

Onderzoeksrapport

Vrouwen en mesothelioom

Een *mixed-method* onderzoek naar de oorzaken van mesothelioom bij vrouwen

Stella Jonkhout

oktober 2021



Onderzoeksrapport vrouwen en mesotheliom

Oktober 2021

Stella Jonkhout

Cultureel antropoloog (MSc)

Freelance onderzoeker

Opdrachtgever:

Instituut Asbestslachtoffers

Dr. J. Warning (directeur)

Drs. S. Aarendonk (beleidsmedewerker)

Inhoudelijke begeleiding:

Prof. A. Burdorf

Erasmus MC Rotterdam



Samenvatting

Inleiding

Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) heeft sinds de oprichting in 2000 842 aanvragen van vrouwen met mesotheliom in behandeling genomen. Het IAS verricht arbeidshistorisch onderzoek om te achterhalen wanneer en onder welke omstandigheden er asbestblootstelling heeft plaatsgevonden. Relatief vaak komt het voor dat vrouwen niet weten hoe zij aan asbest zijn blootgesteld. Om deze reden wil het IAS achterhalen welke factoren een rol spelen in de oorzaken van mesotheliom onder vrouwen.

Methode

Dit onderzoek bestaat uit drie fasen waarin verschillende onderzoeksmethoden zijn toegepast.

- Fase 1 geeft een uiteenzetting van de literatuur over manieren waarop vrouwen aan asbest zijn blootgesteld, zowel in de werk- als de privésituatie. Daarbij is specifiek gekeken naar de rol van gender in de bestaande kennis.
- Fase 2 doet verslag van een steekproef uit de data die het IAS zelf heeft verzameld.
- Fase 3 bespreekt kwalitatieve interviews met vier vrouwen en één nabestaande over de persoonlijke ervaringen met mesotheliom.

Fase 1: Literatuuronderzoek vrouwen en mesotheliom

Kort samengevat, heeft het literatuuronderzoek de volgende inzichten gegeven.

- Het aantal mesotheliomen onder vrouwen neemt in de loop der tijd toe;
- Vrouwen kunnen mesotheliom hebben gekregen door beroepsmatige, huishoudelijke en milieu-blootstelling, of een combinatie van deze vormen. Ook de verbouwingen/renovaties aan huis zijn veelvoorkomende bronnen van asbestblootstelling bij vrouwen. Aangezien asbest verwerkt is in ruim drieduizend uiteenlopende producten kan het gebruik van bepaalde producten, zoals asbest-kookplaatjes of talkpoeder, ook een oorzaak zijn voor een asbestziekte bij vrouwen;
- Vrouwen met mesotheliom worden in toenemende mate herkend in Nederland, maar er is nog steeds relatief weinig wetenschappelijke aandacht voor vrouwen met mesotheliom. Beperkte kennis hierover kan tevens leiden tot onjuiste aannames over blootstelling bij vrouwen.
- Cijfers van het IAS laten zien dat vrouwen met mesotheliom in vergelijking met mannen minder bereikt worden door het IAS;

- Bij vrouwen met mesotheliom is het lastiger om een duidelijk beroepsverband vast te stellen vanwege horizontale arbeidssegregatie (de traditionele arbeidsverdeling). Door de grote focus op risicovolle beroepen bij mannen wordt vermoedelijk beroepsmatige blootstelling bij vrouwen vaker over het hoofd gezien;
- De volgende sociaal-culturele factoren spelen een rol in de oorzaak dat blootstelling aan asbest bij vrouwen relatief vaker niet of incorrect wordt achterhaald: opvattingen van zorgprofessionals over blootstelling bij vrouwen (zoals gebrek aan kennis en onjuiste aannames) en moeilijkheid om beroepsmatige, huishoudelijke en milieublootstelling te identificeren voor zowel vrouwen als zorgprofessionals.

Fase 2: Analyse van de IAS-data

Inleiding en Methode

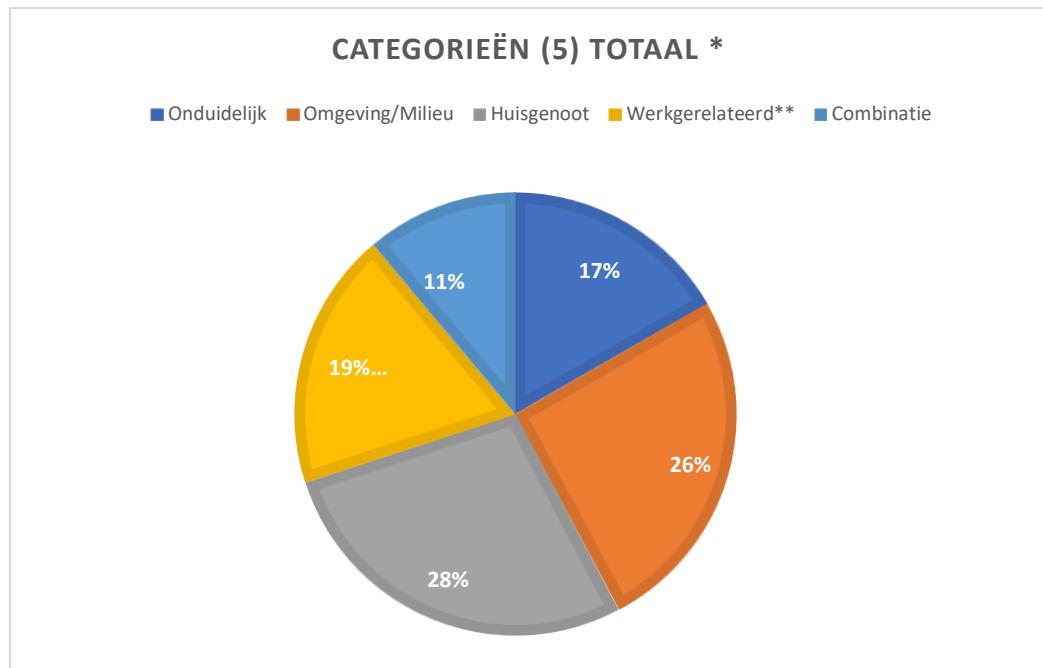
In Fase 2 zijn de aanvragen van vrouwen met mesotheliom bij het IAS geanalyseerd. Het IAS stelt voor elke aanvraag een rapport op over de verklaring van het slachtoffer omtrent de asbestblootstelling. Dit wordt aangeduid als 'het arbeidshistorisch onderzoek naar blootstelling aan asbest', ofwel het AHOBA. In totaal gaat het om de gegevens van 823 vrouwen met mesotheliom. De onderzoeksvraag in deze fase luidt:

'Welke oorzaken van mesotheliom noemen vrouwen in de verslaglegging van het IAS (en wat voor invloed heeft de benadering van het IAS op de verkregen data)?'

Uit een Excel-bestand met gegevens van alle vrouwelijke aanvragers is een enkelvoudige, aselechte steekproef getrokken. Hieruit zijn totaal 90 willekeurige aanvragers verzameld van wie de AHOBA's verder zijn geanalyseerd.

Resultaten

De resultaten van de data-analyse over bronnen van asbestblootstelling staan hieronder in de vorm van een cirkeldiagram.



* Voor dit cirkeldiagram is het onderscheid tussen 'redelijk zeker' en 'vermoedelijk' samengevoegd.

** Dit percentage is een afronding van de samenvoeging van de categorieën 'Beroepsmatig' 4,44% en 'Werkomgeving' 14,44%)

Toelichting

De meeste vrouwen hebben aangegeven redelijk zeker of vermoedelijk door een huisgenoot te zijn blootgesteld (28%). Deze categorie was tevens ook de categorie waarin de meeste vrouwen redelijk zeker waren over de blootstelling. De categorie 'omgeving/milieu' is bijna even groot: 26%. Deze op één na grootste groep bestaat uit vrouwen die (vermoedelijk of redelijk zeker) zijn blootgesteld in hun omgeving. Daarnaast bleek dat ongeveer 19% van de AHOBA's bestond uit verklaringen waarin vrouwen aangaven (redelijk zeker of vermoedelijk) blootgesteld te zijn op hun werk. Een andere grote groep bestaat uit vrouwen voor wie de bron van asbestblootstelling onduidelijk was (17%). De kleinste groep (11%) omvat verklaringen waarin meerdere mogelijke vormen van asbestblootstelling voorbijkwamen.

Bij nadere bestudering van de verschillende groepen valt het volgende op:

- Blootstelling door werk heeft bij vrouwen vermoedelijk veelal plaatsgevonden in andere beroepen dan in de klassieke mannenberoepen die traditioneel als asbestrisicoberoep worden gezien.

¹ De percentages van deze categorieën zijn afgeronde getallen.

- In de privésfeer zijn er veel bronnen geweest die langdurige, lage blootstelling kunnen hebben veroorzaakt, zoals asbesthoudende producten in en rondom het huis en blootstelling in het milieu.
- De categorie Combinatie (11%) is een complexe en onduidelijke categorie. Soms staan meerdere bronnen van mogelijke asbestblootstelling beschreven die niet duidelijk maken welke hiervan de meest waarschijnlijke bron is. De verschillende combinaties van asbestblootstelling zijn uiteenlopend qua samenstelling, maar bevatten in veel gevallen blootstellingsbronnen naast huisgenotenblootstelling of milieu- en omgevingsblootstelling.

Vergelijking data-analyse met literatuur

Blootstelling in het werk

In totaal is negentien procent van de vrouwen direct of indirect in de beroepssituatie blootgesteld. Het relatief grote aandeel van beroepsmatige blootstelling in deze steekproef sluit aan op de conclusies uit het literatuuronderzoek. Beroepen waarbij asbestblootstelling niet direct wordt verwacht, zoals basisschool docente of administratief medewerkster, blijken een bron van asbestblootstelling te zijn geweest voor sommige vrouwen. Andere beroepen zoals laborante, naaister of medewerkster in een winkel waar asbesthoudend koord of vloerzeil werd verkocht, zijn voorbeelden van beroepen waar blootstelling aan asbest evident is. Veel studies wijzen op het belang om ook bij vrouwen te kijken naar blootstelling in de beroepssituatie, ondanks dat vrouwen minder vaak beroepen hebben uitgeoefend waarbij direct met asbest werd gewerkt. En daarbij ook te letten op de niet-klassieke asbestberoepen. De huidige kennis over asbestrisico's is gebaseerd op risico's in traditionele beroepen van mannen. Vrouwen hebben andere asbestrisico's meegemaakt waarover minder kennis is en zichzelf ook geen kennis hebben.

Complexiteit van arbeidshistorisch onderzoek

Het in kaart brengen van asbestblootstelling is onderhevig aan verschillende problemen zoals blootstelling of bepaalde levensgebeurtenissen niet meer kunnen herinneren, verkeerde interpretatie en mogelijke terughoudendheid van patiënten. Minder kennis over asbest is een mogelijke verklaring waarom vrouwen minder vaak weten hoe zij zijn blootgesteld. Beroepsblootstelling wordt mogelijk bij en door vrouwen vaker onderschat. Het registreren van één mogelijke vorm van blootstelling, wanneer verschillende of meerdere oorzaken denkbaar zijn, heeft gevolgen voor de data over asbestblootstelling bij vrouwen en uiteindelijk de kennis over dit onderwerp.

Het uitvragen bij het IAS is vooral gericht op de beroepsgerelateerde asbestblootstelling in de traditionele asbestrisicoberoepen. Deze manier kan leiden tot lacunes in de verzamelde informatie, in het bijzonder bij vrouwen die niet weten hoe zij aan asbest zijn blootgesteld. Een breed, divers begrip van asbestblootstelling is van belang bij het begrijpen en achterhalen van de oorzaken van mesotheliom bij vrouwen.

Fase 3: Diepte-interviews met mesotheliom slachtoffers

Inleiding en Methode

De laatste fase van het onderzoek betreft vijf diepte-interviews. De kwalitatieve inzichten vanuit deze interviews zijn een aanvulling op het literatuuronderzoek en de gegevens van het IAS. De overkoepelende vraag hierbij is:

‘Hoe is de persoonlijke ziekte-ervaring van vrouwen met mesotheliom en welke rol spelen de mogelijke oorzaken van blootstelling hierbij en de wijze waarop zij door het IAS zijn benaderd?’

Gebruik is gemaakt van diepte-interviews met een life-history (levensloop) benadering; een open stijl van interviewen die gericht is op specifieke perioden of gebeurtenissen in het verleden. Vanwege Corona hebben twee interviews telefonisch plaatsgevonden en drie interviews thuis bij het slachtoffer. Via een topic-lijst en aansluitende, optionele vragen zijn semi-gestructureerde interviews uitgevoerd. De interviews zijn met toestemming van de deelnemer opgenomen en vervolgens getranscribeerd en geanalyseerd middels een kwantitatieve data-analyse.

Bevindingen

Van de vijf geïnterviewden waren drie vrouwen blootgesteld via hun vader en bij twee informanten was het onduidelijker hoe zij in contact met asbest waren gekomen. Het was opvallend dat alle informanten, hoewel in verschillende mate, bewust bezig waren met coping-strategieën die te maken hadden met doorzetten, niet opgeven en zo veel mogelijk te genieten van het leven. Desondanks was er ook een aantal factoren die hun situatie complex maakten, zoals medische complicaties, een aansprakelijkheidsstelling zonder succes of tegenstrijdige gevoelens ten opzichte van de tegemoetkomingsregeling en de daaraan gekoppelde voorwaarden. De meeste informanten hadden positieve ervaringen met medische zorgverleners en andere deskundigen. Eén vrouw voelde zich minder gehoord of begrepen door artsen en het IAS. Verder is het duidelijk geworden dat de slachtoffers en nabestaande allemaal weinig tot geen kennis over de risico's van asbest hadden, sommigen zelfs na hun persoonlijke ervaring met mesotheliom. Tot slot werd er door de informanten

verschillend gedacht over de compensatie. Er waren wat tegenstrijdige gevoelens, omdat het verdriet over de ziekte veel zwaarder woog, maar er was voor sommigen ook het gevoel dat er niet altijd erkenning was en dat niet voldoende verantwoordelijkheid werd genomen door de schuldige partijen. Over het algemeen was iedereen positief ten opzichte van de tegemoetkomingsregeling en het bedrag had een belangrijke impact op hun levens.

Conclusie

De mate van kennis en bewustzijn vormt een duidelijke rode draad in alle onderzoeksfasen. De beperkte kennis over asbestblootstelling bij en over vrouwen kan verklaren waarom vrouwen vaker niet weten hoe zij zijn blootgesteld en mogelijk worden zij daardoor minder herkend en bereikt. Daarnaast kan het gebrek aan kennis en bewustzijn ook preventie van blootstelling in de toekomst belemmeren. Deze inzichten vragen niet alleen om meer kennis over dit onderwerp, maar ook naar betere manieren om slachtoffers te herkennen en vervolgens hun blootstelling uit te vragen.

Ook is duidelijk geworden dat veel vrouwen indirect in hun privé- of werkomgeving zijn blootgesteld. Er moet meer kennis en bewustzijn worden gecreëerd over de minder bekende beroepen die ook een asbestrisico vormen en vaker bij vrouwen gezien worden. En meer aandacht is nodig naar type gebouwen en eventuele verbouwingen daarin (werkplekken of woonhuizen), andere werkzaamheden of functies in of rondom de werkplek en aanwezigheid op andere werkplekken binnen een bedrijf.

Afsluitend illustreren alle onderzoeksfasen dat het vaststellen van asbestblootstelling onvermijdelijk complex is, in het bijzonder bij vrouwen vanwege relatief veel onduidelijkheden over de oorzaken bij hen. Naast het produceren van meer kennis en bewustzijn over vrouwen en mesotheliom, zijn ook praktische inzichten uiteengezet. Deze inzichten zijn uitgewerkt in twee aanbevelingen in het laatste hoofdstuk.

Aanbevelingen

1. *Specifieke categorieën hanteren in arbeidshistorische interviews en registratie om meer inzicht te krijgen in het brede spectrum van asbestblootstelling.*

De (arbeids-)historische interviews zouden meer rekening moeten houden met de diversiteit en de niet-beroepsmatige bronnen van asbestblootstelling.

Daarbij kan een uniforme richtlijn worden toegepast waarin concrete stappen worden beschreven over zowel het (arbeids-)historisch interview als de wijze van registratie. Deze richtlijn kan samengesteld worden op basis van externe input vanuit (internationale) instituten of organisaties met dezelfde of soortgelijke doelstelling, deskundigen vanuit verschillende disciplines met ervaring met arbeidshistorische onderzoeken en/of mesotheliom. Zodoende draagt deze aanbeveling bij aan het hoofddoel om meer inzicht te krijgen over de asbestblootstelling bij vrouwen met mesotheliom.

2. Maatschappelijke (h)erkenning doelgroep

Maatschappelijke informatieverstrekking waarin rekening wordt gehouden met het brede scala van mogelijke asbestblootstellingen zal direct of indirect bijdragen aan het bewustzijn van asbestrisico's op individueel, sociaal-maatschappelijk en biomedisch niveau. Betrokken professionals of deskundigen, waaronder lotgenotengroepen, vakbonden en het IAS, kunnen met een vernieuwd bewustzijn over asbestblootstelling beter inspelen op relevante genderfactoren binnen dit thema. Dit biedt een oplossing voor het probleem dat er in verhouding minder vrouwen met mesotheliom door het IAS worden bereikt en waarbij tevens wordt ingespeeld op de hiaten in kennis en maatschappelijk bewustzijn over asbestrisico's en mesotheliom bij vrouwen, wat hun positie kan versterken. Daarnaast draagt meer informatie en bewustwording bij aan initiatieven om asbestgebruik en productie in andere landen te stoppen.

Inhoudsopgave

Inleiding	11
Deel 1: Literatuuronderzoek vrouwen en mesotheliom	12
1.1. Mesotheliom in (historische) context	12
1.2. Vrouwen en mesotheliom	15
<i>Blootstelling vanuit milieu en huisgenoten</i>	16
<i>Andere vormen van blootstelling en beroepsblootstelling</i>	17
<i>Wetenschappelijke aandacht en maatschappelijk bewustzijn</i>	21
1.3. Politieke ontwikkelingen	23
1.4. Biologische en sociaal-culturele factoren	25
2. Sekse, gender en mesotheliom	29
3. Conclusie	31
Deel 2: Analyse van de IAS-data	33
2.1. Methoden	33
2.2. Resultaten	35
2.2.1. <i>Beroepsmatige blootstelling</i>	36
2.2.2. <i>Omgevings- en milieublootstelling</i>	39
2.2.3. <i>Gecombineerde blootstelling</i>	43
2.3. Discussie	44
1: <i>Kennis over beroepsblootstelling</i>	44
2: <i>Complexiteit arbeidshistorisch onderzoek</i>	47
2.4. Conclusie	49
Deel 3: Diepte-interviews met mesotheliom slachtoffers	50
3.1. Methode	50
3.2. Resultaten	52
3.3. Conclusie	62
Aanbevelingen	65
Literatuurlijst	69
Bijlagen	76

Inleiding

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) en heeft als doelstelling vrouwen met mesotheliom (asbestkanker) in kaart te brengen. Het IAS is een stichting die zich inzet voor een snelle, zorgvuldige en laagdrempelige afhandeling van schadeclaims van asbestslachtoffers. Sinds de oprichting van het IAS in 2000 hebben 842 vrouwen met mesotheliom zich aangemeld bij het IAS. Het IAS verricht arbeidshistorisch onderzoek om te achterhalen wanneer en onder welke omstandigheden er asbestblootstelling heeft plaatsgevonden. Deze informatie wordt vastgelegd in een rapport: het arbeidshistorisch onderzoek naar blootstelling bij asbest (AHOBA). Het komt relatief vaak voor dat vrouwen niet weten hoe zij zijn blootgesteld aan asbest, waardoor de oorzaak van mesotheliom bij hen vaker onbekend is dan bij mannen. Om deze reden wil het IAS achterhalen welke factoren een rol spelen in de oorzaken van mesotheliom onder vrouwen.

Dit rapport geeft drie onderzoeksfasen weer waarin verschillende onderzoeksmethoden zijn toegepast. Het onderzoeksrapport start met een uiteenzetting van de bestaande literatuur over dit thema. Licht wordt geworpen op de manieren waarop vrouwen aan asbest zijn blootgesteld, zowel in de arbeid- als de privésituatie. Wat is uit de huidige literatuur bekend over de oorzaken van mesotheliom bij vrouwen en hoe speelt gender in de bestaande kennis hierover een rol? In het tweede deel wordt verslag gedaan van een steekproef die uit de data van het IAS is getrokken. De gegevens vanuit de steekproef zijn geanalyseerd en geven inzicht in de oorzaken van mesotheliom bij de vrouwelijke aanvragers van het IAS. Tot slot, bevat het derde deel de verslaglegging van kwalitatieve interviews met vier vrouwen en één nabestaande over hun persoonlijke ervaringen met mesotheliom. Het rapport sluit af met een conclusie en aanbevelingen voor het IAS. De samenhang en de belangrijkste inzichten uit de drie onderzoeksfasen worden gebruikt als referentiepunt om de benaderingswijze van het IAS tegen het licht te houden.

Deel 1: Literatuuronderzoek vrouwen en mesotheliom

1.1. Mesotheliom in (historische) context

Mesotheliom is een zeldzame, agressieve kankervorm die kan optreden in het longvlies (pleura, het buikvlies (peritoneum) en zeer zeldzaam in het hartzakje (pericardium) of het vlies rond de testikels (tunica vaginalis). Mesotheliom ontstaat door blootstelling aan asbestvezels (Burdorf et al. 2005: 9). Asbest werd vanaf 1930 in West-Europa frequent gebruikt. In Nederland nam dit gebruik sterk af in de jaren tachtig en werd asbest uiteindelijk officieel verboden in 1993 (Burdorf et al. 2003: 486-486). De incidentie van mesotheliom is hoger onder personen die beroepsmatig veel met asbest hebben gewerkt. In de Nederlandse context is beroepsmatige blootstelling evident gebleken bij beroepen in de scheepsbouw- en onderhoud, bouwnijverheid, isolatiebranche, asbestcement industrie en mijnbouw (Burdorf et al. 2005: 10). Samen met Italië en Groot-Brittannië behoort Nederland tot de Europese landen met de meeste sterfgevallen als gevolg van mesotheliom (RIVM 2017: 13).

Hoewel medische behandelingen van mesotheliom over de afgelopen decennia zijn verbeterd, is de ziekte nog steeds ongeneesbaar (Ejegi-Memeh et al. 2020: 7). Bijna zestig procent van de gediagnosticeerde mensen overlijdt binnen één jaar (Van der Laan & Burdorf 2019: 22). De diagnose mesotheliom wordt vaak laat gesteld omdat de ziekte zich pas openbaart na een lange latentieperiode van gemiddeld veertig jaar (Burdorf & Looman 2018: 3). Sterfte aan peritoneum (buikvlies) mesotheliom komt voornamelijk voor bij een hoge blootstelling aan asbest. Sterfte aan pleura (longvlies) mesotheliom komt vaker voor bij een lagere blootstelling. Zelfs na kortdurende blootstelling of na blootstelling aan lage concentraties kan pleura mesotheliom ontstaan. Daarom wijzen meerdere onderzoeken ook op de rol van 'household' blootstelling als een oorzaak van het ontstaan van pleura mesotheliom (Burdorf et al. 2005: 10). Het is echter belangrijk om te vermelden dat het diagnosticeren van peritoneum mesotheliom bij vrouwen meer onzekerheid bevat, vanwege de mogelijk onjuiste classificatie van baarmoeder- of eierstoktumoren (Burdorf et al. 2007: 841). Sommige onderzoekers vermoeden dat dit vaker voorkomt dan officieel wordt vastgesteld (Kim et al. 2017: 236).

Om mesotheliom en blootstelling aan asbest beter te begrijpen, is het nuttig om de historische context kort uiteen te zetten. Asbest is een natuurlijk materiaal dat op veel plekken in de wereld voorkomt. Over de jaren heen is asbest gebruikt om verschillende producten te maken. Er zijn veel voorbeelden van voorwerpen van beschavingen uit de oudheid die uit asbest bestaan. Zo werd in Finland asbest 4,5 duizend jaar geleden al gebruikt in de productie van aardewerk (Røe & Stella 2014: 115-116). Pas in de twintigste eeuw was er sprake van massa-mijnbouw en -gebruik van asbest. Asbest werd sindsdien op

grote schaal gebruikt voor onder andere de isolatie van water- en stoomleidingen, woning- en scheepsbouw, auto-remmen en pakkingen, zelfs speelgoed, sieraden en sigarettenfilters. Op het hoogtepunt werden drieduizend producten met asbest geregistreerd (ibid.: 116).²

Al vóór de Tweede Wereldoorlog werd in verschillende westerse landen het gevaar van asbest opgemerkt. In Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten zijn publicaties verschenen waarin de kankerverwekkende eigenschappen van asbest worden beschreven (Van der Laan 2007: 2422). Zo werd aan het einde van de negentiende eeuw wetenschappelijk vastgesteld dat de inademing van asbeststof schadelijk is voor de longen. De wetenschappelijke aandacht die hierop volgde, resulteerde uiteindelijk in 1931 tot officiële erkenning van asbestose als beroepsziekte in het Verenigd Koninkrijk.³ In Nederland gebeurde dit in 1949 en kort hierna werd ook het optreden van longkanker bij asbestose-patiënten erkend (Van der Laan 2019: 8, Swuste et al. 1988: 15-16). In 1960 werd in Zuid-Afrika het eerste epidemiologisch onderzoek verricht naar de link tussen asbest en mesotheliom, ook buiten de werksituatie (Wagner et al. 1960). Verschillende onderzoeken uit de Verenigde Staten, Europa, Australië en Japan die hierop volgden, bevestigden ook het verband tussen asbest en mesotheliom (Røe & Stella 2014: 116). In Nederland toonde bedrijfsarts Jan Stumphius aan dat asbest nog vele jaren later tot sterfte door mesotheliom kan leiden (Van der Laan 2019: 8). Sindsdien zijn er veel epidemiologische onderzoeken gedaan naar mesotheliom en heeft een omvangrijke kennisverzameling plaatsgevonden. Zo konden er voorspellingen worden gedaan over de toekomstige incidentie van mesotheliom. Vanwege de gemiddelde latentieperiode van veertig jaar en het officiële verbod op asbest in 1993 in Nederland, werd de piek van het aantal mesotheliom diagnoses rond 2020 voorspeld (ibid.: 117).⁴

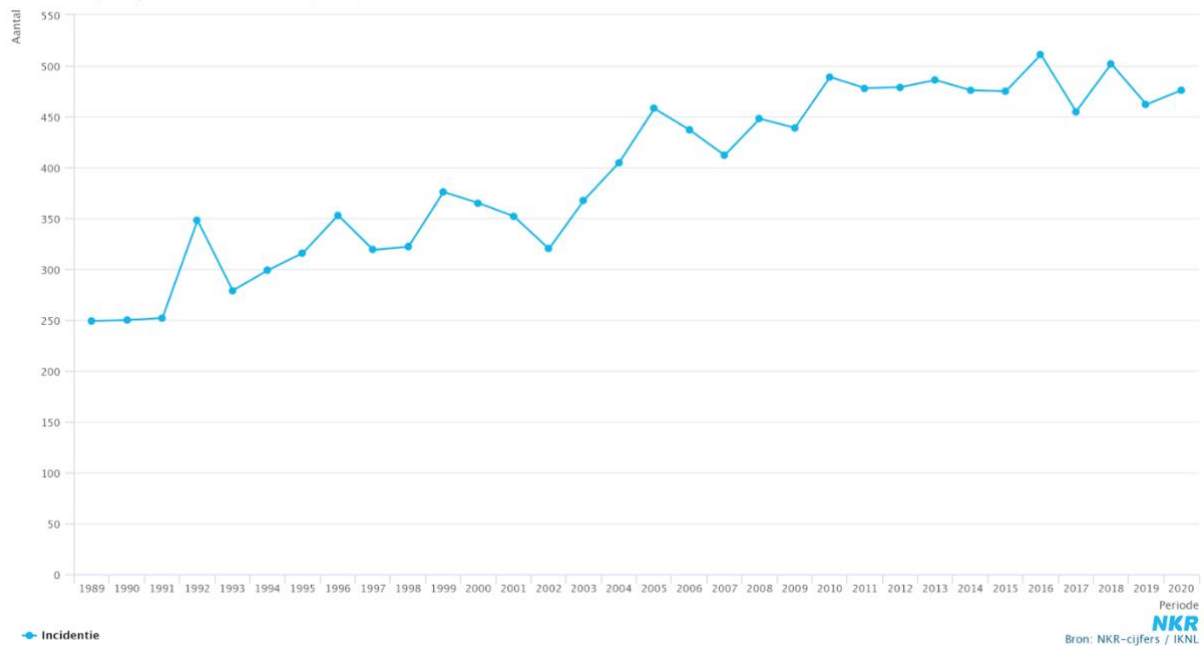
Ongeveer dezelfde voorspellingen worden gedaan in het onderzoeksrapport van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, hierna: RIVM (RIVM 2017: 41-42). Recente cijfers van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) illustreren een stijging van zowel mannelijke als vrouwelijke mesotheliomslachtoffers in Nederland:

² Ook recent (2018 tot heden) is er veel ophef over een veelvoorkomend asbesthoudend product, namelijk: talkpoeder. In de V.S. wordt eierstokkanker of peritoneale (buikvlies) mesotheliom al langer in verband gebracht met talkpoeder, maar sterk wetenschappelijk bewijs hiervan ontbreekt tot op heden. In 2019 heeft het farmaceutisch bedrijf Johnson & Johnson de verkoop van hun talkpoeder producenten moeten staken in Noord-Amerika. De Amerikaanse voedsel- en geneesmiddelentoezichthouder had sporen van asbest in het product ontdekt. Meerdere schadeclaims zijn ingediend waarvan een aantal tot nog toe niet zijn afgesloten (Slomovitz et al. 2020: 126-127).

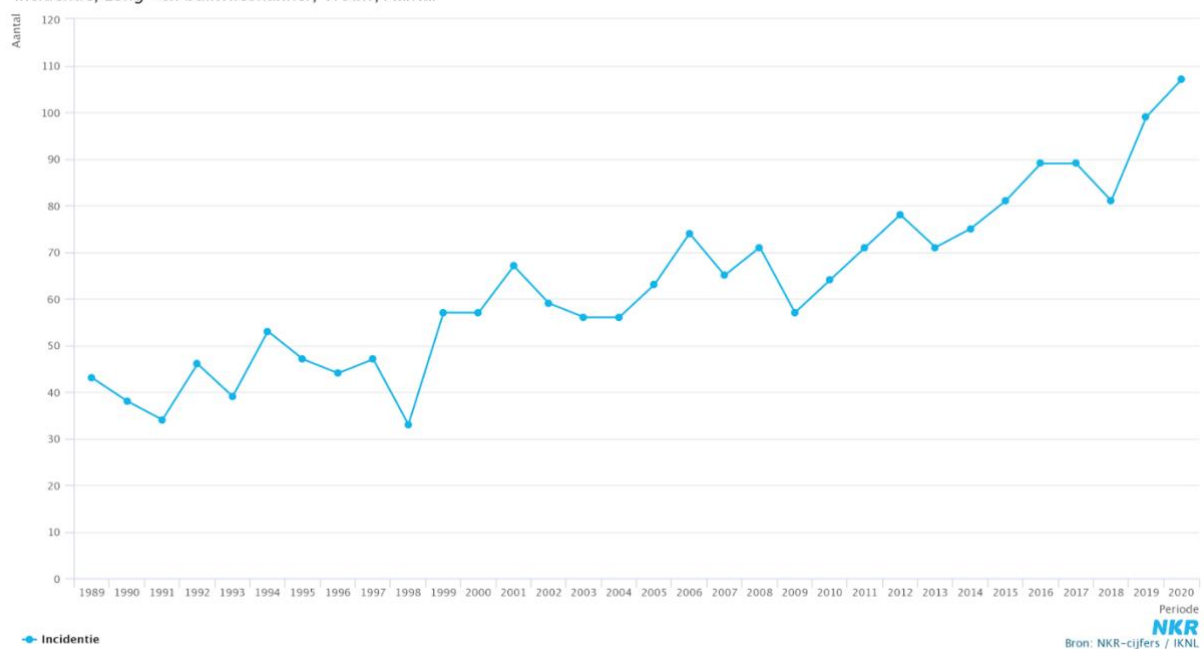
³ In 1955 werd door medisch adviseur van de Arbeidsinspectie asbestose gedefinieerd als: '[...] de longfibrose die ontstaat wanneer gedurende langere tijd asbeststof wordt ingeademd'. In 1997 wordt hieraan toegevoegd: 'Asbestose is dosis-gerelateerd. De latentieperiode is dikwijls omgekeerd evenredig met de hoogte van de expositie en kan wel 10 à 20 jaar bedragen. Het fibroseringsproces kan ook doorgaan wanneer de patiënt niet langer met asbest werkt' (Van der Laan 2019: 8).

⁴ Hoewel het asbestverbod in 1993 officieel van kracht werd is ook na 1993 nog steeds sprake van verschillende vormen van blootstelling aan asbest, met name in de bouw, asbestverwijderingsbedrijven en afvalverwerkingsbedrijven (Driessens et al. 2010: 478-479, RIVM 2017: 41-42).

Incidentie, Long- en buikvlieskanker, Man, Aantal



Incidentie, Long- en buikvlieskanker, Vrouw, Aantal



Daarnaast voorspelt het onderzoeksteam van het RIVM dat er rond 2030 meer sprake zal zijn van mesotheliom-gevallen die veroorzaakt zijn door milieublootstelling dan door beroepsmatige blootstelling:

‘Omdat we in onze scenario’s uitgaan van een gelijkblijvend aandeel door omgevingsblootstelling terwijl de incidentie door werkgerelateerde blootstelling daalt, is het aantal nieuwe gevallen door omgevingsblootstelling op een gegeven moment (rond 2030) hoger dan het aantal nieuwe gevallen door werkgerelateerde blootstelling. Door de vergrijzing stijgt het aantal mesotheliomgevallen nog, ondanks

gelijkblijvende incidentierates. Vooral voor vrouwen is onduidelijk hoe groot het aandeel werk (inclusief *paraoccupational*) is' (RIVM 2017: 65).

De RIVM onderzoekers benadrukken dat hun schattingen over de toekomst onzeker zijn. Met name hun voorspellingen over vrouwen zijn onzeker, daar deze onderzoeksgroep veel kleiner is in vergelijking tot de groep mannen. Er is daarom minder over vrouwen met mesotheliom bekend (ibid.: 68). De stijgende incidentie van mesotheliom bij vrouwen, en het toenemende belang van milieublootstelling bij incidentie, onderstrepen de relevantie om meer te weten te komen over de manieren waarop vrouwen worden blootgesteld aan asbest. Daarom biedt de volgende paragraaf een overzicht van wat in de wetenschappelijke literatuur bekend is over vrouwen met mesotheliom. Hierbij is het ook belangrijk om ervan bewust te zijn dat ondanks het asbestverbod en de erkenning van asbest-gerelateerde ziekten in veel westerse landen, er tot op heden in andere landen nog steeds sprake is van asbestproductie en waar met asbest gewerkt wordt. Meer kennis over de oorzaken van mesotheliom bij vrouwen in de Nederlandse context, kan een aanvullende bijdrage zijn op het wetenschappelijk bewijs over asbestrisico's bij vrouwen wereldwijd.⁵

1.2. Vrouwen en mesotheliom

De meeste wetenschappelijke studies verklaren het verschil in incidentie van mesotheliom tussen mannen en vrouwen door te wijzen op het feit dat asbestblootstelling prominent plaatsvond op werkplekken waar historisch gezien overwegend mannen werkzaam waren (Barksy et al. 2020: 1-2, Burdorf & Looman 2018: 3, IAS 2019: 10, Pavlisko 2020: 293). Nederlandse incidentiecijfers laten zien dat ongeveer 85% van de mensen met mesotheliom man is (NKR 2018). Vrouwen met mesotheliom zijn volgens het RIVM vaker blootgesteld door de werkactiviteiten van de directe omgeving (zoals het wassen of uitkloppen van kleding voor hun partner of zoon) of door blootstelling vanuit het milieu (RIVM 2017: 37-38). Het verschil in incidentie en type blootstelling tussen mannen en vrouwen roept vragen op over hoe vrouwen aan asbest worden blootgesteld. Aandacht hiervoor groeide toen men meer te weten kwam over niet-beroepsmatige blootstelling. Belangrijke inzichten hierover kwamen onder andere van Wagner et al. (1960), Newhouse & Thompson (1965), Anderson (1982) en Magnani et al. (1993). Deze onderzoekers stelden vast dat mensen niet alleen blootgesteld werden op hun werk, maar ook via familieleden, het milieu en de directe leefomgeving. In de volgende alinea's wordt ingegaan op deze verschillende vormen van blootstelling met betrekking tot vrouwen.

⁵ Veel landen in Azië en uit de voormalige Sovjet-Unie produceren en werken tot op heden nog volop met asbest waarbij onvoldoende aan bescherming van werknemers wordt gedacht (Kawasaki 2016: 89).

Blootstelling vanuit milieu en huisgenoten

Zoals hierboven al kort beschreven staat, zijn blootstelling door het milieu en huisgenoten belangrijke oorzaken van mesothelioom bij vrouwen. Een relevant onderzoek naar milieublootstelling in Nederland is uitgevoerd door Burdorf et al. (2005) in een gebied in Twente. In de gemeente Hof van Twente heeft een aanzienlijke asbestverontreiniging plaatsgevonden met grote hoeveelheden asbesthoudend afval in de periode 1950 tot 1970. Dit afval werd door een asbestfabriek uitgedeeld aan de gemeente en omwonenden voor de verharding van wegen, paden en erven. Geconstateerd is een relatief hoge incidentie van mesothelioom onder vrouwen in deze regio. Dit leidde tot onderzoek van Burdorf et al. naar de mogelijke rol van milieublootstelling in de Hof van Twente (Burdorf et al. 2005: 10-11).

Dit onderzoek bevestigt dat in deze regio sprake was van een significant verhoogde incidentie van pleura mesothelioom onder vrouwen in vergelijking met de rest van Nederland. Aangezien deze verhoogde incidentie onder vrouwen pleura mesothelioom betreft, en niet peritoneum mesothelioom, stellen Burdorf et al. dat de verhoogde incidentie in dit gebied te maken heeft met blootstelling aan lage concentraties asbest. De bevindingen tonen aan dat er drie mogelijke oorzaken van asbest-blootstelling zijn: via beroep, huishoudelijk contact en milieu. Aangezien de incidentie van pleura mesothelioom significant hoger bleek te zijn dan gemiddeld en slechts enkele vrouwen werkzaam waren in de asbestfabriek, concluderen Burdorf et al. dat niet-beroepsmatige blootstelling in dit gebied in Twente een grote rol heeft gespeeld (ibid.: 20-21).

De studie van Burdorf et al. in Twente sluit aan op de studie van Metintas et al. (1999) waarin de impact van milieublootstelling in een specifieke regio in Turkije is onderzocht. In het Anatolia gebied bleken meer dan tienduizend bewoners blootgesteld te zijn aan door asbest vervuilde grond. De dorpen in dit gebied bestaan voor een groot deel uit agrarische gemeenschappen waarin veel gebruik werd gemaakt van een grondstof waar asbest in verwerkt was. Hiermee werd kalk- of pleistermateriaal voor muren gemaakt, om vloeren van huizen te isoleren en waterdicht te maken, en in babypoeder en aardewerk. Bij de meeste mesothelioom slachtoffers uit dit gebied kon geen beroepsmatige blootstelling worden ontdekt. Dat vrouwen in het Anatolia gebied veel vaker zijn blootgesteld aan asbest blijkt uit een vergelijking met de wereldwijde gemiddelde incidentie; deze is onder vrouwen in het Anatolia gebied maar liefst 799 keer hoger (Metintas et al. 1999: 349, ibid.: 2002: 2224-2225). Elders concluderen ook Baumann et al. (2015), Barbieri et al. (2020), Mensi et al. (2014) de relevantie van milieublootstelling bij vrouwen.

Daarnaast is asbestblootstelling via huisgenoten die regelmatig in contact zijn geweest met asbest een veel onderzochte oorzaak van mesothelioom bij vrouwen. Het onderzoek van Pavlisko et al. (2020) uit het Verenigd Koninkrijk heeft recent de rol van

asbestblootstelling door huisgenoten onderzocht. In deze studie zijn 354 bestaande cases van vrouwen met mesothelioom (her)beoordeeld en wordt geconcludeerd dat meer dan de helft van de vrouwen met mesothelioom door 'household exposure' zijn blootgesteld. Vele andere studies leggen het verband tussen huishoudelijke blootstelling en mesothelioom, met name bij vrouwen, onder andere in Italië (Ferrante et al. 2007), Denemarken (Langhoff et al. 2014), de Verenigde Staten (Miller 2005) en Australië (Reid et al. 2007). Pavlisko et al. stellen dat in wetenschappelijke studies blootstelling via het beroep bij mannen de boventoon voert waardoor andere vormen van blootstelling, waarvan vrouwen vaker slachtoffer zijn, overschaduwd worden (Pavlisko et al. 2020: 302).

Andere vormen van blootstelling en beroepsblootstelling

Naast milieublootstelling zijn er meerdere vormen van blootstelling die zich in de leefomgeving voordoen. Het komt geregeld voor dat de bron van blootstelling niet verklaard kan worden, waarbij het RIVM vermoedt dat veel van deze bronnen omgevingsblootstelling betreft. Het RIVM onderscheidt drie vormen van asbestblootstelling:

Tabel 2.2: Blootstelling aan asbest.

Werkgerelateerd	Alle blootstelling tijdens het werk en werkactiviteiten; hetzij als gevolg van het eigen werk van een individu, hetzij als gevolg van het werk van anderen op dezelfde werkplek.
Omgeving	Alle blootstelling uit de omgeving doordat mensen wonen of werken in een omgeving met asbest, verkeer.
Onbekend/ onduidelijk	Spontane gevallen die lijken te ontstaan in afwezigheid van asbestblootstelling; het is onduidelijk of asbestblootstelling heeft plaatsgevonden.

Ook het wonen, werken en uitvoeren van klein onderhoud in gebouwen of woningen die (deels) uit asbestmaterialen bestaan, kan leiden tot blootstelling. Hierbij zijn asbesthoudende panden die in slechte staat verkeren en kleine doe-het-zelfactiviteiten in en rondom het huis mogelijke bronnen van blootstelling (RIVM 2017: 18-19).

Een Australische studie van Park et al. (2013) werpt licht op de risico's van doe-het-zelf activiteiten. Volgens hen is deze vorm van asbestblootstelling minder bekend, hoewel nog steeds veel huizen materialen met asbest bevatten. Het renoveren of verwijderen van deze materialen brengt grote risico's met zich mee. Net als in Nederland heeft de Australische overheid regels opgesteld zodat deze werkzaamheden via speciale asbestverwijderingsbedrijven worden uitgevoerd. Park et al. benadrukken echter dat mensen die zelf klussen in hun huis vaak geen rekening houden met de potentiële gevaren van asbest. Dit vormt volgens hen vermoedelijk een belangrijk blootstellingsrisico dat nog niet veel wetenschappelijke aandacht heeft gekregen (Park et al. 2013: 411-412).

Niet alleen Park et al. signaleren de risico's van werkzaamheden aan het huis. Drie Britse artsen riepen in 2010 op dat er meer aandacht moest zijn voor mensen die doe-het-

zelf klussen in en rondom het huis doen. Zij deden dit naar aanleiding van een grootschalig enquête-onderzoek onder huiseigenaren in het Verenigd Koninkrijk. Meer dan de helft van de respondenten woonde in huizen die gebouwd of verbouwd zijn in de tijd waarin asbest een veelgebruikt bouw materiaal was. Van alle respondenten (n=2002) wist iets minder dan de helft of er asbestmaterialen aanwezig waren in hun woning en gaf meer dan de helft aan zelf verbouwingen aan hun woning te hebben uitgevoerd. Daarnaast wist 39% dat asbest verwerkt zat in bouwmaterialen, 58% had nooit informatie gekregen over het signaleren van asbest en 61% wist niet wat mesotheliom was (Eiser et al. 2010: A82).

Ook in Nederland worden mensen tijdens verbouwingen of renovaties aan hun huis blootgesteld (RIVM 2017: 18). In veel woningen, maar ook in grote kantoren of publieke gebouwen is asbestmateriaal verwerkt. Ook in bepaalde typen textiel, huishoudelijke apparaten en auto-onderdelen werd vroeger asbest verwerkt. Een aantal voorbeelden hiervan zijn:

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • golfplaten dakbedekking op schuren • gevelbeplating • onderlaag van vinyl-vloerbedekking • plantenbakken • vensterbanken • spuitlagen op staalconstructies • isolatiemateriaal in oude elektrische apparaten (zoals broodroosters, haardrogers, strijkijzers) | <ul style="list-style-type: none"> • remvoeringen • koppelingsplaten • afscheidingswanden en plafonds • isolatie rondom cv-ketels • brandwerend board • asbesttextiel (branddekens, lasdekens, handschoenen, enzovoort) |
|---|---|

6

Een ander, meer specifiek voorbeeld van blootstelling wordt genoemd in de studie van Gordon et al. (2015) waarin is ontdekt dat een bepaald merk talkpoeder asbestvezels bevatte. De onderzoekers vermoeden dat veel vrouwen hieraan blootgesteld zijn (Gordon et al. 2015: 330-331). Omgevingsblootstelling aan asbest is dus een belangrijke vorm die ook voor vrouwen relevant kan zijn.

Hoewel vrouwen blootgesteld kunnen worden in hun leefomgeving, roepen meerdere onderzoekers op om niet de beroepsrisico's voor vrouwen de onderschatten, waaronder de onderzoekers van het recent gepubliceerde onderzoeksrapport *The Gendered Experience of Mesothelioma Study* (GEMS). Zij constateren een toename van mesotheliom-diagnoses onder vrouwen in het Verenigd Koninkrijk (Ejegi-Memeh et al. 2020). Sinds 1990 zijn de mesotheliom gevallen onder vrouwen verdubbeld, terwijl de incidentie van mesotheliom onder mannen voor de helft is toegenomen. Deze toename toont volgens Ejegi-Memeh et al. het belang om meer onderzoek te doen naar de relevante oorzaken van mesotheliom bij vrouwen. In hun analyse constateren zij dat voor vrouwen beroepsblootstelling vaker een

⁶ Kenniscentrum InfoMil (Rijkswaterstaat, Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat): 'Heb ik asbest in mijn pand?' & 'Asbest in gebruiksproducten' (25/04/2021).

indirecte bron van blootstelling betrof, in plaats van direct contact met asbest. Hun resultaten lieten zien dat de meeste vrouwen mesothelioom ontwikkeld hadden vanwege niet-beroepsmatige blootstelling. Na hun analyse bleek echter dat bij een aantal vrouwen waarbij aanvankelijk niet-beroepsmatige blootstelling was gerapporteerd, later bleek dat dit hoogstwaarschijnlijk toch blootstelling vanuit werk betrof.

Volgens Ejegi-Memeh et al. heeft dit te maken met de dominante focus op risico's bij traditioneel mannelijke beroepen. Zij stellen dat wat veelal wordt begrepen als een 'risicovol beroep' gebaseerd is op typisch mannenberoepen. Er moet daarom meer bewustzijn zijn over de asbestrisico's die zich kunnen voordoen binnen de niet-typische mannenberoepen, en waar dus ook vaker vrouwen werkzaam zijn geweest (ibid.: 12-13). Een Zuid-Afrikaans onderzoeksteam trekt overeenkomstige conclusies (Tlotleng et al. 2019). Zij richtten zich op drie vrouwen met mesothelioom van wie de blootstelling aanvankelijk onduidelijk was. Middels arbeidshistorische interviews achterhaalden Tlotleng et al. dat de vrouwen hoogstwaarschijnlijk vanuit meer dan één bron zijn blootgesteld aan asbest (ibid.: 3). Ook deze onderzoekers benadrukken dat arbeidsgerelateerde blootstelling vaak de meeste aandacht krijgt, waardoor andere vormen minder goed onderzocht worden binnen medische onderzoeken (ibid.: 2-3).

Deze bevindingen maken duidelijk dat er uiteenlopende mogelijkheden zijn waarop vrouwen zijn blootgesteld. Daarnaast laten de hierboven beschreven studies ook zien dat er rekening gehouden moet worden met het werk van vrouwen, ondanks dat de functies die vaker door vrouwen worden bekleed over het algemeen minder bekend staan als 'risicovol'. Om beter te begrijpen hoe vrouwen zijn blootgesteld aan asbest, is het daarom van belang om de risico's te verkennen binnen de beroepen van vrouwen.

Zo heeft in Italië volgens Italiaanse onderzoekers Marinaccio et al. (2017) een relatief grote groep vrouwen mesothelioom vanwege zowel niet-beroepsmatige blootstelling als vanwege de historisch hoge participatie van vrouwelijke arbeidskrachten in de industriële sector. Daarbij stellen zij dat veel vrouwen in Italië werkzaam waren op werkplekken waar sprake was van indirecte blootstelling aan asbest. Zo waren er veel werkruimtes of machines waarin asbest verwerkt zat. Marinaccio et al. zien bijvoorbeeld opvallend veel vrouwen met mesothelioom die werkzaam zijn geweest in de textielindustrie (ibid.: 260). De link tussen mesothelioom en de textielindustrie komt niet alleen vanuit Marinaccio's studie. Al in 1976 wezen Newhouse & Berry op een opvallend hoog aantal mesothelioom slachtoffers dat werkzaam was geweest in een textielfabriek in Londen, waar veel vrouwen werkten (Newhouse & Berry 1976: 147-148).

Asbestblootstelling in de textielindustrie wordt ook bevestigd door een studie in China van Gao et al. (2015). Het onderzoek van Gao et al. werpt licht op de asbesttextielindustrie die zich vanaf de jaren zestig ontwikkelde in verschillende steden in Zuidoost-China. Vanaf

de jaren zestig tot begin jaren tachtig werd het met de hand spinnen van asbest uitgevoerd op speciale huishoudelijke werkplaatsen, voornamelijk door vrouwen. Het asbesttextielproductieproces omvat het vervezelen van ruw asbest, vervolgens mengen met een kleine hoeveelheid katoen, kaarden en zwerven, spinnen en twijnen en uiteindelijk weven of vlechten. Deze vrouwen werden elke dag tien tot twaalf uur blootgesteld aan hoge niveaus van asbeststof. Dochters in deze gezinnen werden geboren in deze huishoudelijke werkplaatsen en hielpen geregeld hun moeders, vaak al vanaf jonge leeftijd (Gao et al. 2015: 1041). De asbeststofconcentratie in deze werkplaatsen was extreem hoog en er werden verschillende regelgevende activiteiten ingevoerd om de asbestconcentratie te verminderen. De vrouwen met mesotheliom in deze studie, waren relatief jong toen zij de diagnose kregen (mediaan leeftijd meer dan 10 jaar jonger dan het gemiddelde >60 jaar). Dit heeft vermoedelijk te maken met de jonge leeftijd waarop de blootstelling begon (ibid.: 1048).

Ook een Australisch onderzoek van Hyland et al. (2007) stuitte op een grote hoeveelheid vrouwen die binnen de textielindustrie zijn blootgesteld (n=105). De meest voorkomende beroepen voor de vrouwen waren stoompersoperator (15%), procesmedewerker (14%) en administratief medewerker (14%). De meest voorkomende industrie die voor de vrouwen werd gerapporteerd, was de textielproductie (zie onderstaande tabel).

Table 1. Most common occupations in which exposure to asbestos had occurred for the compensated mesothelioma cases (N=1961) among the men and women from the Workers' Compensation (Dust Diseases) Board registry.

Gender	%
Males (N=1856)	
Carpenter	19.9
Fitter	15.7
Trades assistant	9.3
Electrician	9.0
Asbestos workers	8.8
Boilermaker	6.5
Process worker	6.2
Builders worker	5.6
Plumber	4.1
Store person	3.5
Females (N=105)	
Steam press operator	15.1
Process worker	14.3
Clerical worker	14.3
Textile machine operator	11.8
Cleaner	7.6
Sales person	6.7
Laundry worker	5.9
Teacher	5.0
Store person	4.2
Nurse	3.4

(Hyland et al. 2007: 288-289).

Wetenschappelijke aandacht en maatschappelijk bewustzijn

Veel onderzoekers wijzen op het gebrek aan kennis over vrouwen en mesotheliom (Marinaccio et al. 2017, Hyland et al. 2007, Ejegi-Memeh et al. 2020, Barsky et al. 2020). Marinaccio et al. constateerden dat ondanks een relatief hoge incidentie vrouwen in Italië minder vaak compensatie aanvragen. Om vrouwen beter te bereiken, bevelen Marinaccio et al. aan meer kennis te verzamelen over de causale rol van blootstelling bij vrouwen. Meer wetenschappelijke aandacht voor dit thema kan bovendien bijdragen aan het herkennen van risico's bij beroepen die door vrouwen zijn uitgeoefend.

Ook stellen Marinaccio et al. dat internationale, ecologische vergelijkingen laten zien dat er een duidelijke en significante correlatie is tussen het aandeel vrouwelijke mesotheliomsterfgevallen en het totale sterftcijfer van mesotheliom. Landen met een hogere mortaliteit voor pleura mesotheliom - wat tevens berust op een hoog niveau van asbestgebruik in het verleden (zoals het V.K., Australië en meerdere West-Europese landen) - laten een lagere vrouw-man ratio zien. Daarentegen, wordt in Zuid-Amerikaanse landen, Turkije en Oost-Europese landen een hoog percentage vrouwelijke mesotheliomsterfgevallen geassocieerd met relatief lage totale mesotheliomsterftcijfers. Volgens Marinaccio et al. lijkt deze bevinding erop te wijzen dat hoe hoger het industriële gebruik van asbest in het verleden was, met voornamelijk door mannen gedomineerde arbeidskrachten, hoe lager het vrouwelijke aandeel in het optreden van mesotheliom. Marinaccio et al. waarschuwen echter voor deze interpretatie, vanwege mogelijke misclassificatie van diagnoses bij vrouwen in landen met lage sterftcijfers. Zij lichten dit toe:

In fact, a rare and difficult-to-diagnose disease such as mesothelioma can be underreported in mortality statistics. Moreover, despite the increasing number of countries reporting data to WHO, our analysis allows a limited representation of worldwide pleural mesothelioma mortality due to the absence of data from populous and industrially emerging countries such as China, India and Indonesia and from low-income countries as well.

Net als veel van de andere studies die hier zijn beschreven, roepen Marinaccio et al. op meer aandacht te creëren voor de beroepsmatige of ecologische oorsprong van mesotheliom bij vrouwen, met name bij medisch-deskundigen. Dit kan volgens hen bijdragen aan een beter verzekeringssysteem rondom deze ziekte en tevens aan preventie van blootstelling (Marinaccio et al. 2017: 259-261).

Met dit betoog sluiten Marinaccio et al. zich aan bij Hyland et al. (2007). Hyland et al. benadrukken dat maar weinig onderzoeken de verschillen tussen mannen en vrouwen hebben beoordeeld en dat de meeste studies geen onderscheid in sekse maken. Ook zij beargumenteren dat meer wetenschappelijke aandacht naar vrouwen met mesotheliom belangrijke implicaties kan hebben in zowel de medische praktijk als in het

compensatiebeleid. Daarnaast stellen zij dat verschillen tussen mannen en vrouwen in beroepsmatige blootstelling ook (geheel of gedeeltelijk) geweten kunnen worden aan een 'recall bias', aangezien de beroepshistorie vaak pas vele jaren na de daadwerkelijke blootstelling wordt afgenomen.⁷ Hierdoor zijn de gegevens over blootstelling volgens Hyland et al. vaak inherent onbetrouwbaar. Bovendien zijn bronnen van asbestblootstelling bij vrouwen vaak moeilijker te identificeren dan bij mannen, waardoor het niet vergezocht is dat artsen mesothelioom minder makkelijk identificeren bij vrouwelijke patiënten (Hyland et al. 2007: 290-291).

Ook vanuit een Deens onderzoek wordt het belang van meer wetenschappelijke aandacht voor dit thema onderstreept. Dit onderzoek laat zien dat een groot deel van onderzochte vrouwen met mesothelioom uit de stad Aalborg via niet-beroepsmatige blootstelling ziek is geworden (Panou et al. 2019). Ongeveer 66% van de vrouwen in of rondom deze stad is vermoedelijk aan een niet-beroepsmatige bron blootgesteld. Net als veel andere studies in dit literatuuroverzicht, beargumenteren Panou et al. dat hoewel er binnen de bestaande literatuur over mesothelioom aandacht is voor niet-beroepsmatige blootstelling, er relatief weinig bekend is over de combinatie van blootstelling vanuit meerdere bronnen. Zij stellen dat dit van groot belang kan zijn om medisch-specialisten alert te maken op verschillende vormen van blootstelling (ibid.: 86-87).

Deze studies illustreren het belang van meer wetenschappelijke kennis over vrouwen met mesothelioom vanwege de continue interactie met medische praktijk en maatschappelijk bewustzijn. Het onderzoek van Panou et al. is hier een duidelijk voorbeeld van, omdat de Deense wet - in tegenstelling tot Nederland – amper rekening houdt met niet-beroepsmatige asbestblootstelling in het toezeggen van een financiële compensatie. Daarom wordt mesothelioom daar louter begrepen als beroepsziekte en worden andere oorzaken van blootstelling, die zich vaak bij vrouwen voordoen, als verwaarloosbaar gezien (ibid.: 86). Dit voorbeeld illustreert hoe medische praktijken en politiek beleid elkaar wederzijds beïnvloeden en uitsluitende effecten met zich mee kan brengen. Om deze reden is het relevant om ook stil te staan bij hoe het beleid in Nederland van invloed is op het signaleren van mesothelioom bij vrouwen en hoe dit samenhangt met het maatschappelijk bewustzijn hieromtrent. In de volgende paragraaf wordt hierop ingegaan.

⁷ Een recollection-bias, ofwel recall-bias, is een systematische fout die wordt veroorzaakt door gebrekkige nauwkeurigheid of volledigheid van de herinneringen over ervaringen of gebeurtenissen van de respondenten binnen een onderzoek (Coughlin 1990: 87).

1.3. Politieke ontwikkelingen

Allereerst is het van belang om duidelijk te maken dat het Nederlands beleid rondom beroepsziekten of ongevallen zich onderscheidt van dat van andere West-Europese landen. Onder andere Denemarken, Italië en België hebben systemen voor werknemerscompensaties specifiek bedoeld voor vergoeding van schade door beroepsziekten of ongevallen (Triebig & Hallermann 2001: 579, Eshuis et al. 2009: 13). Nederland kent geen specifiek compensatiesysteem voor arbeidsongevallen en beroepsziekten. Nederlandse werknemers kunnen bij ziekte en arbeidsongeschiktheid een beroep doen op de Wet Loondoorbetaling bij Ziekte en de Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA). Deze regelingen maken geen onderscheid naar het ontstaan van ziekte en arbeidsongeschiktheid, waardoor er relatief weinig aandacht is voor de omstandigheden waaronder mensen ziek werden. Daarom stelt onderzoeker Wim Eshuis dat na de totstandkoming van de WAO (1967), de voorloper van de WIA, de kennis van beroepsziekten is verwaarloosd (ibid.: 22). Indien een werknemer financieel gecompenseerd wil worden voor de schade van een beroepsziekte of arbeidsongeval die niet wordt vergoed via de sociale zekerheid, kan er op basis van het civiele aansprakelijkheidsrecht een schadeclaim worden ingediend (Eshuis 2013: 24-25).

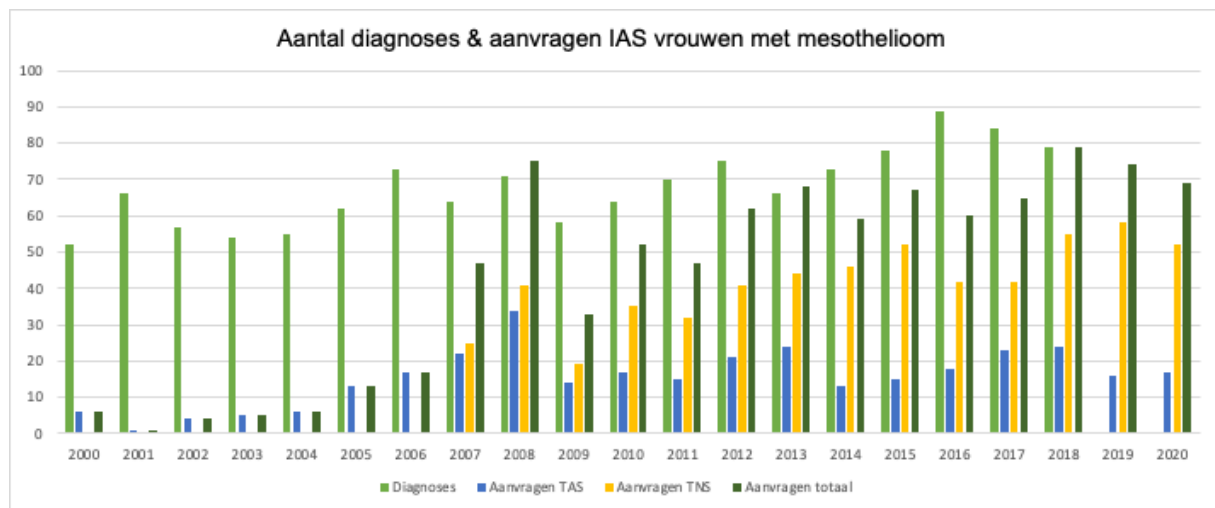
Om de 'juridische lijdensweg' van asbestslachtoffers te bekorten en hen zoveel mogelijk nog bij leven genoegdoening te kunnen geven, werd in 2000 in Nederland het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) opgericht. Vanaf dat moment konden mensen met mesotheliom door asbestblootstelling tijdens hun werk, een beroep doen op een financiële tegemoetkoming.⁸ Vanaf 2000 werd het daarom extra relevant voor (ex)werknemers met mesotheliom om de risicovolle werkomstandigheden te achterhalen.

De regeling 'Tegemoetkoming Asbestslachtoffers' (TAS) was uitsluitend bedoeld voor (ex-)werknemers die als gevolg van het werken met asbest mesotheliom of asbestose hadden gekregen. Vanaf 2003 werd het via deze regeling ook mogelijk voor huisgenoten met mesotheliom om een tegemoetkoming te krijgen, wanneer zij bijvoorbeeld via hun kleding aan asbestdeeltjes waren blootgesteld. Vervolgens kwam in 2007 de regeling 'Niet-Loondienstgerelateerde Asbestslachtoffers' (TNS) tot stand. Met deze regeling werd het voor mensen die niet als werknemer zijn blootgesteld aan asbest ook mogelijk om een financiële tegemoetkoming te krijgen. Met hulp van het IAS wordt in kaart gebracht hoe asbestblootstelling bij iemand heeft plaatsgevonden. Uiteindelijk adviseert het IAS de Sociale Verzekeringsbank (SVB) over het recht op een tegemoetkoming op grond van een van deze regelingen.⁹

⁸ Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers 2014: www.wetten.overheid.nl (15/03/2021).

⁹ Instituut Asbestslachtoffers: www.asbestslachtoffers.nl (15/03/2021) & Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers 2014: www.wetten.overheid.nl (15/03/2021).

Via het IAS is het dus voor mensen met mesotheliom mogelijk om een eenmalige compensatie te ontvangen, maar pas vanaf 2003 en 2007 werd er ook rekening gehouden met niet-beroepsmatige blootstelling. Hebben ontwikkelingen in regelgeving invloed op de (medische) erkenning/bekendheid van mesotheliom bij vrouwen, zoals Panou et al. (2019) beargumenteren in de context van Denemarken? Bij het beantwoorden van deze vraag komen de cijfers van het NKR en het IAS goed van pas:



10

Bovenstaande grafiek geeft een overzicht van het aantal vrouwen dat is gediagnosticeerd met mesotheliom, hoeveel vrouwen een TAS of TNS-regeling (vanaf 2007) hebben aangevraagd en het totaal aantal aanvragen van vrouwen. Alle waarden leggen een bepaalde mate van stijging bloot, maar vooral het aantal vrouwen met mesotheliom dat vanaf 2007 via de TNS-regeling een aanvraag doen, is duidelijk gestegen. Ook het hoge aantal vrouwen dat totaal in 2008 een aanvraag deed (hoger dan het aantal diagnoses), lijkt te maken te hebben met het ontstaan van de TNS-regeling in 2007. Vanaf 2007 lijkt er ook steeds minder verschil te zijn tussen het aantal diagnoses en het aantal vrouwen dat compensatie aanvraagt, zelfs terwijl ook het aantal diagnoses licht toeneemt.

Het bereik van asbestslachtoffers is door het IAS onderzocht. Met het 'bereik' wordt de verhouding tussen het aantal gediagnosticeerden en het aantal daarvan dat bij het IAS een aanvraag doet, bedoeld. In de eerste jaren na 2007 lag dit percentage tussen de 50% en 60% en in 2019 op 80%. Daarom kan er gesteld worden dat de compensatieregelingen gaandeweg tot een groter bereik van vrouwen hebben geleid. Tegelijkertijd illustreert het toenemende bereik dat er voor 2007- en zeker voor 2000 – veel vrouwen met mesotheliom

¹⁰ Totale aantal aanvragen TAS & TNS ligt hoger; van 8% wordt de diagnose niet bevestigd, NKR data vanaf 2018 nog niet beschikbaar, bij een slechte prognose m.n. bij peritoneum mesotheliom hebben mensen minder de ruimte om een aanvraag in te dienen.

niet zijn bereikt. In contrast met wat Panou et al. (2019) in Denemarken observeren, valt echter te stellen dat in Nederland mensen die niet-beroepsmatig zijn blootgesteld aan asbest - waaronder veel vrouwen - in toenemende mate worden herkend. Desalniettemin is er nog wel veel minder bekend over vrouwen met mesothelioom in vergelijking tot mannen met mesothelioom, wat herkenning in de weg kan staan. Zo vermeldt ook het IAS als toelichting op hun cijfers over het bereik van vrouwen: 'Vrouwen worden mogelijk minder vaak als asbestslachtoffer herkend, omdat zij in het algemeen niet met asbest hebben gewerkt' (IAS Jaarverslag 2019: 10). Meerdere onderzoekers, zoals Marinaccio et al. (2017), Panou et al. (2019), Ejegi-Memeh et al. (2020) en Pavlisko et al. (2020), wijzen daarnaast op een gebrek aan kennis over blootstelling bij vrouwen en benadrukken daarom dat meer wetenschappelijke aandacht nodig is.

Zo stellen sommige onderzoekers, waaronder Ejegi-Memeh et al. (2020), dat dit gebrek aan wetenschappelijke kennis invloed heeft op de manieren waarop diagnoses worden gesteld en met het maatschappelijke bewustzijn omtrent gezondheid en gezondheidsgevaaren, bij zowel artsen als mesothelioom-slachtoffers. Zo zou de nadruk bij artsen te vaak op louter beroepsmatige blootstelling liggen en zijn vrouwen minder vaak op de hoogte over wat asbestblootstelling inhoudt (ibid.: 12-13). In de volgende paragraaf wordt daarom afgesloten met een beschrijving van literatuur over biomedische en sociaal-culturele factoren rondom mesothelioom en vrouwen.

1.4. Biologische en sociaal-culturele factoren

Zowel biologische verschillen als sociaal-culturele factoren rondom sekse en gender spelen een rol bij mesothelioom (Ejegi-Memeh et al. 2021). Inzicht hierin is belangrijk om in beeld te krijgen welke factoren relevant zijn bij vrouwen met mesothelioom. Meerdere onderzoekers stellen dat het ziekteproces van mesothelioom bij vrouwen zich onderscheidt van dat van mannen. Bijvoorbeeld in een studie uit de Verenigde Staten van Taioli et al. (2014) wordt op basis van een grote dataset geconstateerd dat vrouwen na de diagnose vaker langer leven dan mannen met mesothelioom. Ook reageren vrouwen vaak beter op medische behandelingen.¹¹ Taioli et al. vermoeden dat naast verschillen qua typen blootstelling, ook tumorbiologie en bepaalde hormonen belangrijke factoren zijn die kunnen bijdragen aan een langere overlevingsduur bij vrouwen. Een kleinere klinische studie van Wolf et al. (2010) presenteerde eerder ook al overeenkomstige bevindingen (Taioli et al. 2014: 1023). Een studie van De Rienzo et al. (2016) bouwt voort op deze bevindingen en biedt tevens

¹¹ Korte toelichting: Dataset van Taioli et al. bestaat uit 14.228 gevallen van pleuramesothelioom, waarvan 3.196 (22%) vrouwen. Ondanks vergelijkbare kenmerken voor beide geslachten, was de 5-jaarsoverleving 13,4% bij vrouwen en 4,5% bij mannen ($p < 0,0001$). Dit effect van vrouwelijk geslacht op overleving bleef bestaan wanneer gestratificeerd naar leeftijd, stadium of ras, maar verschilde afhankelijk van de behandeling.

verklaringen op biologische grond. Zo ontdekten zij genderspecifieke mutaties van mesotheliom. De eigenschappen van tumor-moleculen van vrouwen onderscheiden zich van die van mannen en zorgen ervoor dat vrouwen met mesotheliom doorgaans beter reageren op behandelingen en statistisch gezien een langere overlevingsduur hebben dan mannen (De Rienzo et al. 2016: 325-326).

Recentelijk publiceerde De Rienzo et al. nog een onderzoek waarin is onderzocht of de tumorexpressie van genen die geassocieerd zijn met oestrogeen mogelijk de verschillen in overlevingsduur zou kunnen verklaren. Het doel was om te bepalen welk aspect van de genetische samenstelling in vrouwenlichamen het verschil maakte. Zij constateerde dat een hoge expressie van het '*RAS-like estrogen regulated growth inhibitor gene*' (RERG) correleerde met een langere overleving na een operatie bij vrouwen. De overleving bij mannen kon echter niet geassocieerd worden met RERG. Bovendien vonden zij geen verband tussen overleving en oestrogeen (de tumorexpressie van *oestrogeenreceptorgenen*¹²). De Rienzo et al. stellen daarom dat er aanvullende studies nodig zijn om de eventuele rol van RERG en/of oestrogeen bij mesotheliom op te helderen (De Rienzo et al. 2021: 5-7).

Daarnaast geven Taioli et al. ook een sociaal-culturele uitleg voor de langere overlevingsduur van vrouwen. Zij ontleen inzichten uit de literatuur waarin erop gewezen wordt dat vrouwen eerder medische hulp zouden inschakelen dan mannen. Dit zou mogelijk effect kunnen hebben op het verloop van de ziekte. De onderzoekers benadrukken echter dat het verschil in overlevingsduur zich ook voordoet in gevallen waarbij mannen en vrouwen in dezelfde fase medische hulp hebben ingeschakeld. Een andere opvallende bevinding van Taioli et al. is dat het overlevingsvoordeel van vrouwen niet duidelijk aanwezig was bij patiënten met een niet-witte huidskleur. De onderzoekers vermoeden dat dit te maken heeft met de verschillen in het ziektestadium ten tijde van het onderzoek of met de toegang tot gezondheidszorg voor minderheden in de V.S. (Taioli et al. 2014: 1023).

Deze opvatting van Taioli et al. moet begrepen worden binnen de context van de V.S. Dit inzicht is nauwelijks toe te passen in de Nederlandse situatie met betrekking tot gezondheidszorg en minderheden, vanwege fundamentele verschillen in het gezondheidsstelsel, het verzekeringsstelsel en de invloed daarvan op etnische en sociaaleconomische verschillen in toegang tot gezondheidszorg (Lamkaddem et al. 2017). Desondanks zijn deze inzichten omtrent sociaal-culturele factoren voor een gedeelte relevant voor de Nederlandse context, daar sociaal kwetsbare groepen, zoals (on-gedocumenteerde) migranten en mensen met een lage socio-economische status gevoeliger zijn voor gezondheidsproblemen (Stronks et al. 2001: 706, Winter et al. 2018: 9). Een voorbeeld hiervan zijn arbeidsmigranten vanuit Oost-Europese landen die vaak slachtoffer zijn van

¹² Proteïne die aanwezig is in gezonde cellen en in sommige kankercellen (maligne cellen), en die zich hecht aan het oestrogeen (Stichting tegen Kanker: www.kanker.be 07/07/2021).

slechte arbeidsomstandigheden, vaak in beroepen in de bouw en constructie. Ook het verwijderen van asbest komt hierbij voor.¹³

In een recente studie van Barsky et al. (2020) uit de Verenigde Staten zijn 18.799 dossiers van mesotheliom-patiënten geanalyseerd. In navolging van Wolf et al. (2010), Taioli et al. (2014) en De Rienzo et al. (2016), concluderen zij dat vrouwen vaker een subtype mesotheliom hebben dat beter reageert op chemotherapie of operatieve ingrepen, waardoor hun '*overall survival*' (de tijd vanaf de diagnose tot sterfte of laatste behandeling) gunstiger is. Barsky et al. stellen echter dat veel van de onderzoeken met deze bevindingen onderhevig zijn aan een aantal beperkingen, waaronder: (1) verouderde patiënten-cohorten en behandelingsbenaderingen met beperkte generaliseerbaarheid naar de huidige praktijk; (2) heterogene cohorten bestaande uit patiënten met mesotheliom vanuit verschillende locaties, en/of (3) een gebrek aan rekenschap voor relevante factoren zoals histologie en ontvangst van chemotherapie bij het evalueren van overleving. Samengevat, de verklaringen voor de langere overlevingsduur bij vrouwen zijn onzeker en complex, waardoor voorzichtigheid bij de interpretatie hiervan van belang is (Barsky et al. 2020: e589).

Rekening houdend met deze beperkingen en de relevante factoren hierbij, vullen Barsky et al. eerdere bevindingen aan waaruit wordt bevestigd dat er sprake is van een overlevingsvoordeel dat geassocieerd is met het vrouwelijk geslacht bij pleuramesotheliom. Daarentegen ontdekten zij dat vrouwen met mesotheliom een verminderde kans hebben om de juiste behandeling, zoals een operatie of chemotherapie, te krijgen. Barsky et al. constateren dat vrouwen respectievelijk 15% en 20% minder kans hadden op een operatie en chemotherapie dan mannen. Dit is volgens hen een onverwachte en zorgwekkende uitkomst, zeker in het licht dat vrouwen gunstigere biologische kenmerken vertonen en betere resultaten hebben dan mannen, ongeacht de behandeling. Barsky et al. signaleren dat een operatie en chemotherapie de overlevingsduur bij vrouwen naar schatting respectievelijk met 6,7 en 10,8 maanden kunnen verbeteren (ibid.: e590). Ook in een Britse studie wordt bevestigd dat vrouwen een langere overlevingsperiode hebben, maar minder vaak een behandeling krijgen in vergelijking tot mannen met mesotheliom (Alpert et al. 2020).

Net als Taioli et al. stellen Barsky et al. dat zowel biologische factoren als sociaal-culturele oorzaken ten grondslag liggen aan de ongelijkheden in mesotheliomboehandelingen tussen mannen en vrouwen, zoals specifieke voorkeuren van vrouwelijke patiënten, toegang tot zorg en een bias vanuit de arts jegens vrouwelijke patiënten. Zo stellen bijvoorbeeld Moylan & Squibb in hun onderzoek dat in het contact

¹³ Dit wordt onder andere beschreven in het onderzoeksrapport van het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum. Vaak wonen Oost Europese arbeidsmigranten ook in ongezonde omstandigheden, bijvoorbeeld omdat zij verblijven op de bouwplaats waar zij werken (Van Gestel et al. 2013: 79). Ook recent werd door de Inspectie SZW een bouwlocatie ontdekt waar asbest op onveilige manier is verwijderd (18/11/2020 Nieuws Inspectie SZW).

tussen arts en vrouwen met mesotheliom onjuiste ideeën over blootstelling tot stand kwamen. Het merendeel van hun onderzoeksgroep gaf een te bescheiden uitleg aan medisch deskundigen over hun mogelijke asbestblootstelling. De blootstelling werd daarom vaak niet gesignaleerd of werd begrepen als ‘secundaire’ blootstelling. Deze gegevens contrasteerden met wat zij later deelden bij een nationale lotgenoten-groep (AVSG in de V.K.). De beroepsgeschiedenis van vrouwen moet daarom volgens hen bij het eerste consult zorgvuldig worden onderzocht, aangezien in klinische aantekeningen vastgelegde informatie in de toekomst van invloed kan zijn op juridische claims (Moylan & Squibb 2019: S29).

De exacte oorzaken van de ongelijkheden in behandelingen tussen mannen en vrouwen zijn echter nog niet duidelijk, stellen Barsky et al. Daarom onderstrepen de onderzoekers het belang van meer onderzoek naar de ervaringen van - en de zorg rondom - vrouwen met mesotheliom. Bovendien wordt dit volgens hen ook benadrukt door de toenemende incidentie van mesotheliom onder vrouwen (ibid.: 590-591). Het onderzoek van Ejegi-Memeh et al. is een recent voorbeeld waarin licht geworpen is op de sociaal-culturele factoren die relevant zijn bij vrouwen met mesotheliom. Hun bevindingen bevestigen dat traditionele man-vrouw verhoudingen in de samenleving invloed hebben op de manieren waarop vrouwen omgaan met hun ziekte.

Zo stellen zij dat vrouwen hun mogelijke asbestblootstelling onderschatten vanwege de klassieke beroepsverdeling en de associatie van asbest met klassieke mannenberoepen. Het onderschatten van asbestblootstelling kan in ruil ervoor zorgen dat vrouwen minder snel gebruik maken van hun recht op compensatie en minder op zoek gaan naar aanvullende informatie rondom hun ziekte. Daarnaast stellen zij dat deze ‘gendered social roles’ – de sociale rollen van mannen en vrouwen in de samenleving – een verklaring kunnen zijn waarom vrouwen minder actief bezig zijn met financiële zekerheid, waaronder een compensatiebedrag of schadeclaim (Ejegi-Memeh et al. 2021: 9).

Corresponderend met wat veel andere studies concluderen, is er meer wetenschappelijk onderzoek nodig om beter te begrijpen hoe vrouwen aan asbest worden blootgesteld en welke factoren hierbij relevant zijn. Het gebrek aan kennis beïnvloedt hoe hiermee wordt omgegaan in de medische praktijk, politiek beleid en het maatschappelijk bewustzijn van gezondheidsgevaars van asbestblootstelling bij vrouwen. Dit kan nadelige gevolgen hebben voor de rol van vrouwen met mesotheliom in biomedische kennis en mogelijk ook wezenlijke consequenties hebben voor hun gezondheid. Daarom is het belangrijk om te achterhalen waar het gebrek aan wetenschappelijke kennis over vrouwen met mesotheliom op berust. De volgende paragraaf biedt daarom inzichten over de ‘gender-gap’ waaruit belangrijke lessen gehaald kunnen worden.

2. Sekse, gender en mesotheliom ¹⁴

Vanuit dit literatuuroverzicht zijn tot dusver twee kernpunten helder geworden: (1) Er zijn verschillende routes van asbestblootstelling waardoor vrouwen mesotheliom kunnen krijgen en daar wordt beperkt aandacht aan besteed op wetenschappelijk gebied. (2) Dit zou een mogelijke verklaring kunnen zijn dat dit onderwerp op de achtergrond is geraakt (op medisch en politiek gebied) waardoor structurele verschillen zijn ontstaan tussen mannen en vrouwen met mesotheliom, zoals herkenning van de ziekte, aanvragen van compensatie en behandeling. Deze inzichten roepen een epistemologisch vraagstuk op: Hoe kan de huidige kennis over vrouwen met mesotheliom begrepen worden? Om deze vraag te beantwoorden wordt in deze laatste paragraaf de impact van een 'genderkloof' in wetenschappelijke kennisproductie uiteengezet.

Zo zijn er onderzoekers die een gender-bias hebben ontdekt binnen epidemiologische onderzoeken naar beroepsziekten. Onderzoekers Lucy Carpenter en Eve Roman uit het Verenigd Koninkrijk hebben ruim 1200 nationale onderzoeken naar beroepsmatige kankersoorten geanalyseerd (Carpenter & Roman 1999). Zij stellen dat er sprake is van ondervertegenwoordiging van vrouwen met beroepsmatige kanker in epidemiologische onderzoeken. In slechts 35% van de studies werden vrouwen genoemd en in enkel 14% werd data over vrouwen gepresenteerd. Een verklaring die zij geven voor de schaarse data over vrouwen is de overheersende focus op industriële beroepen in epidemiologische onderzoeken. Volgens Carpenter en Roman werken vrouwen juist vaker in de dienstensector, namelijk 45%, ten opzichte van 25% in de industriële sector. Bovendien illustreert het geringe aantal vrouwen in studies naar beroepsmatige kanker een lacune ten opzichte van het groeiend aantal vrouwen dat sinds de jaren tachtig economisch actief is, stellen Carpenter en Roman. Op basis van deze bevindingen beargumenteren zij dat er sprake is van een relatief gebrek aan data over beroepsmatige kanker bij vrouwen (ibid.: 299).

In navolging van de bevindingen van Carpenter en Roman (1999) beargumenteren Franse onderzoekers Betansedi et al. (2018) dat er sprake is van onderrepresentatie van vrouwen in epidemiologische studies naar beroepsmatige longkanker. Ook stellen zij dat dit samenhangt met beroepssegregatie op basis van geslacht, waardoor wordt verondersteld dat vrouwen minder risicovolle beroepen uitoefenen (ibid.: 373). Ook wijzen de onderzoekers,

¹⁴ Om de verschillen tussen mannen en vrouwen te duiden, wordt in veel van de literatuur gebruik gemaakt van de concepten 'seks' en 'gender', en worden soms ook onterecht als synoniemen gebruikt. Het verschil tussen deze concepten is van belang, omdat ze verschillende implicaties met zich meebrengen. In dit onderzoek wordt seks begrepen als het biologische/lichamelijke onderscheid tussen man en vrouw en onder gender wordt de sociaal-culturele betekenis van dit onderscheid verstaan (Habel & Derntl 2015: 694).

overeenkomstig eerder beschreven studies, op het gebrek aan kennis over beroepsmatige blootstelling bij vrouwen waardoor deze onterecht kan worden onderschat (ibid.: 373).

Om meer licht te werpen op het *androcentrische* perspectief – ofwel de mannelijke norm - in beroepsepidemiologie, hebben Betansedi et al. 243 internationale studies over beroepsmatige longkanker bestudeerd.¹⁵ Zij concluderen dat 3% hiervan uit alleen vrouwen bestaat en 41% van de studies waren gemengd, met een onevenredige ratio tussen mannen en vrouwen (P50 = 3,5; P75 = 12,4). Hoewel mannen vaker zijn blootgesteld aan asbest, ontdekten zij ook impliciete generalisaties van resultaten op basis van alleen-mannen onderzoeken en vaak ongerechtvaardigde geslachtsaanpassing voor gemengde onderzoeken (kleine aantallen vrouwen worden buiten de studies gelaten). Daarnaast observeerden zij dat de interactie tussen sekse en blootstelling zelden werd meegenomen in onderzoeken. Op basis hiervan concluderen Betansedi et al. dat het lagere percentage vrouwen in onderzoeken niet volledig verklaard kan worden door hun ondervertegenwoordiging in de onderzoekspopulaties, gezien het hoge aantal vrouwen die potentieel blootgesteld zijn op hun werk. Belangrijke beroepsrisico's bij vrouwen kunnen hierdoor worden onderschat (ibid.: 375-376).

De conclusie van het onderzoek van Betansedi et al. is relevant, omdat het *androcentrisme* (de mannelijke norm) blootlegt in epidemiologische onderzoeken over beroepsmatige kanker. De onderzoekers belichten een sociale hiërarchie: in dit geval de hiërarchie tussen mannen en vrouwen. Wanneer een bepaalde hiërarchie wordt ontkend, kan dit sociale (gender) ongelijkheden in de hand werken:

Whenever researchers deny, ignore, or present as normal its existence, they actually contribute to preserve it by producing a biased, or partial knowledge that mostly benefits the privileged group (ibid.: 380).

Een gender-bias produceert volgens onderzoekers Ruiz-Cantero et al. (2007) verkeerde of gedeeltelijke kennis die systematisch verschilt van de werkelijkheid. Kennis gebaseerd op een gender-bias, kan leiden tot ongelijke behandeling binnen de gezondheidszorg en discriminatie van mannen of vrouwen (Ruiz-Cantero 2007: ii:46). Meerdere onderzoekers, waaronder Barksy et al. (2020), Ejegi-Memeh (2020) en Marinaccio et al. (2017) wijzen op de beperkte kennis over vrouwen met mesotheliom en de onjuiste aannames die daaruit kunnen ontstaan over blootstelling bij vrouwen. Deze mesotheliom-studies maken duidelijk dat de kennisproductie over vrouwen en mesotheliom tot dusver nog niet genoeg rekening heeft gehouden met deze genderkloof.

¹⁵ De term *androcentrisme* is gebaseerd op de Griekse woorden 'genitivus andros': man, en 'kéntron': middelpunt. 'Wanneer men in de filosofie, wetenschap of cultuur spreekt over 'de mens' bedoelt men in feite de man. De man, het mannelijke, is gelijk aan het universeel menselijke' (Willemsen, de Wind 2015: Woordenboek Filosofie).

3. Conclusie

Middels dit literatuuronderzoek is getracht inzicht te geven in verschillende aspecten die bij mesothelioom relevant (kunnen) zijn. Eerst is de historische context rondom asbest en mesothelioom beschreven. Hierna is een overzicht gegeven van wat er in de (inter)nationale literatuur bekend is over de uiteenlopende manieren waarop vrouwen zijn blootgesteld. Aansluitend hierop is ook kort stilgestaan bij de politieke context van asbestblootstelling en mesothelioom en hoe zowel biologische als sociaal-culturele factoren hierbij een rol spelen. Tot slot is er vanuit een epistemologische benadering gekeken naar de huidige kennis over vrouwen en mesothelioom waardoor aandacht is ontstaan om met een gender-sensitieve blik naar dit thema te kijken. Kort samengevat, heeft het literatuuronderzoek de volgende inzichten blootgelegd:

- Het aantal mesothelioom diagnoses onder vrouwen neemt in de loop der tijd toe;
- Vrouwen kunnen mesothelioom hebben gekregen door beroepsmatige, huishoudelijke en milieu-blootstelling, of een combinatie van deze vormen. Ook de verbouwingen/renovaties aan huis zijn veelvoorkomende bronnen van asbestblootstelling bij vrouwen. Aangezien asbest verwerkt is in ruim drieduizend uiteenlopende producten kan het gebruik van bepaalde producten, zoals asbest-kookplaatjes of talkpoeder, ook een oorzaak zijn voor een asbestziekte bij vrouwen;
- In veel studies en door medisch specialisten wordt vaak de nadruk op (directe) beroepsmatige blootstelling gelegd, waardoor andere oorzaken die vaker bij vrouwen van toepassing zijn, worden gemist;
- Vrouwen met mesothelioom worden in toenemende mate herkend in Nederland, maar er is nog steeds relatief weinig wetenschappelijke aandacht voor vrouwen met mesothelioom. Beperkte kennis hierover kan tevens leiden tot onjuiste aannames over blootstelling bij vrouwen;
- Bij vrouwen met mesothelioom is het lastiger om een duidelijk beroepsverband vast te stellen vanwege horizontale arbeidssegregatie (de traditionele arbeidsverdeling). Door de grote focus op risicovolle beroepen bij mannen wordt vermoedelijk beroepsmatige blootstelling bij vrouwen vaker over het hoofd gezien;
- Mogelijk krijgen vrouwen vaker een verkeerde diagnose of de oorzaak van de blootstelling wordt niet of incorrect achterhaald. Sociaal-culturele factoren zoals aannames over blootstelling, een *recall-bias* of patiënt-arts contact spelen hierin een rol.
- Internationale studies laten zien dat vrouwen vaak gunstiger reageren op medische behandelingen dan mannen. Daarentegen ontvangen zij wegens verkeerde

diagnoses of andere factoren (zoals sociaal-culturele) vaker niet de juiste behandeling;

- Ondervertegenwoordiging van vrouwen of het verwaarlozen van gender in onderzoek, kan leiden tot gezondheidsverschillen en werken sociale ongelijkheden binnen de asbestproblematiek in de hand.

Wat is er nu precies belangrijk aan deze inzichten? Het is niet alleen duidelijk geworden dat meer kennis nodig is over de manieren waarop vrouwen aan asbest zijn blootgesteld, maar ook dat de bestaande kennis mogelijk leidt tot een vertekend beeld. Gebleken is dat aandacht voor de uiteenlopende factoren nodig is om een duidelijk beeld te krijgen van vrouwen met mesotheliom. Hoewel mannen vaker slachtoffer zijn van asbestblootstelling, is het van belang dat kennisvergaring over mesotheliom ook buiten de dominante focus op traditionele mannenberoepen treedt. Een ander perspectief, zoals een gender-sensitief perspectief, biedt handvatten om inzichten over vrouwen met mesotheliom te verzamelen door aandacht te hebben voor alle mogelijk relevante factoren voor vrouwen. Het toepassen van dit perspectief zal bijdragen aan de kennis over hoe blootstelling zich bij vrouwen voordoet en bevordert daarmee ook de (h)erkenning over mesotheliom bij vrouwen binnen de medische praktijk en het maatschappelijk bewustzijn.

Deel 2: Analyse van de IAS-data

In dit hoofdstuk worden de aanvragen van vrouwen met mesotheliom bij het IAS geanalyseerd. Het IAS stelt voor elke aanvraag een rapport op over de verklaring van het slachtoffer omtrent de asbestblootstelling. Dit wordt aangeduid als ‘het arbeidshistorisch onderzoek naar blootstelling aan asbest’, ofwel het AHOBA. Middels deze AHOBA's kan de wijze waarop vrouwen met asbest in aanraking zijn geweest, op systematische wijze in kaart worden gebracht. In totaal gaat het om de gegevens van 823 vrouwen met mesotheliom. Er vallen vier duidelijke hoofdcategorieën met betrekking tot asbestblootstelling van elkaar te onderscheiden: (1) Zelf via het werk, (2) Indirect als huisgenoot van iemand die met asbest heeft gewerkt, (3) In een omgeving waar asbest was of waar met asbest werd gewerkt (indirect), en tot slot de categorie (4) anders. Deze verdeling wordt later in dit hoofdstuk aangescherpt op basis van nieuwe inzichten uit het literatuuronderzoek.

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uiteengezet en de analyse hiervan steunt op inzichten vanuit de literatuur. De onderzoeksresultaten worden ook verduidelijkt via een aantal kenmerkende voorbeelden uit de AHOBA's in de vorm van casus-beschrijvingen. De casussen zitten besloten in de bijlage van dit onderzoeksrapport. De onderzoeksvraag in deze fase luidt:

‘Welke oorzaken van mesotheliom noemen de vrouwen in de verslaglegging van het IAS (en wat voor invloed heeft de benadering van het IAS op de verkregen data)?’

2.1. Methoden

De geanalyseerde data uit deze onderzoeksfase is afkomstig van het IAS. De data omvat de persoonlijke arbeidshistorische dossiers (AHOBA's) en een omvangrijk Excel-bestand waarin alle aanvragers en aanvullende informatie staan weergegeven. Het IAS verleende tijdelijke toegang tot hun elektronisch systeem (Taktias) waarin alle AHOBA's van de aanvragers geraadpleegd konden worden. Via het Excel-bestand is een enkelvoudige, aselechte steekproef getrokken. Hieruit zijn totaal 90 willekeurige aanvragers verzameld wier AHOBA's verder geanalyseerd zijn.

Om een beter begrip te creëren over hoe vrouwen zijn blootgesteld, is nauwkeurig gekeken naar de oorzaken die vrouwen zelf hebben genoemd tijdens het gesprek over de asbestblootstelling en die in het AHOBA zijn opgeschreven. In een apart Excel-bestand zijn de antwoorden of ideeën over het type blootstelling van de 90 vrouwelijke aanvragers op overzichtelijke wijze geregistreerd. Er is onderscheid gemaakt tussen verschillende categorieën blootstelling, namelijk:

1. Beroepsmatig (direct)
2. Werkomgeving (indirect)
3. Huisgenoot
4. Omgeving/Milieu
5. Combinatie
6. Onduidelijk

**(Redelijk zeker/vermoedelijk)*

De categorieën 'beroepsmatig', 'huisgenoot' en 'omgeving/milieu' zijn het meest bekend en komen het vaakst voor in de literatuur over mesotheliom, zoals ook in het asbestrapport van het RIVM. Uit recente studies blijkt dat de categorieën 'werkomgeving' en 'combinatie' ook relevant kunnen zijn in een onderzoek naar asbestblootstelling bij vrouwen. Zo werd in een Britse studie vastgesteld dat vrouwen vaak indirect in hun werkomgeving zijn blootgesteld, in plaats vanwege directe werkzaamheden met asbesthoudende materialen (Ejegi-Memeh et al. 2020). Door 'beroepsmatig', 'omgeving/milieu' en 'werkomgeving' als afzonderlijke categorieën te beschouwen, wordt er ook specifiek aandacht besteed aan indirecte risico's bij het werk van vrouwen. Daarnaast heeft een Zuid-Afrikaans onderzoek aangetoond dat er bij vrouwen sprake kan zijn van gecombineerde blootstelling. Om een breed begrip te ontwikkelen van mogelijke asbestblootstelling bij vrouwen, is het belangrijk om naar alle mogelijke bronnen van blootstelling te kijken en de focus op blootstelling binnen typische mannenberoepen wat meer los te laten (Tlotleng et al.: 2019).

Ejegi-Memeh et al. (2020) en Tlotleng (2019) gebruikten een vergelijkbare onderzoeksmethode als in dit onderzoek. Zij analyseerden ook data die al eerder verzameld waren met een ander doel. In beide studies werd ontdekt dat bij de vrouwen bij wie aanvankelijk geregistreerd was dat de bron van blootstelling onduidelijk was, er na een extra analyse wel een duidelijke bron vastgesteld kon worden. Daarom zijn ook in dit onderzoek de dossiers zonder duidelijke verklaringen of ideeën over asbestblootstelling nogmaals geanalyseerd. Sommige verklaringen van de vrouwen pasten niet vanzelfsprekend in een duidelijke categorie, omdat deze slechts op vage vermoedens en/of niet op objectief bewijs berusten. Deze dossiers onderscheiden zich van de verklaringen waarin de blootstellingsbron redelijk duidelijk was en daardoor makkelijker in een categorie pasten. Een extra analyse van de aanvankelijk onduidelijke oorzaken liet zien dat niet al deze verklaringen terecht als 'onduidelijk' waren gecategoriseerd. Er staan in veel van deze dossiers namelijk wel degelijk vermoedens beschreven. Daarom is in de analyse gebruik gemaakt van het onderscheid: 'redelijk zeker' en 'vermoedelijk'. Zo wordt er trouw gebleven

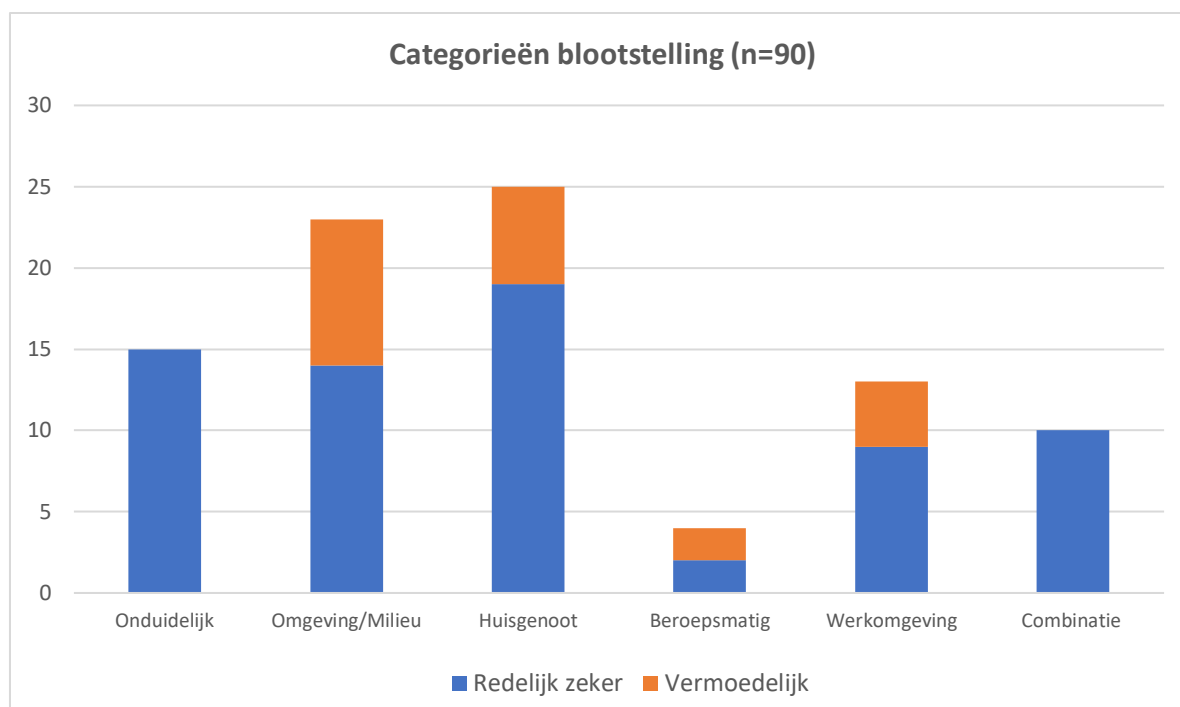
aan de verklaringen en vermoedens die de vrouwen zelf gedeeld hebben en wordt een breed beeld gecreëerd over de uiteenlopende verklaringen van vrouwen over asbestblootstelling.

Op deze wijze is geprobeerd zo dicht mogelijk te blijven bij de persoonlijke ideeën van de vrouwen over de manier(en) waarop zij denken/dachten te zijn blootgesteld. De resultaten van deze analyse berusten dus op zowel de objectieve feiten over asbestrisico's als de subjectieve oordelen hierover van vrouwen met mesotheliom. In de volgende alinea volgt een beknopte uiteenzetting van de resultaten. Hierna volgt een discussie over een paar belangrijke inzichten uit de analyse, gevolgd door een conclusie. Van iedere categorie is een casusbeschrijving gemaakt waarin de verschillende verklaringen van de vrouwen worden geïllustreerd. Deze casusbeschrijvingen staan in de bijlage van dit rapport. Alle namen die worden gebruikt, zijn fictief omwille van de privacybescherming van de aanvragers.

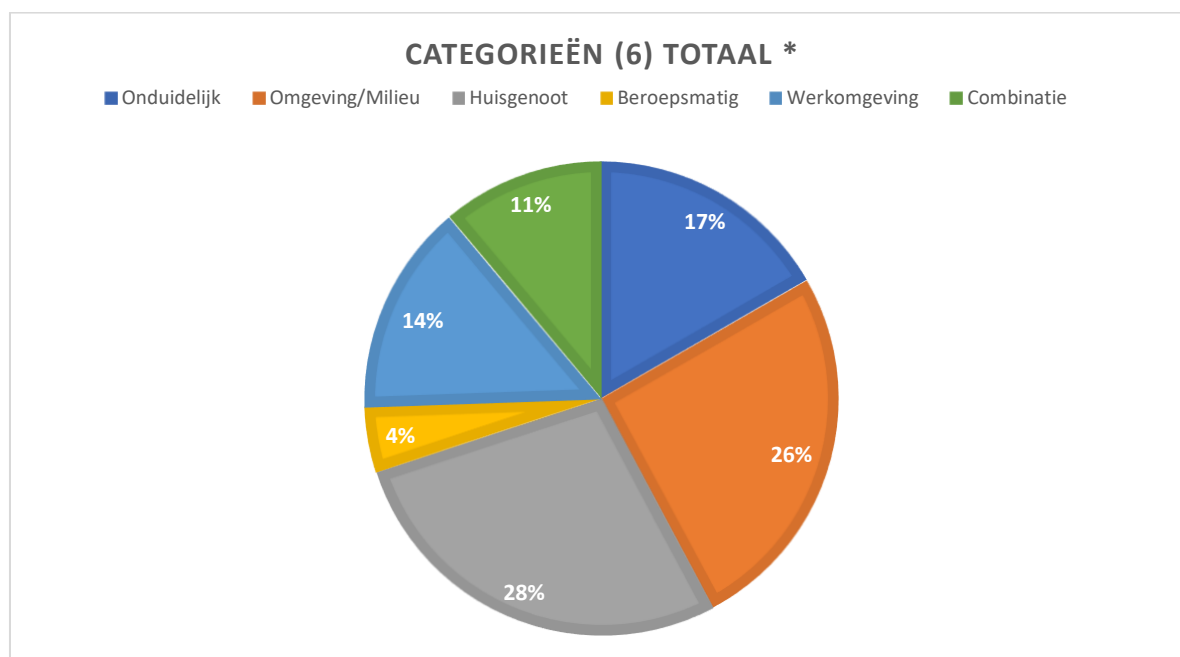
2.2. Resultaten

De resultaten van de data-analyse staan onderaan de alinea weergegeven in een staafdiagram. Hierin worden absolute aantallen weergegeven van zowel het type blootstelling als van de verdeling tussen 'redelijk zeker' en 'vermoedelijk' (verdeling blauw-oranje). In een cirkeldiagram wordt de totale verdeling van de zes categorieën in percentages weergegeven. Uit de analyse van de 90 dossiers blijkt dat de meeste vrouwen hadden aangegeven redelijk zeker of vermoedelijk door een huisgenoot te zijn blootgesteld (28%). Deze categorie was tevens ook de categorie waarin de meeste vrouwen redelijk zeker waren over de blootstelling. De categorie 'omgeving/milieu' is bijna even groot: 26%. Deze op één na grootste groep bestaat uit vrouwen die (vermoedelijk of redelijk zeker) zijn blootgesteld in hun omgeving. Een andere grote groep bestaat uit vrouwen voor wie de bron van asbestblootstelling onduidelijk was (17%).

Daarnaast bleek dat ongeveer 14% van de AHOBAs bestond uit verklaringen waarin vrouwen aangaven (redelijk zeker of vermoedelijk) blootgesteld te zijn in de werkomgeving. De één na kleinste groep (12%) omvat verklaringen waarin meerdere mogelijke vormen van asbestblootstelling voorbijkwamen. Bijvoorbeeld een echtgenoot die zeer waarschijnlijk asbestvezels via de werkkleding mee het huis in nam en daarnaast het eigenhandig verwijderen van een asbesthoudend vloerzeil in de woning. De categorie die het minst voorkwam in de verklaringen van de vrouwen was 'beroepsmatig' (4%). In de komende drie paragrafen worden de categorieën beroepsmatige (indirect en direct-), milieu- en omgeving- en gecombineerde blootstelling nader toegelicht.



Cijfers in bovenstaande tabel zijn absolute aantallen.



*Voor dit cirkeldiagram is het onderscheid tussen 'redelijk zeker' en 'vermoedelijk' samengevoegd.¹⁶

2.2.1. Blootstelling door werk

Om concrete inzichten te krijgen hoe vrouwen zijn blootgesteld via hun werk wordt in deze alinea een overzicht gepresenteerd van de vrouwen die vermoedelijk beroepsmatig zijn

¹⁶ De percentages van deze categorieën zijn afgeronde getallen.

blootgesteld, zowel direct als indirect. De volgorde van de beroepen in de tabel berust op de orde van de getrokken steekproef. In sommige gevallen is mogelijk sprake van gecombineerde blootstelling, waardoor bij een aantal ook de beroepen van huisgenoten staan beschreven. De mate van zekerheid van de blootstelling verschilt van vrijwel zeker tot mogelijk/misschien, maar (vermoedens over) de blootstelling berust op wat de vrouwen zelf hebben aangegeven of op feiten over asbestblootstelling. Deze voorbeelden geven zo inzicht in de mogelijke oorzaken van blootstelling via het werk. De beroepen van de vrouwen en de bijhorende werkzaamheden staan in onderstaande tabel weergegeven:

Beroepenlijst	Blootstelling
<i>(Mede)Eigenaresse varkensfokkerij</i>	(In)direct blootgesteld in de werkomgeving. Via werkzaamheden in het bedrijf/werkzaamheden aan de stallen waar asbest in verwerkt zat.
<i>Winkelmedewerkster</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Aanwezigheid tijdens werkzaamheden en asbestsanering in het winkelpand.
<i>Medewerkster zwembad</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Veelvoudig aanwezig in de machinekamer van het zwembad waar vermoedelijk asbesthoudend materiaal was.
<i>Lerares</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Schoolgebouw bleek verschillende asbesthoudende materialen te bevatten in o.a. schoorsteenonderdelen en de verwarmingsketel.
<i>Administratief medewerkster garage</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mogelijk werd in de garage met asbestfrietiemaatwerk gewerkt. Door monteurs werd vaak stof/vuil verwijderd. Mevrouw was veelvoudig aanwezig in de werkplaats en lunchte geregeld met de monteurs.
<i>Administratief medewerkster</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving: geregeld in de nabije omgeving van de productie van aluminium profielen (asbesthoudend).
<i>Lerares</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Schoolgebouw bleek verschillende asbesthoudende materialen te bevatten waar later ook een omvangrijke asbestsanering heeft plaatsgevonden.
<i>Lerares</i>	Indirect en direct blootgesteld in de werkomgeving. In het schoolgebouw was veel asbesthoudend materiaal verwerkt; later is een flinke brand in het schoolgebouw geweest. Mevrouw is aanwezig geweest in het gebouw kort na de brand om spullen te zoeken. Kort hierna bleek uit inspectie van het gebouw dat een omvangrijke asbestsanering noodzakelijk was.
<i>Horecamedewerkster (echtgenoot: monteur/bankwerker & vader mijnwerker)</i>	Vermoedelijk indirect blootgesteld in de werkomgeving. In de panden waar mevrouw werkte was vermoedelijk asbest aanwezig. Ook is het mogelijk dat zij via de werkkleding van haar echtgenoot of vader is blootgesteld. Daarnaast bleek haar woning asbesthoudend materiaal te bevatten.
<i>Administratief medewerkster</i>	Vermoedelijk indirect blootgesteld in de werkomgeving. Via regelmatig contact en in de nabijheid zijn van collega's die installatie, onderhoud en sloopwerkzaamheden in een installatiebedrijf uitvoerden.
<i>Naaister</i>	Vermoedelijk direct blootgesteld tijdens werkzaamheden in naaiateliers waar mevrouw zowel gordijnen als pakken voor politie en brandweer heeft genaaid. Achter het huis van mevrouw zijn ooit fietsenhokken verwijderd waar vermoedelijk asbest in verwerkt was.

<i>Administratief medewerkster & naaister (Echtgenoot: elektromonteur/installatie/bouw)</i>	Mogelijk indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw was jarenlang administratief medewerker bij een fabriek waarvan later bleek veel asbesthoudend materiaal te bevatten. Ook werkte zij in verschillende naaiateliers waarvan bekend is dat in zowel de machines als in bepaalde stoffen asbest verwerkt kan zijn. Via de werkkleding van haar man is mevrouw waarschijnlijk (ook) blootgesteld.
<i>Diverse beroepen in dienstensector & administratief medewerkster</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw werkte in een kantoor boven een vloerbedekking winkel waar onder andere Novilon (wat toentertijd asbesthoudend was) op maat werd gesneden en verkocht. Het was stoffig zowel in de winkel als op het kantoor.
<i>Administratief medewerkster</i>	Vermoedelijk indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw liep dagelijks door de werkplaats waar zij op kantoor werkte. Hier werden scheepsmotoren en warmtekrachtinstallaties gebouwd of gerepareerd.
<i>Financieel medewerkster & magazijnmedewerkster</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw kwam dagelijks in het magazijn en archief, waar de wanden en plafonds van de kelder uit asbest bestonden. Medio jaren negentig werden alle asbesthoudende onderdelen verwijderd door mannen in witte pakken. Tijdens de sanering werkte mevrouw door, terwijl de mannen met hun werkzaamheden bezig waren. Het asbest werd door hen opgeslagen naast een lift waar zij regelmatig langs is gelopen en werd vervoerd via de lift die zij zelf ook gebruikte.
<i>Catering medewerkster</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Dagelijks bracht mevrouw koffie rond aan medewerkers op een werkplaats/scheepswerf waar vermoedelijk veel met asbest werd gewerkt. Het was altijd erg stoffig op mevrouw haar werk.
<i>Secretaresse</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Tijdens een grote verbouwing aan het pand waar mevrouw werkzaam was, is vermoedelijk asbest vrij gekomen. Dagelijks liep mevrouw meerdere keren door de werkplaats heen waar het erg stoffig was.
<i>Administratief medewerkster</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. In een machinefabriek waarin mevrouw werkzaam was, werd vermoedelijk veel met asbesthoudend materiaal gewerkt.
<i>Dienstmeid (echtgenoot: metselaar)</i>	Indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw was werkzaam in de huishouding van een familie die een winkel had en daarboven woonachtig was. In deze winkel werd o.a. asbestkoord op maat geknipt en verkocht; een taak die mevrouw zelf geregeld uitvoerde. Ook verzorgde zij af en toe koffie voor de werknemers die achter de winkel op de smederij werkte en was zij daar geregeld aanwezig.
<i>Schoonmaakster (& diverse beroepen waaronder strijkster en fabriek medewerkster)</i>	Direct blootgesteld tijdens schoonmaakwerkzaamheden. Mevrouw maakte gebouwen schoon waar brand was uitgebroken. Haar werk begon snel nadat de brandweer het pand verlaten had en vermoedelijk bestonden veel van dit soort gebouwen uit asbesthoudend materiaal.
<i>Naaister & (mede)eigenaresse varkenshouderij (echtgenoot: metselaar & eigenaar varkenshouderij)</i>	(In)direct blootgesteld in de werkomgeving. Asbestblootstelling heeft plaatsgevonden op de varkenshouderij waar veel werkzaamheden aan stallen met asbestgolfplaten plaatsvonden. Er kwam veel stof vrij en mevrouw was hier geregeld bij aanwezig.
<i>Administratief medewerkster</i>	Mogelijk indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw werkte bij een bedrijf dat onderdelen inkocht ten behoeve van cv-installaties en later bij een bedrijf dat isolatiematerialen inkocht en verkocht; bij beide betrof het waarschijnlijk asbesthoudende producten. Mevrouw kwam geregeld in/rondom de opslag van deze materialen.
<i>Laborante</i>	Mogelijk direct en/of indirect blootgesteld in de werkomgeving. Mevrouw werkte als röntgenlaborante in een ziekenhuis en moest geregeld stofdeeltjes verwijderen van röntgenapparatuur wat vermoedelijk asbest bevatte. Ook heeft er in het pand een grote

Schoonmaakster

verbouwing plaatsgevonden waarbij mevrouw aanwezig was en waarbij mogelijk asbest vrij gekomen is.

Mogelijk indirect blootgesteld in de werkomgeving. In het pand waar mevrouw haar schoonmaakwerkzaamheden uitvoerde, zijn tijdens haar dienstverband asbesthoudende materialen door derden verwijderd. Mevrouw vermoedt dat zij tijdens haar werk in aanraking kwam met asbeststof.

Opvallend aan de beroepen in de bovenstaande tabel, is dat er amper typische mannenberoepen tussen staan en daarnaast ook niet veel beroepen die direct als risicovol gezien worden. De klassieke arbeidsverdeling valt dus te herkennen in dit overzicht. De lijst maakt duidelijk dat er veel sprake is geweest van indirecte blootstelling door andere of extra werkzaamheden of door sporadische aanwezigheid op andere plekken binnen het bedrijf. Dat veel vrouwen in deze steekproef geen typische mannenberoepen uitoefenden, maar wel op hun werk aan asbest zijn blootgesteld, correspondeert met de bevindingen uit het literatuuronderzoek dat beroepsblootstelling bij vrouwen anders begrepen moet worden. Samengevat, laat dit overzicht zien dat veel vrouwen beroepsmatig blootgesteld zijn in beroepen in de dienstensector en bevestigt dat asbestblootstelling ook relevant kan zijn buiten de klassieke mannenberoepen waarvan asbestrisico's bekend zijn.

2.2.2. Omgevings- en milieublootstelling

Uit de tabel blijkt dat een grote groep vrouwen (vermoedelijk) is blootgesteld door factoren in hun directe omgeving of vanuit het milieu. Hoe deze vrouwen precies zijn blootgesteld in hun omgeving wordt in deze paragraaf in een tabel weergegeven. Net als in de voorgaande tabel, verschilt ook in deze tabel de mate van zekerheid. Ook bevat deze tabel voorbeelden die behoren tot de categorie 'gecombineerde blootstelling' waarbij ook omgevings- en milieublootstelling mogelijke oorzaken van blootstelling zijn. De voorbeelden uit deze tabel bieden inzicht in de uiteenlopende mogelijkheden hoe vrouwen zijn blootgesteld aan asbest.

Soort blootstelling & woonplaats	Blootstelling
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Gouda</i>	Naast blootstelling via de werkkleding van haar echtgenoot (diverse beroepen in de industriële sector) is het mogelijk dat mevrouw is blootgesteld aan een afbrokkelend vloerzeil met een asbesthoudende onderlaag. Deze is via een doe-het-zelf klus uit de woning verwijderd. Ook was er asbesthoudend koord aanwezig in de schuur van de woning.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Amsterdam</i>	Het is mogelijk dat mevrouw is blootgesteld tijdens een renovatie aan haar woning.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Utrecht</i>	In een voormalige woning werden alle gevels vervangen waarbij vermoedelijk asbest is vrijgekomen.

<i>Milieublootstelling, Arnhem (Harderwijk)</i>	Naast indirecte blootstelling via werk, is het mogelijk dat er ook sprake is van milieublootstelling. Mevrouw woonde en speelde als kind in Harderwijk, vlakbij de Asbestona-fabriek.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Leeuwarden</i>	Bij het ouderlijk huis van mevrouw was een kippenhok aanwezig waarop een asbestgolfplaat lag en waar weleens aan geklust is. Ook maakte mevrouw zelf gebruik van asbestkookplaatjes om op de koken. In haar eigen woning is een Novilon-zeil uit de keuken verwijderd en in andere kamers is <i>foam</i> als ondergrond gelegd. Het is niet zeker of deze <i>foam</i> ook asbest bevatte, maar het gaf veel stofvorming.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Noordhorn</i>	Het ouderlijk huis van mevrouw bevatte veel asbesthoudend materiaal, zoals het aanrecht, de kolenkachel en een buitenhok met asbesthoudende wanden en asbestgolfplaten. Mevrouw heeft geholpen om het buitenhok af te breken. Daarnaast heeft mevrouw ooit haar schoonouders geholpen met klussen waarbij asbesthoudend materiaal is gebruikt om de wanden te bekleden en afgebroken asbestmateriaal door haar werd opgeruimd.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Zuid-Afrika</i>	De ouders van mevrouw hadden een bakkerij waar mevrouw zelf geregeld kwam. Het is mogelijk dat de ovens van deze bakkerij asbesthoudende materialen bevatten. Ook werd in haar ouderlijk huis vaak gekookt op asbestkookplaatjes.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Sittard</i>	Naast het vermoeden dat asbestblootstelling (ook) heeft plaatsgevonden via de werkkleding van haar vader die werkzaam was in de mijn, vermoedt mevrouw ook in haar vorige woning te zijn blootgesteld. Later heeft in deze woning asbestsanering plaatsgevonden.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Haarlem</i>	Samen met haar man woonde mevrouw boven het werk van haar echtgenoot: een installatiebedrijf waar veel met asbesthoudende materialen werd gewerkt. Via de werkkleding van haar echtgenoot is mevrouw vermoedelijk blootgesteld aan asbestvezels, maar zij zelf was ook veel aanwezig in het bedrijf en de werkplaats.
<i>Milieublootstelling, Bergentheim</i>	Naast vermoedelijke blootstelling via haar echtgenoot, is het aannemelijk dat mevrouw vlakbij de fabriek Forbo heeft gewoond. In deze fabriek werden veel asbesthoudende materialen verwerkt. Mevrouw herinnert zich dat er soms een sterke lucht uit de schoorsteen van de fabriek kwam. Ook heeft mevrouw een keer een rondleiding in de fabriek gehad.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Eindhoven</i>	Mevrouw gebruikte regelmatig asbestkookplaatjes om op te koken.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Riethoven</i>	Tijdens een doe-het-zelf verbouwing in huis zijn asbesthoudende platen van schuurtjes rondom het huis verwijderd. De platen werden verpakt in plastic, maar er kan desondanks toch blootstelling hebben plaatsgevonden. Mevrouw was aanwezig en in de buurt van deze verbouwing.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Delft</i>	Mevrouw heeft zelf in haar woning enkele doe-het-zelf klussen uitgevoerd, zoals het verwijderen van asbesthoudend vloerzeil en de lijmresten van twee trappen. Mevrouw gebruikte hier een plamuurmes, een tang en een verfbrander voor. Daarna heeft mevrouw alle puin opgeruimd en heeft schoongemaakt waarbij veel stofvorming was. Achteraf is asbestonderzoek gedaan waaruit werd bevestigd dat dit type zeil asbesthoudend was.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Velp</i>	De woningcorporatie waar mevrouw van huurde, liet de deuren en kozijnen in de woning vervangen vanwege de slechte staat. Middels een brief werden mevrouw en haar echtgenoot geïnformeerd dat er asbesthoudend materiaal in de kozijnen zat.

	Er werd echter niets verduidelijkt over mogelijke gezondheidsschade. Tijdens de renovatie hebben mannen in blauwe pakken de deuren en kozijnen vervangen, waarbij mevrouw zelf aanwezig was. Later heeft mevrouw het stof dat was achtergebleven na de renovatie - en op glasvezel wol leek - verwijderd en schoongemaakt.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Driebergen - Rijsenburg</i>	Mevrouw heeft ooit een plantenbak leeggehaald/leeg geschraapt. Het is mogelijk dat deze bak asbesthoudend was. Ook lag er mogelijk een asbesthoudend warmhoudplaatje op het gasfornuis in haar ouderlijke woning en zat er achter de kachel een hittebestendige asbestplaat.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Nijmegen</i>	Mevrouw heeft na haar trouwen bijna een jaar bij haar schoonouders ingewoond. Haar schoonvader was timmerman en in de kelder van de woning was hij vaak bezig met klusjes. In deze periode is ook een aanbouw aan de keuken geplaatst. Hierbij werd gebruik gemaakt van asbesthoudende Eternit platen voor de wanden en het dak. Bij het op maat maken van de asbestplaten en het bevestigen hiervan, kwam veel asbeststof vrij.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Amsterdam</i>	Vroeger maakte mevrouw veel gebruik van asbestonderzetters en asbesthoudende pluggen om lekkages in pannen te stoppen. Tijdens de Tweede Wereldoorlog werd veel afgebroken hout gebruikt om voor de kachel te gebruiken. Het is mogelijk dat tussen dit hout zich ook asbestmaterialen bevonden.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Driebergen - Rijsenburg</i>	Mevrouw groeide op op een boerderij waar veel schuren, stallen en loodsen stonden. De dakbedekking hiervan was waarschijnlijk asbesthoudend en mevrouw was veel aanwezig/aan het werk in en rondom de schuren en stallen.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Diemen</i>	Mevrouw gebruikte vroeger geregeld asbestkookplaatjes en had een strijkplank met een asbestplaatje voor het strijkijzer. In haar ouderlijk huis bezaten zij vroeger een oliekachel. Deze kachel had micaruiten. De oliekachel is uiteindelijk gesloopt. Tijdens deze sloop was mevrouw in het huis aanwezig. Het slopen van de oliekachel gaf erg veel stof, herinnert mevrouw zich.
<i>Milieublootstelling, Hengevelde</i>	Bij zowel de werkzaamheden van mevrouw (als naaister), als die bij haar man (werkzaam op een varkenshouderij) is asbestblootstelling waarschijnlijk. Daarnaast woonde mevrouw eind jaren vijftig tot begin jaren zeventig in een wijk in Goor, waarvan bekend is dat er veel asbest in de grond is verwerkt.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Drachten</i>	Vroeger had mevrouw een asbestplaatje op het fornuis liggen. In een voormalige woning stond een kolenkachel waarvan de achterzijde uit een brandwerende asbestplaat bestond. Deze woning is wel eens gerenoveerd en verbouwd. Hierbij hebben sloop- en braakwerkzaamheden plaatsgevonden en ook hierbij is het mogelijk dat er asbeststof is vrijgekomen.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Lexmond</i>	Tijdens een renovatie in het ouderlijk huis is een asbesthoudend vloerzeil en een asbesthoudend dak verwijderd. Het puin hiervan lag op het erf van de woning, waardoor vermoedelijk blootstelling heeft plaatsgevonden.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, 's-Gravenhage</i>	Vermoedelijk blootgesteld tijdens het verwijderen van een mogelijk asbesthoudend vloerzeil in de woning. Het verwijderen duurde uren en er was sprake van veel stofvorming.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Rozy sur Serre</i>	Naast door misschien de werkkleding van haar echtgenoot te zijn blootgesteld aan asbest, heeft mevrouw ook in haar woning asbesthoudend, verpulverd afval opgeruimd.

<i>Blootstelling in de directe omgeving, Edam</i>	In haar ouderlijk huis heeft de vader van mevrouw een asbesthoudend golfplaat dak aangebracht op een schuur. De vakantiewoning van de familie had ook een asbesthoudend golfplaten dak. Mevrouw vermoedt daarom in haar jeugd te zijn blootgesteld, ook omdat haar zus veertig jaar geleden aan mesotheliom overleden is.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Rheden</i>	Mevrouw was woonachtig in de Betuwe. Op de erven en in de tuinen van de huizen was veel asbest aanwezig. Onder andere schuren bestonden (ten dele) uit asbestmaterialen, erven waren verhard met asbest en tuinen waren voorzien van afscheidingen van asbestmateriaal. Er was ook veel asbestpuin en sloopafval aanwezig, dat gedumpt werd achterin tuinen en in droge sloten. Mevrouw heeft als kind altijd buiten gespeeld in deze omgeving waarbij vermoedelijk asbestblootstelling heeft plaatsgevonden. Ook heeft zij in de keuken gebruik gemaakt van asbesthoudende sudderplaatjes.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, 's-Gravenhage</i>	Tijdens haar studie is mevrouw vermoedelijk blootgesteld aan asbest bij renovaties aan het gebouw waarin zij les kreeg. Daarnaast speelde mevrouw vroeger als kind veel op een bouwplaats maar zij was niet bekend met de materialen die daar aanwezig waren.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Arnhem</i>	In de woning die mevrouw samen met haar vrouw had gekocht, troffen zij 23 Eternit kacheltjes aan. Hoewel zij volgens de regels deze kachels hebben weggebracht, is asbestblootstelling mogelijk. Ook lagen bij de burens uit asbesthoudende golfplaten op het terrein, erg dicht bij hun woning. De golfplaten waren zichtbaar aan het afbrokkelen en er werd geregeld over deze platen heengereden.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Enschede</i>	Tijdens meerdere doe-het-zelf klussen en renovaties aan verschillende woonhuizen is mevrouw vermoedelijk blootgesteld aan asbest. Zo werden bij deze klussen vaak asbesthoudende platen gebruikt die op maat gezaagd moesten worden. Veel asbesthoudend afval van de klussen werd verzameld in de tuin van mevrouw.
<i>Blootstelling in de directe omgeving, Leiden</i>	Vroeger stond een asbesthoudend kookplaatje op het fornuis bij mevrouw. Daarnaast vermoedt zij dat haar broer op 41-jarige leeftijd is overleden aan een asbest gerelateerde ziekte, maar kan niet met zekerheid aangeven hoe hij is blootgesteld.

Dit overzicht legt bloot dat er veel bronnen zijn geweest in de privésfeer die langdurige, lage blootstelling kunnen hebben veroorzaakt, zoals asbesthoudende producten in en rondom het huis en blootstelling in het milieu. Daarnaast laat dit overzicht zien dat er ook een aantal incidentele, eenmalige momenten van blootstelling zijn genoemd. Hoewel deze momenten niet uitgesloten kunnen worden als oorzaken, worden deze verklaringen minder sterk ondersteund door objectieve feiten over asbestblootstelling; het zijn minder waarschijnlijke verklaringen voor de ontwikkeling van mesotheliom. Belangrijk aan deze voorbeelden is echter dat zij laten zien dat er veel asbesthoudende materialen en producten in en rondom woningen aanwezig waren. Terugkomend op de bevindingen uit het literatuuronderzoek over het geringe bewustzijn van mensen over asbestmaterialen tijdens doe-het-zelf renovaties in eigen woning, wordt door deze lijst het belang hiervan onderstreept. Dit inzicht, in combinatie

met het grote aandeel van dit type blootstelling in het overzicht, onthult de mogelijkheid dat blootstelling in en rondom woningen vaak over het hoofd wordt gezien, omdat deze bronnen minder goed worden herkend.

2.2.3. Gecombineerde blootstelling

Tot slot is het belangrijk kort bij de analyse van de categorie ‘gecombineerde blootstelling’ stil te staan. Uit de analyse van de IAS-data bleek dat twaalf procent van de steekproefpopulatie meerdere mogelijke bronnen van asbestblootstelling heeft genoemd tijdens het arbeidshistorisch onderzoek. Deze categorie onderscheidt zich van anderen omdat in sommige AHOBAs staan meerdere bronnen van mogelijke asbestblootstelling beschreven die niet duidelijk maken welke hiervan de meest waarschijnlijke bron is. De verschillende combinaties van asbestblootstelling zijn uiteenlopend qua samenstelling, maar bevatten in veel gevallen blootstellingsbronnen naast huisgenotenblootstelling of milieu- en omgevingsblootstelling. Het is daarom een complexe en onduidelijke categorie, maar desalniettemin een belangrijke om bij stil te staan. Zo stellen Tlotleng et al. (2019) dat gecombineerde blootstelling een categorie is die in de toekomst zal toenemen. Vanwege het asbestverbod en een toenemend bewustzijn over asbestrisico's in de industrie, bouw en constructie wordt verwacht dat mesotheliom gevallen met een beroepsmatige oorzaak zullen afnemen. Desondanks concluderen zij:

Het potentieel voor meervoudige beroepsmatige en niet-beroepsmatige blootstelling aan asbest is echter nog steeds aanwezig als gevolg van niet-gesaneerde, verontreinigde omgevingen en alomtegenwoordige, asbesthoudende materialen die in gebouwen en constructies aanwezig zijn (Tlotleng et al. 2019: 3).

Het vermoeden van Tlotleng et al. dat er in de toekomst nog steeds meerdere mogelijkheden zijn waarbij asbestblootstelling kan plaatsvinden, rijmt met de bevindingen van het RIVM. In hun onderzoeksrapport over asbestrisico's stellen de RIVM-onderzoekers dat de omgeving een belangrijke bron van asbestblootstelling is, zoals de casus van de vrouwen in Goor (Twente) illustreert. In dit rapport stellen de onderzoekers echter ook:

Naast werk gerelateerde blootstelling is ook blootstelling mogelijk door de omgeving (milieu- of omgevingsblootstelling), doordat mensen wonen of werken in een omgeving met asbest [...]. Zo komt meer mesotheliom voor bij vrouwen in Goor (Twente) dan in de rest van Nederland door de blootstelling aan asbest in de omgeving [...] Overigens is dit ook bij mannen te verwachten, maar dat is (nog) niet aan te tonen door het grote belang van beroepsmatige blootstelling bij mannen [...] (RIVM 2017: 18).

De laatste regel van bovenstaand citaat duidt erop dat meerdere oorzaken van mesotheliom bij mannen mogelijk zijn, maar dat tot dusver de beroepsmatige asbestblootstelling bij mannen vaak de boventoon voert. Gecombineerde blootstelling kan een belangrijke categorie zijn, die wellicht ook bij mannen over het hoofd wordt gezien door de vaak duidelijke relatie met beroepsmatige blootstelling. Deze categorie is daarom een nuttige toevoeging omdat het laat zien hoe uiteenlopend de mogelijkheden van asbestblootstelling en ook het risico lopen minder goed herkend te worden door de mannelijke beroepsrisico-norm. De implicaties van deze norm worden verder uitgewerkt in de discussie.

2.3. Discussie

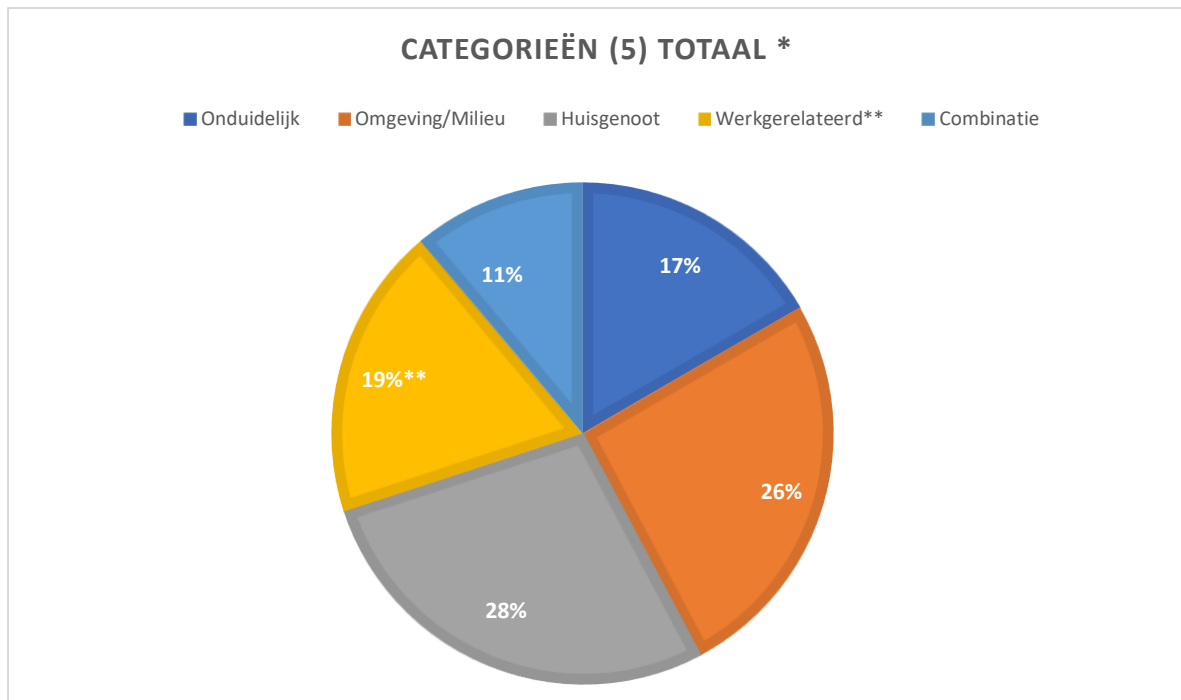
In deze paragraaf worden de resultaten geïnterpreteerd. Samengevat laten de resultaten zien dat de meeste vrouwen aangegeven hebben via een huisgenoot te zijn blootgesteld, in hun omgeving te zijn blootgesteld, of niet te weten hoe zij zijn blootgesteld. Daarnaast is duidelijk geworden dat vrouwen ook indirect blootgesteld kunnen zijn in hun werkomgeving en dat vrouwen soms ook meerdere mogelijkheden van asbestblootstelling hebben genoemd. De minst voorkomende bron is direct beroepsmatige blootstelling. In deze discussie worden de meest opvallende bevindingen uit de data-analyse vergeleken met het literatuuronderzoek.

Bevinding 1: Kennis over beroepsblootstelling

Duidelijk is geworden dat veel vrouwen niet noodzakelijk direct met asbest gewerkt hoeven te hebben om asbestrisico's op hun werk te lopen. Beroepen waarbij asbestblootstelling niet direct wordt verwacht, zoals basisschool docente of administratief medewerkster, blijken een bron van asbestblootstelling te zijn geweest voor sommige vrouwen. Andere beroepen zoals laborante, naaister of medewerkster in een winkel waar asbesthoudend koord of vloerzeil werd verkocht, zijn voorbeelden van beroepen waar blootstelling aan asbest evident is.

In totaal is negentien procent van de vrouwen direct of indirect in de beroepssituatie blootgesteld. Onderstaande diagram laat dit zien, waarin de twee categorieën ter illustratie zijn samengevoegd in de categorie 'werkgerelateerd':¹⁷

¹⁷ De percentages van deze categorieën zijn afgeronde getallen.



* Voor dit cirkeldiagram is het onderscheid tussen 'redelijk zeker' en 'vermoedelijk' samengevoegd.

** Dit percentage is een afronding van de samenvoeging van de categorieën 'Beroepsmatig' 4,44% en 'Werkomgeving' 14,44%)

Het relatief grote aandeel van beroepsmatige blootstelling in deze steekproef sluit aan op de conclusies uit het literatuuronderzoek. Veel studies wijzen op het belang om ook bij vrouwen te kijken naar blootstelling in de beroepssituatie, ondanks dat vrouwen minder vaak beroepen hebben uitgeoefend waarbij direct met asbest werd gewerkt. Ook waarschuwen meerdere onderzoekers voor het onderschatten van asbestblootstelling bij vrouwen, vanwege de dominante associatie van asbestrisico's met klassieke mannenberoepen (o.a.: Ejegi-Memeh 2021, Carpenter & Roman 1999, Barsky et al. 2020, Hyland 2007, Pavlisko 2020). Om beter te begrijpen hoe vrouwen aan asbest zijn blootgesteld is het nuttig om stil te staan bij de sociaal-culturele factoren die hierbij een rol spelen.

Zoals veel studies aantonen, berust de meeste kennis over mesotheliom op de beroepsrisico's binnen de klassieke mannenberoepen. Dit is niet vreemd gezien het feit dat meer mannen slachtoffer worden van asbestziekten vanwege de klassieke man-vrouw verdeling op de arbeidsmarkt. Het dominante denken over asbestblootstelling is daarom verweven met sociaal-culturele man/vrouw verhoudingen, ofwel genderstructuren, in de samenleving. Deze structuren komen tevens tot uiting in de kennisuitwisseling over asbest en mesotheliom. Zo komen technische onderwerpen waarschijnlijk vaker voor binnen bepaalde beroepsgroepen- en daarbij dus ook vaker onder mannen. Kennis met betrekking tot industriële en (bouw)technische vaardigheden onder mannen kan hebben geleid tot meer bewustzijn en inzicht in bepaalde materialen en machines en de eventuele beroepsrisico's

daarbij. Niet alleen het type beroepen, maar ook de specifieke vakkennis binnen beroepen waarin veelal met asbest gewerkt is, is dus verdeeld.

Dit argument sluit aan op de bevindingen van onderzoekers Marinaccio et al. (2020). Zij concluderen dat werknemers (en clinici) in economische sectoren die bekend staan om het gebruik van asbest (productie van asbestcementproducten, scheepsbouw en -reparaties, onderhoud van treinwagons, productie van asbesttextiel) goed geïnformeerd zijn over de beroepsmatige oorsprong van de ziekte en over een schadevergoeding. Daarentegen is het bewustzijnsniveau voor werknemers in sectoren zonder specifiek bewijs van asbestgebruik zoals schoolpersoneel, gezondheidsdiensten en sociale sectoren aanzienlijk lager. Volgens Marinaccio et al. ondersteunen hun bevindingen sterk de noodzaak om consistente informatie in de samenleving te verstrekken over het brede spectrum van economische activiteiten die (ook niet voor direct gebruik) bij asbestblootstelling betrokken zijn (Marinaccio et al. 2020: 1038-1039).

De dominante associatie door zowel individuen als deskundigen over asbestrisico's bij bepaalde beroepen kan verhinderen dat ook bij andere beroepen snel een link met asbestblootstelling wordt gelegd. Vrouwen zelf zijn daarom ook gevoeliger voor blinde vlekken ten aanzien van hun blootstelling aan asbest, wat verklaart waarom zij geregeld niet weten hoe zij zijn blootgesteld. Om deze reden kunnen asbestrisico's bij vrouwen over het hoofd worden gezien. Dit wordt in stand gehouden wanneer de focus louter op de risico's binnen klassieke mannenberoepen is gericht en wanneer de categorieën van blootstelling vaag of algemeen zijn. Het onderscheiden van de twee categorieën (directe en indirecte) werk-gerelateerde blootstelling of gecombineerde blootstelling zijn voorbeelden waarbij juist rekening wordt gehouden met specifieke vormen van asbestblootstelling. Het illustreert het nut om asbestrisico's te begrijpen binnen een breed spectrum aan mogelijke blootstellingen. Dit biedt tevens mogelijkheden voor zowel individuen als artsen of deskundigen om meer bewust te zijn van de verschillende manieren waarop mensen aan asbest blootgesteld kunnen worden.

Hoewel asbestrisico's overduidelijk zijn binnen bepaalde beroepen die voornamelijk door mannen zijn uitgeoefend, laten de resultaten van dit onderzoek zien dat asbestrisico's behoren tot een breed scala aan mogelijke blootstellingen. Het meenemen van de subjectieve ideeën of vermoedens van de vrouwen zelf – zoals ook in dit onderzoek is gedaan – levert informatie op over de kennis van vrouwen over asbestrisico's. Bovendien kunnen hun ideeën nieuwe inzichten geven over mogelijke asbestblootstelling. Het brede scala aan blootstellingen en de mogelijke blinde vlekken hierin, bevestigen tevens de complexiteit die verbonden is aan het achterhalen van mogelijke asbestblootstellingsoorzaken; voor zowel slachtoffers als (medisch) professionals en

onderzoekers. In het laatste deel van deze analyse wordt op het voorgaande dieper ingegaan.

Bevinding 2: Complexiteit arbeidshistorisch onderzoek

Beargumenteerd is dat bepaalde sociale verhoudingen verweven zijn met de brede en individuele kennis over asbestrisico's en mesotheliom. Het afnemen van arbeidshistorische interviews speelt een belangrijke rol in de kennisverzameling rondom asbestrisico's en mesotheliom. Het vaststellen van asbestblootstelling is complex vanwege meerdere redenen. Zowel het afnemen van interviews als de interpretatie ervan kunnen leiden tot onjuiste of beperkte vastlegging van asbestblootstelling in het verleden. In het literatuuronderzoek zijn meerdere studies beschreven die stellen dat verschillende factoren medische gesprekken of arbeidshistorische interviews beïnvloeden (Moylan & Squibb 2019, Barsky et al. 2020, Taioli 2014, Hyland 2007).

Zo moet rekening worden gehouden met de 'recall bias' die een grote rol kan spelen tijdens de arbeidshistorische interviews.¹⁸ Daarnaast zijn er ook sociaal-culturele factoren die in arts-patiënt contact meespelen. Moylan & Squibb (2019) merkten bijvoorbeeld op dat veel vrouwen terughoudend waren in het beschrijven van hun mogelijke asbestblootstellingen. Daarbij wijzen Barsky et al. (2020) op voorkeuren die mogelijk bij patiënten een rol spelen in het zoeken en ontvangen van zorg. Ook stellen zij dat er sprake kan zijn van mogelijke bias vanuit de arts jegens vrouwelijke patiënten (het onderschatten van een relatie met asbest). Hoewel zij aangeven dat hun bevindingen nog veel onduidelijkheden bevatten, vermoeden zij dat deze meewegen in de overlevingsduur, het type behandeling en het aanvragen van een tegemoetkoming.

Ook de wijze van gegevensverzameling door het IAS kan gezien worden als een voorbeeld waar blinde vlekken kunnen ontstaan. Een voorbeeld van deze complexiteit kwam duidelijk naar voren in sommige AHOBAs waarin meerdere mogelijke vormen van asbestblootstelling staan beschreven. Uit de analyse van de IAS-data bleek dat twaalf procent van de steekproefpopulatie meerdere mogelijke bronnen van asbestblootstelling heeft genoemd tijdens het arbeidshistorisch onderzoek. Een inschatting maken welke bron hiervan het meest aannemelijke is, bleek hierbij vaak een lastige taak. Niet in alle gevallen was het vanzelfsprekend of logisch om één bron boven een andere te stellen. Bijvoorbeeld:

¹⁸ Een recollection-bias, ofwel recall-bias, is een systematische fout die wordt veroorzaakt door gebrekkige nauwkeurigheid of volledigheid van de herinneringen over ervaringen of gebeurtenissen van de respondenten binnen een onderzoek (Coughlin 1990: 87). Interviews waarbij de informant zich een periode van lang geleden moet herinneren, zijn gevoelig voor blinde vlekken. Zeker wanneer we rekening houden met de beperkte kennis omtrent asbestrisico's toentertijd en/of tijdens het interview nog steeds beperkt was (Hyland 2007: 290-291, Bryman 2016: 488).

In de steekproef zat de AHOB van een vrouw die naast het zorgen voor het gezin en huishouden, ook werkzaamheden verrichtte in de varkenshouderij waar zij tevens woonde. Volgens de registratie van het IAS was deze vrouw blootgesteld via haar man, omdat er geregeld op de houderij werd geklust aan de stallen en hokken. In het AHOB stond beschreven dat het bedrijf van haar echtgenoot was en hij voornamelijk werkzaam was op de varkenshouderij. De bron van blootstelling in dit geval kan beroepsmatig zijn, omdat mevrouw ook werkte op de varkenshouderij; de bron kan huisgenotenblootstelling zijn; en de bron kan omgevingsblootstelling zijn. In de Excel-registratie van het IAS is dit geval als 'huisgenotenblootstelling' geregistreerd.

Dit voorbeeld staat bij het IAS geregistreerd als huisgenotenblootstelling. Hoewel niet uitgesloten kan worden dat in het bovenstaande voorbeeld sprake is geweest van huisgenotenblootstelling, kan net zo goed niet worden uitgesloten dat er sprake is van andere relevante bronnen van blootstelling. Wat dit voorbeeld laat zien, is dat het duiden en registreren van asbestblootstelling complex kan zijn. Het registreren van één mogelijke vorm van blootstelling, wanneer verschillende of meerdere oorzaken denkbaar zijn, heeft gevolgen voor de data over asbestblootstelling bij vrouwen en uiteindelijk de kennis over dit onderwerp. Zoals eerder is beargumenteerd, kunnen zowel de kennis en uitleg van het individu, de omstandigheden tijdens het interview als de interpretatie van de interviewer een rol hebben gespeeld in de registratie en wellicht een beperkt beeld geven. In het registreren van de asbestblootstelling zou dus meer rekening gehouden kunnen worden met meerdere mogelijkheden om zo meer licht te werpen op verschillende relevante bronnen van blootstelling.

Wat deze inzichten blootleggen, is dat het in kaart brengen van asbestblootstelling niet probleemloos is en onderhevig aan verschillende factoren zoals geheugenproblemen, verkeerde interpretatie en mogelijke terughoudendheid van patiënten. Dit gaat op voor zowel mannen als vrouwen, maar zijn beide onderhevig aan sociaal-culturele ideeën over man/vrouw verhoudingen in de samenleving. Het centrale argument hier is dat de mogelijke beperkingen binnen arbeidshistorische interviews een extra gevoeligheid ten aanzien van vrouwen blootleggen, met het oog op de beperkte kennis van en over vrouwen en asbestblootstelling. Gestructureerde interviews waarin een breed scala categorieën worden uitgevraagd, kunnen bijdragen aan een completer en nauwkeurig beeld van asbestrisico's bij vrouwen. Ook in dit laatste deel van de analyse, wordt opnieuw het belang onderstreept om tijdens onderzoek en registratie van asbestblootstelling rekening te houden met een breed scala aan mogelijkheden.

2.4. Conclusie

Vrouwen met mesotheliom hebben te maken gekregen met verschillende vormen van asbestblootstelling, met name via een huisgenoot, in hun omgeving of het milieu en binnen hun beroepssituatie. Wanneer we dieper graven achter deze data, komen belangrijke verklaringen aan het licht die relevant zijn om deze onderzoeksgroep te begrijpen. Om te duiden hoe vrouwen mesotheliom krijgen, is het van belang om de onderliggende processen, die hierbij een rol spelen, in kaart te brengen. Zo is in dit laatste deel van de analyse uiteengezet dat sociaal-culturele factoren zoals man-vrouw verhoudingen de kennis over asbest en mesotheliom op meerdere niveaus in de samenleving vormgeven. Dit dient als mogelijke verklaring waarom vrouwen minder vaak weten hoe zij zijn blootgesteld en dat beroepsblootstelling bij en door vrouwen vaak wordt onderschat. Daarnaast bevat onderzoek en registratie van asbestblootstelling gevoeligheden die kunnen leiden tot lacunes in de verzamelde informatie, in het bijzonder bij vrouwen waarbij vaker onduidelijkheid over asbestblootstelling heerst. Aangezien vrouwen in de regel minder vaak beroepsmatig worden blootgesteld dan mannen - en wanneer vrouwen wel direct of indirect beroepsmatig zijn blootgesteld, dit in ander type beroepen plaatsvindt dan in de klassieke mannen beroepen – moet asbestblootstelling bij vrouwen op andere manieren worden begrepen en uitgevraagd. Deze argumenten bevatten belangrijke implicaties voor aanvullend onderzoek naar dit thema en dienen als kritische reflectie op de bestaande kennis over mesotheliom. Bovenal illustreren zij dat een breed, divers begrip van asbestblootstelling van belang is bij het begrijpen en achterhalen van de oorzaken van mesotheliom bij vrouwen.

Deel 3: Diepte-interviews met mesotheliom slachtoffers

De laatste fase van het onderzoek betreft een aantal diepte-interviews met vrouwen met mesotheliom. De kwalitatieve inzichten vanuit deze interviews zijn een aanvulling op het literatuuronderzoek en de gegevens van het IAS. Diepte-interviews kunnen licht werpen op de persoonlijke beleving van vrouwen met mesotheliom. Zoals eerder beschreven, is er minder bekend over vrouwen met mesotheliom. De nieuwe inzichten die zijn opgedaan in de eerste en tweede onderzoeksfase onderstrepen de relevantie om deze 'in het veld' te testen. Een focus op opvattingen van de vrouwen over de mogelijke oorzaken van blootstelling en hoe zij benaderingen vanuit instituties (hebben) ervaren, functioneert als een aanvulling op het gebrek aan kennis op dit gebied, maar ook als klankbord voor de eerste twee onderzoeksfases. Hoe verhoudt de persoonlijke beleving van de vrouwen zich tot de vergaarde kennis uit de eerste en tweede onderzoeksfase? Zijn er overeenkomsten of contradicties? Net als in de voorgaande fasen wordt ook in deze fase gekeken naar wat de implicaties van deze inzichten zijn met betrekking tot de werkwijze van het IAS. De vraag die leidend is in deze onderzoeksfase luidt daarom:

'Hoe is de persoonlijke ziekte-ervaring van vrouwen met mesotheliom en welke rol spelen de mogelijke oorzaken van blootstelling hierbij en de wijze waarop zij door het IAS zijn benaderd?'

3.1. Methode

In deze onderzoeksfase wordt gebruik gemaakt van diepte-interviews met een *life-history* benadering. Een *life-history* benadering kenmerkt zich door een open stijl van interviewen die gericht is op specifieke perioden of gebeurtenissen in het verleden (Bryman 2016: 488). Eerder in het literatuuronderzoek is al stilgestaan bij de mogelijke invloed van een *recall bias* in de wetenschappelijke kennis over mesotheliom; een risico dat ook aan de *life-history* methode verbonden is (ibid.). Hoewel dit een belangrijke complicatie kan zijn in onderzoeken met een epidemiologische opzet, zal een *recall-bias* in deze onderzoeksfase een minder grote belemmering zijn. Het doel is namelijk niet om een arbeidshistorisch interview uit te voeren. Dit heeft namelijk al plaatsgevonden waardoor de verschillende mogelijkheden omtrent asbestblootstelling reeds zijn verkend. In deze fase is het vooral van belang om aandacht te schenken aan de persoonlijke ziekte-ervaringen en eventueel hoe het type blootstelling hierbij een rol speelt. Ook hun ervaring met de benadering vanuit het IAS speelt een belangrijke rol in de interviews. Dit zijn de belangrijkste aspecten van deze

onderzoeksfase en zijn daarom minder gevoelig voor problemen omtrent het terughalen van herinneringen.

Diepte-interviews hebben grote voordelen. Een *life-history* methode biedt informanten de gelegenheid om zo veel mogelijk hun persoonlijke verhaal in eigen woorden te delen (ibid.). In de huidige context van de COVID-19 pandemie is dit echter geen probleemloze onderneming. Met name vanwege de kwetsbaarheid van de doelgroep, zijn er belangrijke methodische en ethische overwegingen die aandacht vereisen. Binnen iedere vorm van onderzoek horen ethische overwegingen een rol te spelen, met name wanneer het type onderzoek of de doelgroep een sensitief karakter heeft (Robson & McCartan 2016: 222). Zowel de aard van dit onderzoek alsmede de doelgroep op zich in de huidige context van COVID-19 illustreren de gevoeligheid van het uitvoeren van persoonlijke interviews.

Om deze redenen is tijdens dit onderzoek uitgebreid stilgestaan bij de ethische overwegingen door regelmatige evaluatie-momenten met Simone Aarendonk en Jan Warning van het IAS, die een begeleidende rol spelen in het onderzoek. Daarnaast is rekening gehouden met belangrijke, praktische maatregelen ten aanzien van interview-methoden. Interviews kunnen, indien wenselijk, telefonisch of via digitale communicatiekanalen uitgevoerd worden. Andere onderzoeken die hebben plaatsgevonden tijdens de COVID-19 pandemie fungeren als nuttige voorbeelden van alternatieve interviewmogelijkheden, waaronder het onderzoek van Linnemayr et al. (2020) waarin ook gebruik is gemaakt van telefonische of digitale interviews. De interviewmethode is per individu afgestemd waardoor het asbestslachtoffer zelf inspraak had in de wijze waarop het interview wordt afgenomen.

Voor deze laatste fase in het onderzoek zijn vijf mensen geïnterviewd, waarvan vier vrouwen die zelf gediagnostiseerd zijn met mesotheliom en één man wiens vrouw aan mesotheliom is overleden. Twee deelnemers gaven de voorkeur aan een telefonisch interview en bij de andere drie heeft het interview bij hen thuis plaatsgevonden. Via een topic-lijst en aansluitende, optionele vragen zijn semi-gestructureerde interviews uitgevoerd. De interviews zijn met toestemming van de deelnemer opgenomen en vervolgens getranscribeerd en geanalyseerd middels een kwantitatieve data-analyse. Hierbij is gekeken naar de thema's die vaak voorkwamen en waarvan de deelnemers duidelijk lieten merken dat die voor hen van belang waren. Aan de hand van deze thema's zijn belangrijke overeenkomsten en verschillen vastgelegd met het doel duidelijke patronen zichtbaar te maken.

3.2. Resultaten

In deze paragraaf worden de belangrijkste patronen uit de kwalitatieve analyse per thema uiteengezet en geïllustreerd in een aantal passages met empirische data.¹⁹

Blootstelling

Van de vijf informanten wisten drie dat zij hoogstwaarschijnlijk indirect zijn blootgesteld via een huisgenoot. De huisgenotenblootstelling bij deze drie vrouwen kwamen allemaal door de werkzaamheden van hun vaders. De eerste geïnterviewde, mevrouw Peters, vertelde dat haar vader een sloopbedrijf bezat en geregeld sloopafval op het erf had staan. Zij vermoedde blootgesteld te zijn via de werkkleding van haar vader en het puin dat vaak rondom haar ouderlijk huis lag. Mevrouw Peters gaf aan dat zij toentertijd niet wist dat dit waarschijnlijk vaak asbesthoudend materiaal was en wist tot voor kort ook niet dat vrouwen ziek konden worden van asbest.

De tweede informant, mevrouw Jacobs, had daarentegen vanwege haar vader wel een indruk gekregen van de gevaren van asbest, maar had niet verwacht dat zij na een lange tijd nog ziek zou worden. In onderstaand citaat legt mevrouw Jacobs uit hoe uiteindelijk de link werd gelegd met asbest:

De longarts vroeg ernaar [asbest]. Toen dacht ik van dat kan helemaal niet! Ik heb het wel gezegd: ‘Mijn vader werkte daarin’. Maar ja, dat was voor mijn veertigste en ook ver daarvoor werkte hij daar niet meer mee, omdat het toen bekend was dat dat schadelijk was. Mijn vader is uiteindelijk overleden aan alvleesklier kanker toen hij 47 was. Op dat moment wisten ze niet dat het daarvan was, maar een paar jaar later overleed zijn broer die had bij hetzelfde bedrijf gewerkt, hetzelfde werk gedaan: ook overleden op zijn 47^e. Al die mensen in dat bedrijf die hadden allemaal enige vorm van kanker waaraan zij zijn overleden, voor hun 60e hè? Dus ja, dan is het niet zo dat je denkt van: Waar ligt het aan? Maar op dat moment [1980] toen mijn vader dat kreeg, ja... er waren foto's van zijn longen, maar voor de rest was er niks te zien, dus het was allemaal goed. Maar ja, die man had het [*mesotheliom*] toen bij zich natuurlijk.

Net als mevrouw Jacobs was ook mevrouw Mol blootgesteld via haar vaders werk. Haar vader werkte als isoleerder op een scheepswerf:

Mijn vader is er natuurlijk aan blootgesteld; heel lang zijn ze dom gehouden. In 1950 is hij daar begonnen en ik ben uit '48. Mijn moeder deed zijn ketelpakken gewoon in de wasmachine en dat was één keer in de week wassen. Vroeger, dan was het wasdag en dan waren het twee

¹⁹ Alle namen die worden gebruikt, zijn fictief omwille van de privacybescherming van de aanvragers.

ketelpakken en zodoende zijn wij als kinderen daar ook verschrikkelijk aan blootgesteld. En later zijn we erachter gekomen...Nee, laat ik zo zeggen: werd het eindelijk erkend dat het van asbest was. Want ze hebben het heel lang achtergehouden, net zoals bij die weverijen.

Pas toen de vader van mevrouw Mol bijna met pensioen ging, werd hem verteld over de gevaren van het werken met asbest. Toen haar vader uiteindelijk ziek werd, wisten hij en zijn familie dat het door asbest kwam. Zodoende heeft mevrouw altijd in haar achterhoofd gehouden dat zij misschien ook ziek zou worden. Zij was daarom niet verbaasd dat zij na een lange tijd werd geconfronteerd met mesothelioom. Mevrouw Mol vertelde hierover:

Ik zei: 'Ik weet wel waar het van komt. Ik weet het'. Toen zei de longarts: 'Hoe weet u dat?' Dus ik zeg: 'Ik heb asbestlongkanker. Mijn vader heeft het ook gehad.' En mijn oudste zus is ook overleden; nou, ik weet zeker dat zij ook aan longkanker overleden is. Mijn broertje is ook aan kanker overleden. Botkanker... Ik weet niet of je dat met asbest kan linken. Maar die aandacht die we nu krijgen om het zeker te stellen, kreeg je toen niet. Mijn broer kreeg botkanker en binnen een mum van tijd was hij er niet meer. En mijn moeder die is wel 83 geworden, maar ook kanker gekregen. Toen was ook dat het nog niet getest werd, of naar geïnformeerd. Door de rommel die mijn vader meenam, zijn wij allemaal besmet. En dat is bij mij bij 72 jaar eruit gekomen.

Bij een andere informant, mevrouw Smit, was de oorzaak van blootstelling onbekend. Er bestaat een klein vermoeden dat zij misschien ziek geworden is vanwege een vloerzeil dat tientallen jaren geleden uit haar keuken is verwijderd, maar zij is hier niet zeker van. Deze vrouw is tevens de enige deelnemer bij wie tijdens het interview een nieuw inzicht over mogelijke blootstelling ontstond. Tijdens het interview werd gevraagd wat mevrouw wist over asbesthoudende producten. Als voorbeeld werden asbestkookplaatjes genoemd waardoor mevrouw aangaf zich plots te herinneren dat deze vroeger in haar ouderlijk huis stonden en veelvuldig gebruikt werden.

De vijfde informant betrof een nabestaande van een vrouw met mesothelioom. Meneer van Dijk vertelde dat zij beiden het vermoeden deelden dat zijn vrouw direct was blootgesteld aan asbest in make-up. Ook was het mogelijk dat zijn vrouw indirect via zijn werkkleding was blootgesteld, aangezien hij een periode als lasser op een scheepswerf heeft gewerkt waar veel met asbesthoudende materialen werd gewerkt:

Bij asbest hadden we twee ideeën. In onze tijd was asbest een normaal product, wat nu schelpenpaadjes zijn waren voorheen asbestpaadjes. [...] Op een gegeven moment kwam er wat op tv over make-up en talkpoeder, van Hema en Johnson & Johnson. Dus zegt [mevrouw van Dijk]: Ja, toen ik een klein meisje was... Zij wilde ook make-up toen ze veertien of vijftien

was! En tot voor kort zat er nog asbest in die make-up. Ja, als je dat als klein meisje op je ogen doet, het verpulvert en je ademt het in. Ja, kan me voorstellen als je dat tien, vijftien jaar of langer doet... Dat is voor mij de enige logische verklaring dat een vrouw dat naar binnen krijgt, en op grote schaal denk ik ook nog. Want alle jonge meisjes gebruiken dat. [...] Ik kan me niet herinneren dat ik met asbest in aanraking ben geweest. Maar in het verleden heb ik op een scheepswerf gewerkt in '77/'78 en daar heb ik vijf jaar gewerkt tot de economische crisis kwam in de jaren tachtig en de werf sloot. Ik was daar lasser. Ik weet niet als lasser of er in de materialen waar ik mee werkte asbest zat, daar heb ik mij nooit in verdiept. Maar mijn kleding, ja, ik had natuurlijk oude kleding aan en ja [mevrouw van Dijk] waste dat uit. Wat voor rotzooi daarin heeft gezeten, ja dat weet ik niet. Dat heb ik wel doorgegeven [aan het IAS], maar je kan je er wel helemaal verder invechten; ik heb er gewoon geen zin in.

Drie van de vijf informanten hadden dus een duidelijk idee van hoe zij zijn blootgesteld aan asbest. De andere twee geïnterviewden hadden wel vermoedens, maar wisten het niet zeker, bijvoorbeeld zoals de bovenstaande passage van meneer van Dijk illustreert. In het vervolg van deze paragraaf, wordt dieper ingegaan op hoe hun bewustzijn hierover is ontstaan en wat men wisten/weet van asbestrisico's.

Omgaan met de ziekte

Opvallend was dat in ieder interview de vrouwen op verschillende manieren uitlegden dat zij zo positief mogelijk willen zijn tijdens het ziekteproces, terwijl zij ook allemaal merkten dat hun gezondheid achteruitging of hun kwaliteit van leven verslechterde. Ook de weduwnaar vertelde dat de positieve houding van zijn vrouw tijdens het zware ziekteproces een belangrijke manier was om door te kunnen gaan en niet op te geven. Daarnaast was chemotherapie ook een duidelijk voorbeeld waarin optimisme en achteruitgang samengingen. Twee van de geïnterviewden kregen chemotherapie als behandeling. Zij raakten hier behoorlijk ziek van, maar ervoeren de behandeling desondanks als positief. Deze twee vrouwen waren blij dat ze goed geholpen werden en dat dit zou bijdragen aan een langere overlevingsperiode. De manier waarop mevrouw Smit dit uitlegt, is een typerend voorbeeld van de houding die de vrouwen probeerden te hebben tijdens hun ziekteproces:

Ik heb er ook niet om gehuild of weet ik wat. Ik ben ook 81 hè, dus dan denk ik nou, tachtig jaar nooit iets gehad! Ja, het is natuurlijk een streep door de rekening, maar ik krijg een eerste chemo en dat was niks! En het werd iedere keer moeilijker. De keer erna was ik een beetje misselijk, en de derde keer komt er nog meer over je heen en de vierde keer was ik echt beroerd. Geen trek in eten op dat moment. Nou ja goed, dan ben ik drie dagen ziek geweest bij wijze van spreken. Ik krijg het één keer in de drie weken, dan heb ik nog genoeg fijne dagen, ja

toch? Zo moet je het zien!

Mevrouw Peters had er bewust voor gekozen om geen chemotherapie te ondergaan. De artsen hadden haar uitgelegd dat zij zich al bevond in een ver stadium van de ziekte en dat chemotherapie niet veel verschil zou maken. Ze koos er daarom voor om niet meer verder behandeld te worden. Zij voelde dat haar lichamelijke conditie snel achteruitging, maar probeerde zo veel mogelijk aan leuke dingen denken:

Ik was erg geschrokken [van de diagnose], maar ik kon er toch een draai aan geven. Er kan niets meer aan gedaan worden, waardoor ik dacht: laat ik er maar wat van maken, van wat er nog van te maken valt deze laatste tijd. Ik wil zo veel mogelijk de dag plukken.

Of bijvoorbeeld mevrouw Mol die aangaf positief in het leven te willen staan, ook omdat dit volgens haar prettiger zou zijn voor de omgeving:

Dit is mij dan overkomen en dan ben ik zo'n type van je kan twee dingen doen: of je kan gaan instorten in het zelfmedelijden of je vecht ervoor en je maakt het de mensen om je heen ook nog een beetje makkelijker om met je om te gaan. Nou, dan kies ik voor het tweede. Want dan komen de mensen ook veel makkelijker naar je toe, dan heb je veel meer contact dan dat je alleen nog maar treurig zit te wezen. Ik heb geen keuze meer.

Bijna alle informanten gaven op verschillende manieren aan dat het beter is om niet te piekeren of op te geven, maar juist dóór te zetten. Het belang hiervan kwam in meerdere interviews naar voren via uitspraken zoals: 'als we achter de geraniums gaan zitten, dan houden we het niet vol' of 'je kan wel in een hoekje gaan zitten, maar daar word je ook niet beter van'. Een voorbeeld hiervan gaf de weduwnaar, meneer van Dijk, over hoe zijn vrouw omging met de ziekte:

[Mevrouw van Dijk] zei dat zelf ook met die ziekte: kwaliteit van leven. Je kan jezelf natuurlijk jezelf helemaal gek maken en stress hebben, je hele leven verzieken door jezelf daarin te graven. Maar je kan ook zeggen: we gaan gewoon door met het leven en proberen te genieten.

Desalniettemin kon de ziekte voor alle vrouwen ook een bron van zorgen en verdriet zijn. Zoals mevrouw Jacobs die vertelde dat ze niet te veel probeerde na te denken over de vervelende dingen. Zij had haar leven anders voorgesteld en had nog graag willen werken. Ze zou nog drie jaar kunnen werken voor haar pensioen, maar haar gezondheid liet dit niet toe. Ook vond zij het moeilijk dat ze minder kon, omdat ze snel uitgeput en buiten adem raakte. Mevrouw Smit had ook last van de vermoeidheid en moest tot haar spijt stoppen met

zwemmen, een geliefde dagelijkse bezigheid van haar. Daarnaast deelde zij haar zorgen over of zij nog in haar huis kon blijven wonen vanwege de trappen in de woning. Mevrouw Smit vertelde dol te zijn op haar huis en het liefst zo lang mogelijk daar wil blijven. Meneer van Dijk en zijn vrouw hadden ook zorgen over haar gezondheid in de periode voor haar overlijden. Medische complicaties vermoeilijkten de kwaliteit van leven bij zijn vrouw:

Wat bleek: een stukje longkanker was haar wervel ingegroeid. Het had de zenuw die in die wervel zat, klemgezet. Toen waren ze dus bang dat [mevrouw van Dijk] een dwarslaesie zou krijgen. Ze is gelijk met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht. De volgende ochtend is ze gelijk geopereerd - binnen 15 uur lag ze op de operatietafel. Dat was gelukt die operatie. Maar ja, door die operatie kon ze niet meer goed lopen. Els was daardoor afhankelijk van een looprekje en soms de rolstoel.

Vergelijkenderwijs deelde mevrouw Mol haar zorgen over haar lichamelijke conditie. Vanwege de chemotherapie die zij kreeg was het voor haar niet mogelijk om een coronavaccinatie krijgen. Daarnaast zorgde de chemotherapie ervoor dat zij erg ziek werd en dat ze haar smaak was verloren, waardoor ze minder goed at:

Ik doe wel een mondkapje op en alles, maar als het me overkomt dan kan ik er ook niks meer aan doen. [...] Ja en zwak van die chemo, verder voel ik me best. Ja, het is een verschrikking dat eten. Ik heb helemaal geen smaak. Alles smaakt naar ijzer! Zelfs m'n broodje pindakaas. Ik eet m'n broodje pindakaas, maar ik proef niks. Een ijsje: ik proef niks. Ik heb een smaak in m'n mond van die chemo, nou dat is wel vervelend hoor. Maar ja, ik moet eten... [...] Ik heb geen keus. Ik kan wel als een zoutzak in elkaar zakken en zielig gaan zitten zijn, maar daar hebben we niks aan.

Bij mevrouw Peters waren de bijwerkingen, zoals mevrouw Mol die omschrijft, de reden waarom zij ervoor koos geen chemotherapie te ondergaan. Mevrouw Peters accepteerde dat het daarom waarschijnlijk was dat haar conditie snel zou verslechteren. Het was voor haar moeilijk om te merken dat haar lichaam achteruitging. Vooral in het begin van haar ziekte vertelde mevrouw Peters dat ze wel eens dacht: 'Waarom ik?' en dat ze het toen ook erg moeilijk had met haar situatie. Niettemin wist ook mevrouw Peters zich sterk te houden. Dat ging steeds beter, vertelde ze:

Ik voel toch wel erg dat ik achteruitga [...] Maar er kan niks meer aan gedaan worden, dus ik kan er maar beter wat van maken, van wat er nog van te maken valt in de laatste tijd die ik nog heb. Ik wil de dag plukken.

Samenvattend laten deze passages zien dat de vrouwelijke slachtoffers allemaal bepaalde zorgen of verdriet hadden over hun ziekteproces. Ze maken echter ook duidelijk dat de informanten sterk wilden zijn en probeerden niet op te geven en zich te concentreren op wat zij belangrijk of mooi in het leven achten. Het laat zien dat zorgen of verdriet over hun gezondheid en de wil om door te zetten en zich op de positieve kanten van het leven te concentreren elkaar niet hoeven uit te sluiten, maar naast elkaar kunnen bestaan. Deze voorbeelden van coping-strategieën kunnen bijdragen aan een dieper begrip van deze doelgroep.

Contact met deskundigen

Het grote deel van de informanten vertelde goede ervaringen te hebben gehad met artsen en andere deskundigen die op hun pad kwamen vanwege hun ziekte. Veelvoorkomende contacten waar de informanten over vertelden, waren onder andere: huisartsen, longartsen, verpleegkundigen, werknemers van het IAS en fysiotherapeuten. Slechts één informant, mevrouw Mol, wilde de werkgever van haar vader aansprakelijk stellen, waardoor zij relatief veel contact had gehad met het IAS. Vanwege een gebrek aan bewijs kon mevrouw Mol dit niet doorzetten, waar zij erg teleurgesteld over was.

Mevrouw Peters was de enige die spreekt over negatieve ervaringen met de medische zorg rondom haar ziekte. Zij voelde zich niet voldoende gehoord en begrepen in het ziekenhuis waar zij geholpen werd. Zo legde mevrouw Peters uit dat er veel verschillende artsen waren, waardoor zij niet één aanspreekpunt had en vaak tegenstrijdige informatie over haar symptomen kreeg. Ook duurde het stellen van de uiteindelijke diagnose lang, in vergelijking met de andere informanten. Later is mevrouw Peters naar een ander ziekenhuis gegaan waar zij veel beter geholpen werd. Daar kreeg mevrouw een vaste longarts, in plaats van steeds verschillende, en ze voelde ze dat ze meer tijd en aandacht in dit ziekenhuis kreeg.

Bij de andere vrouwen vroegen de longartsen redelijk snel in het proces naar de mogelijke link met asbest. Bij deze vrouwen werd er snel gekozen voor een pleurapunctie waardoor bij hen spoedig een officiële diagnose gegeven werd. De informanten met de positieve medische ervaringen benadrukten hoe zij onder de indruk zij waren van de snelle en adequate werkwijze van artsen en verpleegkundigen. Met uitzondering van mevrouw Peters voelden alle informanten zich goed geholpen door medisch deskundigen. Hoewel officieel uitsluitel bij mevrouw Jacobs niet gemakkelijk ging, laat onderstaande passage over haar medische ervaringen zien dat zij zich goed geholpen voelde:

Kijk, in dat vocht zaten natuurlijk ook geen kwaadaardige cellen hè. Dat hebben ze meerdere malen onderzocht; wéér op kweek. Dat maakte het lastig. Van de huisarts, naar het ziekenhuis:

ze zijn er echt continue mee bezig geweest. En ondanks de Corona ook nog best heel snel. De foto's en scans, daar zat echt maar heel kort tussen iedere keer, dus daar verbaasde ik me over. Echt, ze namen het heel serieus, en dat zo lang gezocht hebben totdat ze het fijne ervan wisten. Dat hebben ze echt heel snel gedaan. Dat is heel belangrijk.

Ook over het IAS waren de meeste informanten positief. Iedere geïnterviewde gaf aan zich te verbazen over hoe soepel het arbeidshistorisch interview was verlopen en hoe snel het geldbedrag op hun bankrekening was gestort. De tegemoetkoming van de overheid werd begrepen als mooi gebaar, maar ook als een extra financieel steuntje. Over de betekenis van dit bedrag wordt later meer uitgeweid.

Alleen mevrouw Mol was teleurgesteld in het IAS, omdat ze haar niet verder konden helpen met de aansprakelijkheidsstelling van het bedrijf waar haar vader gewerkt had. Hoewel zij erg dankbaar was voor de compensatie, vond zij het onrechtvaardig dat het bedrijf waar zij, haar vader en vermoedelijk andere familieleden door ziek zijn geworden, niet verantwoordelijk gehouden werd:

Ik stond versteld [van het Instituut Asbestslachtoffers]. Ik moest wat invullen en werd gebeld: het was goedgekeurd. En de volgende dag stond het al op mijn rekening! [...] Toen heb ik er ook voor gebeld van hartstikke bedankt dat het zo snel is gegaan. Ik ben er wel heel blij mee hoor. Maar dat hoefde voor mij nog niet eens. Toen zeiden ze: 'We willen toch [naam bedrijf] aansprakelijk stellen'. Ja, toen ging het fout [...] Toen kreeg ik een telefoontje van een dame: 'Wij kunnen meneer Mol niet vinden [...]'. Ik zei: 'Nou, hij heeft er toch heel lang gewerkt'. 'Maar heeft u toevallig loonstrookjes van uw vader?'. Ik was even stil. Ik zeg: 'Mevrouw, ik ben een vrouw van 72, mag ik u even voorstellen? Spaart u de loonstrookjes van uw vader ook? Nee? Dan geef ik u wel de goede raad om dat te doen hè? U moest uw ogen uit uw hoofd schamen!' 'Ja, maar anders kunnen wij niks meer voor u betekenen want uw vader staat niet meer...' Ik kan het niet opbrengen om daar moeite voor te doen, maar ik vind het schrijnend!

Behalve mevrouw Mol had geen van de geïnterviewden de intentie om een werkgever aansprakelijk te stellen. De laatste paragraaf gaat dieper in op hoe de informanten de eenmalige compensatie vanuit het asbestfonds hebben ervaren. Deze paragraaf tracht vooral te laten zien dat de meeste informanten zich goed geholpen voelden door professionals die betrokken zijn rondom hun ziekte. Ook was iedere geïnterviewde duidelijk positief verrast door de snelle afhandeling van het IAS.

Kennis over asbest(blootstelling)

Hoewel er kleine, onderlinge verschillen in waren, gaven alle informanten aan een gebrek aan kennis te hebben (gehad) over mesotheliom en asbestrisico's. Alleen mevrouw Mol en

mevrouw Jacobs wisten dat asbest gevaarlijk kon zijn, omdat van beiden de vader ziek door asbest was geworden. Desondanks kwam ook bij hen het besef van asbestrisico's pas in de jaren negentig en bovendien stonden zij er toentertijd niet bij stil dat zij via hun vader blootgesteld konden zijn. Verder gaf meneer van Dijk aan dat hij en zijn vrouw misschien wel iets wisten van asbest, maar zich nooit echt bewust waren van de gevaren ervan.

Daarnaast wisten mevrouw Smit en mevrouw Peters vrijwel niets af van asbest gerelateerde ziekten totdat zij zelf ziek werden. Mevrouw Peters vertelde dat zij wel eens vaag wat had gehoord over dat mannen ziek konden worden van asbest, maar helemaal niet had gedacht dat ook vrouwen ziek konden worden door asbestblootstelling. Om deze reden stelde mevrouw Peters dat er meer informatie moet zijn over waar asbest allemaal kan vrijkomen. Tot slot wist mevrouw Smit tot haar diagnose helemaal niks van asbestblootstelling of mesotheliom af:

Heeft u wel eens van asbest gehoord of wist u de gevaren ervan?

Mevrouw Smit: Nee, nooit! Nee.

U heeft ook nooit geweten, dat als u bijvoorbeeld iets in uw huis zou verbouwen, dat er mogelijk asbest bij vrij kon komen? Of dat dat gevaarlijk zou kunnen zijn?

Mevrouw Smit: Nee, nooit.

En over beroepen van mannen?

Mevrouw Smit: Niks van gehoord. Mijn man ook niet. Die was inkoper van allerlei auto-onderdelen.

En u wist ook niet dat het bijvoorbeeld in kachels zat of in asbestplaatjes op het fornuis?

Mevrouw Smit: Nee. Nou... dat hadden we heel vroeger. Mijn moeder had dat. Van die asbestplaatjes... Dat kan ja. Dat klopt. Dat hadden we wel! Maar dit is natuurlijk ook wel zestig of zeventig jaar geleden. Ja dat is zo, zo'n grijs ding met een metalen rand zat eromheen. Nu je het zegt: ja!

Is dat ook niet in het gesprek met het Instituut Asbestslachtoffers naar voren gekomen?

Mevrouw Smit: Nee, nee... Dat had ik er niet achter gezocht. Maar inderdaad!

Uit deze passage blijkt dat mevrouw Smit ook na het arbeidshistorisch interview van het IAS niet bekend was met een veelvoorkomend asbesthoudend product.

Meneer van Dijk gaf aan dat in zijn tijd asbest heel gewoon was en pas nu weet hoe gevaarlijk bepaalde producten waren:

Je had asbest touw waar je de kachel mee vastzet. Mijn vader zat in de bouw en die kwam een keer met zo'n hele rol van dat aan, en die legde ik op mijn kamer. Ik had die klos in een hoekje gezet van: ja wat moet ik ermee. Het blijkt dat het vrij gevaarlijk is.

Mevrouw Mol is zich nu erg bewust van hoe beperkt de kennis over asbest vroeger was. Zij vertelde ook meerdere keren dat mensen doelbewust dom werden gehouden vanwege redenen van financiële aard bij bedrijven of de overheid. Mevrouw Mol had hierdoor geen vertrouwen in de transparantie van bedrijven en de overheid. Ze vermoedde dat er nog steeds veel schadelijke dingen verzwegen worden:

Laten we nou eerlijk wezen: er wordt nu nog verzwegen waar asbest in zit. En zit er geen asbest in, dan is het wel iets wat ook gevaarlijk voor de mensen is en dan houden ze nog hun mond. Want zo is het uiteindelijk. Dan worden ze nog geholpen door de regering hoor. Want het gaat hier enkel maar om het geld en vermogen en iets anders niet. Kijk naar die weverijen wat daar zo lang allemaal gebeurd is met al die mensen met al die ziektes. Van dat gif wat ze allemaal gehad hebben, en zo zal het blijven ook. Het is nu in de arme landen nog steeds, want dan gaan de Nederlanders naar de arme landen: het interesseert ze niet dat de mensen doodgaan. Als er maar gewin is. Het zal altijd zo blijven; mensen zijn mensen.

Ook meneer van Dijk zag dat financieel gewin voor bedrijven de boventoon voerde, ten koste van mensen die er ziek van zijn geworden:

Ja, als je kijkt naar al die bedrijven... Die heb je natuurlijk van groot naar klein, maar er is natuurlijk hartstikke veel geld mee verdiend, met dat asbest. Daar is dan een potje voor gemaakt van de staat, maar ja is dat het nou? Zo veel ellende dat zij meegemaakt heeft het laatste jaar. Zoveel pijn, zo veel verdriet... En bij dat bedrag denk je dan: dat dekt de lading nooit. [...] Ik heb ook Blokker of Hema, ofzoiets, aangeschreven. Ja, dan krijg je een standaard reactie terug en schuiven ze allemaal van zich af.

De geringe kennis die aanwezig was bij de informanten over asbestrisico's is een belangrijk inzicht en correspondeert met eerdere bevindingen uit dit onderzoek. De tijd waarin de vrouwen zijn blootgesteld (vermoedelijk allemaal vóór de jaren negentig) verklaart voor een groot deel waarom zij toentertijd weinig tot geen kennis hadden over asbest. Desalniettemin illustreert dit inzicht hoe belangrijk kennis kan zijn in het voorkomen en herkennen van asbestrisico's en zoals de passage van mevrouw Smit aantoont: dat ook tijdens een arbeidshistorisch interview mogelijk belangrijke bronnen over het hoofd gezien kunnen worden. Ook laat deze paragraaf zien dat erkenning door bedrijven belangrijk kan zijn voor mensen die zelf of in hun omgeving geconfronteerd zijn met mesotheliom.

Tegemoetkomingsregeling IAS

Zoals eerder is beschreven, was iedere informant duidelijk positief over de prettige en makkelijke omgang met het IAS en over hoe snel zij een tegemoetkoming ontvingen. Ook de arbeidshistorische interviews hadden zij allemaal als positief ervaren. Over het algemeen waren de informanten ook positief over de hoogte van het bedrag van de compensatie. Mevrouw Smit, mevrouw Peters en mevrouw Mol zagen het vooral als een financieel steuntje waarop zij niet hadden gerekend. Mevrouw Peters was er blij mee, omdat het haar in de gelegenheid stelde meer leuke dingen te doen met haar familie en zo veel mogelijk te genieten van de laatste levensperiode. Ook mevrouw Smit was blij met het bedrag, echter zij wilde het niet direct spenderen, maar vooral achter de hand houden voor als haar gezondheid achteruit zou gaan. Zij vond het bijvoorbeeld een prettig idee dat als zij een traplift wilde laten plaatsen of meer zorg nodig zou hebben, dat er geen financiële blokkade zou zijn. Toch waren er ook wat minder positieve geluiden. Bijvoorbeeld mevrouw Jacobs had een dubbel gevoel bij de compensatie:

In eerste instantie toen ik die folder ontvangen had, dacht ik van ja, wat moet ik ermee? Ik krijg mijn gezondheid er niet mee terug! Maar ja, dat is natuurlijk onzin om zo te denken want je hebt er recht op. Dan kan je maar beter toch doen, ja. Ja dat is een beetje dubbel. Ja, ik had het liever niet gehad. Nee.

Ook gaf weduwnaar meneer van Dijk aan gemengde gevoelens te hebben ten opzichte van de compensatie. Hoewel hij het asbestfonds een mooi gebaar vond, had hij toch ook moeite met het bedrag:

Aan de ene kant vonden we het natuurlijk een mooi gebaar, maar aan de andere kant vonden we eigenlijk zoiets van ja: Is dit nou een mensenleven waard? Dat is niet meer dan een fooi, toch? We vonden het ook wel weer een beetje een belediging eigenlijk. Toen werd ze steeds zeker en zeker, toen dachten we laten we die claim naar indienen, dan zien we wel. En dan ja toen stond het binnen twee á drie weken op de rekening, dat ging zo snel! [...] Ik vond het een rare toestand. Zo veel geld van de staat claimen... en ja wat is een mensenleven waard? Ik geloof dat het foldertje hier anderhalve maand heeft gelegen voordat we zeiden van: Nou laten we het maar doen. Het geld in het huis gestopt. Nou het dekte niet helemaal de lading, maar je hebt er toch wat voor teruggekregen. Je huis waarvan je geniet. Ze heeft er nog van genoten.

Meneer van Dijk was blij dat hij met een deel van het bedrag wat aanpassingen kon maken in het huis, waarvan zijn vrouw in de laatste maanden van haar leven nog veel van genoten heeft. Desalniettemin was hij van mening dat hun onrecht was aangedaan en idealiter zou daar iemand voor aansprakelijk gesteld moeten worden. Hij zag deze route echter als

vruchteloos waardoor hij, behalve het versturen van een brief, geen verdere actie wilde ondernemen:

Ja, die make-up. Ik heb dat ook aan het IAS aangegeven, maar daar kunnen ze dus niks mee. Want ik heb ook Blokker of Hema, of zoiets, aangeschreven. Ja, dan krijg je een standaard reactie terug en schuiven ze allemaal van zich af. Dan kan ik wel jaren gaan procederen, maar wat schiet ik daarmee op? Hoop ellende, en stress. Je krijgt niks of je krijgt misschien een halve ton of zo. Ik kan dat verhaal natuurlijk ook fantaseren. Je gaat natuurlijk geen bonnetjes van dertig jaar bewaren. Je bent geen partij omdat je niks te bewijzen hebt.

Net als meneer van Dijk, vond mevrouw Mol het compensatiefonds een mooi gebaar, maar zij vond ook dat de betrokken bedrijven hun verantwoordelijkheid moesten nemen. Zij zag het liefst dat iemand aansprakelijk gesteld werd. Met het bedrag van de compensatie was zij echter erg blij. Ze was erg dankbaar dat zij van het bedrag haar kinderen op vakantie kon nemen. Toch was zij teleurgesteld dat haar vaders werkgever niet aansprakelijk gesteld kon worden:

Dat vind ik eigenlijk een beetje het jammere van het asbestfonds: ‘Ja helaas, dan kunnen we u niet verder helpen’. Dan denk ik bij mezelf: Maar jullie hebben eigenlijk wel de handvatten om er wat aan te kunnen doen? Want jullie hebben mensen met kennis, die dat soort dingen aan kunnen pakken. Die weten meer de weg dan een eenvoudige huisvrouw. Daar ben ik een beetje in teleurgesteld hoor [...] Kijk, doe ik het niet voor mezelf, doe ik het voor de mensen die na mij komen. Want die komen er sowieso. Komen er sowieso. En dat zeg ik... Ik ben een vader, broertje kwijt, een zusje kwijt. En m’n moeder is natuurlijk overleden.

Voor mevrouw Mol voelde als het onrechtvaardig wat haar en haar familie is aangedaan. Ze was boos en teleurgesteld, maar kon het tegelijkertijd niet meer opbrengen om zelf meer moeite in vervolgstappen te steken. Hoewel de ervaring en gevoelens van mevrouw Mol verschillend zijn van die van andere informanten, is haar verhaal belangrijk om te belichten. Het illustreert dat ondanks dat alle informanten blij en dankbaar waren voor de vlugge afhandeling van de eenmalige tegemoetkoming, er desalniettemin simultaan sprake kan zijn van gevoelens van onrecht en verdriet. Diepgaande inzichten als deze dragen bij aan het begrip van de doelgroep.

3.3. Conclusie

Van de vijf geïnterviewden waren drie vrouwen blootgesteld via hun vader en bij twee informanten was het onduidelijker hoe zij in contact met asbest waren gekomen. Het was

opvallend dat alle informanten, hoewel in verschillende mate, bewust bezig waren met coping-strategieën die te maken hadden met doorzetten, niet opgeven en zo veel mogelijk te genieten van het leven. Desondanks was er ook een aantal factoren die hun situatie complex maakten, zoals medische complicaties, een aansprakelijkheidsstelling zonder succes of tegenstrijdige gevoelens ten opzichte van de tegemoetkomingsregeling en de daaraan gekoppelde voorwaarden. De meeste informanten hadden positieve ervaringen met medische zorgverleners en andere deskundigen. Een enkeling voelde zich minder gehoord of begrepen door artsen en het IAS. Verder is het duidelijk geworden dat de slachtoffers en nabestaande allemaal weinig tot geen kennis over de risico's van asbest hadden, sommigen zelfs na hun persoonlijke ervaring met mesotheliom. Dit inzicht toont aan dat meer bekendheid over dit onderwerp wellicht een positieve bijdrage kan leveren aan herkenning van de ziekte en bereik van vrouwelijke patiënten van het IAS. Tot slot werd er door de informanten verschillend gedacht over de compensatie. Er waren wat tegenstrijdige gevoelens, omdat het verdriet over de ziekte veel zwaarder woog, maar er was voor sommigen ook het gevoel dat er niet altijd erkenning was en dat niet voldoende verantwoordelijkheid werd genomen door de schuldige partijen. Over het algemeen was iedereen positief ten opzichte van de tegemoetkomingsregeling en het bedrag had een belangrijke impact op hun levens.

Diepgaande inzichten zoals uit deze analyse kunnen eraan bijdragen de doelgroep beter te begrijpen. Veel studies uit het literatuuronderzoek wijzen op het belang van meer inzicht in de manieren waarop vrouwen zijn blootgesteld, maar ook in de sociaal-culturele factoren die een rol spelen bij vrouwen met mesotheliom. Bovendien zijn kwalitatieve data over de manieren waarop vrouwen met mesotheliom omgaan met hun situatie schaars. Deze analyse is daarom complementair op de verzamelde data in dit rapport en is tevens een bijdrage aan de wetenschappelijke kennis over copings-mechanismen binnen dit thema. Aangezien deze analyse over een kleine groep informanten gaat, zijn de resultaten hiervan haast niet generaliseerbaar. Desalniettemin onthullen de bevindingen belangrijke sociaal-culturele inzichten die nuttig zijn voor professionals die betrokken zijn bij deze doelgroep. Zo is het voor het IAS van belang om te weten dat de snelle afhandeling van het compensatiebedrag voor de aanvragers erg fijn is. De minimale inspanning die het hen kost en de mogelijkheid om er snel gebruik van te maken, leverde een duidelijke positieve bijdrage aan de levens van de informanten. Ook hadden alle informanten het contact met de interviewers positief ervaren.

Deze kwalitatieve analyse sluit aan op een paar belangrijke thema's uit het literatuuronderzoek en de analyse van de data van het IAS. Zo blijkt dat de mate van kennis en bewustzijn een duidelijke rode draad vormt in alle onderzoeksfasen. De beperkte kennis over asbestblootstelling bij en over vrouwen kan verklaren waarom vrouwen vaker niet weten

hoe zij zijn blootgesteld en worden zij dientengevolge minder herkend en bereikt. Daarnaast kan het gebrek aan kennis en bewustzijn ook preventie van blootstelling in de toekomst belemmeren. Deze inzichten vragen niet alleen om meer kennis over dit onderwerp, maar ook naar betere manieren om slachtoffers te herkennen en vervolgens hun blootstelling uit te vragen. Zo is ook duidelijk geworden dat veel vrouwen indirect in hun privé- of werkomgeving zijn blootgesteld. Er moet meer bewustzijn worden gecreëerd over de minder dominante vormen van asbestblootstelling bij de klassieke mannenberoepen, zoals bij beroepen als bankwerker of timmerman. Daartegenover behoort meer aandacht naar type gebouwen en eventuele verbouwingen daarin (werkplekken of woonhuizen), andere werkzaamheden of functies in of rondom de werkplek en aanwezigheid op andere werkplekken binnen een bedrijf. Afsluitend illustreren alle onderzoeksfasen dat het vaststellen van asbestblootstelling onvermijdelijk complex is, in het bijzonder bij vrouwen vanwege relatief veel onduidelijkheden over de oorzaken bij hen. Naast het produceren van meer kennis en bewustzijn over vrouwen en mesotheliom, zijn ook praktische inzichten uiteengezet. Deze inzichten zijn uitgewerkt in twee aanbevelingen in het laatste hoofdstuk.

Aanbevelingen

Aansluitend op de drie delen van dit rapport zijn twee aanbevelingen opgesteld waarvan twee praktische adviezen voor het IAS zijn en waarvan het laatste meer gericht is op het bredere speelveld rondom vrouwen en mesotheliom.

Aanbeveling 1

Specifieke categorieën hanteren in arbeidshistorische interviews en registratie om meer inzicht te krijgen in het brede spectrum asbestblootstelling.

Het IAS registreert de gegevens van hun aanvragers in een elektronisch dossiervolgsysteem waarin individuele dossiers staan. Ook legt het IAS zelf de kennisontwikkeling hieromtrent vast. Het registreren van het type blootstelling is belangrijk om zo veel mogelijk informatie te verzamelen over de manieren waarop mensen zijn blootgesteld. De wijze waarop het IAS het type blootstelling tot dusver heeft geregistreerd, geeft soms echter een beperkte indruk van de uiteenlopende mogelijkheden van asbestblootstelling. Uit het Excel-bestand dat een overzicht biedt van de blootstellingsbronnen bij vrouwen kan slechts afgelezen worden of een persoon is blootgesteld op basis van de volgende opties: ‘zelf met asbest gewerkt’, ‘indirect blootgesteld’, ‘zelf blootgesteld’ en ‘huisgenoot blootgesteld’. Het onderscheid tussen deze opties wordt niet altijd duidelijk toegelicht of er wordt niet verantwoord waarop de keuze berust. Ook is het onduidelijk hoe blootstelling vanuit de omgeving wordt geregistreerd: ‘Milieublootstelling’ is geen categorie in dit bestand. Kortom, het Excelbestand geeft nu een beperkte weergave van typen blootstellingen. Bij het coderen van het type blootstelling op basis van het AHOBA dient een breder spectrum aan verschillende elkaar uitsluitende mogelijkheden te worden gebruikt.

Een heldere verantwoording van registratie (in zowel AHOBA als Excel) gepaard met een consistente methode van interviewen draagt bij aan het toegankelijk, begrijpelijk en inzichtelijk maken van de data zodat daar later goed geanalyseerd of op gereflecteerd kan worden. Daarenboven zal het toepassen van meer specifieke categorieën bijdragen aan meer kennis over asbestblootstelling bij vrouwen. De vragenlijst die interviewers gebruiken voor de arbeidshistorische interviews speelt hierbij een belangrijke rol. In de huidige vragenlijst wordt middels een paar concrete voorbeelden van mogelijke asbestblootstelling rekening gehouden met vormen van mogelijke asbestblootstelling. Voor het merendeel zijn de vragen over blootstelling echter open en breed, zoals: *‘Kunt u een omschrijving geven van de wijze waarop u bent of denkt te zijn blootgesteld aan asbest?’* of: *‘Bent u in de privésfeer (bijv. in uw woonomgeving of door een hobby) blootgesteld aan asbest?’*. Aanvragers met geen of weinig kennis hierover – en zoals in dit rapport beargumenteerd is,

zijn dit vaak vrouwen – zullen hier niet direct antwoord op weten. Bovendien heeft de asbestblootstelling lang geleden plaats gevonden, waardoor een aanvrager zich mogelijk niet precies direct kan herinneren hoe hij of zij is blootgesteld. Specifieke, gedetailleerde voorbeelden in het stellen van vragen kunnen hierbij helpen (Bryman 2016: 488).

Een uitvoerige lijst op basis van de categorieën van typen blootstelling kan worden gebruikt als een soort checklist waarin alle mogelijkheden van asbestblootstelling worden nagelopen. Via concrete, gedetailleerde voorbeelden kan de aanvrager geholpen worden met het terughalen van eventuele herinneringen en kan meer kennis over dit thema worden gegenereerd. Ook het uitsluiten van mogelijkheden is hierbij van belang: alle mogelijke blootstellingen moeten door interviewers consistent en gestructureerd uitgevraagd worden. Ook moeten zij meer categorieën in hun oordeel gebruiken en alle typen blootstelling langslopen waarbij actief aangeven moet worden zowel of de blootstelling relevant of niet relevant is. Een algemeen, maar alomvattend systeem waarin het brede scala aan verschillende mogelijke bronnen van blootstelling wordt uitgevraagd, moet de norm zijn in het registreren van asbestblootstelling. Hierbij moet aandacht zijn voor de belastbaarheid van de doelgroep en de gevoeligheden van dit soort interviews. Een benadering waarbij rekening gehouden wordt met de fysieke en mentale conditie en behoeften van het individu moet altijd voorop staan.²⁰

Tot slot bevat de huidige vragenlijst van het arbeidshistorisch interview van het IAS voornamelijk vragen over mogelijke, directe beroepsblootstelling – waardoor deze lijst impliciet meer rekening houdt met typisch mannenberoepen. De vragenlijst kan meer rekening houden met indirecte blootstelling in de werkomgeving, zoals collega's met andere werkzaamheden in de directe omgeving, verbouwingen op het werk of het soort gebouw waarin iemand heeft gewerkt. Ook meer concrete voorbeelden over thuisrenovaties, zoals verwijderen vloerzeilen, asbestplaatjes en kachels kunnen bijdragen aan meer inzichten. De conclusies van dit onderzoek tonen aan dat het klassieke beeld van beroepsblootstelling vaak niet van toepassing is op vrouwen. Een '*arbeids-*' historisch onderzoek is daarom minder relevant bij vrouwen – en tevens ook voor mannen die niet-beroepsmatig zijn blootgesteld.

Samengevat, de (arbeids-)historische interviews zouden meer rekening moeten houden met de diversiteit van asbestblootstellingen en de niet-beroepsmatige bronnen van asbestblootstelling. Gepaard gaande met een consistente, uitvoerige interview- en registratiemethode, zal de werkwijze van het IAS gehoor geven aan zowel de gevoeligheden

²⁰ Tijdens arbeidshistorische interviews zou bijvoorbeeld het principe binnen wetenschappelijke kennisvergaring – het 'do not harm' principe – onderdeel kunnen zijn van de benadering en interviewstijl. Dit heeft het doel zo min mogelijk impact te hebben op de levens van de geïnterviewden en bovendien rekening te houden met hun wensen en behoeften tijdens het interview. Dit kan alvorens de uitvoering worden overlegd (Robson & McCartan 2016: 210).

binnen arbeidshistorisch onderzoeken als aan de lacunes in de kennis over vrouwen met mesotheliom.

Daarbij kan een uniforme richtlijn kan worden toegepast waarin concrete stappen worden beschreven over zowel het (arbeids-)historisch interview als de wijze van registratie. Deze richtlijn kan samengesteld worden op basis van externe input vanuit (internationale) instituten of organisaties met dezelfde of soortgelijke doelstelling, deskundigen vanuit verschillende disciplines met ervaring met arbeidshistorische onderzoeken en/of mesotheliom. Zodoende draagt deze aanbeveling bij aan het hoofddoel om meer inzicht te krijgen over vrouwen met mesotheliom.

Aanbeveling 2

Maatschappelijke (h)erkenning doelgroep

Tot slot kan informatieverstrekking, bijvoorbeeld in de vorm van bewustwording-campagnes, over het brede scala aan mogelijke asbestblootstelling bijdragen aan een groter maatschappelijk bewustzijn. Hierdoor kan het IAS vrouwelijke slachtoffers beter bereiken en kan meer concrete data worden verzameld over deze doelgroep. Ook kan een toename in bewustzijn bij vrouwen bijdragen aan snellere diagnostiek, medische interventies en wellicht een verbeterde levenskwaliteit of overlevingsperiode. Al deze factoren dragen bij aan een toename en verbetering van de kennis over vrouwen met mesotheliom. Zo is gebleken dat vrouwelijke slachtoffers iets minder vaak worden bereikt.²¹ Het is daarom van belang dat bijvoorbeeld onder longartsen er meer aandacht ontstaat voor de diagnose van mesotheliom bij vrouwen.

Hoewel er sinds de jaren negentig sprake is van een asbestverbod, kan asbestblootstelling zich blijven voordoen en kunnen mensen nog steeds mesotheliom krijgen omdat ze in het verleden zijn blootgesteld. Maatschappelijke informatieverstrekking waarin rekening wordt gehouden met het brede scala van mogelijke asbestblootstellingen zal direct of indirect bijdragen aan het bewustzijn van asbestrisico's op individueel, sociaal-maatschappelijk en biomedisch niveau. Betrokken professionals of deskundigen, waaronder lotgenotengroepen, vakbonden en het IAS, kunnen met een vernieuwd bewustzijn over asbestblootstelling beter inspelen op relevante genderfactoren binnen dit thema. Dit biedt

²¹ Het bereik van asbestslachtoffers is door het IAS onderzocht. Met het 'bereik' wordt de verhouding tussen het aantal gediagnosticeerden en het aantal daarvan dat bij het IAS een aanvraag doet, bedoeld. In de eerste jaren na 2007 lag dit percentage tussen de 50% en 60% en in 2019 op 80%. Daarom kan er gesteld worden dat de compensatieregelingen gaandeweg tot een groter bereik van vrouwen hebben geleid (zie p. 17 van dit rapport).

een oplossing voor het probleem dat er in verhouding minder vrouwen met mesotheliom door het IAS worden bereikt en waarbij tevens wordt ingespeeld op de hiaten in kennis en maatschappelijk bewustzijn over asbestrisico's en mesotheliom bij vrouwen, wat hun positie kan versterken. Daarnaast draagt meer informatie en bewustwording bij aan initiatieven om asbestgebruik en productie in andere landen te stoppen.

Literatuurlijst

Alpert, N., van Gerwen, M., Flores, R. & Taioli, E.

2020 Gender differences in outcomes of patients with mesothelioma. *American Journal of Clinical Oncology* 43(11): 792-797.

Burdorf, A., Barendregt, J., Swuste, P. & Heederik, D.

1997 Schatting van asbest-gerelateerde ziekten in de periode 1996-2030 door beroepsmatige blootstelling in het verleden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141(22): 1093-1098.

Burdorf, A., Järholm, B. & Siesling S.

2007 Asbestos exposure and differences in occurrence of peritoneal mesothelioma between men and women across countries. *Occupational and Environmental Medicine* 64: 839-842.

Burdorf, A., Dahhan, M. & Swuste, P.

2003 Occupational characteristics of cases with asbestos related diseases in the Netherlands. *The Annals of Occupational Hygiene* 47(6): 485-492.

Burdorf, A. & Looman, C.

2018 Sterfte aan maligne mesotheliom in Nederland: *Huidige trends en toekomstige verwachting*. Erasmus MC Rotterdam: Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg.

Burdorf, A., Siesling, S. & Sinninghe Damsté, H.

2005 Regionale spreiding van het maligne mesotheliom in Nederland. Deelrapport 1. *Ministerie van Volkshuisvesting: Ruimtelijke Ordening en Milieu*.

Burdorf, A., Siesling, S. & Sinninghe Damsté, H.

2005 Invloed van milieublootstelling aan asbest in de regio rond Goor op het optreden van het maligne mesotheliom onder vrouwen. Deelrapport 2. *Ministerie van Volkshuisvesting: Ruimtelijke Ordening en Milieu*.

Baker, P., Clement, P. & Young, R.

2005 Malignant peritoneal mesothelioma in women: A study of 75 cases with emphasis on their morphologic spectrum and differential diagnosis. *American Journal of Clinical Pathology* 123(5): 724-737.

- Barbieri, P., Somigliana, A., Chen, Y., Consonni, D., Vignola, R. & Finotto, L.
2020 Lung asbestos fiber burden and pleural mesothelioma in women with non-occupational exposure. *Annals of Work Exposures and Health* 64(3): 297-310.
- Barsky, A.R., Ahern, C.A., Venigalla, S., Verma, V., Anstadt, E.J., Wright, C.M., Ludmir, E.B., Berlind, C.G., Lindsay, W.D., Grover, S. & Cengel, K.A.
2020 Gender-based disparities in receipt of care and survival in malignant pleural mesothelioma. *Elsevier: Clinical Lung Cancer* (May 2020).
- Baumann, F., Buck, B., Metcalf, R., McLaurin, B., Merkler, D., & Carbone, M.
2015 The Presence of Asbestos in the Natural Environment is Likely Related to Mesothelioma in Young Individuals and Women from Southern Nevada. *Journal of Thoracic Oncology* 10(5): 731–737.
- Betansedi, C., Vasquez, P. & Counil, E.
2018 A comprehensive approach of the gender bias in occupational cancer epidemiology: A systemic review of lung cancer studies (2003-2014). *American Journal of Industrial Medicine* 61: 372-382.
- Bryman, A.
2016 Social research methods [*Fifth edition*]. Oxford University Press.
- Cao, C, Yan, T., Deraco, M., Elias, D., Glehen, O., Levine, E., Moran, B., Morris, D., Chua, T., Piso, P. & Sugarbaker, P.
2012 Importance of gender in diffuse malignant peritoneal mesothelioma. *Annals of Oncology* 23: 1494–1498.
- Carpenter, L. & Roman, E.
1999 Cancer and occupation in women: Identifying associations using routinely collected national data. *Environmental Health Perspectives* 107(2): 299-303.
- Coughlin, S.
1990 Recall bias in epidemiologic studies. *Journal of clinical Epidemiology* 43(1): 87-91.
- De Rienzo, A., Archer, M., Yeap, B., Dao, N., Sciaranghella, D., Sideris, A., Zheng, Y., Holman, A., Wang, Y., Dal Cin, P., Fletcher, J., Rubio, R., Croft, L., Quackenbush, J., Sugarbaker, P., Munir, K., Battilana, J. & Gustafson, C.
2016 Gender-Specific Molecular and Clinical Features Underlie Malignant Pleural Mesothelioma. *Cancer Research* 76(2): 319-328.
- De Rienzo, A., Coleman, M., Yeap, B., Severson, D., Wadowski, B., Gustafson, C., Jensen, R., Chirieac, L., Richards, W. & Bueno, R.

- 2021 Association of REG Expression with female survival advantage in malignant pleural mesothelioma. *Cancers* 13(3): 565.
- Driece, H., Siesling, S. Swuste, P. & Burdorf, A.
 2010 Assessment of cancer risks to environmental exposure to asbestos. *Journal of Exposure Science and Environmental Epidemiology* 20(5): 478-485.
- Eiser, N., Jarrold, I., Richardson, H. & Huntly, K.
 2010 P12 Alarming ignorance about the dangers of asbestos among UK homeowners. *Thorax* 65(4): A81-A82.
- Ejegi-Memeh, S., Robertson, S., Taylor, B., Tod, A. & Darlison, L.
 2021 Gender and the experiences of living with mesothelioma: *A thematic analysis. European Journal of Oncology Nursing* 52: 101966-101966.
- Ejegi-Memeh, S., Senek, M., Robertson, S., Taylor, B., Tod, A. & Darlison, L.
 2020 The gendered experience of mesothelioma study (GEMS). *Mesothelioma UK & The University of Sheffield*.
- Eysink, P., Hulshof, T. & Poos, M. (RIVM rapport)
 2017 Gezondheidseffecten van asbest: Huidige en toekomstige omvang in Nederland. *Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*.
- Ferrante D, Bertolotti M, Todisco A, et al.
 2007 Cancer mortality and incidence of mesothelioma in a cohort of wives of asbestos workers in Casale Monferrato, Italy. *Environmental Health Perspectives* 115(10): 1401–1405.
- Gao, Z., Hiroshima, K., Xiaodong, W., Zhang, J., Shao, D., Shoa, H., Yang, H., Toshikazu, Y., Kiyokawa, T., Kobayashi, M., Shinohara, Y., Røe, O, Zhang, X. & Morinaga, K.
 2015 Asbestos textile production linked to malignant peritoneal and pleural mesothelioma in women: Analysis of 28 cases in Southeast China. *American Journal of Industrial Medicine* 58(10): 1040-1049.
- Gordon, R. & Fitzgerald, S. & Millette, J.
 2015 Asbestos in commercial cosmetic talcum powder as a cause of mesothelioma in women. *International Journal of Occupational and Environmental Health* 21(4): 347-348.
- Habel, U. & Derntl, B.

- 2015 Gender and health care. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* 2(9): 5948-5954.

Instituut Asbestslachtoffers

Geraadpleegd op 13/03/2021 (<http://www.asbestkaart.nl/asbestkaart.html>): Een elektronisch systeem voor het beoordelen van historische asbestblootstelling in bedrijfstakken en beroepen in de periode 1945-1994.

Kawasaki, K.

- 2016 The global health dimensions of asbestos and asbestos-related diseases. *National Institute of Occupational Safety and Health Industrial Health* 54(1): 87-91.

Kazan-Allen, L.

- 2005 Asbestos and mesothelioma: Worldwide trends. *Lung Cancer* 49(1): 3-8.

Kim, J., Bhagwandin, S. & Labow, D.

- 2017 Malignant peritoneal mesothelioma: a review. *Annals of Translational Medicine* 5(11): 236-236.

Lamkaddem, M., Elferink, M., Seeleman, C., Dekker, E., Punt, C., Visser, O. & Essink-Bot, M.

- 2017 Ethnic differences in colon cancer in the Netherlands: a nationwide registry-based study. *Biomedical Center Cancer* 17(312): 1-8.

Langhoff, M., Kragh-Thomsen M., Stanislaus, S. & Weinreich UM.

- 2014 Almost half of women with malignant mesothelioma were exposed to asbestos at home through their husbands or sons. *Danish Medical Journal* 61(9): 4902.

Lin, R., Takahashi, K., Karjalainen, A., Hoshuyama, T., Wilson, D., Kameda, T., Chan, C., Wen, C., Furuya, S., Higashi, T., Chien, L. & Ohtaki, M.

- 2007 Ecological association between asbestos-related diseases and historical asbestos consumption: an international analysis. *The Lancet* 369 (9564): 844-849.

Linnemayr, S., Mayo-Wilson, L., Saya, U., Wagner, Z., McCarthy, S., Walukaga, S., Nakubulwa, S. & Karamagi, Y.

- 2020 HIV care experience during the COVID-19 pandemic: *Mixed-methods telephone interviews with clinic-enrolled HIV-infected adults in Uganda*. *Aids & Behavior* [Published Online: 12 September 2020].

Magnani, C.; Terracini, B.; Ivaldi, C.; Botta, M.; Budel, P.; Mancini, A.; Zanetti, R.

- 1993 A cohort study on mortality among wives of workers in the asbestos cement industry in Casale Monferrato, Italy. *British Journal of Industrial Medicine* 50(9): 779-784.

Marinaccio, A., Binazzi, A. et al.

- 2017 The epidemiology of malignant mesothelioma in women: gender differences and modalities of asbestos exposure. *Occupational and Environmental Medicine* 75: 254-262.

Marinaccio, A., Binazzi, A., Bonafede, M., Di Marzio, D. & Scarselli, A.

- 2018 Epidemiology of malignant mesothelioma in Italy: surveillance systems, territorial clusters and occupations involved. *Journal of thoracic disease* 10 (2): S221-S227.

Mensi, C., Riboldi, L., De Matteis, S., Bertazzi, P & Consonni, D.

- 2015 Impact of an asbestos cement factory on mesothelioma incidence: Global assessment of effects of occupational, familial, and environmental exposure. *Environment International* 74: 191–199.

Metinas M, Hillerdal G, Metinas S.

- 1999 Malignant mesothelioma due to environmental exposure to erionite: follow-up of a Turkish emigrant cohort. *European Respiratory Journal* 13(3): 523–526.

Metintas, S., Metintas M., Ucgun, I. & Oner, U.

- 2002 Malignant mesothelioma due to environmental exposure to asbestos: Follow-up of a Turkish cohort living in a rural area. *Chest* 122(6): 2224-2229.

Miller, A.

- 2005 Mesothelioma in household members of asbestos-exposed workers: 32 United States cases since 1990. *American Journal of Industrial Medicine* 47(5): 458-462.

Moylan, A. & Squibb, L.

- 2019 Mesothelioma in women: A retrospective case note audit of the occupational history of women diagnosed with malignant mesothelioma in a DGH 2012–2017. *Lung Cancer* 1(127): S29-S29.

Newhouse, M. & Thompson, H.

- 1965 Mesothelioma of pleura and peritoneum following exposure to asbestos in the London area. *Annals of the New York Academy of Sciences* 132(1): 579-588.

Newhouse, M. & Berry, G.

- 1976 Predictions of mortality from mesothelial tumors in asbestos factory workers. *British Journal of Industrial Medicine* 33: 147-151.

- Panou, V., Vyberg, M., Meristoudis, C., Hansen, J., Bøsted, M., Omland, O., Weinreich, U. & Røe, O.
2019 Non-occupational exposure to asbestos is the main cause of malignant mesothelioma in women in North Jutland, Denmark. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health* 45(1): 82-89.
- Pavliko, N., Lui, B., Green, C., Sporn, T. & Roggli, V.
2020 Malignant diffuse mesothelioma in women: a study of 354 cases. *The American Journal of Surgical pathology* 44(3): 293-304.
- Reid, A., Berry, G., de Klerk, N., Hansen, J., Heyworth, J., Ambrosini, G., Fritschi, L., Olsen, N., Merler, E. & Musk, B.
2007 Age and sex differences in malignant mesothelioma after residential exposure to blue asbestos (crocidolite). *Chest* 131:376–82.
- Robson, C. & McCartan, K.
2016 Real world research [Fourth edition]. John Wiley & Sons.
- Røe, O. & Stella, G.
2014 Malignant pleural mesothelioma: History, controversy and future of manmade epidemic. *European respiratory review* 24(135): 115-131.
- Slomovitz, B., De Haydu, C., Taub, M., Coleman, R. & Monk, B.
2020 Asbestos and ovarian cancer: Examining the historical evidence. *International Journal of Gynecological Cancer* 31(1): 122-128.
- Smith, D.
2002 Women and mesothelioma. *Chest* 122(6): 1885-1886.
- Stronks, K., Ravelli, A. & Reijneveld, S.
2001 Immigrants in the Netherlands: Equal access for equal needs. *Journal of Epidemiological Community Health* 55(10): 701-707.
- Swuste, P., Burdorf, A. & Klaver, J.
1988 Asbest, het inzicht in de schadelijke gevolgen in de periode 1930-1969 in Nederland. Delft: *Delftse Universitaire Pers*.
- Tlotleng, N., Sidwell Willson, K., Kroegelenberg, C., Rees, D. & Philips, J.
2018 The significance of non-occupational asbestos exposure in women with mesothelioma. *Respirology Case Reports* 7(1).
- Taioli, E., Wolf, A., Camacho-Rivera, M. & Flores, R.
2014 Women with malignant pleural mesothelioma have a threefold better survival rate than men. *The Annals of Thoracic Surgery* 98(3): 1020-1024.

Van der Laan, G. & Burdorf, A.

- 2019 Asbestziektes en -sterftes in Nederland: Van 2016 tot 2035 sterven nog ruim 9000 mensen aan mesotheliom. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 27(2).

Van Gestel, B., Van Straalen, E. & Verhoeven, M.

- 2013 Overlast, lokaal beleid en arbeidsmigranten uit Midden- en Oost-Europa: Resultaten uit een kwalitatief onderzoek. *Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum*. Ministerie van Veiligheid en Justitie.

Van der Laan, G.

- 2007 Mesotheliom rond Goor en ver daarbuiten: het asbestdrama ontvouwt zich verder. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 151(44) 2422-2425.

Wagner J., Berry G, Skidmore J. & Timbrell, V.

- 1974 The effects of the inhalation of asbestos in rats. *British Journal of Cancer* 29(3): 252–269.

Wagner JC, Sleggs CA, Marchand P.

- 1960 Diffuse pleural mesothelioma and asbestos exposure in the North Western Cape Province. *British Journal Industrial Medicine* 17(4): 260–271.

Winters, M., Rechel, B., de Jong, L & Pavlova, M.

- 2018 A systematic review on the use of healthcare services by undocumented migrants in Europe. *Biomedical Center Health Services Research* 18(1): 1-10.

Wolf, A., Richards, W., Tilleman, T., Chirieac, L., Hurwitz, S., Bueno, R. & Sugarbaker, D.

- 2010 Characteristics of malignant pleural mesothelioma in women. *Annals of Thoracic Surgery* 90(3): 949-956.

Bijlagen

1. Casus mevrouw Bakker: Blootstelling onduidelijk

Mevrouw Bakker is 85 jaar wanneer de AHOBA in 2019 wordt opgesteld; haar gezondheid is op dat moment slecht. Dit is ook de reden dat haar echtgenoot het gesprek met de medewerker(s) van het IAS voert. Haar man heeft zo goed mogelijk geprobeerd het arbeidsverleden van mevrouw Bakker in kaart te brengen. Zo is duidelijk geworden dat mevrouw Bakker bij twee bedrijven als administratief medewerker in dienst is geweest. Van het eerste bedrijf is onbekend hoe lang mevrouw Bakker daar werkzaam is geweest. Volgens mevrouw Bakker heeft zij niet met asbesthoudende materialen of machines gewerkt en is het onbekend of er asbest in het pand aanwezig was.

Na een onbekende periode als administratief medewerker gewerkt te hebben, is mevrouw Bakker in dienst gegaan als verkoopmedewerker bij een slagerij. Haar functie omvatte het bedienen van klanten en het snijden en verkopen van vleeswaren. Mevrouw Bakker vermoedt niet dat zij tijdens haar werkzaamheden in de slagerij aan asbest is blootgesteld. Of er asbesthoudend materiaal aanwezig was in het pand is niet duidelijk. Na dit dienstverband is mevrouw Bakker niet meer werkzaam in loondienst geweest. Tot slot wordt er in het AHOBA vermeld dat er ook geen situaties bekend zijn in de privéomgeving waarbij mevrouw Bakker aan asbest kan zijn blootgesteld.

Aangezien mevrouw of meneer Bakker beide geen vermoedens hebben gedeeld over hoe mevrouw Bakker eventueel is blootgesteld, is deze aanvrager onder de categorie 'onduidelijk' geplaatst. Het is mogelijk dat de gezondheidssituatie van mevrouw het niet toeliet om een meer gedetailleerde uitleg te geven ten aanzien van mogelijke asbestblootstelling in werk- of privé omgeving. Het blijft daarom onduidelijk hoe mevrouw Bakker mesotheliom heeft gekregen.

2. Casus mevrouw Jansen: Blootgesteld in de omgeving

Ten tijde dat het AHOBA werd opgesteld, was mevrouw Jansen zeventig jaar oud. In het AHOBA van mevrouw Jansen staat een lange, uitvoerige lijst waarin het arbeidsverleden van zowel mevrouw als meneer Jansen is uiteengezet. Zo staat beschreven dat mevrouw werkzaam is geweest als administratief medewerker in een fabriek, als caissière in meerdere winkels en via vrijwilligerswerk. Bij alle beroepen heeft mevrouw Jansen aangegeven naar haar mening niet aan asbest te zijn blootgesteld. Ook de arbeidshistorie van meneer Jansen is beschreven. Meneer Jansen heeft veertig jaar gewerkt bij de Belastingdienst waarbij hij heeft aangegeven niet aan asbest te zijn blootgesteld. Mevrouw Jansen kan daarom niet op indirecte wijze, via haar man, zijn blootgesteld aan asbest.

Wel heeft mevrouw Jansen aangegeven dat zij niet uitsluit dat zij in de twee winkels

waar zij werkzaam was als caissière, is blootgesteld aan asbest. In beide winkels zijn verbouwingen geweest, maar het is voor mevrouw Jansen onbekend of daar asbesthoudende materialen bij betrokken waren. Tot slot wordt in het AHOPA stilgestaan bij de thuissituatie van mevrouw Jansen. Er wordt een opsomming gegeven van de verschillende mogelijkheden waarop asbestblootstelling heeft kunnen plaatsvinden:

- 'Toen mevrouw nog thuis woonde hadden zij een kippenhok, waar een asbestgolfplaat op lag. Haar vader kluste wel eens, maar zij weet niet of zij daarbij is blootgesteld aan asbestvezels;
- Na haar trouwen heeft zij vele jaren gebruik gemaakt van asbestplaatjes waarop werd gekookt. Mogelijk heeft hierbij, zo verklaart zij, asbestblootstelling plaatsgevonden;
- In de huidige woning, die zij sinds 1979 bewonen, is een zeil uit de keuken verwijderd van Novilon. Mogelijk heeft hierdoor in de thuissituatie asbestblootstelling plaatsgevonden;
- In andere kamers van het huis is *foam* als ondergrond gelegd, wat tot stof was vergaan toen het werd verwijderd. Of het *foam* asbest bevatte is onbekend, maar het gaf wel veel stofvorming'.

In dit overzicht wordt een aantal duidelijke ideeën over asbestblootstelling beschreven die mevrouw Jansen heeft over hoe zij mogelijk is blootgesteld. Deze casus bevat herkenbare voorbeelden van hoe vrouwen in de thuissituatie/privéomgeving blootgesteld worden.

3. Casus mevrouw de Boer: Via huisgenoot blootgesteld

Het AHOPA van mevrouw de Boer bevat een kort gedeelte over haar arbeidsverleden. Mevrouw de Boer heeft namelijk vier jaar in dienstverband gewerkt bij een schoen- en kledingwinkel en stopte met werken toen zij ging trouwen. Ongeveer vijftien jaar later is mevrouw de Boer weer in dienstverband getreden bij een rederij waar zij als catering medewerker werkzaam was. De man van mevrouw de Boer is werkzaam geweest als onderhoudsmedewerker voor de gemeente van zijn woonplaats. Zijn werkzaamheden bestonden uit het onderhouden van de wegen en straten van de gemeente. Meneer de Boer heeft echter een periode meegewerkt aan het afbreken van een museum in het dorp. Hierbij zijn ook asbestplaten verwijderd die meneer de Boer, samen met ander puin, in vrachtwagens moest laden - zonder beschermingsmiddelen. Mevrouw de Boer klopte de werkkleding van haar man uit en waste deze. De gemeente waarvoor meneer de Boer werkzaam was, heeft later nog contact opgenomen over deze asbestblootstelling.

Daarnaast was de vader van mevrouw de Boer eigenaar van een aannemingsbedrijf, waar erg vaak met Eternit (bekende producent van asbestcement-producten) werd gewerkt. De werkkleding van haar vader werd thuis uitgeklopt en gewassen, wat voornamelijk door de moeder van mevrouw de Boer is gedaan. Het is mogelijk dat mevrouw de Boer ook in haar ouderlijk huis blootgesteld is aan asbest. Deze casus illustreert dat vrouwen blootgesteld kunnen worden via hun echtgenoot en/of ook in hun ouderlijk huis. Bij meerdere vrouwen in de steekproef kwam het voor dat het mogelijk is dat zij door meerdere huisgenoten zijn blootgesteld. Meestal betreft dit de vader of echtgenoot wiens beroepen regelmatig contact met asbest inhielden. Veelvoorkomende beroepen van huisgenoten zijn: timmerman, installateur/monteur, bankwerker of een ander beroep in de industrie.

4. Casus mevrouw Vos: Blootstelling in de werkomgeving

In deze casus is sprake van een situatie waarin een vrouw blootgesteld is in haar werkomgeving. Tijdens de analyse bleek dat redelijk veel vrouwen indirect zijn blootgesteld in de werkomgeving. De beroepen van deze vrouwen lijken in eerste instantie niet direct op een beroep waarbij veel risico's op asbestblootstelling zijn. Desondanks bleek een aantal vrouwen in de dienstensector, of zoals in dit voorbeeld in het onderwijs, in hun werkomgeving te zijn blootgesteld.

Zo is mevrouw Vos ruim twintig jaar werkzaam geweest als leerkracht op een openbare basisschool. De eerste jaren was zij werkzaam geweest in een noodgebouw van de school, omdat een nieuw schoolgebouw werd gebouwd. Mevrouw de Vos heeft tijdens het vastleggen van het AHOPA aangegeven het waarschijnlijk te achten dat zij hier aan asbest is blootgesteld. Zij vermoedde dat dit noodgebouw met asbestmateriaal was gebouwd. In dit tijdelijke gebouw zaten volgens mevrouw de Vos asbestplaten op of in de wanden. Zij heeft regelmatig geboord en geschroefd in deze muren. Ook in het nieuwe gebouw werd met asbest gewerkt, waar mevrouw Vos geregeld kwam kijken en helpen. Daarnaast heeft een collega van mevrouw Vos laten vastleggen dat hij/zij is blootgesteld aan asbest bij het boren van lichtkoepel in het plafond.

Een aantal jaren later, in 1996, stond dit noodgebouw in brand. Na deze brand werd duidelijk dat er veel asbest verwerkt was in dit gebouw en omwonenden zijn geïnformeerd in verband met mogelijke asbestblootstelling. De brand vond plaats op een zaterdag, en mevrouw de Vos en een aantal collega's hebben de maandag daarop de plek van het noodgebouw betreden. Zij heeft aangegeven dat zij samen met haar collega's nog spullen hebben geprobeerd veilig te stellen. Daarbij hebben ze zich door allerlei materialen begeven en herinnert zij zich dat er veel stof aanwezig was. Mevrouw Vos heeft tijdens het opstellen van het AHOPA aangegeven dat zij vindt dat er grote fouten zijn gemaakt ten aanzien van de informatievoorziening omtrent asbestblootstelling en veiligheid. Dat mevrouw Vos is

blootgesteld aan asbest in een van deze schoolgebouwen is duidelijk. Dit wordt tevens ondersteund door verschillende vormen van bewijs dat zij verzameld heeft over de aanwezigheid van asbestmateriaal in de school.

Hoewel het verhaal van mevrouw Vos bijzonder is, staat dit voorbeeld niet op zichzelf. Bij meerdere aanvragers bleek de werkomgeving een bron van asbestblootstelling te zijn, door bijvoorbeeld verbouwingen of zoals in het geval van mevrouw Vos: een brand. Ook vallen er in de steekproef meer subtiele vormen van blootstelling in de werkomgeving te observeren. Zo zijn er ook vrouwen die administratief werk deden in de buurt van waar andere werknemers kwamen die asbestvezels op hun werkkleding meedroegen, of waarbij het kantoor zich boven een werkplaats bevond waar wel asbesthoudend materiaal werd bewerkt. Dat asbest in panden of in de buurt van de werkomgeving zit, of wordt meegenomen door collega's, laat zien dat niet louter de meest bekende 'risicovolle' beroepen, zoals in de industrie, te maken hebben met asbest-risico's, maar ook bij beroepen die veel door vrouwen werden uitgevoerd.

5. Casus mevrouw de Vries: Beroepsmatig

In de verzamelde data waren in verhouding weinig gevallen waarbij het evident was dat vrouwen direct via hun beroep waren blootgesteld. Er waren twee gevallen waarin dit redelijk zeker was, gevallen die vermoedelijk via hun werk zijn blootgesteld. Vanuit de categorie 'gecombineerde blootstelling' waren er zes vrouwen die ook mogelijk op hun werk zijn blootgesteld. In de volgende alinea wordt de gecombineerde blootstelling duidelijk uiteengezet. In deze casus wordt echter een voorbeeld beschreven waarin de meest aannemelijke bron van blootstelling een beroepsmatige betrof.

Een voorbeeld van beroepsmatige blootstelling is die van mevrouw de Vries. Mevrouw de Vries heeft verschillende banen gehad. Zo heeft zij gewerkt als productiemedewerker in verschillende fabrieken, als naaister in een naaiatelier, afwasser in een hotel, strijkster in een wasserette en binnen verschillende bedrijven als schoonmaker. Volgens mevrouw de Vries is zij tijdens het uitoefenen van deze beroepen niet in contact gekomen met asbesthoudende materialen, met uitzondering van haar meest recente baan als schoonmaker in de jaren negentig. De werkzaamheden bij deze functie waren het opruimen, schoonmaken en saneren in van woningen waarin een brand was geweest. Meestal betrad zij met haar collega's de woningen kort nadat de brandweer de woning had verlaten.

Hoewel mevrouw de Vries het niet met volledige zekerheid kan stellen, neemt zij aan dat veel van de woningen waar zij werkte asbesthoudend materiaal bevatten. Door de brand zijn er volgens haar asbestvezels vrijgekomen waaraan zij tijdens haar schoonmaakwerkzaamheden is blootgesteld. Mevrouw de Vries en haar collega's zijn niet op

de hoogte gebracht over de gezondheidsrisico's van asbest en zij beschikten niet over persoonlijke beschermingsmiddelen.

Vanwege het lage aantal vrouwen dat beroepsmatig is blootgesteld in deze steekproef, kan de casus van mevrouw de Vries niet beschouwd worden als een kenmerkend voorbeeld van beroepsmatige blootstelling. Wat dit dossier echter gemeen heeft met veel andere dossiers, is het gebrek aan kennis en bewustzijn over gezondheidsrisico's omtrent asbest.

6. Casus mevrouw Mulder: Gecombineerde blootstelling

Uit de analyse van de steekproef komen 11 vrouwen naar voren waarbij sprake lijkt van een gecombineerde blootstelling aan asbest. Het verhaal van mevrouw Mulder is hier een voorbeeld van. Mevrouw Mulder werkte vanaf jonge leeftijd (de jaren vijftig en zestig) als dienstmeisje voor een familie. Zij werkte zowel in het woonhuis van deze familie als in de winkel die zich onder het woonhuis bevond. Mevrouw Mulder hielp mee in de huishouding van het gezin, maar hielp soms ook mee in de winkel. In het dossier van mevrouw Mulder wordt niet toegelicht wat er precies in deze winkel verkocht werd. Duidelijk wordt wel dat mevrouw Mulder in deze winkel kachels afstofte en af en toe een klant hielp. Zo heeft zij een aantal keer asbestkoord op maat geknipt en verkocht. Dit kwam maandelijks wel een paar keer voor. Achter de winkel was een smederij waar mevrouw Mulder wel eens koffie bracht voor de mannen die daar werkten. Zij vermoedt dat zij door het regelmatig op maat knippen van asbestkoord, en misschien ook door haar aanwezigheid in (de buurt van) de smederij, aan asbest te zijn blootgesteld.

Ook haar echtgenoot, meneer Mulder, heeft tijdens het arbeidshistorisch onderzoek aangegeven aan asbest te zijn blootgesteld. In de jaren zestig is hij werkzaam geweest als metselaar, maar heeft tijdens dit dienstverband ook veel onderhouds- en sloopwerk verricht. Zo stelt meneer Mulder dat hij veel asbesthoudende schoorstenen heeft gesloopt en asbesthoudende platen onder keukenvloeren geplaatst. Bij het tillen en schuiven van deze platen kwam erg veel stof vrij. Ook heeft meneer Mulder gewerkt in omgevingen waar asbesthoudende isolatie van leidingen werd verwijderd. Bovendien beschikte meneer Mulder niet over persoonlijke beschermingsmiddelen en er was ook geen ventilatiesysteem op zijn werkplekken. Om deze redenen stelt hij meerdere malen, gedurende perioden van een aantal dagen, te zijn blootgesteld aan asbest. Zijn werkkleding werd door mevrouw Mulder uitgeklopt en gewassen, waardoor zij ook blootgesteld kan zijn aan asbest.

Deze casus is typerend voor deze categorie, ook al zijn de mogelijke bronnen en combinaties van blootstelling uiteenlopend. Het is daarom ook geen eenduidige categorie en daarnaast is het bij de mogelijkheid van een gecombineerde blootstelling lastig of zelfs onmogelijk vast te stellen welke bron heersend is.

