

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | augustus '20

Inhoud: pag. 2 Uitslag ledenenquête - pag. 5 Interview Lies Cijssouw-Sommeijer: 'Wat je doet, moet je met liefde doen'
- pag. 6 Uitnodiging ledenbijeenkomst - pag. 6 Registratie Asbestregister



Voorwoord

Beste leden,

de afgelopen tijd hebben wij ons in een onwerkelijke tijd bevonden. Geen bezoek van kinderen of kleinkinderen. Wij dienden ons te houden aan de 1,5 meter afstand. Ook waren veel ziekenhuizen niet bereikbaar, waardoor voor verschillende van onze leden de afspraak met de longarts niet doorging. Bij enkelen werd de behandeling zelfs uitgesteld.

Gelukkig is er de afgelopen weken een verbetering opgetreden in de situatie. De poli's in onze expertisecentra zijn weer open en voor veel patiënten is de behandeling weer opgepakt. Laten we hopen dat als er een tweede golf komt, dan niet weer de poli's van ziekenhuizen gesloten moeten worden. Belangrijk is immers dat asbestslachtoffers goede zorg krijgen.

In de afgelopen maanden hebben wij als vereniging niet stilgezeten. Wij hebben geprobeerd om zo veel mogelijk leden, die door het niet doorgaan van hun behandeling in de problemen waren gekomen, bij te staan. Ook hebben we met het Ministerie, Instituut Asbestslachtoffers en NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) afspraken gemaakt betreffende registratie van nieuwe asbestslachtoffers in dit coronavirustijdperk. Opdat niemand buiten de boot valt en de registratie van bijvoorbeeld mesotheliompatiënten ook nog later aangepast kan worden.

Zoals jullie in de vorige nieuwsbrief gelezen hebben, is onze bijeenkomst in mei niet doorgegaan. Momenteel zijn wij aan het onderzoeken of we in de nabije toekomst landelijke bijeenkomsten kunnen houden. Hiervoor lopen gesprekken met congres- en vergadercentrum Engels in Rotterdam. Zoals het er naar uitziet kunnen zij de grote zaal zo inrichten met een groot aantal tafeltjes waaraan naast een lid ook leden met partner plaats kunnen nemen. Men denkt op deze wijze zeker zestig bezoekers op een afstand van 1,5 meter te kunnen waarborgen.

Gaarne hadden wij van onze leden vernomen of men gebruik zou willen maken van de mogelijkheid voor het bijwonen van de landelijke bijeenkomst op 26 september. Bij deze nieuwsbrief vindt u een antwoordkaart. Laat u ons weten wat u gaat doen? Bij voldoende deelname kunnen wij verdere zaken regelen. Namens het bestuur van de AVN en de specialisten wil ik onze leden bedanken die deelgenomen hebben aan onze enquêtes. Een samenvatting van de ledenenquête vindt u in deze nieuwsbrief.



Laten wij hopen dat er geen tweede coronavirusgolf komt. Houd u aan de 1,5 meter afstand en blijf gezond.

Leon Widdershoven
Voorzitter Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

Uitslag ledenenquête

Dit voorjaar ontving u twee enquêtes op de deurmat. Het groene boekje, *Herziening richtlijn behandeling en diagnostiek van het mesothelioom*, werd door 48 van de 347 geadresseerden ingevuld geretourneerd (13,8%). Doel hiervan was het in kaart brengen van patiëntenervaringen rondom de behandeling van mesothelioom. De uitslag is vertrouwelijk en gecommuniceerd met het kennisinstituut, bestaande uit medewerkers, gespecialiseerde artsen en bestuursleden van de AVN. De antwoorden worden meegenomen in het ontwikkelproces van de nieuwe richtlijn, waarvoor onze dank. Het witte boekje betrof een ledenenquête en is door 49 van de 347 aangeschrevenen beantwoord (14,1%). Doel hiervan was inzichtelijk krijgen wat de behoeften van de AVN-leden zijn en het streven is om deze de komende jaren langzaam maar zeker te gaan vervullen. Omdat de uitslag al onze leden aangaat, hieronder een overzicht van de belangrijkste conclusies.

Door Sven Poels

De enquête bestond onder meer uit open vragen, waarbij feedback werd gevraagd over de bijeenkomsten, de informatievoorziening, de website en de betrokkenheid van de AVN bij de behandeling in het ziekenhuis. Dit leverde een aantal interessante inzichten op, waar we ons de komende tijd over zullen buigen. Denk daarbij aan de locatie van de bijeenkomsten, de content van de nieuwsbrieven/website en de aanwezigheid van AVN-vrijwilligers in (andere) ziekenhuizen.

Meerkeuze- en stellingsvragen

Het grootste gedeelte van de enquête was gereserveerd voor meerkeuze- en stellingsvragen. Bij de meerkeuzevragen kon u het antwoord kiezen dat het beste bij u past; bij de stellingsvragen kon u uw mening geven door uitspraken te waarderen op een schaal van 2-8 (2 helemaal oneens, 8 helemaal eens). Daarnaast vindt u de uitslagen, waarbij we het resultaat van de stellingsvragen voor de inzichtelijkheid tevens hebben doorgerekend naar een 'klassieke' 1-10 schaal (tussen haakjes).

Algemene vragen over u

Bent u een man of vrouw?

Man: 61,2% (30)
Vrouw: 34,7 (17)
Niet ingevuld: 4,1% (2)

Onder welke leeftijdscategorie mag u zich scharen?

0-24: 0,0% (0)
25-34: 2,0% (1)
35-44: 6,1% (3)
45-44: 8,2% (4)
55-64: 14,3% (7)
65-74: 46,9% (23)
75-84: 20,4% a(10)
85 jaar en ouder: 2,0% (1)

Hoe bent u in aanraking gekomen met de AVN?

Door een behandelend specialist of assistent: 59,2% (29)
Door de folder die ik van SVB heb ontvangen: 14,3% (7)
Door vrienden of kennissen: 6,1% (3)
Via internet: 14,3% (7)
Anders: 12,2% (6)
Combinaties kwamen voor.

Wat is uw huidige relatie met de AVN?

Ik heb zelf een asbestziekte: 51% (25)
Mijn familielid of partner heeft een asbestziekte: 8,2% (4)
Ik ben nabestaande: 32,6% (16)
Ik ben sympathisant: 4,1% (2)

Anders: 2,0% (1)
Niet ingevuld: 2,0% (1)

Waarom bent u lid geworden?

Ik had behoefte aan informatievoorziening: 65,3% (32)
Ik wilde mijn belangen laten behartigen door de AVN: 30,6% (15)
Ik was op zoek naar lotgenoten: 24,4% (12)
Ik wilde solidair zijn: 26,5% (13)
Anders: 4% (2)
Combinaties kwamen voor.

Hoe lang bent u al lid?

Korter dan een jaar: 14,3% (7)
Tussen 1-3 jaar: 32,6% (16)
Tussen 4-6 jaar: 20,4% (10)
Tussen 7-9 jaar: 12,2% (6)
10 jaar of langer: 14,3% (7)
Niet ingevuld: 6,1% (3)

Algemene vragen over de AVN

Ik heb een goed beeld van de inspanningen die de AVN voor mij verricht:

6,9 (8,4 op schaal van 1 tot 10)

Ik weet precies waarvoor ik de AVN kan inschakelen:

6,4 (7,7)

Ik vind dat de AVN goed luistert naar mij als lid:

7,0 (8,5)

Ik vind dat de AVN mijn belangen goed (heeft) behartigt(d)

7,1 (8,7)

In het algemeen ben ik tevreden over de AVN:

7,3 (8,9)

Vragen over uw behandeling in het ziekenhuis

Ik ben tevreden over mijn behandelend arts:

7,0 (8,6)

Ik heb antwoord gekregen op alle vragen die ik had na het gesprek met mijn arts:

7,1 (8,7)

Was u op de hoogte dat vrijwilligers van de AVN op zowel de poli van het EMC en AvL aanwezig zijn om patiënten na hun bezoek aan de longarts op te vangen?

5,6 (6,6)

Indien u bent opgevangen door iemand van de AVN na het gesprek met de arts, was u daar tevreden mee?

6,9 (8,5)

Ik ben over het algemeen tevreden over mijn behandeling:

7,3 (9,0)

Vragen over taxivervoer naar het ziekenhuis

Maakt u voor uw bezoek aan het ziekenhuis gebruik van taxivervoer?

Ja: 12,2% (6)

Nee: 71,4% (35)

Niet ingevuld: 16,3% (8)

Als u gebruik maakt van taxivervoer, krijgt u dit vergoed van uw zorgverzekeraar?

Ja: 16,3% (8)

Nee: 8,1% (5)

Niet ingevuld: 73,4% (36)

Vragen over het bestuur van de AVN

Ik voel mij gewaardeerd door de AVN en haar bestuur:

7,4 (9,1)

Ik vind het huidige bestuur geschikt voor haar taak:

7,3 (9,0)

Als ik vragen heb gesteld, worden deze direct beantwoord:

7,0 (8,6)

Het bestuur kan wel wat hulp van haar leden gebruiken:

7,1 (8,8)

Ik zou daar als vrijwilliger best aan willen bijdragen:

4,4 (4,9)

Ik wil daadwerkelijk mijn hulp aanbieden:

Ja: 6,1% (3)

Nee: 46,9% (23)

Niet ingevuld: 46,9% (23)

Vragen over de bijeenkomsten van de AVN

Bezoekt u wel eens een jaarvergadering of ledenvergadering?

Ja, ik vind het interessante bijeenkomsten: 60% (21)

Ja, maar ik vind het niet interessant

genoeg: 0,0% (0)

Nee, ik vind het niet interessant

genoeg: 8,6% (3)

Nee, maar ik vind het wel

interessant, echter ik was

verhinderd: 31,4% (11)

Ik wil persoonlijk mijn vragen door het bestuur laten beantwoorden:

5,5 (6,5)



Ik kan mijn verhaal kwijt tijdens de bijeenkomsten:

6,1 (7,3)

Ik vind het prettig om lotgenoten te ontmoeten:

6,6 (8,0)

Ik wil vaker de mogelijkheid krijgen andere leden te ontmoeten in mijn regio:

4,5 (5,0)

Ik zou op informelere wijze lotgenoten willen ontmoeten:

4,9 (5,6)

Ik wil graag vragen stellen aan sprekers:

5,2 (6,0)

Hoe vaak vindt u dat er een landelijke dag (jaar- of ledenvergadering) georganiseerd dient te worden?

1 keer per jaar: 33,3% (12)

2 keer per jaar: 33,3% (12)

Vaker dan twee keer per jaar: 13,9% (5)

Ik heb geen behoefte aan deze dagen: 25% (9)

Vragen over de informatievoorziening van de AVN

Er wordt voldoende informatie over de activiteiten en de werkzaamheden van de AVN gegeven:

7,0 (8,5)

Er wordt voldoende informatie over bestaande behandelmethoden gegeven:

6,8 (8,3)

Er wordt voldoende informatie over nieuwe behandelmethoden gegeven:

6,5 (7,8)

Er wordt voldoende overige informatie gegeven:

6,5 (7,8)

Er worden voldoende interviews met doktoren of deskundigen gepubliceerd:

6,6 (8,1)

Er worden voldoende nieuwsbrieven gepubliceerd:

6,7 (8,1)

Er wordt voldoende informatie over juridische zaken gegeven:

6,5 (7,9)

Er wordt voldoende informatie over politieke ontwikkelingen gegeven: 6,5 (7,8)

Vragen over de website van de AVN

De website is goed vindbaar en altijd bereikbaar:

6,7 (8,2)

De contactgegevens zijn goed vindbaar: 7,2 (8,6)

De missie en visie van AVN is duidelijk beschreven:

7,0 (8,5)

Er is voldoende informatie over het bestuur van de AVN:

7,1 (8,8)

Er is voldoende informatie over de vrijwilligers van de AVN:

6,6 (7,9)

Ik kan op de website vinden wat ik als vrijwilliger zou kunnen doen voor de AVN: 6,1 (7,2)

De agenda voor de komende activiteiten is duidelijk en compleet:

6,8 (8,3)

Er is voldoende medische informatie beschikbaar:

6,6 (8,0)

Er is voldoende actueel nieuws beschikbaar:

6,4 (7,8)

Ik lees de nieuwsbrieven nog een keer als ik ze tegenkom op de website:

5,8 (6,8)

Ik vind het handig dat ik berichten kan achterlaten op de website:

6,4 (7,7)

Ik wil graag anoniem kunnen reageren op berichten van anderen:

5,1 (5,9)

Tot slot willen wij u ook danken voor het invullen van deze enquête. Het heeft ons een schat aan informatie opgeleverd, waar wij en ook u de vruchten van kunnen plukken.



AVN actief op sociale media

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is actief op **Facebook** en **Twitter**. Wilt u als eerste op de hoogte zijn van nieuws, volg ons dan!



‘Wat je doet, moet je met liefde doen’

Lies Cijssouw-Sommeijer (81): ze behoort tot het meubilair van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland. Ze is al meer dan dertig jaar bestuurslid en begin dit jaar werd ze na haar tweede termijn als interim-preses benoemd tot erevoorzitter van de vereniging. Hoewel haar gezondheid brozer wordt, denkt ze er nog niet aan om het bijtje erbij neer te leggen. „Ik wil nog zó veel.”

Door Sven Poels

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) en Lies Cijssouw; je kunt ze bijna niet los van elkaar zien. Al in het najaar van 1988, kort na de ‘geboorte’ van AVN’s voorloper Stichting Asbestslachtoffers, raakte Cijssouw in contact met oprichtster Mia Widdershoven. De aanleiding was de ziekte van haar man, Bram Cijssouw. „Hij was altijd heel sportief, maar werd plotseling erg moe. In het ziekenhuis werd er vocht uit zijn buikholte gehaald; er bleek asbestkanker te zitten. De doktoren zeiden dat ze niets meer voor hem konden doen.”

Het echtpaar voelde zich aan hun lot overgelaten – tot die behulpzame telefoontjes van mevrouw Widdershoven, die een jaar daarvoor al haar man was verloren aan deze verschrikkelijke ziekte. „Ze gaf informatie en bood een luisterend oor. Door de gesprekken die wij hadden, was ik gelijk betrokken. Het klikte zo goed, dat ik na het overlijden van mijn man, in januari 1989, bestuurslid ben geworden.”

Nu, ruim dertig jaar later, is de Middelburgse dat nog steeds. „Ik heb allemaal cursussen gevolgd en heb jarenlang de patiëntenopvang gedaan in de ziekenhuizen van Amsterdam en Breda.” Ook telefonisch konden asbestslachtoffers en hun naasten bij haar terecht. „Soms vertelde een weduwe wel vier, vijf keer hetzelfde verhaal. Je hoefde vaak alleen maar te luisteren. Of dat zwaar was? Nee, je hoort het aan en daarna gaat de knop weer om.”

Bescheiden

Vanwege haar vele verdiensten werd Cijssouw in 2012 koninklijk onderscheiden. „Onbegrijpelijk, ik had dat nooit verwacht”, stelt ze in alle bescheidenheid. „Ik ben mijn hele leven al met zorg- en vrijwilligerswerk bezig geweest. Ik ken niet anders; ik heb het van thuis uit meegekregen.” De loftrumpet hoeft voor haar niet te worden gestoken. „Je moet gewoon dóén. En wat je doet, moet je met liefde doen”, meent ze uit de grond van haar hart.

Ook in haar directe omgeving zorgt de moeder van twee ervoor dat het aan niemand iets ontbreekt. Boven in de



Lies Cijssouw met de hond van een van haar dochters

flat waar ze woont is een recreatiezaal waar geregeld activiteiten worden georganiseerd. „Dan kook ik een pan soep, schenk ik de koffie en ruim de vaatwasser in. Daarnaast hoor ik graag wat eenzame medebewoners te zeggen hebben.”

Opgeknapt

Nu de jaren beginnen te tellen, zal mevrouw Cijssouw (“Zeg maar gewoon Lies”) ook vaker naar haar eigen lichaam moeten luisteren. Het afgelopen jaar werd ze gekweld door allerlei lichamelijke ongemakken, waardoor ze de leden- en bestuursvergaderingen van de AVN geregeld aan zich voorbij moest laten gaan. „Gelukkig knap ik langzaam weer op. Of ik alle bijeenkomsten weer bij kan wonen weet ik niet, maar ik hoop wel dat ik als bestuurslid mee kan blijven draaien. Zoals ik nu ben, lukt dat goed.”

Aan haar mentale gesteldheid zal het in elk geval niet liggen. „Ik wil nog zó veel, heb overal zin in. Daar houden we ons maar aan vast”, besluit ze vol goede moed.

Uitnodiging ledenbijeenkomst

Het coronavirus houdt de wereld al het hele jaar in zijn greep. In Nederland lijkt de ergste piek (voorlopig) achter de rug, maar of – en in welke mate – het terug zal keren, is ongewis. Ook voor de ledenbijeenkomsten van Asbestslachtoffers Vereniging Nederland heeft deze onzekere situatie gevolgen. Bij de jaarvergadering in maart waren er slechts twintig aanwezigen, inclusief alle bestuursleden en enkele professionals. De landelijke dag in mei vond helemaal geen doorgang, omdat de overheid samenscholingen toen verbood.



Voorzitter Leon Widdershoven

Inmiddels zijn bijeenkomsten tot honderd personen weer toegestaan, mits er voldoende afstand wordt gehouden (1,5 meter). Voor de AVN betekent dit dat de ledenbijeenkomst van zaterdag 26 september a.s. in principe doorgaat. Kanttekening daarbij is wel dat zich voldoende mensen aanmelden (minimaal 25), zodat de samenkomst ook daadwerkelijk zin heeft. Dit willen we graag tijdig weten, vóór vrijdag 28 augustus. Wij willen u dan ook verzoeken

om bijgevoegde antwoordkaart uiterlijk 26 augustus te retourneren. Aanmelden kan ook per mail: secretariaat@asbestslachtoffer.nl.

Bij voorbaat dank en hopelijk tot gauw!

Bestuur Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

Registratie Asbestregister

Bent u aan asbest blootgesteld, dan kunt u op www.asbestregister.nl de gegevens hierover vastleggen. Mocht u later ziek worden door de blootstelling, dan kan het dossier van pas komen voor het verkrijgen van een tegemoetkoming of schadevergoeding. Het is dan een belangrijk hulpmiddel om uw bewijspositie te versterken tegen degene die naar uw mening verantwoordelijk (of aansprakelijk) kan worden gehouden voor de blootstelling.

Het is mogelijk dat u in verschillende situaties met asbest bent geconfronteerd. Wij adviseren u om elke situatie van asbestblootstelling in het dossier volledig te registreren door per keer alle vragen zo gedetailleerd mogelijk te beantwoorden en eventueel bijlagen toe te voegen.

Uw gegevens worden daarnaast anoniem gebruikt om asbestrisicosituaties beter in kaart te brengen.

Bron: www.asbestregister.nl

Mededeling

De artikelen in deze nieuwsbrief vindt u ook terug op onze webpagina: www.asbestslachtoffer.nl



Agenda 2020

Bestuursvergaderingen

5 september
26 september
17 oktober
28 november

Ledenbijeenkomsten

26 september
28 november

Colofon

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 5
6114 RM SUSTEREN
www.asbestslachtoffer.nl
NL 30 INGB 0008 486 204

Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland
is aangesloten bij de
Nederlandse Federatie
van Kankerpatiënten-
organisaties en wordt
mede gesubsidieerd door
KWF Kankerbestrijding.

Tekst en eindredactie:
Sven Poels

Opmaak en vormgeving:
Claudia Ritzen

Druk:
Econoom-Maenen
Stationstraat 89
6191 BC BEEK