Advies van het Deskundigenberaad Persoonlijk Gezondheidskundig Consult Chroom-6 Defensie

Samenvatting

De Staatssecretaris van Defensie heeft via de Paritaire Commissie aan het RIVM gevraagd een onafhankelijk deskundigenberaad te organiseren om in kaart te brengen of het zinvol is om naast het bestaande aanbod aanvullende nazorgmaatregelen te treffen voor oud-POMS-medewerkers die blootgesteld zijn aan chroom-6. In het deskundigenberaad is gesproken over het aanbieden van een persoonlijk gezondheidskundig consult aan de circa 3000 (oud-)POMS-medewerkers die mogelijk zijn blootgesteld aan chroom-6. Er is overwogen voor wie dit zinvol is, om welke redenen en hoe een persoonlijk gezondheidskundig consult er idealiter uit zou zien. Daarnaast is een afweging gemaakt over het nut en de risico's van verschillende vormen van preventief gezondheidskundig onderzoek.

Het deskundigenberaad komt tot de conclusie dat een persoonlijk gezondheidskundig consult meerwaarde kan hebben voor alle (oud-)POMS-medewerkers die (mogelijk) zijn blootgesteld aan chroom-6. Mensen die zich zorgen maken over hun gezondheid kunnen worden ondersteund door:

- één-op-één informatie te bieden over risico's en kansen op ziekten na blootstelling aan chroom-6;
- de ziekten die mogelijkerwijs toe te schrijven zijn aan blootstelling aan chroom-6 vroegtijdig te herkennen of uit te sluiten. Dit kan door een zorgvuldige anamnese inclusief arbeids-/ blootstellingsanamnese en het inzetten van gerichte diagnostiek bij ernstige bezorgdheid en/of gezondheidsklachten;
- door te verwijzen naar andere zorgverleners dan wel psychologische ondersteuning te organiseren indien wenselijk.

Het deskundigenberaad adviseert om geen preventief medisch onderzoek (zoals 'total bodyscans' en algemeen bloed- en urineonderzoek) aan te bieden. Het deskundigenberaad adviseert om na zorgvuldige counseling op individuele basis, de nut-risico verhouding voor nader (periodiek) onderzoek te overwegen.

Een persoonlijk gezondheidskundig consult biedt de mogelijkheid om in te gaan op specifieke individuele vragen die mensen kunnen hebben. Onzekerheid over het ontstaan van mogelijke gezondheidseffecten na blootstelling aan chroom-6 kan daarmee waarschijnlijk niet bij iedereen helemaal worden weggenomen, maar wel beter geduid worden. Door informatie te bieden die aansluit bij de vragen die mensen stellen, kunnen (oud-)medewerkers worden ondersteund in het nemen van regie over hun eigen leven, ondanks de mogelijke blootstelling aan chroom-6.

In het belang van een snelle conclusie over een persoonlijk gezondheidskundig consult heeft het deskundigenberaad de wijze van uitvoering van een preventief gezondheidskundig consult niet uitputtend besproken. Desondanks vindt het deskundigenberaad dat voor een zinvol persoonlijk gezondheidskundig consult een aantal randvoorwaarden nodig is. Ten eerste moet vooraf voor de (oud-)medewerkers helder zijn wat er wordt aangeboden tijdens het gezondheidskundig consult (informatie, eventueel onderzoek en/ of doorverwijzing bij gezondheidsklachten). Ten tweede lijkt het verstandig om het gezondheidskundig

consult te laten uitvoeren door een organisatie die als onafhankelijk wordt ervaren en waar de kennis over de gezondheidseffecten van chroom-6 geconcentreerd is. Dit biedt ook als voordeel dat daar inzicht is in de (financiële) regelingen, wat nodig is om de benodigde zorg 'op maat' te kunnen leveren. Het deskundigenberaad acht het - hoewel dit theoretisch wellicht de voorkeur zou hebben - onaannemelijk dat het beoogde resultaat (advies op maat en waar mogelijk geruststelling) bereikt kan worden door verwijzing naar zorgverleners in het bestaande zorgsysteem. Ten slotte is doelgroepgerichte informatie, zowel voor (oud-)medewerkers als voor zorgverleners zoals de eigen huisarts, nodig om het maximale profijt van een persoonlijk gezondheidskundig consult te bereiken.

1. Inleiding

In de periode 1984-2006 verrichtten in totaal tussen de 2000 en 3000 medewerkers van Defensie onderhoudswerkzaamheden aan NAVO-materieel op zogeheten POMS-locaties (POMS: *Prepositioned Organizational Materiel Storage*). Op de POMS-locaties in Brunssum, Eygelshoven, Vriezenveen, Coevorden en Ter Apel waren mensen werkzaam in uiteenlopende functies, variërend van administratief medewerker en magazijnbediende tot technisch onderhoudspersoneel. Vanuit Defensie ging het zowel om militair als om burgerpersoneel. Er waren ook uitzendkrachten en medewerkers uit andere NAVO-landen op de locaties werkzaam. In 2014 ontstond ongerustheid na berichtgeving in de media over mogelijke schadelijke effecten van chroom-6-houdende verf. (Oud-) medewerkers van Defensie die op de POMS-sites hadden gewerkt maakten melding van het feit dat opvallend veel collega's op relatief jonge leeftijd waren overleden. Ook lieten verscheidene (oud-) medewerkers die met chroom-6-houdende verf hadden gewerkt via de media weten dat zij gezondheidsklachten hadden die ze toeschreven aan de blootstelling aan chroom-6.

Tussen 2014 en 2018 verrichtten RIVM, TNO en Universiteiten van Utrecht en Maastricht, in opdracht van de minister van Defensie, onderzoek naar de gezondheidsrisico's van medewerkers door blootstelling aan chroom-6, veelal toegepast in grondverf om het materieel te beschermen (verder genoemd: het POMS-onderzoek). In het POMS-onderzoek is op basis van literatuuronderzoek nagegaan welke ziekten blootstelling aan chroom-6 kan veroorzaken. Daarnaast is op basis van documenten en groepsgesprekken vastgesteld, dat bepaalde groepen medewerkers tijdens de werkzaamheden op de locaties zijn blootgesteld aan chroom-6. De mate waarin men op de POMS-locaties in contact kwam met chroom-6 verschilde aanzienlijk. In het onderzoek is vastgesteld dat bij Defensie vanaf 1973 bekend was dat in verfmaterialen, die bij Defensie werden gebruikt, stoffen zaten (waaronder chroom-6) die gezondheidsrisico's met zich meebrachten. Het POMS-onderzoek heeft inzichtelijk gemaakt dat het preventie- en zorgbeleid van Defensie niet voldeed aan de daarvoor geldende regels, zeker niet in de eerste jaren. Het ontbrak aan: (1) tijdige aandacht voor collectieve beheersmaatregelen, zoals voldoende ventilatie en afscherming van werkruimtes; (2) voldoende kwaliteit en beschikbaarheid van persoonlijke beschermingsmiddelen; (3) effectief toezicht op de naleving van de gebruiksvoorschriften daarvan; (4) een registratie van het gebruik van gevaarlijke stoffen, waaronder chroom-6; (5) een periodiek arbeidsgezondheidskundig onderzoek voor medewerkers die gezondheidsrisico's liepen in hun werk (RIVM, 2018).

Het POMS-onderzoek werd begeleid door de Paritaire Commissie, bestaande uit vertegenwoordigers van de vakbonden, Defensie, een onafhankelijke wetenschappelijk expert en een onafhankelijk communicatiedeskundige, onder voorzitterschap van de heer R.L. Vreeman. Op basis van de uitkomsten van het POMS-onderzoek adviseerde de Paritaire Commissie om een collectieve Regeling

uitkering chroom-6 Defensie voor de (oud-)medewerkers of hun nabestaanden in te stellen, de nazorg voor (oud-)medewerkers te continueren en te investeren in preventie. Op 4 juni 2018 heeft de staatsecretaris van Defensie deze conclusies en aanbevelingen onverkort overgenomen. Zij erkende daarbij dat Defensie in het verleden heeft verzuimd om (oud-) medewerkers voldoende te beschermen en als werkgever niet heeft voldaan aan haar zorgplicht. Ze bood daarvoor haar excuses aan (Tweede kamer, 2018).

Defensie heeft na publicatie van het RIVM rapport een aanbod van nazorg aan (oud-)medewerkers georganiseerd (zie hoofdstuk 3). Naar aanleiding daarvan hebben (oud-)medewerkers vragen gesteld over mogelijkheden voor 'bodyscans' of andere vormen van preventief medisch onderzoek. De Staatssecretaris van Defensie heeft via de Paritaire Commissie aan het RIVM gevraagd een onafhankelijk deskundigenberaad te organiseren om in kaart te brengen of het zinvol is om naast het bestaande aanbod aanvullende nazorgmaatregelen te treffen voor oud-POMS-medewerkers die blootgesteld zijn aan chroom-6. De vraag is in hoeverre een persoonlijk gezondheidskundig consult, in het bijzonder naar ziektes en aandoeningen die kunnen voortkomen uit blootstelling aan chroom-6, mogelijk is, medisch gezien zinvol is, welke nadelen een dergelijke stap kan meebrengen, aan welke zorgvuldigheidsvoorwaarden moet worden voldaan en wat de bijdrage is voor het verminderen van ongerustheid en zorgen van mensen die zijn blootgesteld aan chroom-6 op de POMS-locaties.

2. Uitgangspunten

Het RIVM heeft voor het beantwoorden van deze adviesvraag in juni 2019 een deskundigenberaad samengesteld met experts die niet eerder betrokken waren bij de uitvoering van onderzoeken naar chroom-6, met kennis over de gezondheidseffecten van chroom-6, de bestaande zorgverlening rondom aandoeningen geassocieerd aan blootstelling aan chroom-6, de impact van informatie over gezondheidsrisico's, de medische ethiek en de waarde van counseling en aanvullend onderzoek na (ervaren) risico's (zie samenstelling in bijlage 1). Het advies diende in september 2019 beschikbaar te zijn voor verzending aan de Paritaire Commissie. Het deskundigenberaad is bijeengekomen op 9 juli (opzet advies) en 19 augustus 2019 (bespreking eerste concept) en heeft een schriftelijke commentaarronde gehouden. Het deskundigenberaad heeft daarbij twee uitgangspunten gehanteerd om binnen dit korte tijdsbestek te kunnen adviseren:

2.1 POMS-onderzoek als basis

In het adviestraject is stilgestaan bij het feit dat (oud-)medewerkers gedurende hun werkzame leven (en daarbuiten) zijn blootgesteld aan verschillende stoffen en dat zij een verscheidenheid aan gezondheidseffecten toeschrijven aan chroom-6. Dit is een terugkerend gegeven bij het adviseren over zorg na blootstelling aan chemische stoffen. Het deskundigenberaad heeft zich gebaseerd op de risicobeoordeling voor de POMS-locaties door het RIVM. Om een uitspraak te kunnen doen over medische interventies in een specifieke situatie is immers inzicht nodig in de (potentiële), blootstelling en risico's voor een specifieke groep mensen (Palmen et al., 2018; RIVM 2018) en de beschikbare diagnostiek, prognose en behandelingsmogelijkheden (Kroese en Leeman, 2017; Verheij en Kroese, 2018). Het deskundigenberaad sluit daarmee aan bij de huidige openbare, beschikbare wetenschappelijk basis waarop alle besluiten m.b.t. chroom-6 nazorg worden gebaseerd. In dit advies is ingezoomd op interventies die kunnen bijdragen aan het behouden of herwinnen van eigen regie en het vroegtijdig herkennen van specifieke ziekten: longkanker, neuskanker, neusbijholtekanker en maagkanker, chroom-6 gerelateerd allergisch contacteczeem, chroom-6 gerelateerd allergisch astma en allergische rhinitis, chronische longziekten (COPD,

longfibrose, interstitiële longaandoeningen) en perforatie van het neustussenschot door chroomzweren (RIVM, 2018). Van deze ziekten is bekend dat ze door chroom-6 kunnen worden veroorzaakt of (in het geval van maagkanker) dat chroom-6 wordt verdacht die kunnen te veroorzaken (RIVM, 2018).

2.2 Behoeftegerichte nazorg

In de overwegingen van het deskundigenberaad is meegewogen dat sprake is van een geschonden zorgplicht ten tijde van de blootstelling van (oud-)medewerkers en de daarover gevoelde en geuite verontwaardiging door (oud-)medewerkers. Uitgaande van de uitgesproken (na)zorgplicht van Defensie, zou elke interventie in het kader van nazorg volgens het deskundigenberaad primair als doel moeten hebben om 'erger leed' waar mogelijk te voorkomen. Dat geldt ook voor een persoonlijk gezondheidskundig consult. Dit betekent voor het deskundigenberaad dat de zorgverlener en de betrokkene samen afwegingen moeten maken tussen behoeften en eventuele emoties door het aangedane leed aan de ene kant en de medische rationaliteit van interventies zoals nader onderzoek aan de andere. Concreet betekent dit een goed medisch inhoudelijk gesprek en het op indicatie uitvoeren van zo gericht mogelijke diagnostiek.

3. Meerwaarde van een persoonlijk gezondheidskundig consult

De meerwaarde van een persoonlijk gezondheidskundig consult laat zich bepalen door na te gaan wat er al beschikbaar is aan nazorg (Dückers, 2014; IJzermans et al., 2014), wat de behoeften zijn van de doelgroep en wat de mogelijkheden zijn om in een persoonlijk gezondheidskundig consult daadwerkelijk tegemoet te komen aan deze behoeften.

3.1 Bestaande nazorg

Defensie heeft na publicatie van het RIVM rapport voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor (oud-)medewerkers van de POMS-sites. In november 2018 is een informatiepunt ingericht door het Centrum Arbeidsverhoudingen Overheidspersoneel (CAOP). Het Informatiepunt Chroom-6 & CARC (https://www.informatiepuntchroom6.nl/nazorg/) is hét loket voor alle vragen die (oud-) medewerkers van de POMS-sites hebben. Bijvoorbeeld over: de Coulanceregeling (Minister van Defensie, 2015), de Uitkeringsregeling (Staatssecretaris van Defensie, 2018), de mogelijkheid om een individuele claim in te dienen, het POMS-onderzoek, hulp van (bedrijfs)maatschappelijk werk, hulp bij financiële problemen, medisch gerelateerde zaken en praktische zaken, zoals het invullen van formulieren. Een frontoffice geleidt vragen die niet direct kunnen worden beantwoord naar de juiste plek voor afhandeling. Zo voert het ABP de Uitkeringsregeling uit. Het RIVM beantwoordt inhoudelijke vragen over het POMS-onderzoek. Vragen over psychologische en/ of medische ondersteuning kunnen beantwoord worden door bijvoorbeeld Bedrijfsmaatschappelijk Werk of de Medische Dienst van Defensie. De afdeling Juridische Dienstverlening van Defensie kan adviseren over claims. Bij financiële problemen kan de Stichting Burgerpersoneelsfonds mogelijk helpen bij een oplossing. Een multidisciplinair team van Defensie houdt toezicht op de nazorg, uitkeringsaanvragen en afhandeling van de vragen die binnenkomen via het Informatiepunt. Het Informatiepunt is januari tot maart 2019 in regionale huis-aan-huisbladen en tijdens informatiebijeenkomsten onder de aandacht gebracht. Het CAOP verstuurt digitale nieuwsbrieven naar geregistreerde (oud-)medewerkers en andere betrokkenen (bijv. familieleden), waarin de verschillende nazorgdiensten onder de aandacht worden gebracht.

3.2 Behoeften van doelgroep

In mei 2019 heeft Defensie een enquête uitgevoerd onder (oud-)medewerkers over de diensten die zij, via CAOP, ter nazorg levert. Defensie zal de Paritaire Commissie informeren over de uitkomsten en gevolgtrekkingen uit deze enquête. Om zicht te krijgen op de achtergrond van de vraag naar preventief medisch onderzoek onder (oud-)medewerkers, heeft het RIVM naast analyse van de beschikbare websites en documenten ook twee groepsgesprekken georganiseerd in juni 2019. Via het CAOP zijn acht oud-POMS-medewerkers bereid gevonden hieraan deel te nemen. Een samenvatting van deze gesprekken is weergeven in bijlage 2.

Uit de enquête die Defensie heeft uitgevoerd en de gesprekken die door het RIVM zijn gevoerd met (oud-)medewerkers blijkt dat het huidige nazorg-aanbod voor een deel van de (oud-)medewerkers voldoet, maar voor anderen als onvoldoende wordt ervaren. Uit de enquête en groepsgesprekken zijn enkele indicaties af te leiden over de behoeften en verwachtingen die mensen hebben van een persoonlijk consult:

1. Gespreksmogelijkheid met een onafhankelijk en deskundig persoon die wordt vertrouwd;
2. Omgaan met de onzekerheid die is ontstaan door de wetenschap dat er een toegenomen kans is op het ontwikkelen van kanker;
3. Vroege opsporing en behandeling van eventuele ziekte;
4. Geruststelling dat chroom-6 geen ernstige ziekte heeft veroorzaakt;
5. In aanmerking komen voor een schadevergoeding;
6. Erkenning dat er gezondheidsschade door chroom-6 is;
7. Het centraliseren van de kennis, zodat niet op verschillende plekken hoeft te worden gezocht naar antwoorden op vragen.

3.3 Waarde van een persoonlijk gezondheidskundig consult

Voor een aantal van deze behoeften kan een persoonlijk gezondheidskundig consult door een onafhankelijke partij een potentieel passende invulling zijn. Voor andere behoeften biedt een gezondheidskundig consult zeker geen invulling. Het deskundigenberaad heeft stilgestaan bij de vragen: biedt een persoonlijk consult goede handvatten voor het omgaan met de zorgen en verwachtingen van mensen dat er iets aan de hand kan zijn? Wat zijn de verwachte voor- en nadelen? Bij deze nadelen horen ook zorgen en klachten die kunnen ontstaan, juist door het bijwonen van een consult of door het aanbieden van onderzoeken die daaruit volgen (ook wel nocebo-effect genoemd). Dit heeft tot een aantal overwegingen geleid.

Een persoonlijk gezondheidskundig consult creëert de gelegenheid om persoonsgerichte voorlichting te geven en counseling aan te bieden. Informatie uit de wetenschappelijke rapporten kan in een individueel gesprek zo toegankelijk en toepasbaar mogelijk worden gemaakt voor de (oud-)medewerkers die individuele vragen hebben. Een persoonlijk consult biedt ook de mogelijkheid om individuele vragen en zorgen te verhelderen en een volledige anamnese te doen, inclusief arbeidsanamnese en inschatting van de individuele blootstelling (voor zover mogelijk gegeven het feit dat werkplekonderzoek niet meer mogelijk is en informatiebronnen ontbreken). Daarmee ontstaat de mogelijkheid mensen op sommige punten gerust te kunnen stellen. Ook is het in een persoonlijk consult mogelijk om eventuele gezondheidsklachten te verhelderen en eventueel gericht diagnostiek in te zetten. Een zorgvuldige anamnese kan helpen een nocebo-effect te voorkomen en vroegdiagnostiek kan mogelijk bijdragen aan verbetering van de prognose door het vroegtijdig opsporen van bepaalde ziekten (zie onder 4. Rationaliteit van vervolgonderzoek).

Het doel van counseling in een persoonlijk gezondheidskundig consult is het helpen van mensen bij het proces van omgaan met problemen, onzekerheden en

keuzes die zijn ontstaan doordat zij weten dat zij (mogelijk) zijn blootgesteld aan chroom-6. Counseling gaat uit van de behoefte van de hulpvrager, sluit aan bij diens behoeften en tempert eventuele onterechte verwachtingen. Het verleggen van de aandacht naar zaken waar men zelf invloed op heeft om – gegeven de omstandigheden – de risico's te beperken, kan mensen helpen om het gevoel van regie terug te krijgen. Counseling vanaf begin tot eind van het proces van het persoonlijk gezondheidskundig consult is daarvoor noodzakelijk. Na het inventariseren van specifieke zorgen of vragen, moet (per onderdeel) worden besproken in hoeverre het aanbod daaraan tegemoet kan komen. Aantonen of uitsluiten van een aandoening kan mogelijk zijn. Als de ziekte (bijvoorbeeld longkanker) op het moment van consultatie afwezig is moet de (mogelijk) blootgestelde hulpvrager weten hoe hij een eventueel verhoogd risico kan beïnvloeden, zoals het aanpassen van de leefstijl bij roken. De gesprekspartner van de hulpvrager kan bij al deze stappen helpen met vraagverheldering, informatie en het verkennen van de bereidheid om waar mogelijk zelf stappen te zetten. Kortom: een persoonlijk gezondheidskundig consult biedt mensen de mogelijkheid om hun verhaal te vertellen, gehoord te worden en steun te krijgen bij het verhelderen van de hulpvraag en verwachtingen en bij de keuzes die zij kunnen en moeten maken voor het omgaan met de klachten of onzekerheid die zijn ontstaan.

Een persoonlijk gezondheidskundig consult kan een aantal behoeften echter ook niet vervullen. Omdat de blootstelling aan chroom-6 al jaren geleden heeft plaatsgevonden, is het niet mogelijk om met een medisch onderzoek aan te tonen in welke mate iemand blootgesteld is geweest (Kroese en Leeman, 2017; Verheij en Kroese 2018). Bewijs van de causaliteit tussen blootstelling aan Chroom-6 en aanwezigheid van ziekte is vrijwel nooit te leveren. Tegelijk is het niet volledig uit te sluiten dat sommige klachten gerelateerd zouden kunnen zijn aan chroom-6 blootstelling. Daarbij is een persoonlijk gezondheidskundig consult een momentopname. Sommige ziekten, zoals kanker, hebben een lange periode nodig om zich te ontwikkelen. Afhankelijk van de ziekte en de periode tussen de laatste potentiële blootstelling en het persoonlijk gezondheidskundig consult, biedt het uitsluiten van gezondheidseffecten ten tijde van het consult geen garantie voor de toekomst. Het deskundigenberaad realiseert zich dat er op veel vragen geen bevredigend antwoord gegeven kan worden en dat niet alle mensen zullen worden gerustgesteld door counseling en eventueel vervolgonderzoek.

4. Rationaliteit van vervolgonderzoek

Het deskundigenberaad heeft stilgestaan bij de mogelijkheden om de aandoeningen die geassocieerd worden met blootstelling aan chroom-6 vroegtijdig te herkennen door middel van diagnostiek (onderzoek bij klachten) of screening (in dit advies gedefinieerd als onderzoek bij mensen zonder klachten om aandoeningen op te sporen). Daarbij is het deskundigenberaad uitgegaan van zowel de kennis uit epidemiologisch onderzoek (RIVM, 2018) als het pathofysiologisch mechanisme zoals dat bekend is voor chroom-6. Uit de pathofysiologie blijkt namelijk dat schade vooral bij de eerste plaats van contact van chroom-6 met het lichaam (huid, luchtwegen, longen en bij inname via de mond het maag-darmkanaal) te verwachten valt. Chroom-6 wordt na opname in het lichaam snel omgezet in onschadelijke producten. Dat betekent dat gezondheidseffecten op verdere afstand in het lichaam, bijvoorbeeld lever en nieren, minder aannemelijk zijn (Palmen et al., 2018).

Het doel van vroegtijdige herkenning van gezondheidseffecten is het voorkómen van verergering van de ziekte. Het kán mensen geruststellen om te weten dat zij op het moment van onderzoek geen waarneembare aandoeningen hebben die in verband worden gebracht met blootstelling aan chroom-6. Ook bij het ontbreken

van klachten kunnen zij informatie krijgen over eventuele risico's in de toekomst en het adequaat omgaan met vroege symptomen. Dit roept de vraag op in welke mate preventief medisch onderzoek kan bijdragen aan vroegtijdige herkenning van behandelbare gezondheidseffecten dan wel tot gerechtvaardigde geruststelling. Het gaat hierbij om de afweging tussen geruststelling en gezondheidswinst door vroegtijdige herkenning aan de ene kant en het ondergaan van onnodige vervolgdiagnostiek en behandeling aan de andere kant. Het deskundigenberaad heeft voor de ziekten die door chroom-6 kunnen worden veroorzaakt of waarvan chroom-6 wordt verdacht die te kunnen veroorzaken (RIVM 2018) gekeken naar de nut-risicoverhouding van (preventief) medisch onderzoek. Er is, mede gezien de vragen van (oud-) POMS-medewerkers en in relatie tot chroom-6 blootstelling, ook stilgestaan bij de nut-risicoverhouding van een 'total body scan' en algemeen bloed- en urineonderzoek.

4.1 Ziekten met waarneembare klachten

Voor chroom-6 gerelateerd allergisch contacteczeem, chroom-6 gerelateerd allergisch astma en allergische rhinitis, chronische longziekten (COPD, longfibrose, interstitiële longaandoeningen) en perforatie van het neustussenschot door chroomzweren geldt dat deze gepaard gaan met het ontwikkelen van symptomen die ondertussen waarneembaar zijn (RIVM, 2018). Er is geen sprake van sluimerende ziekte met een slechtere prognose door late herkenning. Anamnese en lichamelijk onderzoek conform bestaande richtlijnen volstaat (waaronder NHG, 2014; NHG, 2015a; NHG, 2015b; NHG, 2019; NVDV, 2013; NVKNO, 2010; NVALT, 2010; NVALT, 2016). Bij kortademigheid of langdurig hoesten kan bijvoorbeeld beeldvormende diagnostiek en/of longfunctiemeting overwogen worden. Voor chroom-6 gerelateerd allergisch contacteczeem, allergisch astma en rhinitis kunnen respectievelijk de skin-patch-testen/skin-prick-testen of provocatietesten worden overwogen. In individuele gevallen zal daarbij een afweging tussen nut en risico's (waaronder sensibilisatie) moeten worden gemaakt (Kroese en Leeman, 2017; Palmen et al., 2018)

4.2 Kankers geassocieerd met chroom -6

Voor Longkanker, Neus- en Neusbijholtekanker en Maagkanker geldt dat wél sprake kan zijn van sluimerende ziekte met een slechtere prognose door late herkenning. De overwegingen van het deskundigenberaad worden per aandoening beschreven.

4.2.1 Longkanker

Longkanker komt in Nederland in de algemene populatie relatief veel voor (jaarlijkse incidentie gemiddeld 88 per 100,000 mannen) (IKNL, 2019a). Roken is veruit de meest belangrijke risicofactor. In Nederland kan 80 tot 85% van de incidentie van longkanker aan roken worden toegeschreven (Trimbos Instituut, 2019).

In verband met longkanker door chroom-6-bootstelling heeft het deskundigenberaad de volgende zaken overwogen:

- Bij klachten die kunnen wijzen op longkanker is diagnostiek en verwijzing naar de longarts nodig. Het gaat dan om klachten van een veranderd hoestpatroon, bloed ophoesten of het aanhouden van vage klachten zoals algehele malaise. Dat is voor aan chroom-6 blootgestelde mensen niet anders dan voor alle mensen. Hiervoor bestaan (landelijke) richtlijnen (VIKC, 2011; ASCO, 2019; ESMO, 2019; IKNL, 2019b).
- Voor het verband tussen blootstelling aan chroom-6 en het ontwikkelen van longkanker wordt een deels zogeheten stochastisch mechanisme aangenomen. Dat betekent dat er geen drempelwaarde is waaronder blootstelling aan chroom-6 geen risico op longkanker geeft. Iedere blootstelling geeft een

zeker, weliswaar zeer klein, risico op longkanker. Het individuele risico wordt bepaald door duur, hoogte en frequentie van de blootstelling.
- Het duurt vele jaren na chroom-6-blootstelling voordat longkanker zich ontwikkelt (latentietijd). Er wordt een latentietijd van minimaal 15 tot 20 jaar aangehouden (Palmen et al., 2018).
- Het percentage mensen dat vijf jaar na de diagnose van longkanker nog in leven is, is laag (IKNL, 2019b). Als longkanker in een vroeger stadium wordt gevonden, kan de prognose beduidend beter zijn. Het deskundigenberaad vroeg zich af of het risico op longkanker door chroom-6-blootstelling screening op longkanker zou kunnen rechtvaardigen.
- Screening op longkanker verdient een zorgvuldige afweging. Bij screening gaat het immers om onderzoek van mensen die - voor zover op dat moment bekend - geen klachten of symptomen van longkanker hebben. Screening met CT heeft bovendien veel nadelen, zoals stralingsbelasting, foutpositieve uitslagen, overdiagnose, toevalsbevindingen en iatrogene schade. Aan de nadelen worden alle deelnemers aan screening blootgesteld, terwijl er alleen een eventueel voordeel is voor een beperkt deel van de mensen waarbij anders longkanker te laat zou worden gevonden (nut-risicoverhouding).
- Twee grote studies naar het nut van longkankerscreening, de U.S. National Lung Screening Trial (NLST) en de NELSON trial (nog gaande), laten mogelijk een positieve nut-risicoverhouding van longkankerscreening zien voor zware (ex)rokers (Goldstraw et al., 2016; de Koning et al., 2018; Bansal et al., 2019). Desondanks is er nog veel discussie over de nut-risicoverhouding van longkankerscreening (Oudkerk et al., 2017; Zaat, 2018) en wordt een bevolkingsonderzoek naar longkanker voor zware (ex)rokers in Nederland momenteel nog niet overwogen. Omdat het zelfs voor zware (ex)rokers nog maar de vraag is of screening per saldo gunstig wordt beoordeeld, concludeerde het deskundigenberaad dat screening op longkanker voor geen van de aan chroom-6 blootgestelde groepen is aan te bevelen.
- Het deskundigenberaad sluit niet uit dat voor individuele (oud-)medewerkers, ook zonder klachten, een longonderzoek wel passend kan zijn. Een deel van de (oud-)POMS-medewerkers heeft waarschijnlijk ook gerookt of rookt nog. De beschikbare epidemiologische studies geven geen indicatie dat er interacties optreden tussen chroom-6-blootstelling en roken, met betrekking tot het risico op longkanker. Dit betekent dat de dosis-responsrelatie tussen blootstelling aan chroom-6 en longkanker niet wordt beïnvloed door blootstelling aan tabaksrook (Palmen et al., 2018). Een individuele anamnese, inclusief aandacht voor roken, blootstelling aan chroom-6, klachten en ongerustheid, kan de basis bieden voor individuele counseling over de nut-risicoverhouding van individueel longonderzoek. Welk onderzoek is aangewezen (low-dose CT of FDG-PET/CT), is volgens bestaande richtlijnen mede afhankelijk van de aan- of afwezigheid van klachten. Vormen van beslisondersteuning waarin o.a. kennis over blootstelling aan chroom-6 en roken worden samengebracht kan een hulpverlener en (oud-)POMS-medewerker ondersteunen bij de individuele afwegingen. Als een dergelijk individueel longonderzoek geen afwijkingen aan het licht brengt, zou na verloop van tijd opnieuw onderzoek kunnen worden overwogen. Ook daarvoor kunnen alleen individuele afwegingen worden gemaakt.

4.2.2 Neuskanker en neusbijholtekanker

De jaarlijkse incidentie van neuskanker en neusbijholtekanker in Nederland is ongeveer 1 per 100,000 mannen. Deze tumoren worden vooral bij mensen boven de 50 jaar ontdekt (IKNL, 2019a).

In verband met neuskanker en neusbijholtekanker door chroom-6-bootstelling heeft het deskundigenberaad de volgende zaken overwogen:

- Neuskanker en neusbijholtekanker worden vooral gezien als beroepsziekte (Binazzi et al., 2015). Neustumoren zijn niet specifiek voor blootstelling aan chroom-6. Ze kunnen onder andere ook veroorzaakt worden door roken, houtstof, nikkel en formaldehyde (Kroese en Leeman, 2017).
- Neuskanker en neusbijholtekanker geeft als eerste verschijnselen neusverstopping en neusbloeding, in de regel eenzijdig. Indien de klachten en symptomen blijven, moeten deze leiden tot verwijzing naar een KNO-arts. Latere verschijnselen, zoals oogklachten (met name dubbelzien), zwelling in de hals (door uitzaaiing in een lymfeklier), zullen gezien de ernst snel tot verwijzing leiden. Dat geldt volgens de richtlijnen voor alle patiënten, dus ook voor hen die aan chroom-6 zijn blootgesteld.
- De kans om 5 jaar na diagnose nog te leven is ongeveer 55%.
- Voor het verband tussen blootstelling aan chroom-6 en het ontwikkelen van neuskanker en neusbijholtekanker wordt een stochastisch mechanisme aangenomen.(RIVM 2018)
- Over de latentietijd is het deskundigenberaad niets bekend.
- Door blootstelling aan chroom-6 is de kans op neus- of neusbijholtekanker wel iets hoger, maar ook dan is het zeldzaam.
- Er zijn geen studies naar screening op neus- of neusbijholtekanker bekend bij het deskundigenberaad en er wordt ook geen bevolkingsonderzoek van de algemene populatie of eventuele risicogroepen overwogen.
- Het deskundigenberaad adviseert dan ook om onderzoek van de neus- en neusholte alleen te doen op basis van klachten. Het deskundigenberaad raadt af om (oud-)medewerkers zonder klachten te screenen op neuskanker en neusbijholtekanker.

4.2.3 Maagkanker

De jaarlijkse incidentie van maagkanker in Nederland is ongeveer 10 per 100,000 mannen. Het komt vooral voor bij mensen boven de 50 jaar (IKNL, 2019a). De eerste klachten zijn buikpijn en opgeblazen gevoel. Latere symptomen zijn o.a. bloedarmoede en een voelbare zwelling in de buik. De vijfjaarsoverleving na diagnose is gemiddeld 23% (IKNL, 2019a). Risicofactoren voor maagkanker zijn een Helicobacter pylori infectie (maagzweerbacterie) roken, alcohol en sommige voedingsgewoonten.

In verband met maagkanker door chroom-6-bootstelling heeft het deskundigenberaad de volgende zaken overwogen:

- Het is nog onzeker of chroom-6-blootstelling een risicofactor vormt. Het toxicologische mechanisme voor het ontstaan van maagkanker in relatie tot chroom-6-blootstelling is onbekend. Voorzichtigheidshalve wordt voor maagkanker uitgegaan van een stochastisch mechanisme. Onder die aanname wordt de latentieperiode geschat op circa 22 jaar (Palmen et al., 2018).
- Ook als de incidentie van maagkanker bij chroom-6-blootgestelden aantoonbaar hoger is dan in de algemene bevolking, dan zal dat waarschijnlijk in zeer beperkte mate het geval zijn (laag relatief risico). Maagkanker is in Nederland zeldzaam en de levenslange kans op maagkanker is dan ook zeer laag. Zelfs voor een duidelijke risicofactor als roken is de levenslange kans op maagkanker nog zeer laag. Onder de – onzekere - aanname dat het risico op maagkanker iets verhoogd zou zijn, geldt ook voor blootstelling aan chroom-6 dat de levenslange kans op maagkanker zeer laag is.
- Screening op maagkanker in de algemene bevolking wordt dan ook niet overwogen, ook niet voor risicogroepen zoals rokers. Daarom concludeert het deskundigenberaad dat screening op maagkanker eveneens voor geen van de aan chroom-6 blootgestelde groepen is aan te bevelen.

- Wel kan bij mensen met langdurige buikklachten en/ of een bekende ferriprieve anemie conform bestaande richtlijnen nader onderzoek worden overwogen (gastroscopie).

4.3 Algemene health checks en 'total body scan'

Naar aanleiding van de vragen over health checks en 'total body scan' door (oud-)POMS- medewerkers heeft het deskundigenberaad stilgestaan bij de betekenis van algemeen bloed- en urine onderzoek en een total body scan voor de (oud-)POMS-medewerkers.

Gezien het pathofysiologisch mechanisme, waarbij chroom-6 direct op de contactplaats schade kan aanrichten, maar na opname in het lichaam zeer snel tot niet-carcinogene verbindingen wordt omgezet, en het feit dat voor al deze contactplaatsen (huid, luchtwegen, longen, maag) gerichte diagnostiek mogelijk is (zie 4.1 en 4,2), is er volgens het deskundigenberaad geen plaats voor een total body scan. Met betrekking tot bloed- en urinetesten heeft het deskundigenberaad meegewogen dat er geen bloed- of urinetesten zijn die blootstelling aan chroom-6 jaren geleden kunnen aantonen of uitsluiten (Verheij en Kroese, 2018). Het deskundigenberaad heeft voor de verschillende ziekten die door chroom-6 kunnen worden veroorzaakt vervolgens overwogen welke bloed- of urinetesten zouden kunnen bijdragen aan vroegtijdige herkenning van deze gezondheidseffecten. Er is geen algemeen bloed- en urineonderzoek specifiek voor eventuele chroom-6 geïnduceerde ziekte. Daarmee is algemeen bloedonderzoek ook een vorm van algemene health check zoals hieronder beschreven. Het deskundigenberaad volgt de adviezen van de Gezondheidsraad om hier terughoudend mee te zijn.

Voor deze groep van (oud-)POMS-medewerkers gelden met betrekking tot een algemene gezondheidscheck en een total body scan dus dezelfde overwegingen als ten aanzien van de algemene bevolking. Het deskundigenberaad sluit hiermee aan bij de overwegingen van de Gezondheidsraad rondom de meerwaarde van health checks en screening voor de algemene bevolking. De Gezondheidsraad heeft in zijn rapport 'Doorlichten doorgelicht' de kennis m.b.t. health checks, waaronder total bodyscans, op een rij gezet (Gezondheidsraad, 2015).

Uit het Gezondheidsraad rapport 'Doorlichten doorgelicht' (2015).:
"Dat health checks nuttig zijn, wordt vaak als vanzelfsprekend aangenomen. Wetenschappelijk gezien zijn de voordelen echter niet zo gemakkelijk aan te tonen. Onderzoek laat zien dat er op bevolkingsniveau geen gezondheidswinst te verwachten is in de zin van verminderde sterfte en/of verminderde ziekte. Voor subgroepen is dat niet uitgesloten en een individu kan geruststelling (als er niets gevonden wordt) of alleen de informatie die de health check oplevert al voldoende nuttig vinden om deze te ondergaan. Of dat het geval is en of individuen er daadwerkelijk nut van hebben is hoegenaamd niet wetenschappelijk onderzocht. Wel is duidelijk dat het adagium 'baat het niet, dan schaadt het niet' niet opgaat voor health checks. Zeker is dat er diverse (grote) risico's en nadelen zijn, maar over de mate waarin deze zich voordoen is weinig bekend. Zo kan het zijn dat een health check een afwijking aan het licht brengt die nooit tot problemen zou hebben geleid (overdiagnose) of dat er nevenbevindingen zijn waarvan de implicaties voor behandeling en prognose onduidelijk zijn. Verder kunnen er zoals bij iedere medische behandeling complicaties optreden en bestaat de kans op een foutieve uitslag: een foutpositieve uitslag kan leiden tot verder (invasief) onderzoek en onnodige behandeling en een fout negatieve uitslag tot onterechte geruststelling en vertraging van het diagnostisch proces".

Over total body scans schrijft de Gezondheidsraad:
"Het nut van total body scans is twijfelachtig. Gezondheidswinst valt nauwelijks te verwachten. Wel kan het zijn dat deelnemers erdoor gerustgesteld hopen te

worden en dat voldoende reden vinden een dergelijk onderzoek te ondergaan. Risico's zijn er zeker: de kans op vervolgonderzoek (van mogelijk relevante afwijkingen) is groot, er kunnen (risicofactoren voor) aandoeningen gevonden worden waarvan onduidelijk is wat de deelnemer daarmee moet en ook geruststelling kan ten onrechte zijn door een fout negatieve uitslag."

De Gezondheidsraad onderstreept de – achteraf vaak onterechte – ongerustheid die door health checks, zoals total body scans, onvermijdbaar ontstaat (Gezondheidsraad, 2008; Gezondheidsraad, 2015). Die ongerustheid is het meest langdurig en ernstig als ernstige afwijkingen worden gevonden, die zonder de health check gedurende het leven nooit aan het licht zouden zijn gekomen (overdiagnose). Maar ook ongerustheid door foutpositieve uitslagen kan als ernstig worden ervaren, omdat het soms lang kan duren voor de geruststelling volgt. Daarbij maakt de één zich meer zorgen dan de ander en laat zich minder makkelijk geruststellen. Ernstige klinisch relevante afwijkingen zonder symptomen die door toepassing van een health check een gunstiger prognose hebben zijn zeldzaam. Dit is door het deskundigenberaad expliciet afgewogen. In verhouding komen (ernstige) negatieve gevolgen veel vaker voor dan een positieve opbrengst (ongunstige nut-risicoverhouding). De vraag achter de vraag naar een bodyscan is waarschijnlijk de behoefte aan geruststelling. De hierboven geschetste nadelen van total bodyscans zijn voor (oud-)POMS-medewerkers echter niet anders dan voor de algemene bevolking. Het deskundigenberaad verwacht daarmee dat het (herhaald) aanbieden van total body scans en/ of algemeen bloed- en urine onderzoek leidt tot een toename in onzekerheden voor de (oud-)POMS-medewerkers.

5. Inrichting van een persoonlijk gezondheidskundig consult

Het deskundigenberaad heeft overwogen aan welke zorgvuldigheidsvoorwaarden moet worden voldaan om een persoonlijk gezondheidskundig consult zinvol te laten zijn.

Het persoonlijk gezondheidskundig consult heeft als doel:

- gezondheidsschade waar mogelijk te voorkomen/ beperken en
- mensen te ondersteunen in het (terug)vinden van hun eigen regie. Gezondheid is immers meer dan de aan- of afwezigheid van ziekte (Huber et al., 2011).

Dat betekent dat zowel het herkennen van relevante gezondheidsklachten als het passend reageren op gevoelens van ongerustheid deel uitmaken van een persoonlijk gezondheidskundig consult. Het deskundigenberaad heeft hierbij een langdurig, laagdrempelig aanbod voor ogen, waarbij (oud-) medewerkers die daar behoefte aan hebben dit aanbod (herhaaldelijk) kunnen benutten. Het deskundigenberaad ziet een persoonlijk gezondheidskundig consult als een vrijwillig aanbod voor hen die daar behoefte aan hebben. Dit advies heeft niet als doel alle (oud-)medewerkers in de spreekkamer te krijgen. Het afzien van een dergelijk aanbod mag later geen consequenties hebben in eventuele claimafhandeling.

Het deskundigenberaad ziet een aantal zaken die nader uitgewerkt moeten worden om een persoonlijk gezondheidskundig consult succesvol te implementeren. Deze opsomming is bedoeld als start voor nadere uitwerking en is zeker niet volledig.

5.1 Verwachtingenmanagement

Een belangrijke voorwaarde voor het met succes uitvoeren van een persoonlijk (gezondheidskundig) consult is dat het aansluit bij de behoeften en de

verwachtingen die de potentiële gebruikers ervan hebben. Het is daarom belangrijk om goed inzicht te hebben in de behoeften en verwachtingen van personen én aan verwachtingenmanagement te doen voorafgaand aan de geleverde ondersteuning. Een persoonlijk gezondheidskundig consult richt zich op medische nazorg, inclusief het verkennen van de behoefte aan psychosociale ondersteuning. Voor bijvoorbeeld juridische ondersteuning zijn andere ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar via het CAOP. Het deskundigenberaad vindt dat een persoonlijk consult met als doel het verschaffen van informatie, counseling en het vroegtijdig opsporen van gezondheidseffecten alleen plaats kan vinden op basis van vrijwilligheid.

Het deskundigenberaad meent dat een persoonlijk gezondheidskundig consult niet vermengd moet worden met de verplichte stappen die doorlopen moeten worden om in aanmerking te komen voor (financiële) regelingen. Het verdient aandacht om te voorkómen dat (oud-)medewerkers ten onrechte het idee krijgen dat het consult gericht is op het voorkómen of juist onderbouwen van claims. Zorgen en vragen over gezondheidseffecten na blootstelling aan chemische stoffen in de arbeidssituatie kunnen echter niet los worden gezien van het adresseren van vragen over (financiële) regelingen. Mogelijk biedt de Commissie "Vergemakkelijking Schadeafhandeling bij Beroepsziekten" onder leiding van Dhr. Heerts hiervoor meer handvatten. Dit advies wordt verwacht voor december 2019 (Tweede Kamer, 2019).

5.2 Doelgroepgerichte informatie en materialen om individuele keuzes te ondersteunen

Veel van de gesprekken zullen gaan over risico's. Zowel risico's die door chroom-6 worden veroorzaakt, als over de vraag hoe dit risico zich verhoudt tot het algemene risico dat iemand heeft op het ontwikkelen van aandoeningen. Bijvoorbeeld door leeftijd, roken of blootstelling aan andere chemische stoffen. Het is bekend dat de communicatie over risico's moeilijk is en dat de specifieke kennis over chroom-6 nog beperkt is onder hulpverleners en gezondheidswerkers. Het belangrijkste uitgangspunt voor succesvolle risicocommunicatie is de toegankelijkheid van de geboden informatie in relatie tot de ontvankelijkheid van de ontvanger. Zo kan het bijvoorbeeld op individueel niveau helpen om uitleg te geven over de betekenis van het POMS-onderzoek (verschil tussen hazard, blootstelling en risico). Ook kan uitleg over het achterliggend pathofysiologisch proces (chroom-6 geeft vooral schade aan ingangsplaatsen in het lichaam waar chroom-6 wordt opgenomen) bijdragen aan inzicht in de voor- en nadelen van preventief medisch onderzoek. Een persoonlijk gesprek biedt de mogelijkheid om stil te staan bij zorgen en klachten die mogelijk met andere, wel te beïnvloeden, risicofactoren te maken kunnen hebben (bijvoorbeeld roken). Het is de expertise van de zorgverlener om in te schatten voor welke informatie de hulpvrager ontvankelijk is en met welke adviezen de hulpvrager verder geholpen kan worden.

Bij lichamelijk of aanvullend onderzoek is het belangrijk om de voor- en nadelen hiervan goed te bespreken, voordat wordt besloten het onderzoek te doen. Hierbij moeten – waar mogelijk – het achtergrondrisico (hoe vaak komt aandoening voor bij deze leeftijd en geslacht) en het verhoogde risico in heldere taal of pictogrammen worden uitgedrukt (hanteren van de principes van goede risicocommunicatie). Ook belangrijk is om per indicatiegebied te bespreken wat de betekenis is en de vervolgstappen zijn van lichamelijk en aanvullend onderzoek en wel zo concreet mogelijk: "Als de uitslag hoger is dan A, dan is B mogelijk aan de hand en is C de voorgestelde vervolgstap", waarbij ook weer de betekenis van B en de voor- en nadelen van C uitgelegd moeten worden.

De gespreksvoering kan worden ondersteund door

- Een protocol of richtlijn met de benodigde informatie voor het uitvoeren van een volledige anamnese (inclusief aandacht voor arbeidsverleden en leefstijl

waaronder rookgedrag), een goede blootstellingsinschatting aan chroom-6 en de meest actuele kennis over gezondheidseffecten en diagnostiek. De ontwikkeling van een dergelijk protocol vraagt multidisciplinaire expertise, waaronder arbeidshygiënische expertise en expertise met betrekking tot risicocommunicatie.
- Doelgroepgerichte materialen, waaronder goede visuele en/ of tekstuele ondersteuning on- en offline. Het is essentieel om bij gezondheidsvoorlichting rekening te houden met de karakteristieken van de doelgroep, waaronder opleidingsniveau en affiniteit met verschillende manieren waarop informatie wordt vormgegeven. Deze materialen dienen daarom in nauwe samenwerking met de doelgroep te worden ontwikkeld om optimaal aan te sluiten bij de informatiebehoeften en het kennisniveau van de doelgroep.
- Een toegankelijk netwerk van medisch specialisten voor afstemming en doorverwijzing.

5.3 Centraliseren van kennis én aansluiten bij huisartsen/ medisch specialisten

De kennis over de gezondheidseffecten van blootstelling aan chroom-6 is in Nederland verspreid over verschillende experts. Om mensen die zich zorgen maken over wat (mogelijke) blootstelling voor hen betekent verder te helpen, is maatwerk nodig. Het lijkt op dit moment niet mogelijk om alle zorgverleners die in aanraking kunnen komen met vragen over chroom-6 zodanig toe te rusten dat zij dit maatwerk ook daadwerkelijk goed kunnen bieden. Dit kan leiden tot tegenstrijdige communicatie door verschillende zorgverleners. Dit kan de verwarring en zorgen bij patiënten doen toenemen.

Om een persoonlijk gezondheidskundig consult zo zinvol mogelijk te laten zijn en, waar mogelijk, te laten bijdragen aan de gewenste geruststelling, is vertrouwen nodig. Het deskundigenberaad wil daarom in overweging geven om een multidisciplinair expertisecentrum met een onafhankelijke status, die ook zo ervaren wordt, in te richten. Daarbij kan rekening worden gehouden met de overige nazorgactiviteiten op het gebied van chroom-6 en de wijze waarop wordt omgegaan met andere beroepsziekten. Het deskundigenberaad realiseert zich dat de inrichting van een expertisecentrum gepaard gaat met vragen over toegankelijkheid en bekostiging.

Het deskundigenberaad adviseert bij de start van een expertisecentrum te kijken naar het betrekken van een beperkt aantal medisch specialisten (waaronder KNO, huidziekten, longziekten, klinisch toxicologen en klinisch arbeidsgeneeskundigen) om kennis en netwerk op te bouwen. Mogelijk kan gebruik worden gemaakt van de ervaringen die zijn opgedaan met de persoonlijke consulten met oud-medewerkers van tROM in Tilburg die aan chroom-6 zijn blootgesteld (RIVM, 2019).

Tegelijkertijd met het advies om centralisatie te overwegen, vraagt het deskundigenberaad juist aandacht voor het aansluiten bij de huisartsenzorg. Gedurende het POMS-onderzoek en in de focusgroepen voor dit deskundigenberaad (zie bijlage 2) is duidelijk geworden dat (oud-) medewerkers veel gezondheidseffecten toeschrijven aan blootstelling aan chroom-6. Ook met een persoonlijk gezondheidskundig consult zal een deel van de klachten die (oud-)medewerkers ervaren onverklaard blijven. Dit verschilt overigens niet van de algemene bevolking: 30 tot 50% van de gezondheidsklachten die bij de huisarts worden gepresenteerd blijft medisch onverklaard (LSMR, 2010). Om (oud-)medewerkers zo goed mogelijk te ondersteunen bij het behouden dan wel terugvinden van de regie over hun leven, ondanks aanhoudende klachten, is een adequate afronding van het gezondheidskundig consult en goede overdracht terug naar de huisarts cruciaal. Ook is het zinvol om bij langdurigere diagnostische trajecten (bijvoorbeeld na doorverwijzing) de huisarts op de hoogte te houden

zodat gezamenlijk optimale zorg geleverd kan worden. Gericht informatiemateriaal voor de huisarts is daarbij belangrijk. De samenwerking tussen een expertisecentrum, de huisartsen en de betrokken medisch specialisten verdient nadere uitwerking in nauwe afstemming met de betrokken beroepsgroepen.

5.4 Systematische gegevensverzameling

Een expertisecentrum biedt, naast maatwerk in de beantwoording van individuele vragen en zorgen over (toekomstige) gezondheidseffecten, ook de mogelijkheid om systematisch gegevens te verzamelen. Deze kunnen bijvoorbeeld nuttige informatie geven over de behoefte aan (vroeg)diagnostiek, screening of follow-up binnen deze populatie, gekoppeld aan de kwaliteit van (na)zorg. Deze inzichten kunnen evaluatie en verdere ontwikkeling van het nazorgaanbod ondersteunen. Als de keuze wordt gemaakt voor een expertisecentrum verdient het aanbeveling om aan het begin na te denken over systematische dataverzameling om deze populatie op te kunnen volgen. Daarvoor dient wel toestemming te worden gegeven door de deelnemers.

5.5 Bereiken en betrekken van de doelgroep

Het deskundigenberaad vraagt aandacht voor het bereiken van de (oud-)POMS-medewerkers met het beschikbare nazorgaanbod, waaronder een eventueel persoonlijk gezondheidskundig consult. In de gesprekken met (oud-)medewerkers van de POMS-sites is gebleken dat er binnen de groep (mogelijk) blootgestelde mensen verschillende beelden zijn over het nazorgaanbod dat nu beschikbaar is. De weg naar de juiste zorg- en andere ondersteuningsdiensten moet makkelijk vindbaar en laagdrempelig zijn, juist ook als de route via de huisarts loopt. Het gerichter betrekken van de doelgroep bij het ontwerpen van en communiceren over het nazorgaanbod kan bijdragen aan het bieden van behoeftegerichte, effectieve, efficiënte, veilige, tijdige en voor alle getroffenen gelijke nazorg (Dückers en Thormar, 2015). Mogelijk valt te leren van andere incidenten waarbij een variabel pakket aan nazorgdiensten werd geboden. Zo zijn er goede ervaringen opgedaan met 'outreachende' benaderingen (Gouweloos-Trines et al., 2019; te Brake en Schaap, 2017) en/ of het aanstellen van 'case-managers' (Laurier et al., 2012; Torenvlied et al., 2015). Ook tekstuele of andere visuele informatie ontwikkeld met de doelgroep kan hiervoor nuttig zijn. Uiteindelijk moet het de (oud-)medewerkers vooral duidelijk zijn welk aanbod er beschikbaar is, zodat men een weloverwogen beslissing kan nemen om daar al dan niet gebruik van te maken.

6. Conclusie

Alles overwegende concludeert het deskundigenberaad dat een persoonlijk gezondheidskundig consult een geschikt middel kan zijn om tegemoet te komen aan de vragen en zorgen die (oud-)medewerkers hebben. Een persoonlijk gezondheidskundig consult, in het bijzonder naar ziektes en aandoeningen die kunnen voortkomen uit blootstelling aan chroom-6, is mogelijk. Medisch gezien is het zinvol omdat zowel fysieke als mentale gezondheidswinst te verwachten zijn. De nadelen voor de (oud-) medewerkers zijn bij een zorgvuldige inrichting beperkt, zeker als aan de geschetste zorgvuldigheidsvoorwaarden kan worden voldaan: verwachtingen-management, doelgroepgerichte informatie en optimale samenwerking tussen de zorgverleners. Bij een zorgvuldige inrichting is het aannemelijk dat ongerustheid en zorgen van mensen die zijn blootgesteld aan chroom-6 op de POMS-locaties kunnen worden verminderd.

Referenties

ASCO (American Society of Clinical Oncology) (2019) Guidelines, Tools, & Resources [Online]. https://www.asco.org/practice-guidelines/quality-guidelines/guidelines [laatst bezocht 21-8-2019].

ESMO (European Society for Medical Oncology) (2019) ESMO Clinical Practice Guidelines [Online]. https://www.esmo.org/Guidelines [laatst bezocht 21-8-2019].

Bansal, S., Okoli, S., Cole, C. & Jeannerat, D. (2019) Beneficial lung cancer stage-shift: implementation of large scale lung cancer screening program in a community health care system. Chest, 155, 191A.

Binazzi, A., Ferrante, P. & Marinaccio, A. (2015) Occupational exposure and sinonasal cancer: a systematic review and meta-analysis. BMC Cancer 15: 49.

te Brake, H. & Schaap, R. (2016) Informatie- en verwijscentrum vliegramp Oekraïne. Evaluatie onder gebruikers en betrokken partijen. Impact, Diemen.

Dückers, M. L. A. (2014) Multidisciplinaire richtlijn psychosociale hulp bij rampen en crises. Impact, Landelijk kennis- en adviescentrum psychosociale zorg en veiligheid bij schokkende gebeurtenissen, Partner in Arq Psychotrauma Expertgroep, Diemen.

Dückers, M. L. A. & Thormar, S. B. (2015) Post-disaster psychosocial support and quality improvement: A conceptual framework for understanding nd improving the quality of psychosocial support programs. Nursing Health Sciences, 17, 159-165.

Gezondheidsraad (2008) Screening: tussen hoop en hype. Publicatienr. 2008/05. Gezondheidsraad, Den Haag.

Gezondheidsraad (2015) Doorlichten doorgelicht. Gepast gebruik van health checks. Publicatienr. 2015/05. Gezondheidsraad, Den Haag.

Goldstraw, P., Chansky, K., Crowley, J., Rami-Porta, R., Asamura, H., Eberhardt, W. E., Nicholson, A. G., Groome, P., Mitchell, A. & Bolejack, V. (2016) The IASLC Lung Cancer Staging Project: Proposals for Revision of the TNM Stage Groupings in the Forthcoming (Eighth) Edition of the TNM Classification for Lung Cancer. J Thorac Oncol, 11, 39-51.

Gouweloos-Trines, J., Te Brake, H., Sijbrandij, M., Boelen, P. A., Brewin, C. R. & Kleber, R. J. (2019) A longitudinal evaluation of active outreach after an aeroplane crash: screening for post-traumatic stress disorder and depression and assessment of self-reported treatment needs. Eur J Psychotraumatol, 10, 1554406.

Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J. W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C. & Smid, H. (2011) How should we define health? BMJ, 343, d4163.

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) (2019a) Nederlandse kankerregistratie [Online]. https://www.cijfersoverkanker.nl/ [laatst bezocht 22-8-2019].

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) (2019b) Oncoline richtlijnen oncologische zorg [Online]. Available: https://www.oncoline.nl/ [laatst bezocht 21-8-2019].

IJzermans, J., Claassen, T. & van der Ree, J. (2014) Handreiking gezondheidsonderzoek na rampen: Onderzoek naar psychische en fysieke gezondheid en naar zorg-en ondersteuningsbehoeften na incidenten, crises, ongevallen en rampen. RIVM rapport 200000003/2014. RIVM, Bilthoven.

de Koning, H., van der Aalst, C. & ten Haaf, K. (2018) Effects of volume CT lung cancer screening: Mortality results of the NELSON randomized-controlled population based trial. World Conference on Lung Cancer.

Kroese, E. D. & Leeman, W. R. (2017) Kan (lichamelijk) medisch onderzoek uitwijzen of een bepaald effect op de gezondheid gerelateerd is aan de blootstelling aan chroom-6. TNO2017 R10148. TNO, Zeist.

Laurier, J. P., ten brink, C. E., de Gouw, J. M. M. & Corvers-Debets, E. M. R. (2012) Over napijn en nazorg. Eindverslag van de onafhankelijke adviescommissie nazorg schietincident Alphen aan den Rijn. Ogentroost, Dordrecht.

LSMR (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ) (2010) Multidisciplinaire richtlijn Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) en Somatoforme Stoornissen. Trimbos Instituut, Utrecht.

Minister van Defensie (2015) Ministeriële regeling van 27 februari 2015, Nr. BS 20115005602.

NHG (2014) NHG-Standaard Eczeem [Online]. https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-eczeem [laatst bezocht 28-8-2019].

NHG (2015a) Astma bij volwassenen [Online]. https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/astma-bij-volwassenen [laatst bezocht 28-8-2019].

NHG (2015b) COPD [Online]. https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/copd [laatst bezocht 28-8-2019].

NHG (2019) NHG-Standaard Allergische en niet-allergische rinitis [Online]. https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-allergische-en-niet-allergische-rhinitis [llaatst bezocht 28-8-2019].

NVALT (Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied) (2010) Richtlijn Chronische Rhinosinusitis en Neuspoliepen. NVALT, Utrecht

NVALT (Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied) (2016) Richtlijn Werkgerelateerd astma. NVALT, 's Hertogenbosch.

NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie) (2013) Richtlijn contacteczeem. NVDV, Utrecht.

NVKNO (Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied) (2010) Richtlijn Chronische Rhinosinusitis en Neuspoliepen. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, Utrecht.

Oudkerk, M., Devaraj, A., Vliegenthart, R., Henzler, T., Prosch, H., Heussel, C. P., Bastarrika, G., Sverzellati, N., Mascalchi, M. & Delorme, S. (2017) European

position statement on lung cancer screening. The Lancet Oncology, 18: e754-e766.

Palmen, N. G. M., Geraets, L., ter Burg, W., Bos, P. M. J., Hessel, E. V. S., Staal, Y. C. M., Ezendam, J. & Piersma, A. M. (2018) Gezondheidseffecten en risicobeoordeling van blootstelling aan chroom-6 op de POMS-locaties van Defensie. RIVM Rapport 2018-0053. RIVM, Bilthoven.

RIVM (2018) Chroom-6 op de POMS-locaties van Defensie. Gezondheidseffecten en verantwoordelijkheden. Bevindingen uit het onderzoek op hoofdlijnen. RIVM Rapport 2018-0061. RIVM, Bilthoven.

RIVM (2019) Onderzoek naar werkzaamheden met chroom-6 bij tROM in Tilburg [Online]. Available: https://www.rivm.nl/chroom-6-en-carc/chroom6tilburg (laatst bezocht 26-8-2019).

Staatssecretaris van Defensie (2018) Regeling van de Staatssecretaris van Defensie tot een uitkering in verband met blootstelling aan chroom-6 van 31 mei 2018, Nr. BS 2018010531.

Torenvlied, R., Giebels, E., Wessel, R. A., Gutteling, J. M., Moorkamp, M. & Broekema, W. G. (2015) Evaluatie nationale crisis-beheersorganisatie Vlucht MH17. Universiteit Twente, Enschede.

Trimbos Instituut (2019) Rokeninfo - Sterfte [Online]. https://www.rokeninfo.nl/professionals/cijfers-gebruik-en-gevolgen/ziekte-en-sterfte1/sterfte [laatst bezocht 28-8-2019].

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2018) Brief van de Staatssecretaris van Defensie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Kenmerk 34 775 X, Nr. 126. Tweede Kamer der Staten-Generaal, Den Haag.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2019) Brief van de Staatssecreataris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Kenmerk 25 883, Nr. 347. Tweede Kamer der Staten-Generaal, Den Haag.

Verheij, E. R. & Kroese, E. D. (2018) Aantonen van blootstelling aan chroom-6 verbindingen middels analytisch laboratoriumonderzoek. TNO2016 R11817 TNO, Zeist.

VIKC (Vereniging Integrale Kankercentra) (2011) Niet-kleincellig longcarcinoom. Landelijke richtlijn, Versie: 2.0. VIKC, Utrecht.

Wilson, J. M. G., Jungner, G. & Organization, W. H. (1968) Principles and practice of screening for disease. Geneva, World Health Organization.

Zaat, J. (2018) Minister, ik wil een bevolkingsonderzoek. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 162, C4055.

Bijlage 1: Samenstelling Deskundigenberaad

Prof. dr. Pim Assendelft
Hoogleraar huisartsgeneeskunde, Radboud UMC

Prof. dr. Olaf Dekkers
Hoogleraar interne geneeskunde i.h.b. de methodologie van klinisch onderzoek, LUMC

Prof. dr. Hans van Delden (voorzitter)
Hoogleraar medische ethiek, UMC Utrecht

Prof. dr. Harry Groen
Hoogleraar longziekten i.h.b. de longoncologie, UMCG

Prof. dr. Jeroen Jansen
Hoogleraar Keel-, Neus- en Oorheelkunde, i.h.b. hoofd-hals- en schedelbasisoncologie, LUMC

Prof. dr. Dylan de Lange
Hoogleraar klinische toxicologie, UMC Utrecht, Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum
(op 19/8 vervangen door Drs. Irma de Vries, internist – toxicoloog (ERT), UMC Utrecht, Nationaal Vergiftigingen Informatie Centrum)

Dr. Leo van Rossum
Epidemioloog en expert afwegingen screening

Dr. Fred Woudenberg
Hoofd afdeling leefomgeving GGD Amsterdam, expert risicoperceptie en communicatie

Secretariaat:

Marleen Kraaij – Dirkzwager
Arts Maatschappij en Gezondheid, RIVM

Dr. Rianne Stam
Onderzoeker, RIVM

Bijlage 2: Samenvatting groepsgesprekken (oud-)medewerkers

Dit verslag geeft een gecombineerde samenvatting van twee gesprekken die in juni 2019 met in totaal 8 (oud-)medewerkers van Defensie zijn gevoerd. Deze worden hieronder 'de deelnemers' genoemd. Zij zijn in het verleden als burgerpersoneel 10 tot 24 jaar werkzaam geweest bij één of meer van de POMS-locaties in Brunssum, Coevorden, Eygelshoven, Ter Apel en Vriezenveen. De tekst is een door het RIVM verwoorde samenvatting van de gesprekken, waarin de deelnemers hun ervaringen hebben gedeeld. Het RIVM ziet deze persoonlijke ervaringen als waardevolle input bij de totstandkoming van het advies van het Deskundigenberaad over het optimaliseren van de geboden nazorg. De deelnemers is de kans geboden feitelijke onjuistheden in deze samenvatting te corrigeren.

Ervaringen met het nazorgaanbod van Defensie

De ervaringen met het nazorgaanbod van Defensie, dat via het CAOP wordt aangeboden, zijn wisselend. Van het Informatiepunt chroom-6 is door de deelnemers weinig gebruik gemaakt. Nog niet iedereen weet dit te vinden. De deelnemers beschrijven uiteenlopende ervaringen met de geboden diensten. Sommigen ervaren het Informatiepunt als toegang tot de informatie en diensten die men zoekt. Anderen beschrijven een goede ontvangst van hun vraag bij het Informatiepunt, maar een vertraagde, versnipperde of soms tegenstrijdige beantwoording door verschillende betrokkenen in de 'back-office'. Niet iedereen lijkt op de hoogte van de beschikbare (praktische, juridische, medische en psychologische) ondersteuning via het Informatiepunt om 'op maat' te adviseren.

Ontevredenheid van (oud-)medewerkers met de geboden diensten lijkt samen te hangen met een verminderd vertrouwen in de (voormalige) werkgever, de voornaamste aanbieder van de medische en psychologische ondersteuning, maar ook de organisatie die zij verwijten onvoldoende zorg voor hun gezondheid te hebben gedragen. Bepaalde deelnemers verwachten dat het meer vertrouwen zou wekken als een andere organisatie dan Defensie het Informatiepunt organiseert. De vakbonden spelen een informerende en ondersteunende rol in aanvulling op de nieuwsbrieven en het Informatiepunt.

Het mondeling en schriftelijk informeren van de oud-POMS-medewerkers zou beter kunnen volgens de deelnemers. De deelnemers willen bijvoorbeeld graag weten welke vervolgonderzoeken lopen, binnen en buiten Defensie, naar chroom-6, CARC of andere stoffen. Men wil graag actief hierover geïnformeerd worden en niet zelf op zoek moeten gaan. De Informatiemarkt is door de meesten bezocht. Het aanbod was voor sommigen teleurstellend, omdat men had gehoopt dat er een passende oplossing voor de problemen van individuele (oud-)medewerkers zou worden geboden.

De uitkomsten van het 'RIVM-Onderzoek' naar de POMS-locaties vinden sommige deelnemers teleurstellend. Enkele deelnemers voelen zich niet erkend in het onderzoek. Dit komt enerzijds doordat het onderzoek onvoldoende verband laat zien tussen hun gezondheidsklachten en blootstelling aan chroom-6. Anderzijds zijn meerdere deelnemers ontevreden over de indeling in functiecategorieën in het RIVM onderzoek. Verschillende deelnemers beschrijven dat zij werkzaamheden deden die niet in hun functiecategorie vielen en waarbij zij wel blootstelling aan chroom-6 hebben gehad. Men vraagt zich af waarom niet alle ervaren blootstellingen zijn meegenomen in de onderzoeken, zoals het 'shredden' van gasmaskerfilters met chroom-6. De zorgen over een mogelijke oversterfte onder (oud-)medewerkers houden ondanks het RIVM-onderzoek aan. Sommige deelnemers hebben deze zorgen doorgegeven aan Defensie, RIVM, Paritaire

Commissie en CAOP, maar hebben de indruk dat er niets mee wordt gedaan. Deze onvrede wordt niet door alle deelnemers gedeeld.

Het RIVM-onderzoek vormt de basis voor de financiële regelingen. Wat betreft de financiële regelingen vinden sommige deelnemers dat je er bij Defensie en ABP hard voor moet knokken en dat het vaak ontbreekt aan persoonlijk advies en maatwerk. Anderen heeft een vergoedingsregeling via een letselschadeadvocaat wel rust gebracht, maar die is volgens hen nog onvoldoende bekend bij collega's en zou actiever kunnen worden aangeboden. Enkele deelnemers ervaren met name barrières in het oppakken en beantwoorden van vragen als hun gezondheidsklacht of aandoening niet erkend wordt in de financiële regelingen.

Men wil graag weten wat er sinds de uitkomsten van het RIVM-onderzoek in de organisatie is verbeterd. Men heeft de indruk dat de veiligheidscultuur bij Defensie nog steeds te laks is en dat er onvoldoende wordt geleerd van de fouten uit het verleden. Sommigen vragen zich af wanneer de verantwoordelijke mensen écht verantwoordelijk zullen worden gehouden. Dit geldt overigens niet alleen voor stoffen zoals chroom-6, maar ook voor andere risico' zoals asbest en lawaai. Enkele deelnemers hebben de indruk dat de Chroom-6 problematiek niet organisatiebreed leeft bij Defensie en dat de bedrijfsartsen en P&O organisatie daar mogelijk ook onvoldoende tools voor krijgen aangereikt. Men heeft de indruk dat het voor andere zaken zoals nazorg na militaire uitzendingen beter is geregeld. Enkele deelnemers schrijven het niet kunnen beantwoorden van persoonlijke vragen toe aan het ontbreken van een compleet persoonlijk medisch dossier binnen de Defensieorganisatie. Er is behoefte aan meer transparantie over informatie die iedereen aangaat en meer privacy wanneer het persoonlijke informatie betreft. Persoonlijke informatie moet vertrouwelijk worden behandeld en niet gaan zwerven door de organisatie. Dit wordt nu vooral zo ervaren bij vragen die niet zich niet eenvoudig laten beantwoorden.

Ervaren gezondheidsproblemen en zorgen

In de gesprekken kwamen verschillende gezondheidsproblemen ter sprake: darmkanker, huidkanker, allergisch contacteczeem, autoimmuunziekte, blaasontsteking, mondontsteking, longontsteking, knobbel op de vinger, afbrokkelende tanden, rugklachten, pijn, bloedblaren, afwijkingen in bewegingsapparaat. Bij één deelnemer zijn bij een CT-scan voor andere redenen vlekjes op de longen gevonden. Een andere deelnemer heeft wel eens last van absences en vallen, maar geeft aan dat daar ook een andere oorzaak voor kan zijn. Voor klachten wordt vaak geen medische verklaring gevonden.

Men ervaart dat naar bepaalde symptomen of gezondheidseffecten in het chroomonderzoek onvoldoende is gekeken. Men zou willen dat er in Nederland meer onderzoek wordt verricht naar de gezondheidseffecten waar nu nog geen verband is gevonden, bijvoorbeeld afbrokkelende tanden waar verschillende deelnemers last van hebben, maar ook naar andere stoffen dan chroom-6, bijvoorbeeld verarmd uranium.

Sommige deelnemers hebben veel zorgen over hun toekomstige gezondheid, anderen maken zich hier geen zorgen over. Weer anderen maken zich daar wel zorgen over, maar niet altijd heel dringend. Een deelnemer met darmkanker is boos, omdat bepaalde maag-darmziekten wel erkend worden en andere niet. Zijn behandelend artsen geven aan dat dit verband er wel kan zijn. Een deelnemer beschrijft geestelijke problemen door lichamelijke klachten. Een andere deelnemer is gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Weer een andere deelnemer heeft zich ziek gemeld naar aanleiding van het langdurig maar tevergeefs aankaarten van zijn problemen bij Defensie, angst voor de toekomst (kwijtraken van baan) en gebrek aan een goede regeling. Meerdere deelnemers hebben zorgen over de

gevolgen van hun blootstelling voor de gezondheid van hun kinderen, bijvoorbeeld via overerfbaarheid.

Huisarts en tandarts waren voor de meesten de eerste ingang bij gezondheidsklachten. Over het algemeen was er goede bereidheid van de huisarts om mee te denken of onderzoek te doen, maar soms ontbrak het hen volgens de deelnemers aan informatie. Sommigen dragen zelf informatie aan over mogelijke onderzoeken .

Wensen voor het nazorgaanbod

De deelnemers zouden graag willen weten of hun gezondheidsklachten verband kunnen houden met de door hen ervaren blootstelling aan chroom-6 in het verleden. Sommige deelnemers willen hun gezondheid in de gaten laten houden om vroegtijdig in te kunnen laten grijpen. Één deelnemer heeft behoefte aan een regelmatige keuring of CT scan in de toekomst omdat dat zorgen zou kunnen wegnemen. De eventuele neveneffecten zoals toevalsbevindingen acht hij minder stressvol dan de extra zekerheid die een regelmatige medische check hem zou bieden. Een controle zou sommigen ook het gevoel geven "dat men gezien wordt. Één deelnemer zou ook nadat de officiële controles bij hem na de behandeling voor darmkanker stoppen nog behoefte hebben aan verdere controles en nazorg.

Andere deelnemers hebben geen behoefte aan onderzoek, omdat dit ook nadelen met zich mee brengt. Één deelnemer verwoordt dat hij niet verplicht naar een arts gestuurd wil worden als dat niet nodig is. Soms wil men gewoon blijven werken en alleen een vergoeding voor hulpmiddelen (bijvoorbeeld een scooter in verband met COPD), niet het verplicht doorlopen van onderzoek door medisch specialisten. De zorg is dat artsen daarbij ook andere dingen vinden die weer zorgen opleveren.

De deelnemers beschrijven dat idealiter de nazorg op één centraal punt wordt geboden , zodat je niet zelf moet gaan zoeken. Bij voorkeur is er één onafhankelijke keuringsarts die kan vaststellen of klachten verband houden met chroom-6 en je kan doorverwijzen naar een erkenningsregeling, zonder dat je een heel medisch en juridisch circuit door moet. Zo'n centrale keuringsarts moet dan wel toegang hebben tot alle medische gegevens. Bij voorkeur is er een lijst van aandoeningen waar naar gekeken moet worden, ook voor eventuele screening.

Enkele deelnemers vragen meer aandacht voor psychische problemen die ontstaan naar aanleiding van de zorgen over chroom-6. Defensie verwijst volgens enkele deelnemers naar de huisarts. Het CAOP bood bij één deelnemer een gesprek met bedrijfsmaatschappelijk werk aan, maar geen psychologische hulp of vergoeding van kosten voor zelf georganiseerde psychologische hulp. Enkele deelnemers vragen aandacht voor hoe instanties zoals UWV met (oud-)medewerkers omgaat. Een proactieve houding van bedrijfsmaatschappelijk werk, in plaats van afwachten tot er iemand langskomt, zou volgens enkele deelnemers ook kunnen helpen.

Sommige deelnemers geven aan het prettig te vinden om in kleinere groepen laagdrempelig gesprekken te voeren met lotgenoten. De grote informatiebijeenkomsten zijn hiervoor ongeschikt. Verschillende deelnemers denken dat het goed zou zijn om ook partners van (oud-)medewerkers nazorg aan te bieden. Dit is tot nu toe niet gebeurd. Partners van (oud-)medewerkers kunnen ook zorgen en vragen hebben, misschien ook andere zorgen en vragen dan de (oud-)medewerker zelf. Sommigen zoeken hiervoor naar informatie op internet. Partners gaan niet mee naar informatiebijeenkomsten. Het zou goed zijn als er ook voor partners of familieleden een plek zou zijn waar ze met vragen of zorgen terecht kunnen.

Overige opmerkingen

Deelnemers willen graag persoonlijke terugkoppeling over het advies van het Deskundigenberaad. Zij willen graag weten wat er met hun bijdragen is gedaan, omdat
zij hun verhaal al meermaals hebben gedeeld en graag willen weten dat zij goed gehoord zijn. Zij vragen een rechtvaardige behandeling nadat zij zelf jaren gediend hebben. De deelnemers geven aan dat zij actief op de oproep voor dit gesprek met RIVM zijn ingegaan, maar veel anderen niet.