

# ONDERZOEK "DOING HARM BY DOING GOOD?"

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

## ? WAAROM DIT ONDERZOEK?

Uit de belevingsonderzoeken van het IAS blijkt een hoge tevredenheid bij aanvragers over de door IAS uitgevoerde procedure van de vergoedingsregeling voor mesotheliom. In de praktijk blijkt dat aanvragers van de regeling kostbare tijd en aandacht moeten besteden gedurende de laatste levensfase en te maken krijgen met existentiële vragen.

De vergoedingsregeling voor mesotheliom kan patiënten en hun naasten en nabestaanden ontzorgen, maar mogelijk ook belasten.

Er is onderzoek gedaan naar de ervaren balans die het doorlopen van de regeling met zich meebrengt, met name vanuit het perspectief van zingeving.



## VERGOEDINGSREGELING

De vergoedingsregeling betreft de gehele procedure met als onderdelen de tegemoetkoming van de overheid en de schadevergoeding van de werkgever.

Inmiddels >10.000 aanvragen behandeld

waarvan ca. 9000 tegemoetkomingen uitgekeerd

waarvan ca. 3000 aanvragen zijn gekomen tot een schadevergoeding



## OPZET ONDERZOEK

Interviewstudie

Respondenten: 11 patiënten, 5 naasten en 5 nabestaanden

Respondenten in verschillende fasen van de regeling

Thematische analyse

Toepassing diamantmodel



## DIAMANTMODEL

Het diamantmodel beschrijft zingeving als een proces waarbij de emotionele en cognitieve "innerlijke ruimte" of "innerlijke vrijheid" van iemand een grote rol speelt.

De diamant bestaat uit 5 facetten, waarvan elk facet impact heeft op de innerlijke ruimte:

1) Ik en de ander; 2) Doen en laten; 3) Vasthouden en loslaten; 4) Herinneren en vergeten; 5) Geloven en weten

Het model leent zich goed voor de beschrijving van zingeving in de palliatieve fase.

Innerlijke ruimte staat voor de ruimte om keuzes te maken die zingevend zijn (passend bij iemands waarden).

Bron: Van Leeuwen et al., (2020)<sup>1</sup>

## RESULTATEN

### BEHOEFTE AANVRAGERS



Behoeften van respondenten variëren. Sommigen hebben vooral behoefte aan financiële middelen, anderen meer aan erkenning dat de ziekte door (werken met) asbest komt of duidelijkheid over de blootstelling met asbest. Met betrekking tot de aanvraag hebben respondenten behoefte aan een vlot verloop om hun aandacht tijdens de laatste levensfase te kunnen besteden aan dat wat voor hen belangrijk is.



### HOE PAST DE REGELING BIJ DE BEHOEFTE?

#### ZE VINDEN ER

ERKENNING

FINANCIËEL PROFIJT

DUIDELIJKHEID OVER OPLOPEN ZIEKTE

#### BELANGRIJK IN DE PROCEDURE

VEEL UIT HANDEN GENOMEN (IAS + ZIEKENHUIS)

VLOT VERLOOP VAN DE REGELING

De regeling past bij de behoeften, doordat de meeste aanvragers er erkenning en financieel profijt door ervaren en duidelijkheid door krijgen.

Daarbij ervaren aanvragers het als prettig wanneer er bij de aanvraag veel uit handen wordt genomen en vlot verloopt. Zo kunnen aanvragers de tijd gedurende de laatste levensfase zoveel mogelijk besteden aan dat wat belangrijk voor hen is.

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

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

## VERHOUDING BELASTING EN ONTZORGING

ONTZORGING HEEFT OVERHAND

BELASTING HEEFT OVERHAND



ONTZORGENDE ASPECTEN

BELASTENDE ASPECTEN

ERKENNING

FINANCIEEL PROFIJT

DUIDELIJKHEID OVER OPLOPEN ZIEKTE

HOGERE KWALITEIT VAN LEVEN

RUST

RISICO OP GEEN TOEKENNING

VERTRAGING

COMBINEREN MET ZIEKTE

WEGNEMEN FOCUS

ONRUST EN ONTDAANHEID

### VERHOUDING BELASTING EN ONTZORGING

De ervaringen in de verhouding tussen belasting en ontzorging variëren sterk. Meestal heeft ontzorging de overhand, soms belasting.

#### ONTZORGING

Erkenning wordt in de meeste gevallen als belangrijkste ervaren en is daarbij ook het meest ontzorgend.

Financieel profijt wordt vooral ervaren als mensen meerwaarde van vergoeding ervaren, door bijvoorbeeld de vergoeding te kunnen nalaten, te kunnen besteden aan zorgkosten of te kunnen besteden aan het ondernemen van iets leuks.

#### BELASTING

Een hoge belasting wordt vooral ervaren wanneer er geen toekenning plaatsvindt of lijkt plaats te gaan vinden, of in mindere mate door vertraging. Dit zorgt voor miskening.

Wanneer de procedure stroef en ingewikkeld loopt, kan iemand zich hierin verliezen, waardoor de regeling kostbare tijd en aandacht wegneemt. De belastende aspecten kunnen leiden tot onrust en ontdaanheid.

“Een kennisje van ons heeft ook de diagnose mesothelioom gekregen. Die heeft zich ook al aangemeld en krijgt maandag dat gesprek over zijn arbeidsverleden. En wij hebben gezegd van nou top, geniet ervan “R2: “Ja het geeft je meer informatie, het gaat je helpen.”

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

“stel de werkgevers zouden het nu erkennen, dan denk ik dat dat die rechtvaardigheid is. En zolang dat niet gebeurt, ja dan zal het niet zo heel veel voor hem betekenen denk ik, dan levert het vooral nog boosheid op.”

## BETEKENIS VERGOEDING

De betekenis van de vergoeding loopt erg uiteen.

Voor de meesten betekent de vergoeding erkenning (voor sommigen klein, voor sommigen groot).

Een aantal ervaart verschil in betekenis tussen de tegemoetkoming overheid en schadevergoeding werkgever. De meesten hiervan ervaren de schadevergoeding van de werkgever als een meer persoonlijke erkenning.

Meer betekenis wanneer de vergoeding als financiële meerwaarde wordt ervaren, bijvoorbeeld bij het wegvallen van inkomen, hoge zorgkosten, het nalaten aan familie of de mogelijkheid om het zelf te besteden.

Voor sommigen is de vergoeding van geen of kleine betekenis. Dit komt door ambivalente gevoelens, doordat de vergoeding niet kan worden besteed zoals gewenst of doordat er geen familie is om het geld aan na te laten.

## IMPACT OP DE ZINGEVING



De vergoedingsregeling kan innerlijke ruimte creëren door gevoel van erkenning + zelf invulling geven aan besteding financiële vergoeding.



De vergoedingsregeling kan innerlijke ruimte beperken door geen of te late toekenning, wat afbreuk doet aan iemands erkenning (miskening).



Erkenning voor velen en miskening voor enkelen?

## AANBEVELINGEN

Licht aanvragers voor over de belastende aspecten van de regeling, waarbij uitvoerders van de regeling het diamantmodel over zingeving goed kunnen toepassen in gesprekken.

Wees flexibel en coulant in schrijnende situaties, bijvoorbeeld bij het aansprakelijk moeten stellen van familie of start geen bemiddeling als de kans op een geslaagde bemiddeling te klein is.

Onderzoek bij afwijzing of er op een andere manier erkenning kan worden gegeven. Als de aanvrager miskening ervaart, kan je vanuit het IAS een geestelijk verzorger aanbieden om dit gevoel een plek te kunnen geven gedurende de laatste levensfase.

## CONCLUSIE

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