



Proef ingediend met het oog op het behalen
van de graad van master in de klinische psychologie

VERDER NA VERLIES DOOR ASBESTKANKER

**Kwalitatief onderzoek naar de coping strategieën en
noden bij naasten van asbestslachtoffers.**

IMANE IMAD & KATO VERCAMPT
2022-2023

Aantal woorden: 14603



WETENSCHAPSWINKEL

Promotoren: Prof. Peter Theuns
Psychologie & Educatiewetenschappen

Toestemmingsformulier openbaarmaking masterproef



Toestemmingsformulier openbaarmaking masterproef

Student : Imane Imad
Rolnummer : 0555535

Student : Kato Vercamp
Rolnummer : 0554875
Opleiding : Master psychologie
Academiejaar : 2022-2023

Masterproef

Titel : Verder na verlies door asbestkanker. Thesisonderzoek naar de copingstrategieën en noden bij naasten van asbestslachtoffers.
Promotor : Prof. Peter Theuns

De masterproef waarvoor de student een credit behaalt, en waaromtrent geen 'non disclosure agreement' (NDA of geheimhoudingsovereenkomst) werd opgesteld, kan kosteloos worden opgenomen in de vubis-catalogus van de centrale universiteitsbibliotheek mits expliciete toestemming van de student.

De student kiest in het kader van de mogelijkheid tot kosteloze terbeschikkingstelling van zijn/haar masterproef volgende optie:

- ☒ OPEN ACCESS: wereldwijde toegang tot de full tekst van de masterproef
- ☐ ENKEL VANOP DE CAMPUS: enkel toegang tot de full tekst van de masterproef vanop het VUB-netwerk
- ☐ EMBARGO WAARNA OPEN ACCESS VOLGT: pas wereldwijde toegang tot de full tekst van de masterproef na een opgegeven datum, met name ...
- ☐ EMBARGO WAARNA ENKEL TOEGANG VANOP DE CAMPUS VOLGT: enkel vanop de campus toegang tot de full tekst van de masterproef na een opgegeven datum, met name ...
- ☐ FULL TEKST NOOIT TOEGANKELIJK: geen toegang tot de full tekst van de masterproef
- ☐ GEEN TOESTEMMING voor terbeschikkingstelling

De promotor bevestigt de kennisname van het voornemen van de student tot terbeschikkingstelling van de masterproef in de vubis-catalogus van de centrale universiteitsbibliotheek.

Datum: 17/07/2023

Handtekening promotor:

Dit document wordt opgenomen in de masterproef. De student die het formulier niet voegt aan de masterproef en/of geen keuze heeft aangeduid en/of het formulier niet ondertekend heeft en/of geen kennisgeving aan de promotor heeft gedaan, wordt geacht geen toestemming tot openbaarmaking te verlenen; in dat geval zal de masterproef enkel worden gearchiveerd, maar is deze niet publiek toegankelijk.

Opgesteld te Balen op 11 april 2023

Handtekeningen studenten:

Samenvatting Masterproef

Naam en voornaam: Imad Imane & Vercampt Kato **Rolnr.:** 0555535 & 0554875

KLIN	☒
AO	☐
ONKU	☐
AGOG	☐

Titel van de Masterproef: Verder na verlies door asbestkanker. Kwalitatief onderzoek naar de copingstrategieën en noden bij naasten van asbestslachtoffers.

Promotor: Prof. Peter Theuns

Samenvatting: Wanneer een dierbare sterft aan een asbest gerelateerde ziekte wordt een rouwproces doorgegaan. Dit rouwproces wordt onderworpen aan heel wat elementen die een effect lijken te hebben. Zo is asbest een door industrie veroorzaakte vervuiling en neemt de maatschappij hier een belangrijke rol in. Echter is er weinig eerder onderzoek gedaan naar hoe nabestaanden omgaan met hun rouwproces en op welke manier ze hierin ondersteund wensen te worden door de maatschappij. Door middel van dit onderzoek bestaande uit interviews van 15 deelnemers verkennen we de eigenheid van deze situatie. De deelnemers hebben iemand verloren aan een asbest gerelateerde ziekte. Doorheen het ziekteproces, op het moment van overlijden en na het overlijden moeten ze leren omgaan met verschillende uitdagingen en komen ze in contact met verschillende instanties. Ze worden uitgedaagd in hoe ze zich verhouden tegenover hun sociaal netwerk, de overheid, industrie en maatschappij. Ondanks dat elk rouwproces uniek is, bestaan er heel wat gemeenschappelijke bronnen van frustratie en boosheid over een gebrek aan erkenning voor hun leed. Binnen de maatschappij heerst er een taboe rond de onderwerpen 'dood' en 'asbest'. Een sociaal netwerk kan een beschermende factor zijn, maar niet iedereen kan hier beroep op doen. Maatschappelijke initiatieven kunnen een bron van steun zijn en verbondenheid creëren waarbij er aangeraden is in te zetten op gerichte ondersteuning vanaf de diagnosestelling op zowel de slachtoffers als naasten. Psychologische bijstand, duidelijke informatie in verband met de risico's en het ziekteproces en een transparante aanpak zouden interventies zijn die de draaglast bij naasten kunnen verlagen. Asbest is nog tot heden sterk aanwezig in het straatbeeld, waarbij er meer behoefte is aan (gepaste) interventies van de maatschappij.

Kernwoorden: Asbest, Copingstrategieën, interventies, maatschappij

Dankbetuiging

Deze masterproef is ontstaan vanuit onze belangstelling naar de impact van asbest op betrokkenen en de maatschappij.

Aangezien wij als studenten deze thesis niet hadden kunnen schrijven zonder de hulp van anderen, willen we hierbij onze dank uitspreken naar hen.

Aan onze promotor, professor Peter Theuns voor de aangename en boeiende samenwerking, de begeleiding tijdens het uitdagend proces en de constructieve feedback. Dankzij zijn bijstand en expertise hebben we enorm bijgeleerd en een onderzoek kunnen uitvoeren waar we allen trots op kunnen zijn.

Aan alle deelnemers voor de oprechte verhalen en de tijd die ze hebben vrijgemaakt om mee te werken aan dit onderzoek, zich zo kwetsbaar op te stellen en zowel lief als leed te delen.

Aan STOFFvzw voor de interessante ondersteuning, het boeiend werk dat ze verrichten om het thema asbest actueel te houden. Hun inzet en betrokkenheid heeft dit onderzoek mee mogelijk gemaakt.

Aan de Wetenschapswinkel voor de mogelijkheid tot het werken rond dit boeiend onderwerp.

Bedankt allen om dit onderwerp geen stof te laten vatten, en samen te durven spreken over alles wat er gedacht en gevoeld wordt.

15 mei 2023

Abstract

Onvoldoende aandacht wordt besteed aan de impact van asbest op naasten die een dierbare hebben verloren door een asbest gerelateerde ziekte. Dit onderzoek focust op de naasten. De focus in dit onderzoek gaat na wat eigen is aan de manier waarop ze omgaan met het rouwproces en hoe de maatschappij hier een ondersteunende rol in kan opnemen. Een kwalitatief onderzoeksdesign werd uitgevoerd waarbij semigestructureerd interviews werden afgenomen bij 15 deelnemers. Deze data werden via het MAXQDA-analyseprogramma verwerkt aan de hand van een thematische analyse. Hieruit blijkt dat ze voor andere uitdagingen staan tijdens het ziekteproces, op het moment van overlijden als nadien. Gedurende het proces komen naasten in contact met meerdere instanties, waarbij velen boosheid en frustraties uiten over het gebrek aan erkenning voor hun leed. Doordat er een taboe te heersen rond de onderwerpen 'dood' en 'asbest'. Het is aangeraden in te zetten op gerichte ondersteuning vanaf diagnosestelling op zowel het slachtoffer als zijn sociaal netwerk. Initiatieven die de draaglast van mantelzorgers kan verlagen is gewenst. Dit kan door laagdrempelige psychologische bijstand, duidelijke informatie in verband met het ziekteproces en risico's van asbest, een gerichte en transparante aanpak van de asbestproblematiek vanuit de overheid. Het is helpend om in te zetten op verbondenheid door middel van verenigingen voor verschillende leeftijdsgroepen. Voor verder onderzoek is het verkennen van volgende pistes aangeraden: de beleving bij mannen, effect van politieke keuzes, de beleving van naasten, gerechtelijke stappen, een vergelijking tussen leeftijdscategorieën en relatie.

Kernwoorden: Asbest, Rouw, Coping, interventies & Maatschappij

Insufficient attention is paid to the impact of asbestos on family members who have lost a loved one due to an asbestos-related illness. This research focusses on these family members. The focus of this research is to discover how these family members deal with the mourning process and how society can support them. Quality research design was used in conjunction with semi-structured interviews that were conducted with 15 participants. This data was processed with the MAXQDA analysis software using thematic analysis which shows that family members are faced with a lot of challenges during the illness, the moment of death but also after the passing of their loved one. During the mourning process many of them showed anger and frustration at the multiple entities they came into contact with because of the lack of recognition for their loss. There seems to be a taboo surrounding the subjects of 'death' and 'asbestos'. It is recommended to focus on specified support the moment there is a diagnosis for both the victim and their social circle. Initiative that can help reduce the burden on informal carers is desirable through low-threshold psychological assistance, clear information regarding the disease process and the risk of asbestos and a targeted and transparent approach to the asbestos problem from the government. It would help to focus on solidarity through associations for different age groups. For further research it is recommended to explore the following avenues: the perception of men, the effect of political choices, legal action, a comparison between age groups and relation.

Keywords: Asbestos, Grief, Coping, interventions & Society

Inhoudsopgave

Toestemmingsformulier openbaarmaking masterproef	I
Samenvatting Masterproef.....	II
Dankbetuiging	III
Abstract	IV
Inleiding.....	2
Asbest als maatschappelijk fenomeen	4
Omgaan met ziekte door asbest	6
Rouw als een proces	6
Nood aan interventies	8
Methodologie	9
Interviews	9
Resultaten	12
Blootstelling aan asbest.....	12
Vaststelling diagnose	14
Het moment van overlijden.....	17
Verder na verlies	18
Omgaan met verdriet.....	21
Conclusie en discussie.....	24
Asbest binnen de maatschappij	24
Rouwprocessen	26
Copingstrategieën.....	28
Bespreking van het onderzoek	29
Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	30
Aanbevelingen voor beleid en praktijk.....	31
Bibliografie	32
Bijlagen	35
1. Flyer	35
2. Enquête achterlaten gegevens.....	36
3. Informed Consent	39
4. Interviewleidraad	44
5. Codeerschema's	47

Inleiding

Ondanks dat asbest eerst als wondermateriaal gezien werd, kwam in 1924 naar voren dat het inademen van asbest ernstige gevolgen heeft voor de longen. Toch heeft het nog tot 2005 geduurd voordat er een verbod komt op verbruik, gebruik en handel van alle asbestsoorten binnen de Europese Unie (*Asbest: Wat Is Het Precies?* | *Asbestfonds*, n.d.). Asbest is massaal aanwezig in Vlaanderen. Doordat het tientallen jaren verwerkt is geweest, in meer dan 35000 verschillende toepassingen, waaronder in 2.8 miljoen woningen. Ook in nutsvoorzieningen en niet-residentiële gebouwen (o.a. scholen) komt asbest voor, waardoor je in 70 tot 90% van de gevallen risico loopt om in contact te komen met asbest, als je je in Vlaanderen bevindt. Door in contact te komen met asbestvezels, en deze in te ademen, zijn er heel wat gezondheidsrisico's. Je kunt de asbestvezels inademen als ze loskomen, door o.a. het slopen, bewerken of verwijderen van asbesthoudend materiaal, naast ook asbest dat in een brand vrij komt (*Asbest* | *RIVM*, n.d.). Er bestaat een instantie, genaamd Asbestfonds, die instaat voor de vergoeding en begeleiding van asbestslachtoffers die aan asbest zijn blootgesteld in België. Deze instantie erkent volgende ziektes als gevolg zijnde van asbestblootstelling: mesotheliom, asbestose, bilaterale diffuse pleuraverdikkingen, longkanker, strottenhoofdkanker en eierstokkanker (*Wanneer Beroep doen Op Het ADA* | *Asbestfonds*, n.d.). Doorheen dit onderzoek zal hiernaar gerefereerd worden als 'asbest gerelateerde ziekten (AGZ)'. Maligne Mesotheliom is een AGZ met een duidelijk verband met asbestblootstelling, dat na 10 tot 60 jaar (gemiddeld 40 jaar) ontstaat (Hegger et al., 2014). Deze ziekte wordt meestal pas gediagnosticeerd in een vergevorderd stadium en heeft een gemiddelde levensduur van minder dan 12 maanden (Sun et al., 2017). Mesotheliom wordt typisch gekenmerkt door de hoge symptoombelasting zoals voornamelijk pijn en/of ademnood. Patiënten melden vaak dat deze symptomen hun functionele mogelijkheden en sociale activiteiten beperken. Naast deze symptomen zijn hoest, verminderde eetlust, vermoeidheid, slaapstoornissen en zweten ook belangrijke problemen voor patiënten. Ondanks de verschillende therapieën zoals radio- of chemotherapie is de prognose slecht. Mesotheliom kan niet vertraagd worden en de klachten worden maar tijdelijk vermindert. Het is een dodelijke vorm van kanker die wereldwijd voorkomt, vooral in ontwikkelingslanden waar nog steeds asbest wordt gebruikt (Moore et al., 2010).

Het sociaal netwerk van de patiënt draagt mee de gevolgen van de ziekte. Hier was tot heden enkel in beperkte mate aandacht voor binnen wetenschappelijk onderzoek. Zo is er nood aan meer onderzoek naar de ervaringen van mantelzorgers van patiënten met mesotheliom (Sherborne et al., 2020). Eigen aan AGZ is dat asbestkanker niet gezien wordt als een noodlot, maar eerder als een onrecht. Zo wordt de problematiek rond AGZ en overlijden hieraan gekenmerkt door specifieke aspecten, waaronder het aanduiden van een verantwoordelijke, een gevoel van onrechtvaardigheid en ervaringen met de gezondheidszorg (Lee et al., 2009; Testoni et al., 2019). Asbest wordt gezien als een langzaam evoluerende technologie- en natuurramp (Cline et al., 2014; Norris et al., 2002). Dit soort ramp vraagt dan ook een specifieke aanpak om het effect te beperken op zowel gemeenschap als individuen die, direct of indirect slachtoffer zijn (Sullivan et al., 2021). De gemeenschap wordt uitgedaagd adaptief om te gaan met deze ramp. Echter bestaan er heel wat uitdagingen.

Zo komt uit onderzoek naar voren dat mensen problemen ondervinden met het openlijk bespreken van de gevolgen van asbest bij slachtoffers en naasten (Arber & Spencer, 2013; Guglielmucci et al., 2018). Ook moet de gemeenschap tegemoet komen aan de specifieke psychologische noden die er bestaan, bij zowel de patiënten als de naasten. Om dit gericht te kunnen doen, is het belangrijk dat deze noden verder in kaart gebracht worden (Testoni et al., 2019).

In kader van thesisonderzoek bestond de mogelijkheid om een onderwerp op te nemen vanuit de wetenschapswinkel. Zij hebben na contact met STOFFvzw (STOFFvzw, n.d.), een organisatie die opkomt voor AGZ in het land van Waas, het onderwerp "beleving van asbestkanker door naasten/nabestaanden" ter beschikking gesteld. Op basis van bestaande getuigenissen die door STOFFvzw zijn gepubliceerd, is een interviewgids ontwikkeld die specifiek is afgestemd op de doelgroep. Aanvullend zijn interviews afgenomen bij nabestaanden. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de specificiteit van rouw en coping vanwege de betrokkenheid van een duidelijk aanwijsbare "schuldige" voor de ziekte. Vanuit deze vaststelling geeft dit onderzoek een beschrijving van de copingstrategieën. Deze studie brengt, op basis van de ervaringen van de deelnemers, in kaart wat de noden zijn en hoe de maatschappij hier een ondersteunende rol in kan opnemen en compassionate kan zijn. Compassionate zijn wordt binnen deze studie gezien als empathisch zijn naar iemand die het moeilijk heeft. Hieruit volgen de twee onderzoeksvragen:

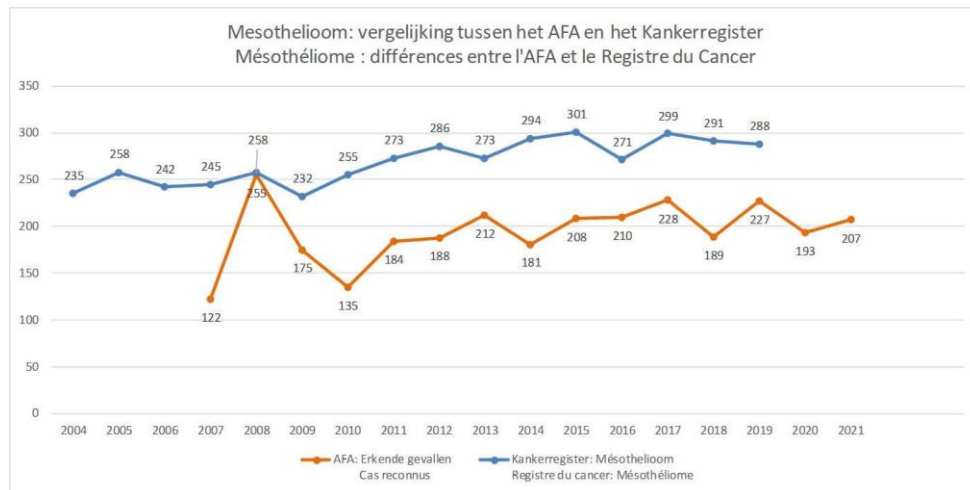
1. Welke copingstrategieën hanteren naasten van mensen die overleden zijn aan AGZ?
2. Hoe kan de omgeving compassionate zijn en tegemoetkomen aan de noden van naasten en nabestaanden?

Asbest als maatschappelijk fenomeen

Binnen de maatschappij bestaat een culturele tendens met betrekking tot het praten over mesothelioom bij slachtoffers en verzorgers, gekenmerkt door een vermijdende houding als het gaat over affectieve en emotionele gevolgen van de ziekte (Guglielmucci et al., 2018). Er bleek een tendens te zijn bij deze patiënten en zorgverleners om sterfelijkheid te ontkennen en de realiteit van een dodelijke ziekte te vermijden. Hierover praten, lijkt op neergekeken te worden door de gemeenschap (Arber & Spencer, 2013). Het is mogelijk om emotionele afstand te nemen van problemen, maar deze vermijdende copingstrategie kan leiden tot gecompliceerde rouw waarbij naasten vastlopen in hun rouw en de pijn ondragelijk is (Boelen et al., 2006). Anderzijds kan het ook resulteren in een minder intense reactie (Coifman et al., 2007). Mensen die in contact zijn gekomen met asbest (in het verleden) kunnen speculeren dat ze op latere leeftijd een diagnose kunnen krijgen. Dit veroorzaakt angst, wat binnen de literatuur beschreven wordt onder de term 'Damocles syndrome'. Om te copen met deze angst wordt er vaak beroep gedaan op 'ontkenning' van de gezondheidsrisico's van asbest op hun eigen leven (Clayson, 2003).

Bedrijven, die winsten boeken door asbest te verwerken, veroorzaken blootstelling bij werknemers, bewoners nabij de fabriek, maar ook mensen die het asbest product gebruiken. In Vlaanderen waren er tussen 1945 en 2001 vijftien sites actief in primaire asbestindustrie, waaronder Eternit. Rond de locatie van de asbestindustrie worden hogere mortaliteitscijfers gerapporteerd als gevolg van de sterke mate aan blootstelling. Namelijk 3 keer hogere besmetting bij mannen en 2.5 keer hoger bij vrouwen in vergelijking met andere locaties in Vlaanderen. Voornamelijk zijn mannen, die in kader van hun beroep blootgesteld zijn aan asbest, het slachtoffer. Tachtig tot negentig procent van mesothelioom slachtoffers zijn in contact gekomen met asbest vanuit hun beroep. Daarnaast zijn de overige slachtoffers (10-20%) door middel van 'achtergrondblootstelling' in contact gekomen met asbest (Chovanova et al., 2018). Werknemers zijn kostwinners doordat ze voor deze (vaak als goed ervaren) werkgevers werken, maar tegelijkertijd worden ze blootgesteld aan een toxische stof die pas jaren later ernstige gezondheidsgevolgen kan hebben. Er kan beroep gedaan worden op het asbestfonds waarbij er echter een clausule is dat er geen gerechtelijke stappen ondernomen mogen worden (Santens, 2019). Op oktober 2011 is het eerste asbestproces tegen Eternit gestart in België (*Eerste Asbestproces Tegen Eternit Start* | VRT NWS: Nieuws, 2023, n.d.). Dit is een symbolische strijd van een industrie die verantwoordelijk gesteld wordt voor de gevolgen die veroorzaakt zijn.

Een diagnose van een AGZ betekent niet dat je erkend wordt door het asbestfonds. Hier hangen voorwaarden aan vast en vereist dat het slachtoffer onderzoeken ondergaat. Dit kan als een drempel ervaren worden, gezien de draaglast al erg groot is door de hoge symptoombelasting (Clayson, 2003). Wanneer gekeken wordt naar de statistieken van de erkende dossiers vanuit het asbestfonds (AFA) in vergelijking met aantal geregistreerde gevallen door het Kankerregister, is te zien hoe er minder erkenningen door het asbestfonds zijn dan registraties door het kankerregister (zie Figuur 1.) (*Statistische Gegevens Rond Asbest* | *Asbestfonds*, n.d.).



Figuur 1. Vergelijking tussen het AFA en het Kankerregister

Asbest valt onder de categorie 'technologie-gerelateerde ramp' en 'natuurlijke ramp' (Cline et al., 2014; Norris et al., 2002). Ook kenmerkend bij de asbestproblematiek is dat dit een traag evoluerende ramp is zonder duidelijk eindpunt (Cline et al., 2010). Rouwprocessen in de context van asbestkanker worden gekenmerkt door verschillende aspecten (Cline et al., 2015; Testoni et al., 2019). Wanneer gekeken wordt naar individuele factoren, die een effect hebben op de mate van belasting veroorzaakt door de ramp (asbest), moeten zowel beschermende als risicofactoren in overweging genomen worden. Maar door de vele elementen die ook onderling invloed hebben, is een eenduidig effect moeilijk in kaart te brengen. Zo kan zorg opnemen voor iemand zowel een bron van stress zijn als van troost (Norris et al., 2002). Asbest als chronische milieuvervuiler kan benaderd worden vanuit een materiële dimensie (lange termijn gevolgen, onzichtbare effecten van de gebeurtenis, onzichtbare effecten op de gezondheid...) en sociale dimensie (een verantwoordelijke voor de milieuvervuiling, reacties van instanties...). Zorgen over het negatief effect op gezondheid bij zichzelf of een familielid door de vervuiling, is een risicofactor voor psychologische stress. Daarnaast is op de sociale dimensie ook een gebrek aan erkenning vanuit instituties (overheid, industrie en gezondheidsinstanties).

Naast het individuele aspect is het ook belangrijk om te kijken naar het effect op de gemeenschap. Aspecten zoals erkenning vanuit instituties en de ervaren gezondheidsimpact van asbest zijn belangrijke elementen die psychologische stress veroorzaken (zoals angst, gegeneraliseerde stress, depressie en PTSD). Daarom is het belangrijk dat interventies hierop inspelen (Sullivan et al., 2021). De asbestproblematiek veroorzaakt chronische afzwakking bij een aanzienlijk deel van de bevolking. Wat zorgt voor financiële belasting van de maatschappij (d.m.v. asbestfonds, ziekteverzuim, ziekenhuiskosten...). Ook is er sprake van overlijden veroorzaakt door asbest en van menselijke opzet (Norris et al., 2002). Typerend bij dit soort traag evoluerende rampen, is dat het zorgt voor een conflict op maatschappelijk niveau, wat zich dan uit in hogere mate van familiaal conflict. Dit op zijn beurt is geassocieerd met hogere mate van sociale beperking in het spreken over de ziekte. Zowel op een directe als indirecte manier ervaren mensen hierdoor een taboe rond en gebrek aan een sociaal netwerk voor ondersteuning (Cline et al., 2014).

Toxiciteit van asbest kan op verschillende manieren beleefd worden. Mensen linken in diverse mate de blootstelling aan asbest met de ziekte. Kinderherinneringen aan de vervuilde locatie hebben tot gevolg dat asbest minder als een bedreiging ervaren wordt, in tegenstelling tot nieuwe bewoners. Ook het feit dat mensen die gelijkaardige blootstelling hebben ervaren niet allemaal dezelfde gevolgen van asbest op hun gezondheid hebben, beïnvloedt de visie over asbest (Clapp et al., 2016; Cline et al., 2015). Daarnaast worden bij de asbestproblematiek sommige mensen uit de maatschappij wel getroffen terwijl andere gespaard blijven.

Hierdoor kunnen eventueel conflicten ontstaan over het erkennen van de ramp. Personen die geen effect ervaren van asbest zijn zich niet bewust van de noden van wie hier wel invloed van ondervindt. Dit kan dan resulteren in onvoldoende steun vanuit de omgeving wat op zijn beurt een negatief effect heeft op de psychosociale gezondheid. Binnen de maatschappij kunnen leden de effecten van asbest in vraag stellen en hierdoor dus een onaangepast sociaal of medisch gezondheidsgedrag stellen (Cline et al., 2010).

Omgaan met ziekte door asbest

Asbest veroorzaakt veel leed onder de bevolking, aangezien veel mensen een familielid verliezen als gevolg van deze ziekte. Het rouwproces kan anders verlopen, dan bij andere ziekten. Door de oorzakelijke betrokkenheid van een belangrijke werkgever uit de omgeving. Uit onderzoek blijkt dat het emotioneel functioneren van zowel patiënten als familieleden aanzienlijk is beschadigd, zelfs meer dan het lichamelijk functioneren (Nowak et al., 2004). Er zijn verschillen tussen het emotioneel functioneren van patiënten en van familieleden, waarbij patiënten doorgaans positiever zullen reageren dan hun naasten. Patiënten hebben niet alleen een positievere houding, maar accepteren hun situatie ook sneller dan de familieleden. In vergelijking met patiënten ervaren naasten een hogere mate van emotionele belasting (woede, depressie en angst) (Moore et al., 2010). Doorheen het ziekteproces van mesotheliom wordt men geconfronteerd met heel wat factoren, die kenmerkend zijn aan de asbestproblematiek, zoals de procedure voor het verkrijgen van tegemoetkoming. Ook is het vaak moeilijk voor naasten om de diagnose van mesotheliom te accepteren. De lange incubatietijd speelt hier een belangrijke rol in doordat (beperkte) asbestblootstelling door omgevingsfactoren kan maken dat het eigen risico voor blootstelling wordt onderschat (contact met werkkledij waarin asbestvezels zitten...). Naasten hebben vaak de nood om te strijden voor het asbestslachtoffer en zoeken gerechtigheid (Clayson, 2003). Niet alleen het emotionele, maar ook het sociale functioneren wordt aangetast door mesotheliom. De ziekte heeft ook een grote impact op het sociale leven van naasten, waarbij veranderingen ontstaan in rollen en relaties, wat voor hen kan lijden tot sociaal isolement. Familieleden nemen vaak de essentiële zorgtaak op zich (in vele gevallen de echtgenoot) en dit heeft belangrijke gevolgen voor het welzijn, zoals vermoeidheid, hulpeloosheid, angst en een slechte voeding (Hughes & Arber, 2008).

Zowel patiënten van mesotheliom als naasten ervaren weinig steun vanuit de zorgsector, wat zorgt voor extra druk op hun familieleden. De gezondheidswerkers en zorgverleners bieden namelijk weinig begeleiding en informatie aan de naasten tegenover de patiënt. Bovendien wordt de zorg bemoeilijkt door een gefragmenteerde en ongecoördineerde aanpak, waardoor dikwijls vertragingen ontstaan in de zorgtrajecten en diagnosestelling. Psychologische ondersteuning blijkt onvoldoende aanwezig te zijn voor zowel patiënten als hun naasten (Moore et al., 2010). Uit onderzoek van Frissen et al. (2021) en Moore et al. (2010) is vastgesteld dat er weinig begeleiding is, bij het omgaan met de psychologische gevolgen van asbestkanker, het bestrijden van de symptomen en de psychologische zorg aan het einde van het leven. Hoewel psychosociale zorg van belang is bij mesotheliompatiënten en hun naasten, worden er geen concrete suggesties gedaan voor een psychosociale doorverwijzing. Tot op heden ligt de focus voornamelijk op pijn- en symptoombestrijding en wordt er meer aandacht besteed aan de patiënt dan aan ondersteuning, begeleiding en advies van naasten.

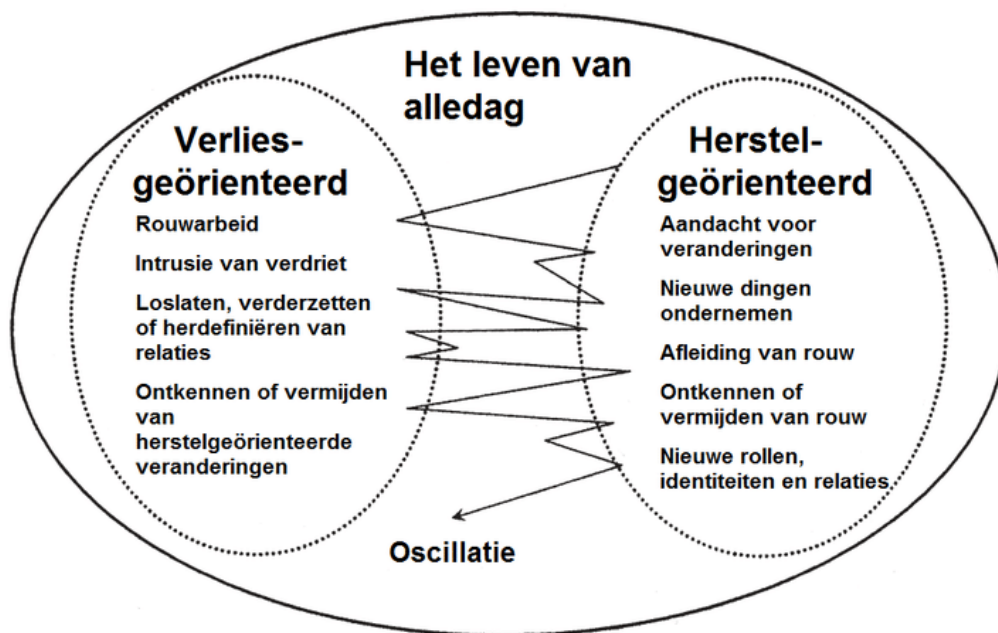
Rouw als een proces

Het idee dat wanneer iemand overlijdt, je een proces moet doorlopen, werd als eerst formeel aangekaart door Sigmund Freud binnen het concept van 'Trauerarbeit' (grief work). Hij verstaat onder rouw de poging van een persoon om zijn/haar relatie tot de overledene, het zelfwaardegevoel en de wereld te herformuleren. Dit kan bekomen worden door 'grief work'. Dit bekend concept wordt gehanteerd als uitgangspunt voor het formuleren van principes van coping (Freud, 1917). Rouw gaat om een (cognitief) proces dat doorlopen moet worden, bestaande uit de confrontatie met het verlies aangaan, het overdenken van de gebeurtenissen voor en op het moment van overlijden, het focussen op herinneringen en het toewerken naar het loslaten van de overledene. Om dit proces te doorlopen vraagt het een langdurige actieve inzet om het verlies te accepteren.

Ondanks dat ieder rouwproces individueel is, is gekozen binnen onderzoek voor een benadering vanuit fases om dit complex fenomeen te omvatten (Corr, 2015). Het voordeel van het gebruik van fases binnen de benadering van rouw, is dat het dit makkelijker bespreekbaar maakt (Bolden, 2007). Zo stelde Bowlby het 'four stages of mourning' model op. De stadia worden hier als een extensie van algemene stressreacties gezien, die enkele maanden tot jaren kunnen duren en een centrale plek in het leven innemen. Eerst doorgaat een persoon de 'fase van verdoving' gekenmerkt door gevoelloosheid en ongeloof die zich uit in intense gevoelens van woede en angst. Gevolgd door de 'fase van verlangen' en 'zoeken naar de overledene'. Daarna volgt de 'fase van desorganisatie en wanhoop', die gekenmerkt wordt door gevoelens van depressie en apathie. 'Reorganisatie' komt als laatste fase en wordt gekenmerkt door herstel van rouw en acceptatie van wat er gebeurd is en acceptatie van de onomkeerbaarheid ervan (Bowlby, 1977).

Een ander model dat zich baseert op kijken naar rouw vanuit het concept van stadia, is het 'five stages of grief'. Vanuit praktijkervaring zijn er vijf fases geformuleerd (ontkenning, boosheid, onderhandelen, depressie en acceptatie). Om hiermee om te gaan worden coping mechanismen gehanteerd. Kenmerkend hieraan is dat ze flexibel ingezet kunnen worden en kunnen variëren in tijdsduur en zowel naast elkaar als overlappend kunnen gehanteerd worden (Kübler-Ross, 1969). Als bedenking kan naar voren geschoven worden, dat dit model onvoldoende rekening houdt met factoren zoals middelen, druk en kenmerken van de directe omgeving (Kastenbaum & Balk, 2010, p227). Het DABDA-model baseert zich hierop waarbij er specifiek naar vervuiling door asbest gekeken wordt (Testoni et al., 2019).

Naast een fase-gerichte visie op rouw kan ook vanuit een meer dynamische blik gekeken worden naar het fenomeen. Vanuit het 'dual process model' (zie figuur 2) wordt rouw gezien als een proces, dat bestaat uit het ondernemen van verlies- en herstelgerichte coping. Zoals te zien is in figuur 2 (Het Dual Procesmodel van Rouw naar Stroebe en Schutt (103). | *Download Scientific Diagram, n.d.*). Deze omvat twee soorten categorieën van stressoren waarmee een rouwend persoon te maken krijgt. Verlies-georiënteerde coping kan gelinkt worden aan het concept van 'grief work'. Hierbij ligt de focus op het omgaan met en het verwerken van aspecten van de verlieservaring. Dit gaat gepaard met een variëteit aan emotionele reacties zoals fijne herinneringen, een pijnlijk verlangen naar de overledene, opluchting dat hij/zij niet meer afziet en een gevoel van wanhoop door het achterblijven.



Figuur 2. Dual procesmodel

Op vlak van het tijdsverloop wordt rouw in de eerste periode gekenmerkt door overwegend negatieve emoties en later meer positieve emoties. In het begin van het rouwproces is er sprake van verlies-georiënteerde coping. Bij herstel-georiënteerde coping ligt de focus op het analyseren van wat gedaan moet worden en op welke manier om tot herstel te komen. Bij het verliezen van iemand moet je leren omgaan met het verlies zelf, alsook met de gevolgen die dit verlies met zich meebrengt (Stroebe & Schut, 2010).

Een andere benadering is deze van het 'balanced model' bestaande uit twee 'tracks'. De eerste track omvat de biopsychosociale reacties op rouw. Dit kan gekenmerkt worden door: angst, depressieve gevoelens en gedachten, somatische problemen, psychiatrische symptomen, familiale relaties, interpersoonlijke relaties, zelfbeeld en zelfwaardering, betekenisverlening, werk en investering in levenstaken. Het tweede spoor beschrijft de verschillende manieren om de gehechtheid van de nabestaande aan de overledene te veranderen en zo vorm te geven aan een nieuwe permanente relatie. Dit kan gekenmerkt worden door herinneringen ophalen, emotionele distantiëring, positieve of negatieve gevoelens tegenover de overledene, preoccupatie met het thema verlies, idealisatie, conflict, kenmerken van het proces van verlies (schok, zoeken, desorganisatie en herorganisatie), impact op zelfbeeld, herinneringen en transformeren van het verlies van de overledene (Rubin, 1999). Verlies op zichzelf kan heel wat andere zaken direct of indirect te weeg brengen. Cook and Oltjenbun's 'model of incremental grief' omvat het fenomeen van 'dissynchronie van rouw', wat gaat over de discrepantie in rouwkenmerken en uiteenlopende coping stijlen. Er bestaan verschillen in hoe omgegaan wordt met verlies, wat maakt dat je relatie onder druk komt te staan (secundair verlies). Wanneer je relatie eindigt, je beroep verliest ten gevolge van je rouwproces wordt dit beschreven als indirect gevolg van verlies. Wat dan weer invloed heeft op je leven (tertiair niveau). Zo moet dus niet enkel een rouwproces doorgegaan worden voor het verlies, maar ook voor al de gevolgen die dit met zich meebrengt. Dit noemt men 'incrementele rouw' wat staat voor 'de additieve factor van rouw door meerdere gerelateerde verliezen' (Stroebe & Schut, 2010).

Nood aan interventies

Gezien de zware overlast aan asbest in Vlaanderen, streeft de overheid ernaar om tegen 2040 'asbestveilig' te zijn, waarmee in 2018 is gestart. Dit is gebaseerd op asbestinventarisatie en asbestverwijdering. Er is gekozen om asbesttoepassingen die in goede staat zijn toe te laten in de leefomgeving. Echter, wanneer er sprake is van risicovolle asbest, wordt ernaar gestreefd dit te verwijderen en op te bergen. Vanwege de hoge kosten en praktische obstakels heeft de overheid gekozen om niet naar een 'asbestvrij' Vlaanderen te streven (*Naar Een Asbestveilig Vlaanderen*, n.d.). Om gepaste interventies te formuleren, is het belangrijk dat er gekeken wordt op een ecologisch niveau (individueel, familie, buurt, gemeenschap en maatschappelijk) (Norris et al., 2002). Als gemeenschap is het van belang om goed in kaart te brengen wat de noden zijn en hier adequaat op in te spelen om zo te streven naar weerbaarheid. Inspanningen vanuit de gemeenschap kunnen ondernomen worden, door te streven naar erkenning (legitimiteit) voor de ervaren stress, waarbij transparante communicatie over het mogelijke risico een belangrijk aspect is. Autoritaire figuren (lokale leiders, openbare gezondheidszorg...) moeten, naast de focus op psychologische stress, ook de besmetting zelf en de daarmee samengaande gezondheidsproblemen aanpakken. Het is belangrijk dat gewerkt wordt aan herstel van vertrouwen in deze instanties (Sullivan et al., 2021). Een sociaal steunnetwerk kan hierop een antwoord bieden (Cline et al., 2014). Duidelijke informatie over het effect van asbest op het dagdagelijkse leven is noodzakelijk. Toegankelijke of begrijpbare informatie is vaak niet aanwezig voor bewoners van vervuilde gebieden (Clapp et al., 2016; Cline et al., 2015). Communicatie over het effect van asbest op de gezondheid en een leidraad om hier gepast mee om te gaan, kan zorgen voor een verminderd gevoel van onduidelijkheid (Connon et al., 2018). Verschillende posities kunnen ingenomen worden tegenover asbest (politiek, economisch, maatschappelijk, ecologisch, juridisch...), maar dit onderzoek legt de focus op de doelgroep: de nabestaanden van mensen die door AGZ overleden zijn en hun coping.

Methodologie

Dit kwalitatief onderzoek wil nagaan welke copingstrategieën gehanteerd worden bij naasten, hoe de omgeving compassionate kan zijn en kan tegemoetkomen aan de noden van naasten. De aanpak binnen dit onderzoek wordt beïnvloed door de interpretivistische benadering waarbij het individu wordt gezien als uniek. De focus van deze studie ligt op het individu om de verschillen tussen personen waar te nemen en te begrijpen waarom de betrokkenen op bepaalde manieren handelen, zoals op vlak van gedrag en interacties met anderen (Chowdhury, 2014). Om dit te achterhalen wordt gebruik gemaakt van de grounded theory waarbij de data meermaals geanalyseerd worden.

Interviews

Via een semigestructureerd interview bij naasten van slachtoffers van een asbest-gerelateerde ziekte, wordt geanalyseerd hoe ze omgaan met verlies en welke noden ze ervaren. Deze studie werd uitgevoerd na gunstig advies van de Commissie Medische Ethiek van de Vrije Universiteit Brussel met nummer BUN: 1432022000170.

Deelnemers

Vijftien deelnemers werden gerekruteerd met een oproep aan de hand van een flyer op sociale media (Facebook LinkedIn en Instagram; Zie bijlage 1) en door middel van mond-tot-mondreclame. Informatie per deelnemer staat weergegeven in een tabel (zie tabel 1.), namelijk het geslacht, relatie tot het asbestslachtoffer, diagnose, ziekte duur, wat voor soort blootstelling aan asbest en info met betrekking tot het Asbestfonds. De deelnemers bestaan voornamelijk uit vrouwen (12 van de 15). Contactgegevens van deelnemers worden verzameld aan de hand van een korte vragenlijst waarin de studie wordt toegelicht (zie bijlage 2.). Volgende inclusiecriteria worden gehanteerd:

1. Naasten van een persoon die werd getroffen door een asbest gerelateerde ziekte
2. Volwassen deelnemers (18+)
3. Ondertekenen van een geïnformeerde schriftelijke toestemming (zie bijlage 3.)

In de periode van eind oktober 2022 tot begin januari 2023 werden interviews afgenomen. Tijdens deze interviews werd gebruik gemaakt van een interviewleidraad die is opgesteld aan de hand van een analyse van gepubliceerde interviews in het tijdschrift van STOFFvzw (zie bijlage 4.). De interviews werden verwerkt in MAXQDA. Verschillende relevante thema's binnen de problematiek werden in kaart gebracht en hierrond werden vragen opgesteld die verwerkt zijn in de interviewleidraad. Het semigestructureerd interview duurde tussen de één en twee uur en vond plaats bij de deelnemer thuis of online via Microsoft Teams. Bij aanvang van het interview werd toestemming gevraagd voor een audio-opname en deelname aan dit onderzoek aan de hand van een schriftelijke toestemming (Informed Consent). Deze audiofiles worden bewaard op een beveiligde SharePoint binnen de VUB gedurende 4 jaar. Hier hebben enkel de onderzoekers toegang toe. Om de interviews uit te schrijven en te analyseren werd gebruik gemaakt van MAXQDA. Alle gesproken woorden met uitzondering van stopwoorden en onderbrekingen werden uitgeschreven.

De persoonsgegevens werden verzameld en in gecodeerde vorm gebruikt. De nodige gegevens die tot persoonsidentificatie kunnen leiden werden verwijderd, waarbij fictieve namen zijn gebruikt (gepseudonimiseerd). Gezien het over kwalitatieve data gaat, kan echter niet volledig worden uitgesloten dat naasten door het verhaal de deelnemer herkennen (Mortelmans, 2020).

Pseudoniem	Geslacht	Wie verloren	Ziekte duur	Blootstelling	Asbestfonds	Ziekte
Marie	Vrouw	Ouder	3 jaar	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Asbestkanker
Martine	Vrouw	Ouder	6 maanden	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Mesotheliom
Nathalie	Vrouw	Ouder	5 maanden	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Mesotheliom
Monique	Vrouw	Ouder	/	Beroepsmatig	Afgekeurd	Mesotheliom
Anne	Vrouw	Partner Schoonbroer	4 jaar 19 jaar	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Mesotheliom Mesotheliom
Rita	Vrouw	Ouder Nonkel	4 jaar 18 jaar	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Mesotheliom Mesotheliom
Jean	Man	Ouder	/	Omgeving	Goedgekeurd	Mesotheliom
Marc	Man	Ouder	2 maanden	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Mesotheliom
Nicole	Vrouw	Ouder	+/- 3 jaar 6 maanden	Omgeving	Goedgekeurd	Mesotheliom
Christine	Vrouw	Ouder nonkel	/ 3 maanden	Omgeving	Niet aangevraagd	Mesotheliom
Isabelle	Vrouw	Ouder Broer	2 jaar /	Beroepsmatig	Goedgekeurd	/ Carcinoom
Sarah	Vrouw	Partner	1 jaar 4 maanden	Omgeving	Goedgekeurd	Mesotheliom
Julie	Vrouw	Nonkel van ex-partner	/	/	/	Longkanker
Laura	Vrouw	Ouder	+/- 1 jaar	Beroepsmatig	Goedgekeurd	Mesotheliom
Patrick	Man	Grootouder	10 jaar	Beroepsmatig	/	Asbesteose

TABEL 1. RESPONDENTENGROEP

Grounded theory

Binnen dit onderzoek werd gewerkt met het 'grounded theory' model voor kwalitatieve data-analyse. De analyseprocedure van de interviews werd uitgevoerd in meerdere fases. Eerst werden de gegevens voorbereid en georganiseerd om de analyse te vergemakkelijken. Zo werden de audio-opnamen geüpload en de interviews uitgeschreven op semantisch niveau (alle gesproken woorden werden uitgeschreven zonder stopwoorden of onderbrekingen). Vervolgens werden de interviews zorgvuldig doorgenomen, om een goed begrip te krijgen van de inhoud en de antwoorden van de deelnemers. Dit onderzoek gebruikt een thematische analyse waarin gezocht wordt naar gemeenschappelijke thema's. Om dit uit te voeren werd de tekst gecodeerd aan de hand van een codeerschema (zie figuren 3-6 in bijlage 5) dat gebaseerd is op verschillende modellen. Deze labels vergemakkelijken het coderen:

- Algemene informatie (Figuur 3)
- Relatie tot overledene: gebaseerd op dual procesmodel en balances model (Figuur 4)
- DABDA-model (Figuur 5)
- Biopsychosociale reactie op rouw: gebaseerd op het incremental grief model (Figuur 6)

De verzamelde data werden daarna gecodeerd met behulp van de gekozen labels, zodat de data onder verschillende thema's gestructureerd werd. Tijdens dit proces kwamen er ook andere interessante thema's naar voren, die vervolgens aan de labellijst werden toegevoegd (bv. 'erkenning' aan DABDA-model). Binnen deze fase werden de interviews door beide onderzoeksters in twee rondes doorgenomen om elkaars codes te controleren en nieuwe codes te identificeren. Dit om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten. Ten slotte werd de data-analyse uitgeschreven in het resultatendeel, waarbij de belangrijkste bevindingen van de studie werden gepresenteerd. Binnen de thematische analyseprocedure werden deze fases niet strikt chronologisch uitgevoerd, omdat het proces is en voortdurend heen en weer wordt gegaan tussen de verschillende fases (analyseren van de data, nieuwe codes aanmaken of bestaande codes uit modellen toekennen, interpreteren). Het codeerschema dat werd gebruikt voor de data-analyse, is tot stand gekomen door de labellijst te verfijnen doorheen het coderen van de data. Binnen het codeerschema werden de codes gestructureerd toegekend aan elk label, waardoor het gemakkelijker is om verbanden te zoeken en connecties te maken, zowel binnen als tussen de thema's. In deze studie werd niet alleen gekeken naar de verbanden, maar ook naar de verschillen in antwoorden van deelnemers. Deze verschillen werden samen met andere bevindingen aangekaart en besproken binnen het resultatendeel van deze studie.

Resultaten

In de context van de asbestproblematiek ervaren slachtoffers gevoelens van machteloosheid, kwaadheid en onrechtvaardigheid jegens de asbestverwerkende industrieën. Blootstelling aan asbest kan plaatsvinden via beroepsmatige activiteiten, evenals via omgevingsfactoren. Asbestslachtoffers uiten bezorgdheid over hun eigen gezondheid vanwege de lange incubatietijd van asbestgerelateerde ziekten. De verantwoordelijkheid van de bedrijven wordt bekritiseerd. Concrete acties, zoals herdenkingsevenementen, het delen van verhalen. Acties worden ondernomen om de impact van asbest op de gemeenschap en de slachtoffers te benadrukken en verandering te bewerkstelligen. Ook wordt gepleit voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek naar asbestgerelateerde kanker, gefinancierd door de bedrijven. Door middel van deze acties trachten deelnemers niet alleen erkenning te geven aan de asbestproblematiek, maar ook het gevoel van machteloosheid te verminderen en positieve verandering teweeg te brengen.

Blootstelling aan asbest

Het oorzakelijk verband tussen contact met asbest en de diagnose wordt niet altijd direct gelegd door het asbestslachtoffer. Een arts kan helpen door te kijken naar eerdere beroepen en de locatie van de woonplaats. Blootstelling aan asbest kan plaatsvinden in verschillende contexten, zoals:

- **Beroep:** Asbestslachtoffers kunnen blootgesteld zijn tijdens het uitoefenen van een beroep, zoals in asbestverwerkende fabrieken, de scheepsindustrie waar asbest vaak als isolatiemateriaal werd gebruikt, of op scholen waar asbest verwerkt zit in het plafond. Tien van de vijftien deelnemers vertelden over het vermoeden van blootstelling tijdens het uitoefenen van een beroep.
- **Omgeving:** Door onder andere vrachtwagens die asbest vervoerden en langs de straat bij de woonplaats reden, beladen met doeken waarin asbest verwerkt zat, voor gebruik in serres. Vier van de vijftien deelnemers gaven aan een link te hebben met besmetting vanuit de omgeving.

"Ik wil het niet weten en soms denk ik dan ook van... wie weet lopen we daar ook mee rond. Hoeveel gezinnen zouden er niet zijn ... vroeger aan de fabriek was er zo een berg afval maar nog een generatie verder dan mij zeiden 'ja we speelden buiten op die berg' maar dat was een berg asbestafval ..."

Marie

Industrie

Marie en Nathalie ervaren gevoelens van woede en onrechtvaardigheid jegens de asbestverwerkende industrie vanwege de verantwoordelijkheid die zij dragen. Marc geeft aan dat hij het gevoel heeft dat hij niet openlijk kan praten over de rol die deze bedrijven hebben gespeeld in de asbestproblematiek.

"Ja het arrogantste is dat het door u werk, beroep dat je zo ziek wordt en dat mensen geld mee verdienen op de gezondheid van anderen. Dat is erg."

Nathalie

Marie benadrukt het belang van investeringen in onderzoek naar asbestgerelateerde kanker, die gefinancierd zouden kunnen worden door bedrijven die asbest verwerken.

"Dat ze het geld geven naar de nabestaanden beter aan wetenschappelijk onderzoek naar kanker."

Marie

In contact met asbest

Het nemen van maatregelen om blootstelling aan asbest te minimaliseren, lijkt niet altijd eenvoudig. Asbest is nog steeds wijdverspreid in verschillende toepassingen, ook in woningen. Hier spelen enkele factoren een rol, waaronder:

1. Het correct kunnen herkennen van asbest: Kennis is nodig om te kunnen beoordelen of asbest al dan niet aanwezig is in bepaalde materialen. Bij sloopwerkzaamheden moeten speciale maatregelen worden genomen om dit veilig te doen. Deelnemers uiten bezorgdheid omdat ze zien dat werknemers op straat hier niet op een gepaste manier mee omgaan. Dit brengt de omgeving in gevaar door blootstelling aan asbeststof, dat vrijkomt in de lucht.

"Als die het dak aan het strippen zijn bijvoorbeeld en die dat naar beneden smijten, want het is pas als het open barst en dat je het inademt. Dan denk je dat die mens zijn lot misschien wel heeft geschreven en dat is eigenlijk wel erg als je dat niet moest weten, dat je het gaat hebben."

Monique

De overheid speelt een belangrijke rol bij het aanpakken van het asbestprobleem. Er zijn frustraties over de aanpak van de overheid, zoals Martine en Patrick aangeven. Ze vinden dat de overheid en de vakbonden niet voldoende hebben gedaan.

"Ik verwijt de politiek en ik verwijt ook de vakbond want moesten die een andere rol hebben opgenomen dan was dat ook niet zo geweest."

Martine

2. Het bezitten van de juiste kennis en middelen om jezelf (en de omgeving) op een gepaste manier te beschermen, wanneer je in contact komt met asbest: Hier kan de overheid of de industrie een rol spelen, zoals Marie en Jean hebben benadrukt. De financiële kosten van veilige asbestverwijdering worden genoemd door Jean en Patrick.

*"Ik vind ook dat eigenlijk alle asbest, dus alle daken en zo dat dat allemaal bij de mensen gratis moet weggehaald worden. Door gespecialiseerde firma's [...]
Ik vind ook bijvoorbeeld dat er vanuit de overheid iets gedaan moet worden voor de mensen die daar in contact geweest zijn met het bedrijf. Dat zijn er heel veel. Eigenlijk zou die moeten jaarlijks een controle krijgen van hun longen."*

Jean

Er is behoefte aan erkenning en wanneer dit niet wordt ervaren, ontstaan er gevoelens van boosheid, zoals Christine beschrijft.

"Dat ligt nog altijd moeilijk. Als ik met mensen praat die in de fabriek gewerkt hebben en als ik zeg van kijk... en als die dan zeggen dat dat allemaal niet waar is, dan word ik heel kwaad."

Christine

Verenigingen zetten zich in om bewustwording van het asbestprobleem te vergroten via verschillende initiatieven:

- Het produceren van een film genaamd "Ademloos", waarin de problematiek van asbeststof wordt behandeld.
- Het oprichten van een comité dat zich bezighoudt met veilige opslag van asbest.

"Dan hebben we eigenlijk een comité opgericht om te maken dat dat op een deftige manier wordt afgedekt en we waren daar wel redelijk actief en hebben dat proces wel gewonnen. Maar eigenlijk is dat wel een schande dat dat niet gebeurt."

Martine

- Het maken van de keuze om, ondanks praktische bezwaren, toch te kiezen voor de juiste bescherming. De eigen kwetsbaarheid voor asbest wordt onderschat, zoals bij Patrick, wanneer er geen of beperkte bescherming wordt gedragen. Een manier van coping voor het niet toepassen van gepaste bescherming, zoals bij Patrick, is het onderschatten van de eigen kwetsbaarheid voor blootstelling. Monique en Laura uiten bezorgdheid over de roekeloze manier waarop met asbest wordt omgegaan.

'Het begin dat ik hier woonde was de schuur volledig bedekt met klimop. Dat heb ik ook allemaal verwijderd. De eerste 15 minuten had ik een FFP-masker op, dan steek ik een sigaret op en denk ik '...Ik zie mezelf toch al vol met kanker, wat maakt het uit'. En dan zet je je masker op je kop en begin je die wortels van klimop ervan af te trekken. You pray for the best. Erg hé...'
Patrick

Vaststelling diagnose

Het rouwproces begint niet bij het verlies van een dierbare, maar op het moment dat de persoon zich bewust wordt van een aanstaand afscheid. Dit bewustzijn wordt vaak gemarkeerd door de diagnose van een ongeneeslijke ziekte. Voor de betrokkenen gaat hieraan een periode vooraf waarin er geen klachten zijn, of juist klachten die ervoor zorgen dat het asbestslachtoffer medisch onderzocht wordt. Voor mensen zoals Martine, die weinig tot geen klachten hebben in de periode voorafgaand aan de diagnose, is het moeilijk om deze diagnose te accepteren.

"Het moment als dat gebeurt, dan denk je 'dat kan niet omdat die redelijk gezond was, die was goed, die was van alles aan het doen'."
Martine

In dit onderzoek wordt benadrukt dat de communicatie van de diagnose een cruciale rol speelt. Een empathische benadering bij het geven van de diagnose kan van grote waarde zijn. Helaas is er binnen de gezondheidszorg weinig ruimte voor deze benadering, zoals Jean aangeeft, wat resulteert in een gebrek aan adequate ondersteuning voor patiënten. Sarah merkt op dat het waardevol zou zijn als er na de diagnose een vorm van opvang beschikbaar is, bijvoorbeeld een psycholoog of een vertrouwenspersoon om mee te praten. Marc en Patrick benadrukken dat het verlagen van financiële drempels voor het inschakelen van een psycholoog of andere hulpverlener van groot belang zou zijn.

"Ja, ik was eigenlijk zo boos, dus door de diagnose van UZ Leuven én de manier waarop die dat gezegd heeft. Vanuit ziekenfonds is dat eigenlijk ook, ik weet het, het is gewoon hun job en die komen hun lijsten aflopen, vragenlijst... Maar eigenlijk is dat op dat ogenblik ook weinig tactvol om het op zo een manier te doen."
Jean

Bij asbestslachtoffers kwamen klachten naar voren die aanleiding gaven tot gezondheidsonderzoek, waarbij foutieve diagnoses geen uitzondering waren. Voor deelnemers, zoals Rita, Jean, Marc en Patrick, werd direct de link met asbest gelegd. Tegen de tijd dat een diagnose werd gesteld, had er al een heel proces plaatsgevonden. De eerste opgemerkte symptomen waren onder andere vermoeidheid bij lichte inspanning, kortademigheid, hoesten, pijn in de zij en gewichtsverlies. Deze symptomen gaven aanleiding om een arts te raadplegen. In bepaalde gevallen werd de diagnose gesteld via onderzoek, zelfs wanneer het asbestslachtoffer weinig symptomen vertoonde. Dit maakte het moeilijker om de diagnose te accepteren.

Bij het horen van de diagnose ervoeren de deelnemers gevoelens van ongeloof, verdriet en hulpeloosheid. Ze gaven aan dat ze deze emoties (onbewust) niet toonden, zoals Marc beschreef, om het asbestslachtoffer niet meer te belasten.

"In die periode was ik wel heel zen eigenlijk, heel in balans. En dat was precies ook omdat je zelf een beetje weg bent denk ik. Voor hem dan."

Marc

Bij het stellen van een diagnose is er een grote behoefte aan duidelijke informatie. In sommige gevallen, zoals bij Nathalie, zoeken mensen zelf actief naar deze informatie.

"Niemand heeft dat gezegd, ik had dat zelf moeten opzoeken. Mesotheliom, ik tik allemaal die woorden in en ik heb die op forums in Nederland en ik lees allemaal die getuigenissen..."

Nathalie

De deelnemers beschrijven het ziekteproces van het asbestslachtoffer als hoopvol, waarbij ze blijven vechten ondanks het besef dat ze eraan zullen overlijden. Een positieve houding van het asbestslachtoffer gedurende het ziekteproces, zoals Martine aangeeft, vergemakkelijkt het rouwproces.

"Hij heeft dat eigenlijk heel snel verzoend dat het gedaan was en dat was ook voor ons heel gemakkelijk."

Martine

Gedurende het ziekteproces wordt er een tweestrijd beschreven tussen gevoelens van hoop en wanhoop. Hoop wordt versterkt wanneer therapie positieve effecten heeft, zoals Monique beschrijft. Aan de andere kant ontstaat er wanhoop wanneer de toestand van het slachtoffer verslechtert, zoals bij Nathalie het geval was.

"Ik heb altijd gedacht van 'komaan er is hoop', maar langs de andere kant, als de dokter zegt van we kunnen hem niet genezen. Dat is echt zo een tweestrijd, de ene dag denk je van er is hoop en de andere dag sta je met een kop 'het is hier gedaan en het gaat hier morgen al gedaan zijn' denk je dan maar dat is dan niet".

Nathalie

Bieden van ondersteuning

Tijdens een ziekteproces heeft een asbestslachtoffer behoefte aan ondersteuning. Deze ondersteuning kan worden geboden door familieleden, waarbij ook de mogelijkheid bestaat om aanvullende hulp in te schakelen. Verzorgingstaken worden opgenomen door een familielid. Het blijkt echter uitdagend balanceerwerk om deze zorgtaken te verdelen binnen het sociale netwerk van het asbestslachtoffer.

De afstand tot de woonplaats van het slachtoffer speelt hierbij een rol. Er wordt vaak sneller een beroep gedaan op familieleden die dichterbij het slachtoffer wonen om deze taken op zich te nemen. Binnen dit onderzoek werd aangegeven dat dit soms tot frustratie leidt. Het opnemen van zorgtaken biedt de mogelijkheid om meer tijd samen door te brengen. Wanneer deze zorgtaken echter door één persoon worden gedragen, zoals bij Christine, kunnen achteraf gevoelens van spijt ontstaan omdat er niet meer voor het slachtoffer kon worden gezorgd. Ondanks dat het zorgen voor het slachtoffer gezien wordt als een manier om meer tijd samen door te brengen, brengt dit ook belasting met zich mee. De agenda, zoals Rita aangeeft, moet hierop worden afgestemd. Hier is niet altijd begrip voor binnen vriendschappen, waardoor deze onder druk komen te staan. Wanneer vrienden gelijkende ervaringen hebben, is er meer begrip.

"Eigenlijk staat u wereld een beetje stil, je plant niks meer op voorhand [...] Wat je bij je vriendinnen hebt, mijn papa is de eerste waarbij de papa ziek is geworden dus dat begrip was daar ook niet altijd."

Rita

Naasten, zoals Rita heeft beschreven, ervaren angst om opnieuw mantelzorger te worden wanneer een ander familielid ziek wordt. Deze angst kan voortkomen uit de belasting en uitdagingen die gepaard gaan met het verlenen van mantelzorg.

"Tot nu toe heb ik het niet meer moeten meemaken en daar ben ik wel blij mee. Maar langs de ene kant ben ik ook wel bang. Ik heb een mama die is 75 nu en ik weet ook niet als er daar iets mee gebeurt, er is altijd toch weer die schrik van dat dat mij terug helemaal onderuit gaat halen. Want ik weet hoe heftig ik daarop reageer."

Rita

Er zijn verschillende manieren waarop instanties kunnen helpen en ondersteuning kunnen bieden die de mantelzorger kan ontlasten. Dit kan onder andere bestaan uit het inschakelen van poetshulp, thuisverpleging en opvolging door een huisarts of psycholoog. Het ontvangen van deze ondersteuning kan, zoals Nathalie aangeeft, zorgen voor positief en waardevol contact

"Omdat hij zo snel achteruitging en dan hebben we toch die thuisverpleging en dat was altijd hetzelfde team, zo 1 of 2. Hij had toen een goede band met de thuisverpleegsters. Mijn moeder had er cadeaus voor ja dat is eigenlijk de beste hulp die je hebt, dat moet ik zeggen. Die luisteren ook al vertel je een keer een mopje..."

Nathalie

Het Asbestfonds

Asbestslachtoffers hebben de mogelijkheid om beroep te doen op het Asbestfonds. Binnen dit onderzoek worden zowel positieve ervaringen (bijvoorbeeld Marc) als negatieve ervaringen (zoals Monique) beschreven. Om een aanvraag in te dienen, moeten er onderzoeken worden uitgevoerd en documenten worden ingevuld. Dit proces kan echter als een drempel worden ervaren, zoals Christine aangeeft. Dit onderzoek beschrijft ook dat de tegemoetkoming vanuit het Asbestfonds niet altijd alle medische kosten dekt, zoals Jean opmerkt.

Wanneer er een beroep wordt gedaan op een tegemoetkoming vanuit het Asbestfonds, is het niet meer mogelijk om gerechtelijke stappen te ondernemen tegen de verantwoordelijke industrieën. Bovendien zijn er frustraties, zoals Jean aangeeft, met betrekking tot de financiering van dit fonds en waar het zijn geld vandaan haalt.

"Maar eigenlijk achteraf gezien is dat eigenlijk niet correct, maar je kan er ook niks tegen doen. Ik heb nu ook juist toevallig gelezen vorige week in de krant, dat eigenlijk die overeenkomst met OVAM en met Eternit. Daar heeft eigenlijk Eternit een maximumbedrag laten inzetten dat zij moeten tussenkomen en al de rest. Als er meer is dan dat fonds dat voorzien is, moet gedragen worden door OVAM. Dus eigenlijk ja, de Vlaamse overheid dus... Eternit komt er eigenlijk behoorlijk goedkoop vanaf."

Jean

Daarnaast wordt niet iedere aanvraag goedgekeurd, zoals het geval was bij Monique.

"Nu in die periode dat die als mesotheliom geconstateerd werd, dan kreeg je van asbestfonds een vergoeding, zo een maandelijks vergoeding. Dus dat was allemaal in orde, uiteindelijk hebben ze (het Asbestfonds) het zo kunnen spelen toen hij overleden was, dat ze in zijn overlijdensakte hebben gezet dat hij is overleden aan dikke darmkanker, dus hij heeft geen recht op de uitkering van het asbestfonds. Mijn vader die had naar het einde toe een wilsverklaring opgesteld. Eén van zijn wensen was... 'Ik heb dat allemaal moeten doorstaan maar jullie gaan dan toch financieel wel iets in zitten'. In zijn laatste dagen was dat zijn grootste zorg, 'die papieren zijn toch in orde?'. Die papieren waren allemaal ingediend maar ik wist heel goed dat we dat niet gingen krijgen. Ik heb toen voor zijn gemoedsrust een beetje moeten liegen."

Monique

Het moment van overlijden

Bij een ziekte die bekend staat om een zwaar ziekbed en terminaal karakter, zijn er verschillende mogelijkheden met betrekking tot het levenseinde, namelijk natuurlijke dood, palliatieve sedatie en euthanasie. De uiteindelijke keuze wordt gemaakt door het asbestslachtoffer, maar kan worden beïnvloed door de directe omgeving. Het kan voorkomen dat er boos gereageerd wordt wanneer de wens voor euthanasie wordt geuit. Daarnaast kan er, zoals bij Anne, gevraagd worden om niet te kiezen voor euthanasie.

"(Partner) had ook graag... Des te zeggen, hij is daarmee bezig geweest...Om euthanasie te vragen maar dat heeft hem dan niet gedaan voor mij."

Anne

Het is duidelijk dat de wens voor euthanasie een complexe kwestie is die persoonlijke, emotionele reacties kan oproepen binnen de directe omgeving van het asbestslachtoffer. De wens voor euthanasie kan praktische obstakels met zich meebrengen, waardoor het niet altijd mogelijk is om dit op het gewenste moment uit te voeren. Bovendien kunnen andere moeilijkheden de uitvoering ervan belemmeren, zoals in het geval van Monique, waarbij het Christelijk ziekenhuis de euthanasie niet heeft toegestaan.

Monique vertelt: "Het feit dat zijn papieren nog niet helemaal in orde waren voor die euthanasie. Hij heeft dan wel die laatste dagen echt gevraagd, dat hij euthanasie wilde, 'ik kan niet meer'. Maar hij kreeg dat niet. Hemel en aarde werden bewogen, we smeekten de huisarts om tussenbeide te komen. Maar uiteindelijk heeft hij het niet gekregen en heeft hij een pijnlijk sterfbed gehad. Dit maakt me nog steeds erg boos, dat zoiets in deze tijden nog kan gebeuren."

Binnen dit onderzoek worden argumenten genoemd die verband houden met de keuze voor euthanasie als levensbeëindigende optie:

- Argument voor euthanasie: Het asbestslachtoffer kan zelf bepalen hoe zijn of haar afscheid eruitziet. Door te kiezen voor euthanasie kan het tijdstip van overlijden zelf worden bepaald, waardoor het afscheid kan plaatsvinden in intieme kring. Bovendien kunnen nog on vervulde wensen en doelen worden gerealiseerd zoals gewenst door het asbestslachtoffer. Het biedt de mogelijkheid om samen afscheid te nemen op een persoonlijke en betekenisvolle manier, met bijvoorbeeld muziek, teksten en woorden.

"We hebben alles kunnen zeggen, we waren erbij als hij zijn laatste adem heeft uitgeblazen, we hadden zijn hand vast."

Marie

- Argument tegen euthanasie: Het asbestslachtoffer kan euthanasie ervaren als het overdragen van het lot aan iemand anders. Dit wordt bijvoorbeeld benoemd door Nathalie, die heeft gekozen voor palliatieve sedatie als alternatief voor euthanasie.

Wanneer er sprake is van palliatieve sedatie of een natuurlijke dood, beschrijven de deelnemers hoe ze de laatste dagen hebben gewaakt bij het asbestslachtoffer. Er is een sterke wens om aanwezig te zijn op het moment van overlijden, zoals Monique beschrijft. Het bijwonen van het moment van overlijden kan helpen bij het accepteren van het verlies.

"Hij heeft eigenlijk gewacht tot ik even buiten was. Ik ben daar 3 dagen en 3 nachten erbij gewaakt. Dat vind ik nog een heel moeilijke. Want ik kon niet meer, ik kon me niet meer wakker houden. Dan ben ik even in de kamer ernaast gaan liggen en dan is hij vertrokken. Maar dat zal hij waarschijnlijk zo gewild hebben. Ik vind dat nog altijd moeilijk want ik had erbij willen zijn. Ik denk dat het ook gemakkelijker is om het te accepteren als je dat ziet, als je erbij bent, want nu ben je de kamer uit geweest en heb je hem niet zien vertrekken. Langs de andere kant denk ik... 'zou ik het wel aangekund hebben?'."

Monique

Deze argumenten tonen aan dat de keuze voor het levenseinde een persoonlijke en complexe kwestie is, waarbij verschillende overwegingen en voorkeuren een rol spelen. Sommige mensen geven de voorkeur aan euthanasie, terwijl anderen de voorkeur geven aan palliatieve sedatie of een natuurlijk verloop van het levenseinde. Het onderzoek laat zien dat nabestaanden behoefte hebben aan ondersteuning bij het regelen van praktische zaken na het overlijden van een dierbare. Ze ervaren vaak een gebrek aan begeleiding in deze periode.

Sarah geeft bijvoorbeeld aan dat het omgaan met alle administratieve zaken die op je afkomen wanneer iemand overlijdt, overweldigend kan zijn. Nabestaanden voelen zich soms aan hun lot overgelaten en hebben behoefte aan begeleiding en ondersteuning bij het afhandelen van de administratieve taken die bij een overlijden komen kijken. Dit benadrukt het belang van goede nazorg en begeleiding voor nabestaanden, zodat ze tijd en ruimte krijgen om te rouwen zonder de extra last van praktische verplichtingen.

Verder na verlies

In het onderzoek wordt beschreven dat Marc een gevoel van opluchting ervaart na het overlijden van het asbestslachtoffer. Deze opluchting wordt gekoppeld aan het idee dat het slachtoffer verlost is van een vaak langdurig ziekteproces dat gekenmerkt werd door lijden. Elk rouwproces is uniek en verdient respect en ondersteuning.

"Vlak nadien na zijn sterven, dus die opluchting kwam. Nadien was ook wel van... Ja, dan was wel dat besef van die mens heeft wel enorm liggen afzien".

Marc

Het gevoel dat de overledene nog in de buurt is en dat hun aanwezigheid voelbaar is, kan een troostende en geruststellende gedachte zijn voor sommige mensen in het rouwproces. Het kan een manier zijn om de band met de overledene te behouden en het gevoel te hebben dat ze nog steeds deel uitmaken van het leven, zij het op een andere manier.

"Ik voelde eigenlijk al tijdens de begrafenis dat dat niet echt het einde was... ik weet niet wat dat was maar ik voelde in die kerk nog heel sterk dat die er was, ergens in de buurt. Ik was ook niet verdrietig, heel raar, een rust die over mij was. Ik ben daarvan overtuigd dat hij hier nu nog ergens in de buurt is, dat dat allemaal niet voor niks is geweest, dat dat heel heftig was op het moment zelf."

Monique

Op schakelmomenten, zoals verjaardagen, communiefeesten en andere belangrijke gelegenheden, komt het besef van de afwezigheid van het asbestslachtoffer sterker naar voren. Deze momenten markeren vaak een speciale betekenisvolle gebeurtenis waarbij het gemis van de overledene extra voelbaar wordt.

"Zo ja die momenten, dat vind ik nog altijd heel moeilijk en dan sta je wel alleen in u verdriet vind ik. Je kunt dat ook niet altijd zeggen, nieuwjaar oudjaar dat vind ik, zo familiemomenten met mijn man dat vind ik heel moeilijk maar ja... ik zeg het gewoon niet meer, dat hoort bij het leven en ik weet dat ook wel. Ik kan daar wat kwaad over zijn, dat ik die zo rap kwijtgespeeld ben en dat vind ik niet eerlijk. Het leven is niet eerlijk. Zo gaat dat hé."

Rita

Het ondernemen van concrete acties heeft inderdaad een positief effect op het gevoel van machteloosheid en draagt bij aan erkenning van de asbestproblematiek en de negatieve impact ervan op de gemeenschap. In dit onderzoek worden verschillende initiatieven genoemd:

1. Het organiseren en deelnemen aan een fietstocht ter herdenking van asbestslachtoffers, waarbij ook informatie over asbest wordt verstrekt. De organisatoren proberen een positieve draai te geven aan het evenement door de opbrengst naar een goed doel te laten gaan.

"Je kan daar ook af en toe iets organiseren en mensen samenbrengen want ja op die manier ook kunnen verwerken. We hebben is een bijeenkomst georganiseerd over het herdenken en toen kwamen mensen van overal en we voelde dat dat wel nodig was."

Martine

2. STOFFvzw publiceert een tijdschrift met verhalen van mensen die lijden aan asbestgerelateerde ziekten en hun naasten. Ze organiseren ook culturele evenementen en lotgenotenavonden.

"En inderdaad van STOFFvzw is dat een heel goede zaak dat ze die verhalen verzamelen. Een stukje sociale geschiedenis ook, mensen zitten er allemaal individueel mee."

Martine

3. Het organiseren van een herdenkingsmoment voor asbestslachtoffers, zoals het aansteken van kaarsjes op een specifieke dag in het jaar.

"Nu elk jaar doen ze de eerste zondag van december hier overal lichtjes of kaarsjes aansteken aan de deur. Ik ben niet geweest tot aan de vaart, maar het schijnt dat daar heel veel lichtjes en lampjes branden om eraan te herinneren. Zo is dat. Dat is ook wel schoon dat ze dat doen ja."

Anne

Deze concrete acties dragen bij aan het vergroten van bewustzijn, het samenbrengen van mensen en het geven van erkenning aan de slachtoffers van asbest. Ze helpen ook bij het verwerken van de situatie en het gevoel van machteloosheid dat sommige deelnemers hebben ervaren.

Sociaal netwerk

Het verlies van een dierbare kan zowel positieve als negatieve effecten hebben op sociale relaties. Positieve effecten kunnen optreden wanneer familieleden hechter worden en samen door het rouwproces gaan. Het delen van verdriet kan de banden versterken. Aan de andere kant kunnen er ook negatieve effecten ontstaan, zoals veranderingen in relaties. Iedereen ervaart verlies op een andere manier en gaat er anders mee om, wat kan leiden tot veranderingen in relaties.

"Eigenlijk dag op dag dat mijn papa ziek is geworden, heb ik het gevoel dat ik mijn mama kwijt ben geraakt [...] Dan is onze papa gestorven en dan vond ons mama eigenlijk dat er voor haar gezorgd moest worden, dat zij elke vakantie met ons mee op vakantie gaat, ze vindt dat ergens ook vanzelfsprekend dat wij koken voor haar. Ik kan met ons mama ook op sommige momenten wel wat ruzie maken. Of nee, ik kan soms heel kwaad worden. Omdat ik bij vriendinnen zie dat die bij hun ouders kunnen gaan eten. Dat is bij ons een no go."

Anne

Binnen het gezin kan er een taboe ontstaan rond het praten over de overledene, zowel binnen het gezin zelf (zoals bij Isabelle en Patrick) als in de bredere gemeenschap (Zoals aangehaald door Nicole). Het niet kunnen spreken over het verlies kan leiden tot gevoelens van isolement en onbegrip. Relaties met familieleden kunnen onder druk komen te staan, en kunnen mensen zich emotioneel distantiëren, zoals beschreven door Jean.

"Ik heb heel erg als jongere in mijn bed zitten wenen en wenen met het besef hoe mijn vader zich heeft moeten voelen bij dat sterven maar vooral dat mijn moeder dan nadien er niet over sprak. Dat is zoals ze zeggen een dubbele moord. Twee keer doodgaan, één keer letterlijk en dan als je door je vrouw verzwegen wordt naar je kinderen..."

Isabelle

Het verlies van een levenspartner kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid (Monique en Nicole). Het sociaal netwerk kan helpen om hiermee om te gaan, maar er kunnen drempels zijn om hulp te vragen of deel te nemen aan sociale activiteiten. Sociale evenementen zijn vaak gericht op koppels, waardoor weduwen zich buitengesloten kunnen voelen (Sarah en Anne).

Het kan ook moeilijk zijn om aansluiting te vinden bij lotgenoten, bijvoorbeeld vanwege grote leeftijdsverschillen, zoals aangegeven door Sarah. Verenigingen en lotgenotencontact kunnen helpen bij het doorbreken van het isolement. Het initiatief van het sociaal netwerk om nabestaanden te betrekken bij sociale activiteiten en het tonen van kleine attenties kan ook van grote waarde zijn.

"Niemand anders weet ook niet hoe dat je je voelt. Ik weet ik ben thuisgekomen dat was 's nachts en je komt dan thuis en je maakt u man wakker, van kijk ik ben hier en het is gedaan, maar je voelt je echt heel onbegrepen. Ik ben eigenlijk alleen, ik heb me heel alleen gevoeld, nu nog tussen ons, dus dat maakt mij dan wel kwaad. Ik heb tegen mijn man gezegd van 'je bent er niet geweest voor mij' maar dan denk ik van ja wat had die ook kunnen doen, uiteindelijk moet je daar zelf door."

Monique

"Als je ergens mee naartoe gaat, ja dikwijls zijn daar koppels bij, of er is één stoel te veel aan tafel of één te weinig."

Anne

Na het verlies moeten taken die voorheen door de overledene werden uitgevoerd, worden overgenomen door anderen (Anne en Sarah). Dit kan een uitdaging zijn voor de naasten, omdat ze nieuwe taken moeten leren en zich overbevraagd kunnen voelen. Verantwoordelijkheden op het werk en zorgtaken kunnen ook leiden tot frustraties en kwaadheid als er geen begrip wordt getoond (Rita en Christine).

"Dan heb ik in 2015 heb ik ook een heel moeilijk jaar op het werk gehad [...] half jaar later heb ik ook een zwaar burn-out gekregen. Dan ging mijn licht uit, we zaten hier met die bouw, ons moeder, met mijn werk dat... Dat was op die moment veel te veel. En waarbij dat je zelf met je verdriet nergens heen kunt. Dat is alleen maar luisteren, incasseren, blijven luisteren, geduldig blijven zijn..."

Rita

"Ik werkte toen in de IKEA, dat was mijn hoofdjeb, je weet ook, als je een overlijden hebt dan heb je 3 dagen om thuis te zijn en na de 3de dag ben ik terug gaan werken en dan ben ik heel boos rond geweest. Mijn werk had totaal geen kaartje, geen medeleven, niks. Alleen die drie dagen. Ik heb dan gebeld dat ik mijn moeder kwijt ben en kijk mijn zus die werkt in een kleine firma en ze heeft bloemen thuisgekregen, ik werk bij een heel grote firma en ik hoor niks van jullie. Ze hebben dan achteraf toch bloemen gegeven..."

Christine

Omgaan met verdriet

Het omgaan met verdriet en rouw kan op verschillende manieren worden benaderd. In het onderzoek worden enkele strategieën genoemd die vallen onder verlies georiënteerde coping, gebaseerd op het 'dual procesmodel'. Hier zijn enkele voorbeelden:

1. Muziek: Voor sommige mensen kan muziek een therapeutische uitlaatklep zijn. Het luisteren naar muziek kan helpen bij het uiten van emoties en het vinden van troost.

"Ik heb heel veel geweend en een hele goede therapie was muziek."

Marie

2. Herdenkingsboeken: Het maken van een boek met foto's en herinneringen ter herdenking van de overledene kan een manier zijn om het verlies te verwerken en de herinneringen levend te houden.

"Ik heb gewoon een HEMA boek gepakt... Ik heb online zo een format genomen waar dat je foto's in kunt zetten en er dan tekst in gezet en ik heb dat dan 9 keer afgedrukt en aan de gezinsleden gegeven."

Isabelle

3. Het vasthouden aan spullen en aandenkens: Enkele deelnemers (Anne, Natalie en Sarah) hechten veel waarde aan fysieke objecten die een connectie hebben met de overledene, zoals sieraden, persoonlijke bezittingen of een beetje as. Deze items kunnen troost bieden en helpen bij het behouden van een gevoel van nabijheid.
4. Zelfmedicatie door alcoholgebruik: In enkele gevallen kan het verlies leiden tot zelfmedicatie, zoals excessief alcoholgebruik. Dit kan een destructieve manier zijn om met het verdriet om te gaan en kan negatieve gevolgen hebben voor de persoon die dit gebruikt als copingmechanisme, zoals beschreven door Patrick.
5. Afleiding zoeken: Enkele mensen proberen het verdriet te vermijden door afleiding te zoeken in activiteiten en zich terug te trekken van anderen. Dit kan tijdelijk helpen, maar het is belangrijk om ook tijd te nemen om het verdriet te verwerken en emoties toe te laten (Patrick).
6. Veranderingen in relaties: Het verlies van een geliefde kan druk leggen op verschillende relaties. Bepaalde mensen ervaren dat relaties onder druk komen te staan en zelfs verbroken worden, terwijl anderen nieuwe relaties aangaan waarin de overleden persoon nog steeds erkend wordt (Patrick, Sarah, Anne en Nicole).
7. Positieve herinneringen: Het is mogelijk om op een positieve manier terug te denken aan de overledene en te focussen op de goede herinneringen. Dit kan helpen om het verdriet een plaats te geven en een gevoel van dankbaarheid te ontwikkelen voor de waardevolle momenten die gedeeld zijn.

"Ik heb heel veel fijne dingen van mijn moeder meegekregen, creativiteit, het feit dat ze altijd een luisterend oor had."

Christine

Herstel georiënteerde coping omvat verschillende strategieën en benaderingen om met verdriet en rouw om te gaan. Hier zijn enkele voorbeelden uit het onderzoek:

1. Zelfreflectie en heroverweging van het leven: Het verlies kan mensen aanzetten om hun leven in vraag te stellen en na te denken over wat ze echt willen. Het kan leiden tot veranderingen, zoals het verlaten van een baan die niet langer bevredigend is of het volgen van een nieuwe opleiding om nieuwe interesses en passies na te streven.

"Dan begin je wel na te denken. Ik zoveel jaar dus ik heb misschien nog maar zoveel jaar als ik op dezelfde leeftijd moet gaan. Dus... dat was voor mij een uitgemaakte zaak dat er iets moest veranderen... Ik wilde niet terug naar mijn vorige werk. [...] Iedereen verklaarde mij zot omdat ik mijn ontslag ging geven."

Monique

2. Opleiding en zelfontwikkeling: Het volgen van een opleiding of cursus kan als helpend worden ervaren. Het kan een manier zijn om jezelf te ontwikkelen, nieuwe vaardigheden te leren en jezelf te heroriënteren op nieuwe mogelijkheden en doelen (zoals aangegeven door Rita).
3. Literatuur en kennis delen: Het verdiepen in literatuur en het delen van boeken die geholpen hebben bij de rouwverwerking kunnen troost bieden. Het kan ook een manier zijn om anderen te helpen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden (zoals aangegeven door Monique).
4. Praten met anderen: Het praten met iemand uit het sociale netwerk of met een psycholoog (Sarah) over het verlies kan therapeutisch zijn. Het delen van emoties, herinneringen en ervaringen met anderen kan helpen bij het verwerken van het verdriet.

"Ik praat er heel veel over. Ondertussen zijn er veel mensen die hun ouders kwijt zijn, als dat onderwerp er is dan mijd ik dat niet. Ik laat mensen daarover praten. Als ze willen. Je eert ze altijd als je erover praat."

Christine

5. Voortzetten van tradities en hobby's: Het behouden en voortzetten van tradities of hobby's van de overledene kan een manier zijn om de waarden en herinneringen door te geven aan de volgende generatie. Het vergelijken van jezelf met de overledene kan gezien worden als een compliment en een manier om de verbondenheid te behouden.

"We hebben zo elk jaar een ronde dat we de kerkhoven gaan bezoeken, alles opknappen en dat we plantjes in zetten en zo. We doen dat niet alleen bij mijn vader... Mijn vader had hetzelfde routine om bij zijn ouders en zijn familieleden en nog wat andere te gaan en we hebben daar gewoon overgenomen, want we deden dat eigenlijk al."

Laura

"Ook een anekdote ... zij kon door de bestralingen, chemo ook, zware dosissen waar ze ziek van was, heel ziek van was... heel moeilijk kunnen eten, wat ze wel nog graag dronk was champagne. Dus iedereen bracht altijd champagne mee. Toen ze overleden was, zagen we dat de frigo in de kelder vol champagne stond."

Christine

6. Humor: Het gebruik van humor kan helpen om het verdriet een plek te geven en positieve herinneringen te koesteren. Lachen kan een manier zijn om de pijn te verlichten en een gevoel van verbondenheid te creëren.

"Ik denk dat we toen ook wel haar meegenomen hebben naar dat kerkhof en dan zo ja, dat daar ook een stukje in haar routine komt, waardoor dat we daar eigenlijk wel iets moois van gemaakt hebben en ook wel kunnen Lachen met een aantal dingen en die humor en haar goed gevoel geven, die zijn heel belangrijk om dat ook een plek te geven."

Laura

7. Spirituele benaderingen: Monique geeft aan dat het helpend kan zijn om je te verdiepen in spirituele psychologie of dat het vinden van spirituele betekenis helpend kan zijn bij het verwerken van het verlies en het vinden van troost.

Conclusie en discussie

Deze studie heeft zich gericht op het rouwproces van naasten van asbestslachtoffers en de rol van de maatschappij in het bieden van compassie aan deze naasten. Asbest veroorzaakt veel slachtoffers en er is weinig onderzoek gedaan naar het specifieke rouwproces dat naasten doormaken. Door middel van interviews is in deze studie onderzocht hoe naasten met dit rouwproces omgaan en hoe de maatschappij hen kan ondersteunen.

Asbest binnen de maatschappij

Binnen de maatschappij zijn zowel beroepsmatige als omgevingsblootstelling aan asbest mogelijk, wat mensen voor uitdagingen stelt. Om de negatieve gevolgen van asbestblootstelling aan te pakken, is er een asbestfonds opgericht dat compensatie biedt aan slachtoffers. Naasten worden geconfronteerd met de taak om hun standpunt in te nemen ten opzichte van zowel de asbestverwerkende industrie, die verantwoordelijk is voor de vervuiling, als de overheid, die verantwoordelijk is voor het welzijn van de bewoners. Er bestaan uiteenlopende meningen over de aanpak van de overheid in deze kwestie, omdat niet iedereen de gevaren van asbest voldoende inschat. Het ziekteproces van een asbestslachtoffer vraagt om ondersteuning, zowel van officiële instanties als van mantelzorgers. Het verloop van de ziekte en het verlies dat wordt veroorzaakt door asbest hebben een aanzienlijk negatief effect op de naasten. Het bieden van gerichte ondersteuning kan helpen om dit negatieve effect te beperken.

Asbestblootstelling

Uit de literatuur blijkt dat 80 tot 90 procent van de mesothelioomslachtoffers in contact is gekomen met asbest door hun beroep, terwijl de overige 10 tot 20 procent de ziekte heeft ontwikkeld door verschillende omgevingsfactoren (Chovanova et al., 2018).

Angst

Na confrontatie met de ziekte die wordt veroorzaakt door asbest, ervaren naasten een verhoogde angst voor besmetting. Eerdere onderzoeken rapporteerden dat kinderherinneringen aan het spelen op asbestafvalbergen leidden tot een verminderde perceptie van de dreiging van asbest (Clapp et al., 2016; Cline et al., 2015). Huidig onderzoek bevestigt deze bevinding niet. Integendeel, het lijkt erop dat duidelijke blootstelling aan asbest, zoals het spelen op asbestafvalbergen, juist angst voor eigen besmetting veroorzaakt, wat resulteert in het 'Damocles-syndroom' (Clayson, 2003).

Ondanks het inzicht in de risico's van blootstelling aan asbest, blijkt het kiezen voor adequate beschermingsmaatregelen vaak achterwege te blijven. Praktische bezwaren, zoals ongemak en financiële lasten, worden aangedragen als redenen hiervoor. In dit verband is er een duidelijke behoefte aan heldere informatieverschaffing vanuit de overheid naar de gemeenschap toe.

Kwaadheid

Kwaadheid is een prominente emotie die naar voren komt in dit onderzoek en kan worden gekoppeld aan het "vijf stadia van rouw"-model, zoals besproken in de inleiding (Kübler-Ross, 1969). De kwaadheid van de naasten is voornamelijk gericht op officiële instituties, waaronder de overheid en de industrie. Deelnemers geven aan dat deze instanties onvoldoende verantwoordelijkheid nemen met betrekking tot de asbestproblematiek, dat er onvoldoende aandacht is voor de ernst van de situatie en dat er daarnaast een gebrek is aan een effectieve aanpak.

Hoewel er in samenwerking met de overheid een asbestfonds is opgericht, dat compensatie en begeleiding biedt voor de schade, wekt dit fonds juist kwaadheid en gevoelens van onrechtvaardigheid op. Zodra een beroep wordt gedaan op het asbestfonds, mogen er gerechtelijk geen stappen worden ondernomen (Santens, 2019). Bovendien ervaren de naasten de administratieve taken voor het aanvragen van compensatie als een drempel. Daarnaast merken ze op dat het fonds niet alle medische kosten dekt.

Naasten geven aan dat er onvoldoende aandacht wordt besteed aan bewustwording van de gevaren van asbeststof. Hoewel de overheid in Vlaanderen zich richt op een asbestvrije omgeving tegen 2040, vanwege de ernstige overlast van asbest in woningen, wordt de focus enkel gelegd op risicovol asbest. Asbesttoepassingen die nog in goede staat verkeren, worden niet verwijderd (*Naar Een Asbestveilig Vlaanderen*, n.d.). Dit resulteert in een niet volledig asbestvrij Vlaanderen. Naast uiten frustraties over de kosten van asbestverwijdering, omdat dit een zware financiële last is voor de eigenaren. Ze melden dat de verwijdering niet altijd op een veilige manier wordt uitgevoerd door bedrijven en particulieren, wat leidt tot bezorgdheid en kwaadheid.

Interventies

Het vergroten van het bewustzijn van de ernst van asbest, het implementeren van doelgerichte maatregelen voor veilige asbestsanering en het beschikbaar stellen van middelen ter bescherming tegen asbest, zijn interventies die aansluiten bij deze behoeften. Binnen de context van dit onderzoek blijkt dat verschillende verenigingen concrete stappen ondernemen om het bewustzijn binnen de gemeenschap te vergroten. Deze verenigingen zijn betrokken bij diverse initiatieven, zoals de productie van informatieve films en het oprichten van comités die zich specifiek richten op veilige asbestverwijdering. Bovendien hebben familieleden van asbestslachtoffers stichtingen opgericht die evenementen organiseren, zoals fietstochten en herdenkingsbijeenkomsten met kaarsen. Deze gelegenheden bieden mensen die een dierbare hebben verloren aan asbestgerelateerde kanker de mogelijkheid om hun gedachten en gevoelens te delen met anderen in een vergelijkbare situatie. Deze activiteiten dragen bij aan de herkenbaarheid van asbest en erkenning. Asbest blijft tot op heden een aanzienlijk probleem in de samenleving, vanwege de gezondheidsrisico's, verhoogde sterfgevallen en milieuproblemen. Naast uiten gevoelens van boosheid en onrechtvaardigheid met betrekking tot dit onderwerp.

Begeleiding tijdens het ziekteproces

Het verloop van ziekten gerelateerd aan asbest brengt een zware emotionele belasting met zich mee voor naasten. Ze zien hun geliefden in korte tijd lichamelijk achteruitgaan. Uit de literatuur blijkt dat naasten te maken krijgen met intense gevoelens van woede, angst, verdriet en stress (Moore et al., 2010). Bovendien heeft het ziekteverloop een negatieve invloed op het sociale functioneren van naasten, aangezien zij vaak de rol van verzorger op zich nemen. Desondanks ervaren naasten een gebrek aan ondersteuning in deze psychosociale stressvolle situatie. Het is van belang om meer aandacht te besteden aan dit aspect in de toekomst door begeleiding te bieden tijdens het ziekteproces, evenals psychosociale zorg na het overlijden van het asbestslachtoffer. Begeleiding gedurende het zorgtraject, zoals het verstrekken van informatie, hulp bij zorgtaken en een ondersteunend netwerk waarop naasten kunnen terugvallen, kan helpen voorkomen dat zij zich hopeloos, angstig en/of boos voelen. Er heerst angst onder naasten om opnieuw de rol van mantelzorger op zich te moeten nemen voor een familielid, waardoor zij opnieuw geconfronteerd worden met zorgtaken, druk, stress en verantwoordelijkheid. Ondersteuning van instanties zoals huishoudelijke hulp, thuisverpleging en opvolging door een huisarts of psycholoog kan een aanzienlijke bijdrage leveren aan het welzijn van naasten en hen ontlasten van te veel zorgtaken als mantelzorger. Uit dit onderzoek blijkt dat wanneer naasten ondersteuning kregen bij de verzorging van het asbestslachtoffer, met name door middel van thuisverpleging, dit een positieve invloed had op hun welzijn en dat van het asbestslachtoffer.

Diagnose

Uit de literatuur blijkt dat de zorg bemoeilijkt wordt door een ongecoördineerde aanpak en vertragingen bij de diagnosestelling (Moore et al., 2010). Hoewel dit specifieke aspect niet wordt genoemd door naasten in dit onderzoek, geven zij wel aan dat verkeerde diagnoses niet ongevoel zijn. Hierdoor wordt de juiste diagnose van asbestgerelateerde ziekten pas in een later stadium gesteld. Daarnaast melden naasten een gebrek aan empathie bij het communiceren van de diagnose, wat resulteert in een gevoel van onvoldoende ondersteuning. Dit kan worden gekoppeld aan het ontbreken van psychologische ondersteuning, zoals eerder aangegeven in de literatuur (Frissen et al., 2021; Moore et al., 2010). Dergelijke begeleiding kan helpen bij de psychosociale gevolgen van de diagnose, zowel bij het begin van het ziekteproces als gedurende de voortgang ervan.

De deelnemers benadrukken ook de behoefte aan duidelijke informatie, waarbij ze aangeven dat informatie over asbestgerelateerde ziekten niet steeds op een gepaste manier gegeven wordt (timing, vorm). Dit resulteert erin dat zij zelf stappen ondernemen om informatie te vergaren.

Rouwprocessen

Binnen het kader van verlies door asbest kunnen we drie verschillende fases identificeren. Allereerst is er het moment van de diagnose, waar zowel het asbestslachtoffer als de naasten moeten leren omgaan met dit nieuws. Vervolgens volgt een periode waarin het asbestslachtoffer het ziekteproces doormaakt. Het asbestslachtoffer moet beslissingen nemen met betrekking tot het levenseinde. Het moment van overlijden brengt zijn eigen specifieke uitdagingen met zich mee. Na het overlijden moet er een manier worden gevonden om het verlies van het asbestslachtoffer te verwerken en een plek te geven in het leven van de naasten.

Vóór het verlies

Het rouwproces begint voor naasten al op het moment van de diagnose. Vanwege de langdurige incubatieperiode met beperkte tot afwezige symptomen ervaren naasten aanzienlijke uitdagingen bij het aanvaarden van de diagnose (Clayson, 2003). Het ziekteproces wordt door naasten beschreven als een innerlijke tweestrijd tussen hoop en wanhoop. Hoop ontstaat wanneer de behandeling gunstige resultaten oplevert, terwijl wanhoop de bovenhand krijgt bij verslechtering van de ziekte. Daarnaast gaan de gevoelens van angst en woede hand in hand met de gevoelens van hoop en wanhoop. Naasten worden geconfronteerd met een grote emotionele belasting, gekenmerkt door angst en woede. Ondanks al deze gevoelens, hebben ze de neiging om deze voor zichzelf te houden, om zo geen extra last te zijn voor het asbestslachtoffer. Er wordt vermoed dat het onderdrukken van eigen gevoelens verband houdt met de hogere mate van belasting, zowel op psychologisch, sociaal als fysiek vlak. Bovendien blijkt uit de literatuur dat er verschillen worden waargenomen tussen patiënten en hun familieleden, waarbij patiënten een positievere houding hebben en het ziektebeeld meer accepteren dan naasten (Moore et al., 2010). Naasten geven aan dat het behouden van een positieve houding door de asbestslachtoffers gedurende het ziekteproces hun eigen rouwproces vergemakkelijkt.

Sociaal netwerk

Een sociaal netwerk waarop gedurende het ziekteproces een beroep kan worden gedaan voor ondersteuning bij verzorgingstaken kan leiden tot een sterker gevoel van verbondenheid. Echter, wanneer de zorgtaken niet kunnen worden verdeeld onder meerdere mensen, kan dit negatieve effecten hebben op het gevoel van verbondenheid, wat resulteert in gevoelens van frustratie. De afstand tot de woning lijkt een belangrijke rol te spelen bij het impliciet toewijzen van deze zorgtaken. Een mogelijke overbelasting van ondersteuning door het sociale netwerk lijkt negatieve gevoelens tijdens het rouwproces te veroorzaken. Dit kan worden geassocieerd met secundair verlies, waarbij veranderingen optreden in relaties (Stroebe & Schut, 2010). Als de meeste taken door één persoon worden opgepakt, kan dit door een ander worden gezien als verloren tijd die zij samen met de overledene hadden kunnen doorbrengen. Het vinden van een goede balans hierin blijkt een uiterst moeilijke taak te zijn. Gezien het ziekteproces vaak gepaard gaat met vermoeidheid, kan het bezoek van de sociale omgeving als belastend worden ervaren. Het is voor de sociale omgeving vaak een uitdaging om betrokken te blijven gedurende het ziekteproces zonder een te grote last te worden. Het is daarom belangrijk om een balans te vinden, waarbij wordt voorkomen dat het asbestslachtoffer geïsoleerd raakt. Wanneer het sociale netwerk tijdens het ziekteproces op bezoek komt, lijkt dit een positief effect te hebben op het rouwproces.

Moment van overlijden

Bij een terminale ziekte zijn er verschillende opties met betrekking tot het levenseinde, waaronder: een natuurlijke dood, palliatieve sedatie en euthanasie. Het asbestslachtoffer maakt deze beslissing, al kan deze wel beïnvloed worden door de directe omgeving.

Euthanasie

Binnen het kader van deze studie worden diverse argumenten vóór en tegen euthanasie naar voren gebracht. Naasten die niet voor euthanasie kiezen, melden dat het asbestslachtoffer euthanasie ervaart als zijn lot in handen van iemand anders leggen. Ook kan de keuze tegen euthanasie worden beïnvloed door de partner. Aan de andere kant blijkt het kiezen voor euthanasie verschillende voordelen te hebben, zoals het regelen van praktische zaken (de begrafenis) en het kunnen nemen van afscheid in intieme kring. De keuze voor euthanasie wordt vaak geassocieerd met cruciale momenten in het verloop van de ziekte waarop de situatie ondraaglijk wordt voor het asbestslachtoffer. Om aan de wens van euthanasie te voldoen, zijn praktische stappen nodig, zoals het regelen van benodigde documenten. Dit kan een drempel vormen voor naasten die ervoor willen zorgen dat euthanasie op het gewenste tijdstip kan plaatsvinden.

Aanwezigheid bij het overlijden

De aanwezigheid bij het overlijden kan een positieve rol spelen in het rouwproces. Wanneer het praktisch niet haalbaar is, kan dit belastend zijn voor naasten. Om te voorkomen dat het asbestslachtoffer alleen is bij het overlijden, wordt er gewaakt bij hem of haar. Dit legt echter een grote last op de naasten. Na een zwaar ziekteproces ervaren naasten vaak een gevoel van opluchting dat dit proces tot een einde is gekomen en dat het asbestslachtoffer geen pijn meer heeft. Dit gevoel kan worden gekoppeld aan verliesgerichte coping, die op de voorgrond staat op het moment van overlijden (Stroebe & Schut, 2010).

Na het verlies

Na het ziekteproces begint er een nieuwe fase voor nabestaanden waarin ze leren omgaan met het verlies van hun dierbare en een rouwproces doormaken. Dit onderzoek laat zien dat het verlies op verschillende manieren wordt ervaren. Nabestaanden ervaren een dieper gemis van hun dierbare tijdens belangrijke momenten zoals verjaardagen, familiebijeenkomsten en speciale vieringen. De gedachte dat hun dierbare nog aanwezig is, kan helpen bij het accepteren van het verlies. Het bijwonen van herdenkingsevenementen kan ook een positief effect hebben op het rouwproces. Het is belangrijk voor nabestaanden om steun te krijgen tijdens deze fase, bijvoorbeeld door middel van professionele begeleiding of steun vanuit het sociale netwerk.

Sociaal netwerk

Verlies kan zowel positieve als negatieve effecten hebben op sociale relaties. Het kan de band met familieleden versterken, maar voor anderen kan het verlies juist tot moeilijkheden leiden en zelfs leiden tot relatiebreuken, wat wordt gezien als secundair verlies. Naasten kunnen zich op dat moment onbegrepen en eenzaam voelen, waardoor het nemen van afstand hen helpt om emotioneel los te komen van hun lijden. Daarnaast kan het verlies ook druk leggen op het eigen werk, wat kan worden beschouwd als tertiair verlies (Stroebe & Schut, 2010).

Eenzaamheid komt ook voor bij naasten die hun levenspartner verliezen. Hoewel ze kunnen rekenen op hun sociale netwerk, ervaren weduwen/weduwnaars soms moeilijkheden bij het vinden van aansluiting bij vrienden, wat kan leiden tot isolatie. Verenigingen willen lotgenoten met elkaar in contact brengen, maar praktische drempels zoals locatie of tijdstip kunnen ervoor zorgen dat ze niet deelnemen. Het sociale netwerk kan een rol spelen door deze naasten meer te betrekken bij sociale activiteiten. Het betrekken van familieleden of vrienden bij het aanleren en uitvoeren van nieuwe taken die overgenomen moeten worden, is een belangrijk onderdeel van een herstelgerichte copingstrategie (Stroebe & Schut, 2010). Het betrekken van sociale steun kan een positieve invloed hebben op het vermogen van individuen om zich aan te passen aan de veranderingen en uitdagingen die gepaard gaan met het omgaan met de gevolgen van asbestgerelateerde problemen. Door de ondersteuning en begeleiding van familieleden en vrienden kan de getroffen persoon zich gesteund voelen en de nodige vaardigheden en kennis verwerven om de nieuwe taken succesvol uit te voeren.

Taboe

Het ervaren taboe rondom de thema's van 'de dood' en 'asbest' bemoeilijkt het ziekteproces en verhoogt de drempel om over het verlies te praten. Dit veroorzaakt verdriet en pijn, en naasten ervaren vaak een gebrek aan erkenning. Het ongemakkelijke karakter van het onderwerp maakt het moeilijk voor anderen om te praten over het verlies en de impact ervan. Hierdoor voelen naasten zich vaak eenzaam en niet gehoord. Zowel tijdens het zorgtraject als daarna is de aanwezigheid van sociale steun een beschermende factor die de veerkracht van naasten versterkt. Het verdelen van verzorgingstaken en er voor elkaar zijn, helpt de druk en psychologische stress in balans te brengen. Sociale steun brengt ook een gevoel van verbondenheid, begrip en erkenning van de gevoelens met zich mee.

Copingstrategieën

Het omgaan met rouw vereist een scala aan copingstrategieën. Binnen dit onderzoek ligt de focus op copingstrategieën die specifiek zijn voor de problematiek van asbest.

Verlies-georiënteerde copingstrategieën

Verlies-georiënteerde copingstrategieën zijn gericht op het omgaan met en verwerken van de ervaring van verlies. Uit de literatuur blijkt dat dit gepaard gaat met verschillende emotionele reacties, zoals het koesteren van mooie herinneringen, een pijnlijk verlangen naar de overledene, een gevoel van opluchting dat de persoon geen lijden meer hoeft te ervaren en een gevoel van wanhoop door het achterblijven (Stroebe & Schut, 2010). Deze elementen worden ook bevestigd in dit onderzoek.

Naasten hechten belang aan voorwerpen die toebehoorden aan de overledene of koesteren positieve herinneringen aan hun dierbare, waarbij idealisatie kan plaatsvinden. Sommige deelnemers geven aan dat ze als afleiding alcohol drinken om niet steeds met het verlies bezig te zijn. Anderen zoeken afleiding door middel van activiteiten en contact met andere mensen. Echter, sommige deelnemers ervaren dat relaties onder druk komen te staan en verbroken worden als gevolg van secundair verlies. Met name degenen die hun levenspartner hebben verloren en waarbij het verdriet sterk op de voorgrond staat, hebben moeite om aansluiting te vinden binnen hun sociale netwerk.

Herstel-georiënteerde copingstrategieën

Herstelgerichte copingstrategieën richten zich op het herstel en het vinden van manieren om nieuwe taken op te nemen die voorheen werden vervuld door het asbestslachtoffer. Naasten kunnen hierbij steun zoeken bij hun sociaal netwerk. Het bieden van ondersteuning in deze nieuwe taken kan echter als belastend worden ervaren door de omgeving. Het verlies van een familielid biedt ook de gelegenheid om meer tijd door te brengen met andere familieleden en om verloren contacten weer aan te halen.

Het "balanced model" suggereert dat betekenis kan worden gegeven aan het verlies door middel van tradities, feestdagen en speciale momenten waarop fijne herinneringen kunnen worden opgehaald met familie en vrienden (Rubin, 1999). Dagen zoals "Allerheiligen" en "Allerzielen" kunnen bijvoorbeeld dienen als momenten om stil te staan bij het verlies. Naasten geven ook aan dat wanneer ze zichzelf vergelijken met de overledene of opmerkingen krijgen over de gelijkenis, dit een gevoel van verbondenheid met zich meebrengt. Ze kunnen ook muziek en gedichten gebruiken als middel om hun verdriet te uiten.

Nabestaanden die zich machteloos voelen, geven aan dat ze de behoefte hebben om iets concreets te ondernemen. Deelname aan maatschappelijke evenementen, zoals wetenschappelijk onderzoek of fietstochten, lijkt een positief effect te hebben op het bespreekbaar maken van het verlies door asbest en het erkennen van de problematiek. Humor kan ook behulpzaam zijn bij het bekijken van het verlies vanuit een ander perspectief. Sommige naasten kiezen er ook voor om begeleiding te zoeken bij een psycholoog om hen te helpen bij het rouwproces.

Bespreking van het onderzoek

Het uitgevoerde onderzoek vertoont enkele beperkingen die van invloed kunnen zijn op de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van de resultaten. Er werd gebruik gemaakt van een selectieve steekproef waarbij de werving van deelnemers plaatsvond via sociale media. Hierdoor werden niet alle leeftijdsgroepen bereikt, met name de oudere bevolkingsgroep die over het algemeen minder actief is op sociale media. Bovendien bestaat de steekproef uit personen die bereid waren om openlijk te praten over hun ervaringen, wat mogelijk kan resulteren in een onderschatting van de percepties met betrekking tot taboe-ervaringen. Personen die sterker beïnvloed zijn door dergelijke ervaringen kunnen ervoor gekozen hebben om niet deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast kan de steekproef mogelijk geen representatieve weerspiegeling zijn van de gehele populatie, gezien de beperkte omvang en de oververtegenwoordiging van vrouwelijke deelnemers. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat de meerderheid van de asbestslachtoffers in het onderzoek mannelijk is.

Een andere beperking heeft betrekking op de deelnemers zelf, die tijdens het interview de vrijheid hadden om te bepalen wat ze wel of niet wilden delen. Hierdoor zijn voornamelijk de verhalen naar voren gekomen die het meest levendig in hun herinnering waren. Om de betrouwbaarheid te vergroten, zijn de verzamelde gegevens geanalyseerd door twee onderzoekers. Tijdens de interviews zijn voornamelijk open vragen gebruikt, waarbij de deelnemers zo min mogelijk werden gestuurd in hun verhaal. Voor toekomstig onderzoek is het waardevol om voldoende tijd te besteden aan de interviews over deze onderwerpen, zodat diepgaande informatie verkregen kan worden en er ruimte is om de emoties van de deelnemers op te vangen.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Door volgende aanbevelingen op te nemen in toekomstig onderzoek, kan er een beter begrip ontstaan van de specifieke uitdagingen en behoeften van naasten bij verlies door asbest, en kunnen passende maatregelen worden genomen om hen te ondersteunen.

1. Onderzoek naar de specifieke kenmerken en impact van verlies door asbest: Verder onderzoek is nodig om de unieke aspecten en de impact van verlies door asbest beter te begrijpen. Dit kan helpen bij het ontwikkelen van gerichte ondersteuningsprogramma's en interventies voor naasten.
2. Geslacht en leeftijd als belangrijke factoren: onderzoek naar de rol van geslacht en leeftijd in het rouwproces en de gehanteerde copingstrategieën is belangrijk. Het kan inzicht bieden in specifieke behoeften en uitdagingen van verschillende groepen naasten, zoals gepensioneerden en volwassenen met zorgverantwoordelijkheden.
3. Onderzoek naar de relatie met het asbestslachtoffer: verder onderzoek kan de relatie tussen de naaste en het asbestslachtoffer verkennen en hoe deze relatie van invloed is op het rouwproces. Het verlies van een ouder versus een partner kan verschillende uitdagingen met zich meebrengen die nader onderzocht kunnen worden.
4. Impact van lokale politieke keuzes en gerechtelijke stappen: het effect van lokale politieke beslissingen met betrekking tot asbest en eventuele gerechtelijke stappen die individuen hebben genomen tegen de asbestindustrie kunnen worden onderzocht. Dit kan inzicht bieden in hoe dergelijke factoren het rouwproces en de perceptie van rechtvaardigheid beïnvloeden.
5. Het vergelijken van copingstrategieën tussen asbestgerelateerde kanker en andere ziekten: verder onderzoek wordt aanbevolen om meer inzicht te krijgen in de unieke aspecten van coping bij asbestgerelateerde kanker in vergelijking met andere vormen van kanker, zoals longkanker. Door deze vergelijking kunnen specifieke verschillen in copingstrategieën worden vastgesteld en kunnen passende ondersteuningsmaatregelen worden ontwikkeld.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Door volgende aanbevelingen in beleid en praktijk te integreren, kan er meer bewustzijn en ondersteuning worden gecreëerd rondom de problematiek van asbest en de gevolgen ervan. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van de levenskwaliteit van de betrokkenen en het verminderen van de negatieve impact van asbestvervuiling.

1. Drempelverlagende initiatieven: Het is belangrijk om initiatieven te ontwikkelen die het bespreken van 'asbest' en 'de dood' binnen de maatschappij bevorderen en het taboe doorbreken. Maatschappelijke initiatieven kunnen bijdragen aan het creëren van verbondenheid en het verminderen van drempels. Het is echter essentieel om rekening te houden met factoren die drempelverhogend kunnen werken en ervoor te zorgen dat deelname aan deze initiatieven toegankelijk is voor iedereen.
2. Ondersteuning voor weduwen en weduwnaars: Specifieke aandacht moet worden besteed aan het ondersteunen van weduwen en weduwnaars, aangezien zij extra kwetsbaar zijn voor isolatie. Activiteiten die laagdrempelig en praktisch haalbaar zijn, kunnen helpen bij het verminderen van sociale isolatie.
3. Opvang en ondersteuning: Het is belangrijk om opvang en ondersteuning aan te bieden, zowel voor het asbestslachtoffer als voor de naasten, vanaf het moment van de diagnose. Het netwerk van de betrokkenen kan een beschermende factor zijn, maar er moeten ook haalbare opties zijn voor professionele ondersteuning, zoals betaalbare en laagdrempelige psychologische bijstand.
4. Preventieve maatregelen: Door mensen vroegtijdig bewust te maken van de risico's van asbestblootstelling en door middel van screeningprogramma's vroegtijdig te detecteren of iemand mogelijk blootgesteld is aan asbest, kan de juiste begeleiding en ondersteuning tijdig worden aangeboden.
5. Sensibilisatie en veilige verwijdering: Het is belangrijk om blijvend aandacht te besteden aan het sensibiliseren van mensen over de gevaren van asbest. Naast het herkennen van asbest in verschillende toepassingen, moeten mensen ook weten hoe ze asbest veilig kunnen verwijderen en wat de beschikbare opties zijn. Het verstrekken van financiële ondersteuning kan helpen bij het verlagen van de drempel voor het veilig verwijderen van asbest.

Bibliografie

- Arber, A., & Spencer, L. (2013). 'It's all bad news': the first 3 months following a diagnosis of malignant pleural mesothelioma. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1528–1533. <https://doi.org/10.1002/PON.3162>
- Asbest | RIVM. (n.d.). Retrieved May 1, 2023, from <https://www.rivm.nl/asbest>
- Asbest: wat is het precies? | Asbestfonds. (n.d.). Retrieved May 1, 2023, from <https://www.asbestfonds.be/asbest-wat-is-het-precies>
- Boelen, P. A., van den Hout, M. A., & van den Bout, J. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 109–128. <https://doi.org/10.1111/J.1468-2850.2006.00013.X>
- Bolden, L. A. (2007). A Review of On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss. *Counseling and Values*, 51(3), 235–237. <https://doi.org/10.1002/J.2161-007X.2007.TB00081.X>
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds. I. Aetiology and psychopathology in the light of attachment theory. An expanded version of the Fiftieth Maudsley Lecture, delivered before the Royal College of Psychiatrists, 19 November 1976. *British Journal of Psychiatry*, 130(3), 201–210. <https://doi.org/10.1192/bjp.130.3.201>
- Chovanova, H., Cloots, H., & Kongs, A. (2018). OPVOLGING ASBESTGERELATEERDE ZIEKTES IN VLAANDEREN.
- Chowdhury, M. F. (2014). Interpretivism in Aiding Our Understanding of the Contemporary Social World. *Open Journal of Philosophy*, 2014(03), 432–438. <https://doi.org/10.4236/OJPP.2014.43047>
- Clapp, J. T., Roberts, J. A., Dahlberg, B., Berry, L. S., Jacobs, L. M., Emmett, E. A., & Barg, F. K. (2016). Realities of environmental toxicity and their ramifications for community engagement. *Social Science and Medicine*, 170, 143–151. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2016.10.019>
- Clayson, H. (2003). Suffering in mesothelioma: Concepts and contexts. *Progress in Palliative Care*, 11(5), 251–255. <https://doi.org/10.1179/09699260322731143>
- Cline, R. J. W., Orom, H., Berry-Bobovski, L., Hernandez, T., Black, C. B., Schwartz, A. G., & Ruckdeschel, J. C. (2010). Community-level social support responses in a slow-motion technological disaster: The case of Libby, Montana. *American Journal of Community Psychology*, 46(1), 1–18. <https://doi.org/10.1007/S10464-010-9329-6>
- Cline, R. J. W., Orom, H., Child, J. T., Hernandez, T., & Black, B. (2015). Social Support Functions During a Slowly-Evolving Environmental Disaster: The Case of Amphibole Asbestos Exposure in Libby, Montana. *Health Communication*, 30(11), 1135–1148. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.922456>
- Cline, R. J. W., Orom, H., Chung, J. E., & Hernandez, T. (2014). The Role of Social Toxicity in Responses to a Slowly-Evolving Environmental Disaster: The Case of Amphibole Asbestos Exposure in Libby, Montana, USA. *American Journal of Community Psychology*, 54(1–2), 12–27. <https://doi.org/10.1007/s10464-014-9660-4>
- Coifman, K. G., Bonanno, G. A., Ray, R. D., & Gross, J. J. (2007). Does Repressive Coping Promote Resilience? Affective-Autonomic Response Discrepancy During Bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(4), 745–758. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.4.745>
- Connon, I., Prior, J., & Fam, D. (2018). Danger From the Outside in. *Human Ecology Review*, 24(2). <https://doi.org/10.22459/HER.24.02.2018.07>

- Corr, C. A. (2015). Let's stop "staging" persons who are coping with loss. *Illness Crisis and Loss*, 23(3), 226–241. <https://doi.org/10.1177/1054137315585423>
- Eerste asbestproces tegen Eternit start | VRT NWS: nieuws. (n.d.). Retrieved on May 1, 2023, from https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2011/10/24/eerste_asbestproces tegen eternit start-1-1139530/
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud, XIV (237–258).
- Frissen, A. R., Burgers, S., van der Zwan, J. M., Raijmakers, N., Arber, A., Kunst, P., Aerts, J., & Duijts, S. F. A. (2021). Experiences of healthcare professionals with support for mesothelioma patients and their relatives: Identified gaps and improvements for care. *European Journal of Cancer Care*, 30(6). <https://doi.org/10.1111/ECC.13509>
- Guglielmucci, F., Franzoi, I. G., Bonafede, M., Borgogno, F. V., Grosso, F., & Granieri, A. (2018). "The less i think about it, the better i feel": A thematic analysis of the subjective experience of Malignant Mesothelioma patients and their caregivers. *Frontiers in Psychology*, 9(FEB), 205. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2018.00205/BIBTEX>
- Hegger, C., Akkermans, S., Dusseldorp, A., & Geelen, L. (2014). *GGD-Richtlijn medische milieukunde: Gezondheidsrisico van asbest in woningen en publieke gebouwen*. <https://rivm.openrepository.com/handle/10029/557167>
- Het duale procesmodel van rouw naar Stroebe en Schutt (103). | Download Scientific Diagram. (n.d.). Retrieved May 21, 2023, from https://www.researchgate.net/figure/Het-duale-procesmodel-van-rouw-naar-Stroebe-en-Schutt-103_fig1_345002944
- Hughes, N., & Arber, A. (2008). The lived experience of patients with pleural mesothelioma. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(2), 66–71. <https://doi.org/10.12968/IJPN.2008.14.2.28597>
- Kastenbaum, R., & Balk, D. E. (2010). BOOK REVIEWS, Death, society, and human experiences. *Dead studies*, 21(1), 83–106. <https://doi.org/10.1080/074811897202146>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. <https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Moore, S., Darlison, L., & Tod, A. M. (2010). Living with mesothelioma. A literature review. *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 458–468. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2354.2009.01162.X>
- Mortelmans, D. (2020). Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Acco.
- Naar een asbestveilig Vlaanderen. (n.d.). Retrieved on 2023, 1 may from <https://ovam.vlaanderen.be/naar-een-asbestveilig-vlaanderen>
- Norris, F. H., Friedman, M. J., & Watson, P. J. (2002). 60,000 Disaster victims speak: Part II. Summary and implications of the disaster mental health research. *Psychiatry*, 65(3), 240–260. <https://doi.org/10.1521/psyc.65.3.240.20169>
- Nowak, A. K., Stockler, M. R., & Byrne, M. J. (2004). Assessing Quality of Life During Chemotherapy for Pleural Mesothelioma: Feasibility, Validity, and Results of Using the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire and Lung Cancer Module. *J Clin Oncol*, 22, 3172–3180. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.09.147>
- Rubin, S. S. (1999). The two-track model of bereavement: Overview, retrospect, and prospect. *Death Studies*, 23(8), 681–714. <https://doi.org/10.1080/074811899200731>
- Santens, T., (2019). *Wetvoorstel asbest*. Retrieved in 2023, 25 may from <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/04/03/wetsvoorstel-asbestfonds/>

- Sherborne, V., Seymour, J., Taylor, B., & Tod, A. (2020). What are the psychological effects of mesothelioma on patients and their carers? A scoping review. *Psycho-Oncology*, 29(10), 1464–1473. <https://doi.org/10.1002/PON.5454>
- Statistische gegevens rond asbest | Asbestfonds.* (n.d.). Retrieved May 2, 2023, from <https://www.asbestfonds.be/statistieken>
- STOFFvzw – geeft stem aan asbestslachtoffers in het Land van Waas. (n.d.). Retrieved May 20, 2022, from <https://www.stoffvzw.be/>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). THE DUAL PROCESS MODEL OF COPING WITH BEREAVEMENT: RATIONALE AND DESCRIPTION. *Death studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Sullivan, D., Schmitt, H. J., Calloway, E. E., Clausen, W., Tucker, P., Rayman, J., & Gerhardstein, B. (2021). Chronic environmental contamination: A narrative review of psychosocial health consequences, risk factors, and pathways to community resilience. *Social Science and Medicine*, 276. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113877>
- Sun, H. H., Vaynblat, A., & Pass, H. I. (2017). Diagnosis and prognosis—review of biomarkers for mesothelioma. *Annals of Translational Medicine*, 5(11). <https://doi.org/10.21037/ATM.2017.06.60>
- Testoni, I., Mauchigna, L., Marinoni, G. L., Zamperini, A., Bucuță, M., & Dima, G. (2019). Solastalgia's mourning and the slowly evolving effect of asbestos pollution: A qualitative study in Italy. *Heliyon*, 5(12), e03024. <https://doi.org/10.1016/J.HELIYON.2019.E03024>
- Wanneer beroep doen op het AFA | Asbestfonds.* (n.d.). Retrieved May 1, 2023, from <https://www.asbestfonds.be/wanneer-beroep-doen-op-het-afa>

Bijlagen

1. Flyer

THESISONDERZOEK

Praten over rouw

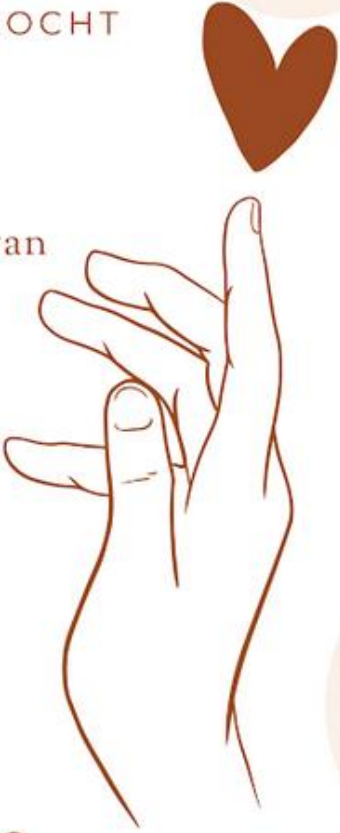
DEELNEMERS GEZOCHT

Wat?
De beleving van naasten en nabestaanden van slachtoffers van asbest gerelateerde ziekte.

Wie?
Naasten/Nabestaanden
Nederlandstalig
Volwassen deelnemers

Deelnemen?
Neem contact op!
kato.elia.v.vercampt@vub.be
+32477520502

Scan mij!



2.Enquête achterlaten gegevens

Praten met nabestaanden van asbestslachtoffers. Een wetenschappelijke studie over rouw en veerkracht

Start van blok: Inclusiecriteria nagaan

Q1 Bedankt voor je interesse!

Met dit onderzoek willen we nagaan hoe naasten of nabestaanden van slachtoffers van asbest nu terugblikken op het lot van hun dierbaren en hun eigen beleving daarvan.

We zijn op zoek naar mensen die bereid zijn geïnterviewd te worden over rouw en copingstrategieën bij de naasten van personen die ziek geworden door asbest.

We geven hier eerst meer uitleg over ons onderzoek en als u wilt kunt u op het einde meer informatie vragen of u opgeven voor een interview, waar u uw eigen ervaringen met deze problematiek zult kunnen vertellen.

Q3 Ik wens bijkomende informatie

☐ Ja

☐ Nee

Deze vraag weergeven:

If Ik wens bijkomende informatie = Ja

Q9

De Vrije Universiteit Brussel voert onderzoek naar 'Praten met nabestaanden van asbestslachtoffers. Een wetenschappelijke studie over rouw en veerkracht'. Met dit document willen wij informatie geven over het onderzoek en vragen of u wilt deelnemen aan ons

onderzoek. Onderaan deze toelichting kunt u zich opgeven om deel te nemen aan dit onderzoek door een interview of gesprek.

Situering van het onderzoek

Dit onderzoek is gebaseerd op interviews die worden afgenomen van naasten of nabestaanden van mensen die zijn ziekgeworden door asbestkanker. We willen nagaan hoe naasten van deze patiënten omgaan met het ziekzijn en eventueel overlijden van hun naaste en hoe zij desgevallend de rouw rond het verlies van hun naaste doormaken en verwerken.

We willen ook nagaan welke verwachtingen jullie hebben ten aanzien van het asbestbedrijf en de instanties, bijvoorbeeld, hoe die "begrip" zouden kunnen tonen.

Verloop van het interview

Het interview wordt individueel en mondeling afgenomen en zal ongeveer 1 uur duren (max 1.5u). Dit interview wordt, als u hiervoor toestemming geeft, opgenomen (audio-opname) voor een vlottere verwerking van de gegevens. Het interview zal plaatsvinden op een op voorhand afgesproken tijdstip en plaats (fysiek of online).

Wat gebeurt er met de verzamelde gegevens?

De gegevens van het interview zullen steeds vertrouwelijk verwerkt worden. Wat u tijdens het interview vertelt, kan door anderen herkend worden als komende van u. Als we aan de slag gaan met de gegevens streven we ernaar dat uw identiteit niet meer herkenbaar is. De informatie uit het interview zal gebruikt worden voor onderzoek om meer inzicht te krijgen in de problematiek van asbest. Bij het eindigen van het onderzoek zullen de verzamelde gegevens verwijderd worden.

Waarvoor worden deze gegevens gebruikt?

De gegevens worden enkel gebruikt voor de wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden in de context van een publicatie, conferentie of thesis.

Wat na het onderzoek?

Je kan na het onderzoek de resultaten van het onderzoek ontvangen per e-mail.

Twijfel niet ons te contacteren bij vragen:

Imane Imad
Telefoon: +32 472 67 78 29;
e-mail: imane.imad@vub.be

Kato Vercampt
Telefoon: +32 477 52 05 02;
e-mail: kato.elia.v.vercampt@vub.be

Alvast bedankt voor jouw interesse!

Deze vraag weergegeven:

If Bedankt voor je interesse. Voor dit onderzoek willen we kijken hoe naasten of nabestaanden van sl... wordt weergegeven

Or Or De vrije Universiteit Brussel voert onderzoek naar 'Praten met nabestaanden van asbestslachtoffer... wordt weergegeven

Q8 U kunt zich hier opgeven voor een interview over uw eigen ervaringen met een naaste die werd getroffen door asbest. Hoe kunnen we u best contacteren om een afspraak te maken voor een interview?.

- ☐ GSM-nummer _____
- ☐ E-mail _____

Hartelijk dank! Wij kijken uit naar een gesprek met u!

Imane Imad en Kato Vercampt

Telefoon: +32 472 67 78 29 (imane) +32 477 52 05 02(Kato)
E-mail: imane.imad@vub.be ; kato.elia.v.vercampt@vub.be

Einde blok: Inclusiecriteria nagaan

3. Informed Consent

Informatie en toestemmingsformulier

In het kader van thesisonderzoek aan de Vrije Universiteit Brussel, faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen voeren Imane Imad (Imane.Imad@vub.be; 0472677829) en Kato Vercampt (kato.elia.v.vercampt@vub.be; 0477520502) onder begeleiding van Prof. Peter Theuns (peter.theuns@vub.be; 0474924688) een wetenschappelijk studie naar rouw en veerkracht door te praten met nabestaanden van asbestslachtoffers.

BESCHRIJVING VAN DE STUDIE EN JE RECHTEN BIJ DEELNAME

1. Waarom doen we deze studie?

We willen met dit onderzoek nagaan hoe naasten en nabestaanden van mensen die zijn overleden aan de gevolgen van asbest omgaan met rouwen, hun gevoelens ten aanzien van de overledene en hun omgeving, ook ten opzichte van de vroegere werkgever van de overledene. We willen ook nagaan of en hoe de maatschappij deze mensen kan ondersteunen.

2. Waarom wordt mij gevraagd deel te nemen?

U wordt gevraagd om deel te nemen aan deze studie omdat u ervaringen heeft met een naaste of familielid die getroffen is geworden door een asbest gerelateerde ziekte of eraan overleden is. U geeft aan dat u comfortabel bent om in het Nederlands geïnterviewd te worden.

3. Moet ik deelnemen aan deze studie?

U neemt vrijwillig deel aan deze studie. Dit betekent dat u het recht heeft om niet deel te nemen aan deze studie. U mag zich ook op elk moment terugtrekken, zonder hiervoor een reden op te geven, zelfs al heb u eerder toegestemd om deel te nemen. Deelname aan dit onderzoek is gratis.

4. Wat gaat er tijdens de studie gebeuren?

Het interview zal gaan over uw ervaringen en belevingen met een naaste die lijdt of overleden is aan een asbest-gerelateerde ziekte en die u goed hebt gekend. De onderzoeker/ student Psychologie van de VUB zal dit gesprek met u voeren aan de hand van een interview gids. We verwachten dat dit gesprek ongeveer één uur zal duren. Als u besluit om deel te nemen aan de studie, kunnen we dit interview laten doorgaan. Bij aanvang van het interview zal toestemming gevraagd worden voor audio-opname. Door een opname te maken, stelt het de onderzoekers in staat tijdens het gesprek zich niet bezig te houden met noteren en dit later te doen aan de hand van de opnames. De audiofiles worden bewaard op een beveiligde SharePoint. Alle verzamelde data inclusief de auto-opnames die nodig zijn voor het onderzoek worden bewaard beveiligde plek. Enkel de onderzoekers hebben toegang tot SharePoint met een paswoord. Doorheen het onderzoek blijven de data op de SharePoint en eens de studie aan zijn einde komt, worden deze gegevens op een veilige manier verwijderd na een termijn van 4 jaar. Een opname zal dus niet langer bewaard blijven dan nodig. Eenmaal de audiofiles uitgetypt zijn, worden ze gepseudonimiseerd. Er worden geen persoonsgegevens gekoppeld aan de uitgeschreven teksten op leeftijd en geslacht na. Wanneer u zich toch niet meer comfortabel voelt met een geluidsopname zullen tijdens het gesprek notities worden genomen.

Op basis van meerdere zulke interviews willen we nagaan hoe mensen omgaan met rouw, hun gevoelens ten aanzien van de overledene en hun omgeving, ook ten aanzien van de vroegere werkgever van de overledene. Het resultaat hiervan zal gepubliceerd worden als masterproef van Imane Imad en Kato Vercampt, studenten psychologie aan de Vrije Universiteit Brussel.

5. Zal ik voordeel halen uit de studie?

Uzelf zult wellicht weinig direct voordeel halen uit deze studie. Toch kan spreken over dit onderwerp bijdragen aan het verwerken van wat u heeft meegemaakt en waar u wellicht nog geregeld aan denkt. De resultaten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan een beter inzicht in de kenmerken van rouw en coping bij lijden veroorzaakt door asbest en zo mogelijk helpen om het beleid rond deze problematiek te verbeteren.

6. Welke zijn de mogelijke risico's en ongemakken bij deelname aan de studie?

Deelnemen aan deze studie houdt weinig risico in. Spreken over het onderwerp van rouw (en asbest) kan eventueel wel sterke emoties oproepen.

7. Wat als er tijdens de studie iets fout gaat?

In het onwaarschijnlijke geval dat iets zou mislopen, zijn de onderzoeker en de studenten gedekt door een verzekering (met "FOUTLOZE" AANSPRAKELIJKHEID) (Ref¹). De opdrachtgever is aansprakelijk voor elk letsel of elke schade aan de deelnemer die rechtstreeks of onrechtstreeks verband houdt met de studie. Hiervoor dient door jou geen fout te worden aangetoond. Een kopie van het verzekeringsattest kan verkregen worden via de onderzoeker of de studenten.

Indien u een vergoeding wenst voor de schade die u oploopt als rechtstreeks of onrechtstreeks gevolg van uw deelname aan de studie, moet u de onderzoeker of de studenten daarvan zo snel mogelijk op de hoogte brengen.

8. Kan mijn deelname aan de studie vroegtijdig eindigen?

Uw deelname aan de studie kan vroegtijdig eindigen wanneer

- Uzelf besluit uw toestemming in te trekken,
- De onderzoeker besluit uw deelname aan de studie te stoppen

De onderzoeker kan gegevens die al werden verzameld vóór de beëindiging van uw deelname, blijven bewaren en gebruiken, tenzij u uitdrukkelijk zou vragen om dat niet te doen. Dit is bedoeld om een foutieve interpretatie van de studieresultaten te vermijden (zoals beschreven in paragraaf 1.5 9, pagina 3).

U hebt het recht uw toestemming in te trekken zonder een reden op te geven. Voor de onderzoeker en voor de studenten kan het nuttig zijn om de reden voor uw beslissing te kennen. Verder kan de onderzoeker uw deelname aan de studie beëindigen omdat

- Het beter is voor uw mentale gezondheid,
- Er een andere reden is die u in dat geval zal worden uitgelegd.

Andere instanties zoals de onderzoeker/promotor, en de bevoegde Belgische gezondheidsautoriteiten kunnen de studie onderbreken of beëindigen om een reden die door de betrokken instantie zal worden uitgelegd.

¹ Dit strookt met artikel 29 van de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de mensen en de toepasselijke koninklijke besluiten.

9. Welke gegevens worden over mij verzameld tijdens de studie en wat gaat ermee gebeuren?

De verzamelde en verwerkte persoonsgegevens gaan over een deel van je achtergrondinformatie (bv. leeftijd en geslacht) maar vooral over de antwoorden op de vragen die in het interview gesteld worden met betrekking tot de onderzoeksvraag. Uw persoonsgegevens worden door de onderzoeker verzameld en in gecodeerde vorm gebruikt.

De onderzoeker en de opdrachtgever mogen de gecodeerde persoonsgegevens alleen gebruiken voor onderzoeksdoeleinden in verband met wetenschappelijke publicaties in het kader van de studie waaraan u deelneemt. Bovendien kan de opdrachtgever externe onderzoekers toegang verlenen tot de gecodeerde gegevens als u hiertoe toestemming geeft. Als een externe onderzoeker de gegevens wil gebruiken in onderzoek, moet dit door een Ethische Comité goedgekeurd worden.

Hoe zal de onderzoeker mijn persoonsgegevens behandelen?

De onderzoeker is gebonden door het beroepsgeheim bij het verzamelen en verwerken van uw gegevens. Dit betekent dat de onderzoekers uw identiteit nooit bekend zullen maken, ook niet in een wetenschappelijke publicatie of een voordracht.

Uw studiegegevens zullen verwerkt worden in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) (contact@apd-gba.be) en de Belgische wet over gegevensbescherming van 30 juli 2018. De opdrachtgever is hiervoor verantwoordelijk. De reden waarom wij uw persoonsgegevens mogen verwerken, is dat we wetenschappelijk onderzoek verrichten en dat u toestemming hebt gegeven.

Na afsluiting van de studie zal een beschrijving en de resultaten van de studie gepubliceerd worden in de masterproef van de studenten en later mogelijk ook in gespecialiseerde wetenschappelijke tijdschriften. Desgewenst kunt u een kopie van de resultaten bekomen. Deze publicaties zullen geen informatie bevatten waarmee u te identificeren bent.

Hoe zullen mijn gegevens verwerkt worden?

Uw gegevens worden verwerkt met als doel een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag. Daarnaast zou de opdrachtgever uw gegevens die uit deze studie verkregen zijn, willen gebruiken in andere onderzoeks- en ontwikkelingsactiviteiten (en de daaraan gekoppelde wetenschappelijke publicaties). Elk bijkomend of toekomstig onderzoek buiten de studie, moet steeds goedgekeurd worden door een erkend Belgisch Ethisch Comité. U gaat al dan niet akkoord met het gebruik van uw studiegegevens voor andere doeleinden door het betreffende vakje in geïnformeerde toestemming, pagina 5 aan te vinken. Na afloop van de studie zullen uw gecodeerde gegevens minstens 4 jaar worden bijgehouden (Ref. ²) om de geldigheid van het onderzoek te verzekeren. Dat zal ook het geval zijn als u voortijdig met uw deelname aan de studie stopt.

10. Wie heeft de documenten inzake de studie nagekeken en goedgekeurd?

De studiedocumenten werden nagekeken door een onafhankelijk Belgisch Ethisch Comité. De bevoegde gezondheidsautoriteiten en de ethische comités hebben als taak de personen die aan een studie deelnemen te beschermen. De bevoegde gezondheidsautoriteiten zullen erop toezien dat de studie gebeurt in overeenstemming met de toepasselijke wetgeving. U mag hun goedkeuring niet opvatten als een stimulans om deel te nemen aan de studie.

² Overeenkomstig artikel 58 van de verordening (EU) nr. 536/2014 van het Europees Parlement en de Raad van 16 april 2014 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en tot intrekking van Richtlijn 2001/20/EG.

Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

VEREISTEN VOOR JE DEELNAME AAN DE STUDIE

- Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over het doel van de studie, de duur en de gevolgen ervan, mogelijke risico's en ongemakken en wat van mij verwacht wordt, en dat ik dit alles begrepen heb. Mijn rechten als deelnemer aan een studie zijn mij uitgelegd en ik heb ze begrepen.
- Ik heb voldoende tijd gehad om erover na te denken en erover te praten met een vertrouwenspersoon (bv. vrienden, familie, behandelende arts, ...).
- Ik heb de kans gekregen om alle vragen te stellen die bij me opkwamen en ik heb een bevredigend antwoord gekregen.
- Ik begrijp dat ik vrijwillig en zonder daartoe gedwongen te zijn, zal deelnemen aan deze studie en dat ik op ieder moment mijn deelname aan de studie stop kan zetten.
- Ik geef de toestemming om het interview te laten opnemen.
Akkoord / Niet-akkoord (Duidt aan a.u.b.)
- Ik begrijp dat er gegevens over mij zullen worden verzameld en dat deze vertrouwelijk zullen behandeld worden.
- Ik ga ermee akkoord dat mijn persoonsgegevens verwerkt worden zoals beschreven op pagina 4.
- Ik begrijp dat de opdrachtgever een verzekering heeft afgesloten voor het geval ik schade zou lijden in verband met mijn deelname aan deze studie.

OPTIONELE TOESTEMMINGEN DIE GEEN ABSOLUTE VOORWAARDEN ZIJN VOOR JE DEELNAME AAN DEZE STUDIE

Zoals vermeld op pagina 3, §10, zou de opdrachtgever je studiegegevens willen gebruiken voor andere onderzoeks- en ontwikkelingsactiviteiten (en de daaraan gekoppelde wetenschappelijke publicaties). Deze onderzoeksdoelen moeten goedgekeurd zijn door een erkend Belgisch Ethisch Comité.

Ga je ermee akkoord dat je gegevens die in deze studie verkregen zijn, worden gebruikt voor andere onderzoeksdoeleinden?

(Vink het gepaste vakje aan; als je deze vraag openlaat, gaan we ervan uit dat het antwoord is "ik ga niet akkoord".)

☐ Ik ga akkoord	☐ Ik ga niet akkoord
--	---

Naam en voornaam van de deelnemer:

Datum (DD/MMM/JJJJ):

Handtekening van de deelnemer:

Onderzoeker

Ik, de ondergetekende onderzoeker, bevestig

- dat de deelnemer mondeling de noodzakelijke informatie over de studie heeft gekregen, dat de inhoud hem/haar is uitgelegd en dat hij/zij een origineel ondertekende versie van dit document heeft gekregen.
- dat ik heb nagegaan of de deelnemer de studie heeft begrepen.
- dat ik de deelnemer voldoende tijd heb gegeven om na te denken over zijn/haar deelname en om vragen te stellen.
- dat geen enkele druk op de deelnemer werd uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen in deelname aan de studie.
- dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de meest recente versie van de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijken" en de Belgische wet (Ref.³).

Naam en voornaam van de onderzoeker:

Datum (DD/MMM/JJJJ):

Handtekening onderzoeker

³ Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op mensen en de toepasselijke koninklijke besluiten.

4. Interviewleidraad

Interview gids

Introductie:

<<introductie>>

Hallo, ik ben X, ik studeer klinische psychologie aan de Vrije Universiteit Brussel.

<<bedanken voor deelname>>

Bedankt voor uw interesse in dit onderzoek.

<<Kadering studie>>

Ik maak een masterproef (thesis) samen met Y (naam medestudent) en we willen onderzoeken hoe mensen omgaan met ziekte of verlies door asbest. We hebben vernomen dat veel mensen in uw streek ziek zijn geworden door asbest en we kunnen ons voorstellen dat dat wel een specifieke impact heeft op naasten en nabestaanden van de slachtoffers. We zijn geïnteresseerd in hoe mensen hiermee omgaan, maar ook naar wat ze verwachten van instanties en het bedrijf dat verantwoordelijk wordt gehouden voor de ziekte. Zo hopen we een advies te kunnen formuleren naar hoe de maatschappij een betekenisvolle rol kan spelen voor mensen in een gelijkaardige situatie.

<<praktische informatie>>

Het gesprek zal ongeveer één uur duren. In het eerste deel van het interview zal ik vragen stellen om inzicht te krijgen in uw situatie en daarna zal ik dan dieper ingaan op uw belevingen. Ik zal proberen te begrijpen hoe u met de situatie om bent gegaan door te vragen naar zaken die u deed en dacht die voor u al dan niet helpend waren.

<<Informed consent overlopen>>

Voor ik start overloop ik even met u een document waar de technische zaken gekaderd worden zodat u een goed beeld heeft bij wat dit onderzoek inhoudt. Dit dient om zowel u als mij te beschermen. Met dit document geeft u mij toestemming u te interviewen voor mijn onderzoek. Ik overloop dit samen met u, u mag mij altijd onderbreken als u vragen heeft of zaken nog onduidelijk zijn.

Legende:

→ basisvraag

→ bijvraag

Deel 1: Praktische omkadering situatie (+/- 15min)

→ Wie uit uw omgeving is gediagnosticeerd geweest met een ziekte die mogelijk door asbest veroorzaakt is?

→ *hoe is de diagnose gesteld geweest?*

→ *Wat was uw relatie tot deze persoon?*

→ Van waar is er een vermoeden dat deze persoon in contact is gekomen met asbest?

→ *werk / omgeving*

→ *Wat is uw houding tegenover werkgever/omgeving*

→ *Waar ligt volgens u de verantwoordelijkheid?*

→ *Hoe ervaart u de houding van de overheid/andere bewoners/zorgsector tegenover de asbest problematiek?*

→ Hoe is het ziekteproces/ de behandelingsgeschiedenis verlopen?

→ *Wat was de duur tussen de klachten en de diagnose?*

→ *Hoe is deze ziekte verder geëvolueerd?*

→ *Heeft/had u geregeld contact met deze persoon?*

→ Wat was jouw rol in het ziekteproces/behandelproces?

→ *In welke mate gaf u ondersteuning?*

→ *In welke mate was u betrokken bij het ziekteproces/behandelproces?*

→ Wordt er een link gelegd tussen blootstelling met asbest en de ziekte van uw naaste?

→ *Werd er een vergoeding gegeven door asbestfonds/ fonds voor de beroepsziekten?*

→ *Hoe heeft dit effect gehad?*

Deel 2: Vragen naar beleving en copingstrategieën (+/- 30 min)

→ Wat is uw beleving geweest bij de ziekte/overlijden?

→ Welke gedachten en gevoelens kwamen er hierop?

→ Werden er verschillende fasen doorlopen? Hoe heeft u zich in het begin gevoeld? Is dit altijd hetzelfde gebleven? Wat is er veranderd? Werd het erger of kon u zich er meer bij neerleggen?

→ Hoe kenmerkte zich deze?

→ Heeft u ondersteuning gekregen van kennissen, officiële instanties...?

→ Heeft u beroep kunnen doen op vrienden/familie/kennissen? (Sociaal netwerk)

→ Hoe was/ is het om hierover te spreken met anderen?

→ Heeft het invloed gehad op uw relatie met anderen?

→ Hoe bent u hiermee omgegaan?

→ Waren er bepaalde gedachten of handelingen die het omgaan met deze situatie of emoties vergemakkelijkten?

→ Hoe ging u om met de veranderingen die in het dagelijks leven veroorzaakt werden door de ziekte?

→ Hoe is uw beleving veranderd sinds het overlijden en wat zijn de manieren om met deze beleving om te gaan?

→ Werden er hobby's opgenomen of gestopt?

Deel 3: Vragen naar hoop voor de toekomst (+/- 15min)

→ Wat voor ondersteuning heeft u gemist van de maatschappij (werkgever, overheid, zorgverlening)?

→ Heeft u het gevoel voldoende erkenning te krijgen?

→ Wat zijn uw verwachtingen? Wat zou u graag willen?

→ Kreeg u voldoende informatie?

→ Wat hoopt u dat er georganiseerd wordt naar de toekomst toe?

Einde:

Bij het afronden van het interview wordt een dankwoord gegeven aan de deelnemers voor zijn interesse, deelname, zijn inbreng en zijn bereidwilligheid voor deelname aan dit onderzoek. Ook wordt naar feedback gevraagd over hoe de deelnemer het gesprek vond en of die nog vragen heeft.

<<afronding>>

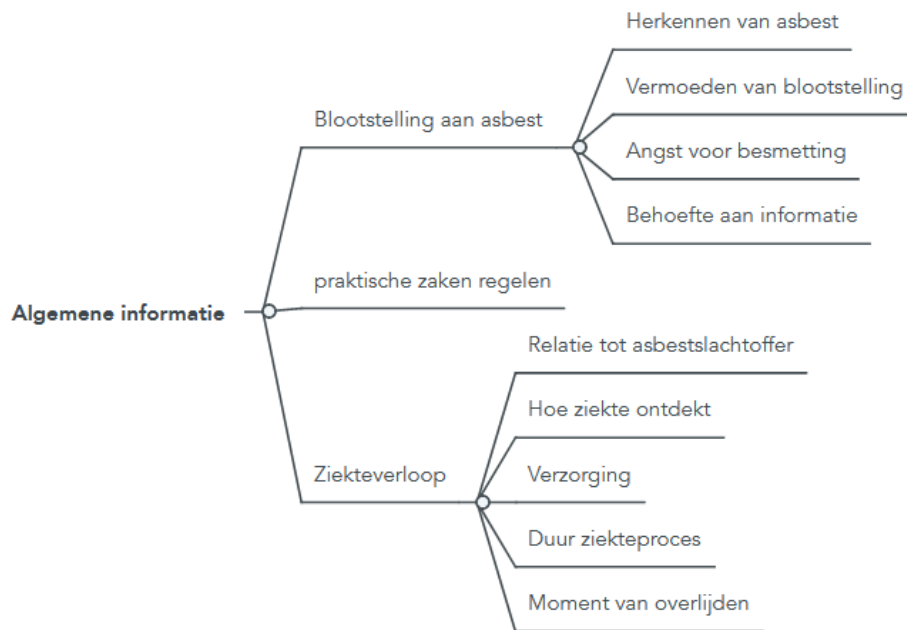
→ Hoe heeft u het gesprek/interview ervaren?

→ Is er nog iets dat u graag nog vertelt/meedeelt?

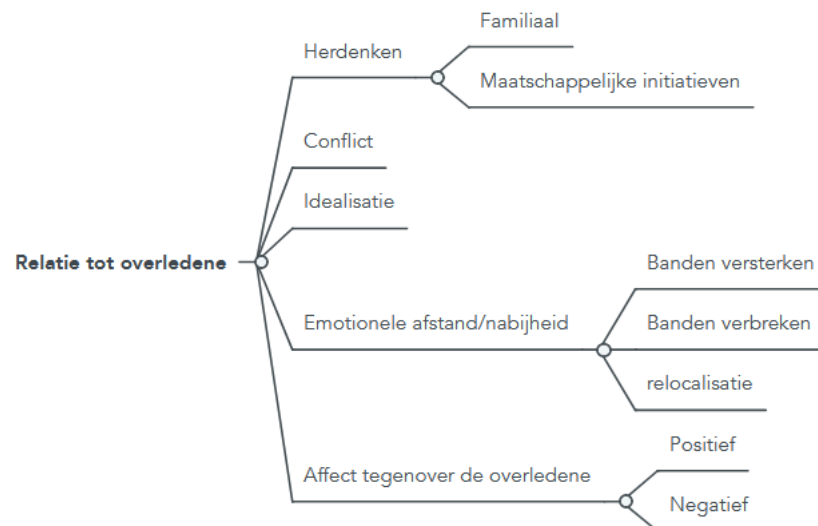
→ Heeft u misschien nog vragen voor mij?

Bedankt voor dit gesprek en uw tijd.

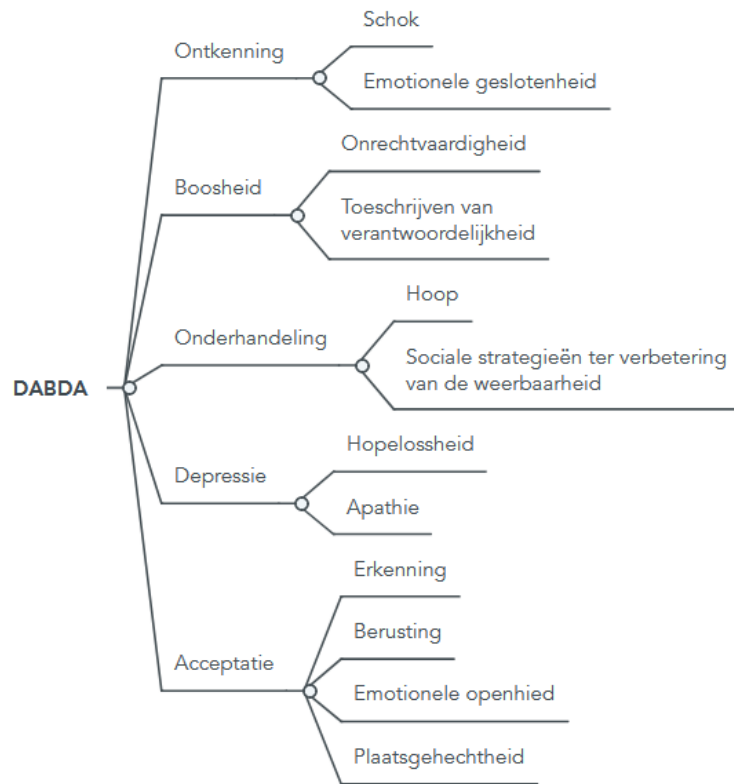
5. Codeerschema's



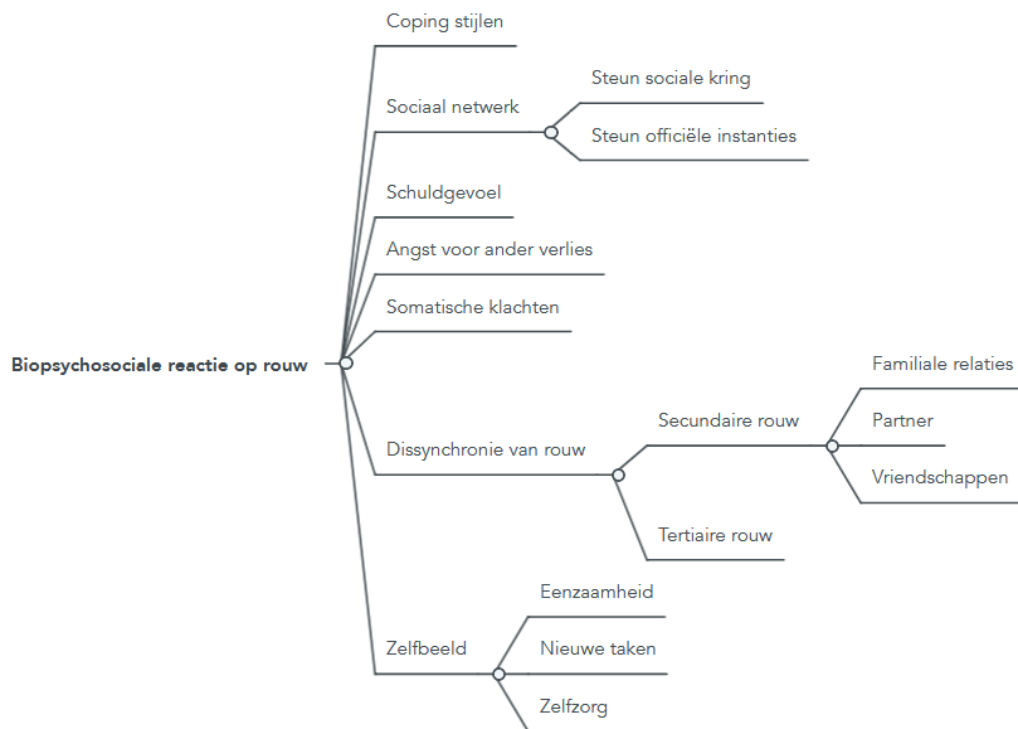
FIGUUR 3. CODEERSHEMA ALGEMENE INFORMATIE



FIGUUR 4. CODEERSHEMA RELATIE TOT OVERLEDENE



FIGUUR 5. CODEERSHEMA DABDA-MODEL



FIGUUR 6. CODEERSHEMA BIO PSYCHOSOCIALE REACTIE OP ROUW