis uitkering

### 3.1 Erkenning

Voor het merendeel van de respondenten betekent de vergoeding in mindere of meerdere mate een gevoel van erkenning. Het ervaren van erkenning wordt omschreven als het serieus genomen worden, het gezien voelen, het erkennen van het oplopen van een beroepsziekte en het feit dat er geen twijfel aan het slachtoffer is. Daarbij betekent het ook dat de ziekte door werk is gekomen of breder, dat de ziekte door blootstelling aan asbest komt. Bovendien ervaren sommige naasten gevoelens van erkenning “voor” hun zieke dierbare. Volgens de meeste respondenten komt het gevoel van erkenning pas bij toekenning. Een enkele respondent ervaart al veel erkenning van het bestaan van de regeling.

*“Nou de erkenning dat het inderdaad gebeurd is op mijn werk, 60 jaar geleden, dat was voor mij de hoofdzaak.”*

*“Ja een erkenning dat ik toch wel, dat ze toch fout hebben gezeten, dus dat het niet, geen loze berichten waren van mij zal ik maar zeggen, om hun aansprakelijk te stellen.”*

*“En hij vond het [de uitkering op zijn rekening zien staan] heel bijzonder, ja hij heeft er echt wel een traantje om gelaten om het zo te zeggen.”*

Sommige respondenten kunnen hun ziekte niet in verband brengen met hun arbeidsverleden.

Respondenten geven aan dat de vergoeding hen daarom geen vorm van erkenning geeft, maar dat dit wel het geval zou zijn wanneer de ziekte arbeid gerelateerd zou zijn. Eén respondent geeft echter aan dat juist door de onbekende link met asbest de vergoeding erkenning gaf. Erkenning werd vaak expliciet benoemd, maar speelt soms ook impliciet. Dit lijkt het geval te zijn wanneer de vergoeding wordt afgewezen en dit emoties losmaakt bij respondenten, omdat het niet geven van erkenning op zichzelf ook weer betekenis heeft.

### *3.2 Betekenis verschillende uitkeringen*

Veel noemen dat de tegemoetkoming van de overheid een algemene erkenning betekent, terwijl de schadevergoeding van de werkgever een meer persoonlijke erkenning en excuses is. Daarbij laten een aantal respondenten weten dat het er voor hen toe doet dat de tegemoetkoming van de overheid gemeenschapsgeld is en wordt daarbij soms ook expliciet benoemd dat het belangrijk is dat het onbelast is. Andere respondenten laten weten dat de tegemoetkoming van de overheid algemener is, omdat het standaard is voor iedereen met mesothelioom, en de schadevergoeding vanuit de werkgever persoonlijker is en daardoor meer betekenis heeft. Er zijn echter ook respondenten die laten weten dat dat zichzelf geen verschillende betekenis hechten aan de uitkering uit de twee potjes.

*“Kijk vanuit de overheid natuurlijk is het gewoon van die kijken vanuit het geheel van iedereen die met een beroepsziekte asbest heeft opgelopen, die krijgt die vergoeding, ongeacht wat die gedaan heeft. Maar als je in aanmerking komt voor dat potje, heb je onderliggend iets met asbest, nou en dat hebben we te weinig onderkend in het verleden, dus die vergoeding is daarvoor. Maar het stukje wat het bedrijf gaat vergoeden, dat is echt van dat hun "verkeerd bezig geweest zijn" om het zo maar te zeggen, en dan de waardering naar de nabestaanden, zo van joh moet je luisteren, het feit dat hij dat gedaan heeft, ja daar kunnen we niks meer aan doen, maar dit is wel eventueel wat jullie ervoor krijgen en voor eventuele extra kosten, dat is wel een stukje erkenning in feite van het bedrijf uit.”*

### *3.3 Buffer (zorg)kosten*

Voor een aantal respondenten hebben de uitkeringen voornamelijk een financiële bufferfunctie als compensatie van de huidige zorgkosten of als buffer voor de toekomst. Een aantal respondenten maakt kosten voor de ziekte (bijvoorbeeld reiskosten) en zien de uitkering als compensatie van deze kosten. Anderen zien het als buffer voor zorgkosten die ze nog gaan maken, voor bijvoorbeeld te laatste levensfase. Zo heeft een respondent de wens om thuis te overlijden en zou dit geld graag zou willen gebruiken om thuis zorg te kunnen

“inkopen” voor de laatste levensfase. Een andere respondent benoemt hulpmiddelen die die nodig zou kunnen gaan hebben zoals bijvoorbeeld een rollator.

*“Maar dat heb ik gewoon dus eigenlijk bij mijn andere geld. Maar die €20.000 heb ik apart gezet. En dat is voor, ja voor de ziekte zegmaar, als ik een traplift moet, of ja meer dingen. Je kan wel het een en ander van de WMO krijgen, maar of het duurt lang, of je krijgt het niet. Of hoe dan ook. Ja, een prima buffer.”*

Bij sommige respondenten zijn de extra kosten meer een indirect gevolg van de ziekte, zoals het wegvallen van een inkomen of de noodzaak om een nieuwe auto te kopen. In dit geval betekent de vergoeding dus niet zozeer een buffer voor de zorgkosten, maar eerder een buffer voor de financiële gevolgen van de ziekte.

*“Het gaat natuurlijk niet om €100,00, maar het gaat om een bedrag wat de partner enorm kan helpen om de inkomensval die hij heeft nog een beetje te helpen opvangen zegmaar.”*

Hoewel de hoogte van de uitkeringen niet vaak terugkwam in de interviews, liet één respondent weten deze te laag te vinden, omdat er bij mesothelioom in het buikvlies veel behandelingen niet vergoed worden.

### *3.4 Kwaliteit van leven*

Meerdere respondenten geven aan dat de uitkering een hogere kwaliteit van leven voor hen betekent. Voor een aantal is vooral het financiële aspect van de vergoeding van belang, omdat dit hen financiële ruimte biedt door bijvoorbeeld het verlichten van financiële stress of het gemakkelijker te maken om leuke dingen te ondernemen. Voor anderen gaat het meer om het gebaar achter het geld en is juist de erkenning belangrijker voor hun kwaliteit van leven. In beide gevallen geeft dit de respondenten rust. Respondenten noemen het belang van een snelle afhandeling om zelf profijt van de uitkering te kunnen ervaren, bijvoorbeeld door erkenning te kunnen krijgen of door zaken af te kunnen ronden.

*“Hij zei ja het zou ook fijn zijn, hij wil alles afhandelen, het zou fijn zijn als het wordt toegekend en dat ik dat nog kan meemaken. Het is toch, ja hij is bezig met allerlei cirkels rond maken, en deze cirkel is ook opgezet, opgetuigd, en hij wil overal een punt achter zetten, met een goede afloop. Ja. Ja dat geeft hem rust. Ja dat geeft hem rust.”*

Andere respondenten noemen het belang van een snelle afhandeling om bijvoorbeeld zorgkosten te dekken, lichamelijk goed genoeg te zijn om op vakantie te kunnen gaan. Zo geeft een respondent aan vrijer te kunnen leven en er meer op uit te gaan. Een aantal andere

respondenten geeft aan dat er leuke dingen zoals uitstapjes en vakanties dankzij de vergoeding worden gedaan, zowel met dierbaren (partner, gezin) als alleen, maar dat de uitkering hiervoor niet noodzakelijk is.

### *3.5 Nalaten*

Een aanzienlijk deel van de respondenten gebruikt de vergoeding om het na te laten. Meestal gaat het om het nalaten aan een partner, kinderen en kleinkinderen, maar er was ook één respondent die het geld graag wil doneren aan de patiëntenvereniging. Sommige respondenten zijn niet meer in de gelegenheid om (een deel van) de vergoeding naar wens te besteden door hun hoge ziektelast (bijvoorbeeld aan leuke dingen en laten daardoor eigenlijk “onbedoeld” het geld na. Tevens zijn er respondenten die de uitkering bewust aanvragen om deze na te laten. In een aantal gevallen zien respondenten de uitkering als een extraatje om na te laten, maar niet als noodzakelijk. In enkele gevallen is de vergoeding wel nodig, om bijvoorbeeld een weggefallen inkomen te kunnen opvangen voor hun partner.

### *3.6 Ambivalentie*

Sommige respondenten vinden het lastig om betekenis aan de vergoeding te geven, zowel wanneer ze net bekend zijn met de regeling als wanneer de aanvraag achter de rug is. Een aantal respondenten geeft aan dat de betekenis van geld relatief wordt wanneer je te maken krijgt met zo’n slechte gezondheid.

*“Ja, wat is geld als je een doodvonnis krijgt.”*

Er wordt daarbij vaak de vergelijking getrokken met de loterij. Dát geld hadden ze graag ontvangen, maar dit geld liever niet laten sommige respondenten weten, omdat de reden voor dit geld negatief is. Deze lastige betekenis van het geld blijkt ook uit het feit dat ze vaak niet weten hoe ze het geld moeten besteden. Ook liet één respondent (naaste) weten dat diens gevoel en betekenis van het geld misschien nog wel kan veranderen wanneer diens partner er niet meer is (en dus de betekenis groter is geworden).

*“Waar ik nog helemaal niet zo echt bij stil sta, als hij er op een gegeven moment niet meer is, en ik ga aan dit potje komen, wij hebben altijd potjes voor alles, ik weet niet wat het dan met je zal doen. Als ik echt bewust denk van zo, daar ga ik geld uit los maken, want dan ga ik dit doen... ik weet niet of ik dan... dat kan ik nog niet inschatten. Of dan dat genoegdoening-gevoel meer gaat spelen, dat zou wel kunnen. Dan zit ik natuurlijk heel erg in een hele andere situatie.”*

Een aantal respondenten ervaart weinig of zelfs geen betekenis van de vergoeding. Ze laten daarbij weten dat dit komt omdat ze weinig of niks aan het geld hebben. Ze hebben het geld dan bijvoorbeeld financieel niet nodig. Daarbij laten sommige weten dat ze het geld niet meer zelf kunnen besteden, wat de betekenis van het geld ook kleiner maakt.

#### **4. Wat het kost en wat het brengt**

##### *4.1 Combineren met ziekte*

Uit de analyse komt vaak naar voren dat de ziekte zelf veel kost en daarbij dat de ervaren belasting van de procedure vaak samenhangt met de belasting van de ziekte. Veel respondenten laten weten dat de diagnose een grote klap was. Sommigen lijken dit snel geaccepteerd te hebben, een aantal gedeeltelijk en sommige helemaal niet. Laatstgenoemde geven aan dat ze het doorlopen van de regeling vaak min of meer als belastend ervaren, omdat het hen confronteert met de ziekte.

Sommige respondenten hebben de procedure uitbesteed aan een naaste, omdat ze zelf de regeling niet meer kunnen of willen doorlopen. Sommige omdat ze te ziek of te oud zijn om de procedure zelf te doorlopen, anderen omdat ze hun kostbare aandacht en tijd aan belangrijkere dingen dan de regeling willen besteden.

*“Dus eigenlijk niet bij nagedacht, het ging allemaal zo snel. Het ziekenhuis zei je hebt recht op dat bedrag, je moet het aanvragen. En ja we hebben er verder niet over nagedacht. Mijn man was zo ziek, op een gegeven moment dacht hij er helemaal niet meer over na, maar toen liep dat al allemaal.”*

Daarbij is er een groot verschil te zien tussen de stress die de ziekte met zich meebrengt en hoe de regeling als geheel wordt ervaren. Bij situaties met een snel ziekteverloop ervaren respondenten vaak veel stress van de ziekte, bijvoorbeeld wanneer iemand zich in de laatste levensfase bevindt en er allerlei zaken geregeld moet worden voor het naderende overlijden, zo laat een naaste weten. Naasten die zich in deze situatie bevinden, ervaren vaak stress van de procedure omdat het om voor uitkering in aanmerking te komen noodzakelijk is dat de aanvraag door het asbestslachtoffer zelf bij leven getekend is. Ook laat een respondent weten dat het gesprek over het arbeidsverleden belastend is geweest, doordat het slachtoffer zich in een dusdanig slechte staat verkeerde. De respondenten die een wat rustiger ziekteverloop hebben, ervaren minder stress van hun ziekte. Zij doorlopen de regeling vaak zelf en ervaren deze over het algemeen als weinig belastend, omdat zij (nog) voldoende energie en aandacht

hebben voor de afhandeling. Ten slotte geven veel respondenten aan dat zij voor zichzelf een grens hebben gesteld voor de moeite die ze willen doen voor de bemiddelingsfase.

#### *4.2 Risico op geen toekenning*

Respondenten laten weten dat het een intense teleurstelling en verwarring is geweest of zal zijn als de tegemoetkoming van de overheid niet toegekend wordt. De diagnose impliceert de oorzaak en de afwijzing van de aanvraag staat daarmee in contrast. Sommige respondenten laten zelfs weten dat een afwijzing een grotere belasting zou zijn dan wat de toekenning van de tegemoetkoming hen zou opleveren.

*“Ik denk dat dat... ja dat dat meer negatief was als het niet doorgegaan was. Ja, dat dit gewoon leuk was van nou mooi, dat hebben we er even bij. En ja, dan bespaar je een domper ja.”*

Bij een respondent (een nabestaande) is de aanvraag van de tegemoetkoming van de overheid afgewezen vanwege twijfel over de diagnose van de commissie, die dit als onderdeel van de regeling moet vaststellen. Dit heeft voor grote verwarring gezorgd bij de nabestaande, zeker aangezien de diagnose volgens de nabestaande in het ziekenhuis was vastgesteld en er een link kon worden gelegd met blootstelling aan asbest.

*“Dus ja, dat geldt dat zal me worst wezen, maar ja, ik wil wel weten hoe of wat. Dat is dan mijn nieuwsgierigheid, van wat denken zij dan dat het was? Dat is de vraag waar wij [...] mee zaten, wat krijgen we nou? Dat [reactie dat er twijfel was aan de diagnose] was echt een donderslag bij heldere hemel.”*

Hoewel een aantal van de respondenten bij wie de procedure nog loopt, aangeeft lage verwachtingen te hebben over de bemiddelingsfase omdat zij weten dat de kans klein is dat de bemiddeling slaagt, laten sommige respondenten die de procedure hebben afgerond weten dat de bemiddeling een negatief effect op ze heeft gehad. Respondenten begrijpen over het algemeen goed dat de bemiddeling geen of een kleine kans van slagen heeft wanneer een bedrijf niet meer bestaat, is overgenomen of wanneer er bewijs ontbreekt van een dienstverband. Echter, wanneer een bedrijf de aansprakelijkheid in twijfel trekt of ontkent, doet dit volgens de respondenten veel met hen. Zo voelden ze zich door de oud-werkgever als leugenaar uitgemaakt, benadeeld, voor de gek gehouden en in de steek gelaten door de houding van de oud-werkgever(s) en in een enkel geval getuigen, die ineens afzagen van een



getuigenis. Enkele respondenten laten weten van slag te zijn bij het krijgen van een tegenvallend bericht met betrekking tot de afwijzing van de aansprakelijkheidsstelling.

*“Je wordt door zo'n grote instantie eigenlijk voor leugenaar uitgemaakt, [naam organisatie] weet het niet meer. En dan denk ik nou dat kan er bij mij niet in. Zo'n grote organisatie. En je bent niet de enige die komt met die klachten. Er zijn er natuurlijk in de loop van de jaren honderden geweest, met klachten. En dan toch je zo opstellen, nou dat is me heel erg tegengevallen, toch?”*

Sommige respondenten laten weten dat de regeling hun heeft belast door factoren die vooral in combinatie met de afwijzing zeer ongelukkig hebben uitpakkt. Voorbeelden zijn procedurele fouten, slechte en onaardige communicatie door het IAS en het door elkaar lopen van werk en privé bij het aansprakelijk stellen van de werkgever (werkgevers die bijvoorbeeld familie van respondenten zijn of in dezelfde wijk wonen), waardoor de regeling deze respondenten extra heeft belast door de omvang van het negatieve verloop ervan.

#### *4.3 Vertraging*

Een aantal respondenten geeft aan dat de procedure vertraging bij hen heeft opgelopen, waarvan sommige dit als belastend hebben ervaren. De vertraging varieert tussen enkele weken tot een aantal maanden. De meesten ervoeren de vertraging gedurende de bemiddelingsfase met de werkgever. Twee respondenten geven aan juist vertraging in de aanvraag van de tegemoetkoming van de overheid te hebben ervaren. Dit kwam doordat er nog extra vragen vanuit het IAS naar aanleiding van het gesprek over het arbeidsverleden (onderdeel van de procedure) naar boven kwamen of omdat er fouten in het verslag van dit gesprek stonden en de participant deze verbeterd wilde hebben. Deze respondenten ervoeren de vertraging als belastend, omdat het stress opleverde over het tekenen bij leven. Deze respondenten geven namelijk beide aan te maken te hebben met een slachtoffer dat zich in de laatste weken van diens leven bevindt.

*“Ja achteraf denk ik van nou ja, als ik had geweten dat ze vandaag nog leefde zegmaar, dan had ik me niet zo'n zorgen moeten maken. Maar die druk zegmaar die was wel gigantisch, ja.”*

De vertraging, ook al duurt deze slechts een week, kan dus in groot contrast staan met de tijdsdruk om te tekenen bij leven bij iemand die snel achteruit gaat.

Daarnaast geeft een aantal respondenten aan dat de commissie, als onderdeel van de vergoedingsregeling, soms enige tijd nodig had om de diagnose te bevestigen. Hierdoor liet de uitslag over de toekenning soms op zich wachten.

#### 4.4 Wegnemen focus

Een aantal respondenten geeft aan veel tijd en aandacht aan de regeling kwijt te zijn. Bij één patiënt was dit het geval, noemt een naaste nadat er meermaals door oud-werkgevers werd tegengesproken en getuigen ineens afzagen van een getuigenis, nadat ze eerder bereid waren te getuigen. Deze patiënt werd hier erg emotioneel van. De respondent (naaste van het slachtoffer) besloot daarom de aanvraag van diens dierbare over te nemen.

*“Ja ik denk sinds 3 maanden dat ik nu echt contactpersoon ben, en mijn vader er helemaal uit is. [...] En mijn vader is ook heel erg, jij hij heeft heel erg ADHD, dus hij kan heel erg gefocust raken, en dan gaat hij er te erg mee aan de slag. Dus op een gegeven moment was hij alleen maar jurisprudenties aan het zoeken en aan het kijken van kunnen we een goede advocaat inschakelen. Het slokt hem eigenlijk gewoon helemaal op.”*

Een andere naaste die als contactpersoon voor de regeling optrad laat weten dat die zich soms ongemakkelijk voelde om de patiënt die met hoge pijnstelling en laag bewustzijn op bed lag, een aantal keer te moeten lastig vallen voor het zetten van een handtekening voor afhandeling van de regeling. Diens eigen focus lag soms meer op de regeling lag dan op het afscheid nemen van de dierbare.

*“Ze deed het wel, en ze had zoiets van o daar heb je weer een formulier. Ze zit onder de morfine, dus het was zoeken naar een moment dat ze helder was en begreep wat ze tekende.”*

Eén nabestaande geeft aan na het overlijden van de dierbare erg lang met de regeling bezig te zijn, doordat er meerdere dingen fout gingen. Door de combinatie van aandacht, tijd en frustratie die dat heeft opgeleverd, is het overlijden van diens dierbare nog niet goed verwerkt.

*“Nee... een hoop gedoe. Ja en een hoop, ja niet alleen aan stress... ja dat je er toch langer mee blijft zitten.”*

#### 4.5 Financieel profijt

Hoewel het doel van de regeling is om asbestslachtoffers financieel te compenseren voor hun leed, ervaart slechts een gedeelte van de respondenten ook daadwerkelijk financieel profijt.

Dit laatste geldt vooral voor de respondenten die het geld goed kunnen gebruiken dus voor wie deze vergoeding financieel een significant verschil maakt. De meeste respondenten die financieel profijt van de vergoeding ervaren, geven aan dat het hen rust oplevert of minder zorgen. Eén respondent laat weten dankzij de vergoeding er vaker op uit te gaan en meer financiële ruimte te hebben om leuke dingen te ondernemen, waardoor deze een hogere kwaliteit van leven ervaart. Ook is er één respondent bij wie het geld wel oplevert, maar niet genoeg om de ziektekosten te dekken. Een aantal respondenten laat weten het geld niet nodig te hebben, maar wel het geld aan een vakantie of weekendje weg met hun dierbare te (willen) besteden. Respondenten die weinig of geen financieel profijt ervaren, laten weten het geld niet nodig te hebben. Bovendien hebben sommige respondenten geen duidelijk bestedingsdoel.

#### 4.6 Erkenning

De vergoeding levert bij veel respondenten erkenning op. Voor veel respondenten is erkenning een belangrijke uitkomst en voor een aantal daarvan is erkenning zelfs de belangrijkste uitkomst. Daarbij laten sommige respondenten weten dat ze op zoek waren naar erkenning en dat ook gekregen hebben. Sommigen laten ook weten dat ze er niet naar op zoek waren, maar het ze uiteindelijk wel opgeleverd heeft. Erkenning zorgt vaak voor een stukje rust, verwerking en afsluiting.

*“Maar ik vind nog steeds die erkenning vind ik gewoon het belangrijkste.”*

#### 4.7 Duidelijkheid

Voor een aantal respondenten brengt de regeling duidelijkheid met betrekking tot de bron van de ziekte. Dit is vooral het geval bij respondenten waar de link met asbest minder duidelijk is, doordat ze niet dagelijks met asbest hebben gewerkt, of er ooit toevallig aan zijn blootgesteld.

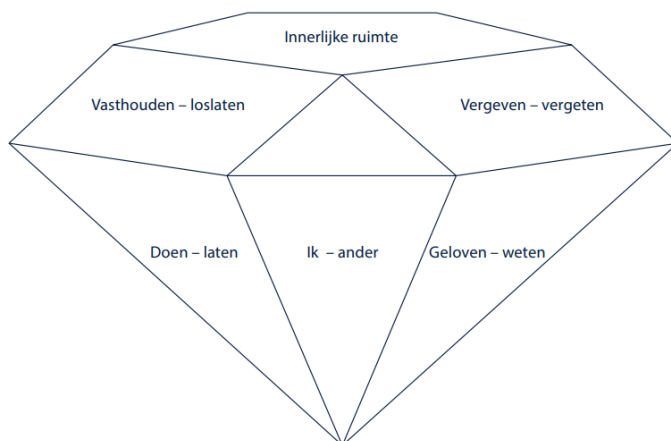
*“Want daar zaten ze in het begin heel erg mee, zo van maar hoe komt het dan, en waar komt het vandaan, en wat hebben we fout gedaan? Daar kwam wat rust in toen dat, deze procedure kwam zegmaar. Van okee, blijkbaar is het ook zo dat het erkend wordt hoe vreselijk dit is, door de overheid, als er niet een werkgever wordt... Dat snappen ze allemaal wel. Maar dat het ook gewoon uit de lucht kan vallen, of in je huis heeft gezeten, dat gaf wat rust in hun paniek bijna van ja maar wat, hoe kan dat nou? Hoe kan ik nou asbest hebben binnen gekregen. De erkenning dat het ook gewoon van kleine dingen kan zijn gekomen, dat gaf wat rust zegmaar. Ik hoor ze daar niet meer naar zoeken nu.”*

De duidelijkheid zorgt daarbij voor verwerking en haalt onrust weg. Ook brengt de uitvoering van de regeling een aantal respondenten informatie. Eén respondent geeft bijvoorbeeld aan dat de IAS-medewerker die het arbeidsgesprek hield een expert was die veel informatie kon verstrekken.

*“R2: Er is toevallig, vorige week heeft een kennisje van ons ook de voorlopige diagnose Mesotheliom gekregen. Die heeft zich ook al aangemeld, die krijgt maandag dat gesprek over zijn arbeidsverleden. En wij hebben gezegd van nou top, geniet ervan “R: “Ja het geeft je meer informatie, het gaat je helpen. R2: Ja ons gaf het echt een heel goed gevoel van iemand die, ja die het gewoon wist. Ja, en je kunt dan inderdaad op internet het een en ander opzoeken, ook niet alles, alleen levensverwachting en al dat soort dingen, dat kun je eruit halen. Maar niet dit soort dingen.”*

## Deel 2: Resultatenbeschrijving in relatie tot zingeving

Om de resultaten te beschrijven in het licht van zingeving, wordt gebruik gemaakt van “het diamantmodel,” dat zingeving opvat als een proces waarbij de innerlijke ruimte van iemand een grote rol speelt en daarbij inzoomt op vijf facetten. Innerlijke ruimte is een metafoor die verwijst naar de innerlijke vrijheid (zingeving) die iemand heeft binnen z'n emotionele en cognitieve processen. Ieder facet geeft een spanning weer tussen twee polen (Van Leeuwen et al., 2020).



Het eerste facet gaat over autonomie en heet “ik en de ander.” Dit facet heeft betrekking op hoe iemand diens leven kan vormgeven zodat een nieuwe situatie bij diens identiteit past (Van Leeuwen et al., 2020). Veel patiënten met mesotheliom en hun naasten geven aan erkenning te ervaren bij het ontvangen van de tegemoetkoming vanuit de overheid, de schadevergoeding

van de werkgever of van beide (*Erkenning*). Het krijgen van erkenning heeft impact op het facet “autonomie: ik en de ander.” Het ervaren van erkenning brengt volgens de respondenten vaak rust met zich mee. De nieuwe situatie (het ongeneeslijke ziek zijn door asbest) kan daardoor met meer innerlijke ruimte worden ervaren. Een aantal respondenten heeft echter dubbele gevoelens bij het ontvangen van de vergoeding (*Ambivalentie*). Ze zijn niet blij met de vergoeding, omdat de reden van het geld negatief is, terwijl ze er ook dankbaar voor zijn. Bovendien weten ze ook niet goed waar ze het geld aan willen gaan besteden en geeft het ongemakkelijke gevoelens. Het lijkt alsof deze groep niet weet hoe ze zich moeten verhouden ten opzichte van de vergoeding. De vergoedingsregeling draagt dus bij sommigen positief als wel bij anderen negatief bij aan de innerlijke ruimte vanuit het perspectief van dit facet.

Het tweede facet luidt “Handelen: doen en laten.” Hierin gaat het om het spanningsveld tussen “doen” en “laten” (Van Leeuwen et al., 2020). Met betrekking tot de vergoedingsregeling blijkt het dat patiënten met mesothelioom en hun naasten vaak veel tijd en aandacht aan hun ziekte zelf besteden (*Combineren met ziekte*). Afhankelijk van de situatie rondom de ziekte, kan het doorlopen van de vergoedingsregeling daarom lastig zijn, omdat het extra energie kost. Daarbij haalt de regeling soms focus weg (*Wegnemen focus*) van datgene waar respondenten hun aandacht aan willen besteden. Hoewel ze graag willen doorpakken met het regelen van zaken in deze laatste levensfase (waarbij ook nog eens tijdsdruk op het doorlopen van de procedure staat) werkt een vertraging in de regeling dit tegen (*Vertraging*). Daarnaast valt hieronder ook het verschil tussen mensen die er veel werk van willen maken (doen) en mensen die de aanvraag laten zitten of weinig energie aan willen besteden (laten). Beide kunnen zingevend zijn. Met betrekking tot dit facet beperken de genoemde aspecten de innerlijke ruimte.

Het derde facet “Relaties: vasthouden en loslaten” heeft betrekking op de relaties in ons leven, die zich continue afwisselen, waarbij een balans tussen “vertrouwd” en “nieuw” moet worden gevonden. Toegepast op de vergoedingsregeling, zorgt deze ervoor dat het asbestslachtoffer diens partner of familie financieel met meer financiële ruimte of met minder financiële problemen achter kan laten (*Nalaten*). Het kunnen nalaten draagt bij aan innerlijke ruimte op het vlak van vasthouden en loslaten.

Het vierde facet “Balans: herinneren en vergeten” heeft betrekking op het opmaken van de balans, waaronder thema’s als “verantwoordelijkheid” en “schuld,” wat belangrijk is in de laatste levensfase. Dit spanningsveld gaat over wat er herinnerd en wat er vergeten moet worden, en of er sprake is van vergeving (Van Leeuwen et al., 2020). In relatie tot de vergoedingsregeling heeft dit facet op verschillende manieren betrekking op innerlijke ruimte. De fouten met betrekking tot asbest die in het verleden zijn gemaakt door overheid en werkgever waardoor blootstelling aan asbest heeft kunnen plaatsvinden met mesothelioom als gevolg, raken veel respondenten (*Gevoelens jegens overheid en werkgever*). Erkenning lijkt bij te dragen aan het opmaken van de balans van het afronden van het leven (*Erkenning*); het is voor veel respondenten het belangrijkste wat de vergoeding oplevert, onder andere doordat het een zekere rust geeft. Het niet toegekend worden van de vergoeding(en) (*Risico op geen toekenning*) staat erkenning in de weg en lijkt daarmee ook vergiffenis in de weg te staan. Voor respondenten die behoefte hadden aan duidelijkheid omtrent de ziekte wegens een onbekende link met asbest, helpt de vergoedingsregeling hen aan duidelijkheid (*Informatie en duidelijkheid*), waardoor het helder wordt waar de blootstelling met asbest heeft plaatsgevonden en wie er bijvoorbeeld wel of geen schuld aan heeft. Op het gebied van dit facet wordt er dus voornamelijk innerlijke ruimte gecreëerd door de vergoeding, tenzij er wordt afgezien van de toekenning.

Tot slot het vijfde facet “Hoop: geloven en weten.” Voor iedereen speelt er hoop, ook voor mensen in de laatste levensfase. Hoop komt voort uit feitelijke / nuchtere kennis of vanuit geloof (Van Leeuwen et al., 2020). De vergoedingsregeling lijkt vanuit het perspectief van dit facet vooral positief bij te dragen aan de innerlijke ruimte. De betekenis van geld in de vorm van een compensatie voor de zorgkosten (*Buffer zorgkosten*), draagt bij aan de hoop op een financieel minder zorgelijke situatie, bij de een doordat de compensatie wensen rondom het levenseinde mogelijk maakt, bij de ander door het verminderen van financiële zorgen als gevolg van de ziekte. Dit creëert dus hoop op minder zorgen. Daarnaast draagt de vergoeding bij aan hoop op kwaliteit van leven (*financieel profijt*), doordat leuke dingen als vakanties financieel beter mogelijk zijn.