



Kennisplatform

ElektroMagnetische Velden

RIVM | TNO | KEMA
AGENTSCHAP TELECOM | DE GGD'EN
ZONMw

Verslag

Onderwerp: *Denkgroep Medische hulp bij elektrogevoeligheid*
Datum: *18 juni 2013* **Plaats:** *Utrecht, Spoorwegmuseum*
Aanwezig: *zie bijlage 1* **Bijlagen:** *8*

Van der Graaf heet iedereen welkom
Er volgt een voorstelronde, waarna we stilstaan bij het recente overlijden van H. Wever, de bevlogen strijder van STOP UMTS.

In een korte inleiding gaat van der Graaf in op het doel van de bijeenkomst. In het overleg met de Klankbordgroep EMV, waarin landelijke maatschappelijke organisaties zijn vertegenwoordigd, is besloten om via een denkgroep te onderzoeken wat de mogelijkheden zijn om de hulp aan elektrogevoeligen te verbeteren. Elektrogevoeligen geven aan gezondheidsklachten te ondervinden wanneer zij worden blootgesteld aan elektromagnetische velden. De Denkgroep vormt een vervolg op de eerdere bespreking van mogelijkheden om via nader onderzoek de kwaliteit van leven te verbeteren van elektrogevoelige mensen. Dat heeft geleid tot een door ZonMw gesubsidieerd onderzoek dat gericht is op het ontwikkelen van een diagnostool.

De Denkgroep "Hulp bij elektrogevoeligheid" bestaat uit twee delen. Vandaag staat in het teken van de organisatie van de hulpverlening. In een paralleltraject wordt gewerkt aan een overzicht van de technische mogelijkheden om de blootstelling te verlagen. Elektrogevoeligen hebben aangegeven dat de reguliere hulpverlening vaak niet aansluit op hun ervaringen en behoeften en dat informatie om de blootstelling effectief te verlagen moeilijk te vinden is. Vanuit artsen is aangegeven dat zij de interactie met de elektrogevoeligen als problematisch ervaren. De denkgroep gaat niet in op de feitelijke oorzaak van de individuele klachten, maar houdt gelet op de beschikbare wetenschappelijke en ervaringsgegevens rekening met drie mogelijke verklaringen voor deze klachten:

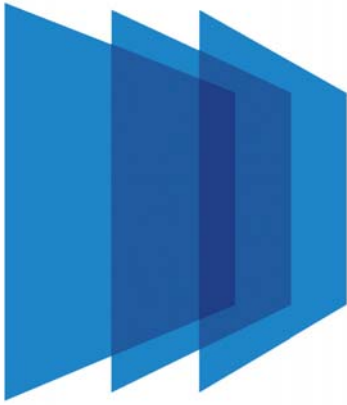
- De klachten worden veroorzaakt door EMV.
- De klachten hebben een psychische oorzaak.
- De klachten worden veroorzaakt door andere milieufactoren of ziekten.

Een combinatie van bovenstaande factoren is ook mogelijk. Het kennisplatform gaat er van uit dat de wetenschap de komende jaren geen duidelijkheid zal geven over de oorzaak van elektrogevoeligheid. Zie voor meer informatie het bijgevoegde Kennisbericht Elektrogevoeligheid – bijlage 2.

Hulp bij elektrogevoeligheid: de organisatie van de zorg.

De denkgroep heeft tot doel om te verduidelijken of en hoe de hulp aan elektrogevoeligen beter kan aansluiten bij de ervaringen, de gezondheidsklachten en de hulpbehoefte van elektrogevoeligen. De mogelijkheden daartoe worden verkend in een gesprek met elektrogevoeligen, hulpverleners, verzekeraars, wetenschappers, maatschappelijke organisaties, de Gezondheidsraad en de Kennisplatformorganisaties. Uitgangspunt daarbij is dat het integrale zorgtraject plaatsvindt binnen de reguliere zorg.

Aandachtspunten zijn zowel het beter ontsluiten van de beschikbare hulpmogelijkheden als het beter laten aansluiten van het zorgaanbod bij de behoeften van patiënten. De gewenste en/of beschikbare hulp bestaat bijvoorbeeld uit het informeren over eenvoudige methoden om



de blootstelling thuis tijdelijk te verminderen en daarnaast de elektrogevoelige leren omgaan met klachten en blootstelling die niet uit te schakelen of te vermijden is in het dagelijks leven. Verbeteringen moeten praktisch en haalbaar zijn, waarbij resultaten goed kunnen worden gevolgd en worden vergeleken met de in het verleden gangbare praktijk.

Enkele elektrogevoeligen leiden een zwaar leven. Ze ondervinden serieuze belemmeringen in het dagelijks leven. Ze mijden plaatsen met sterke EMV. Ze kunnen daardoor niet of met grote moeite naar hun werk, boodschappen doen, reizen of zelfs voor langere tijd in hun eigen woning verblijven. Sommige mensen verliezen hun baan, raken in een sociaal isolement, gaan zwerven of zoeken hun toevlucht in afgelegen campings of buitenlandse oorden. Gezien de grote impact is er ook een grote noodzaak voor het bieden van hulp aan elektrogevoeligen. Die hulpbehoefte is ook gesignaleerd door het kennisplatform.

Om een beter beeld te krijgen van de situatie waarin elektrogevoeligen zich bevinden en hun hulpbehoefte, hebben de algemeen secretaris van het platform (R. van der Graaf) en de voorzitter van het communicatieforum (F. Woudenberg) aanvullend op de eerdere gesprekken met elektrogevoeligen speciaal voor dit initiatief vier elektrogevoeligen thuis bezocht. Uit de gesprekken komen een aantal aandachtspunten naar voren die in de denkgroep hulp bij elektrogevoeligheid worden besproken. Kort samengevat zijn dat:

1. Zorg: wat verwachten artsen en elektrogevoeligen van de zorg? hoe kan wederzijds een open houding en gedeeld verwachtingspatroon worden bereikt?
2. Erkenning: Wat is de rol erkenning van de klachten en heeft het zin om een folder voor artsen te maken of eindigt iets dergelijks al snel bij het oud papier.
3. Hulp: Hulp bij omgaan met klachten, hulp bij de verlaging van de blootstelling, financiële hulp.

Presentatie Mevrouw L. Adriaansens – zie bijlage 3

Mevr. Adriaansens is als huisarts verbonden aan het nieuwe Gezondheidscentrum Bredero (waar Eco-PLUS DECT en Eco-WiFi aanwezig zijn en er staat bewust geen mast op het dak).

In de huisartsenpraktijk zijn ongeveer 50% van de klachten onvoldoende verklaard. Bij 2,5 % van hen die zelfs ernstige en langdurige klachten hebben, zijn geen somatische afwijkingen te vinden. In mei dit jaar is de NHG-Standaard somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) gereedgekomen (zie Huisarts & Wetenschap 56 [mei] 2013 - bijlage 4). Mevr. Woutersen-Koch zal deze standaard in de aansluitende presentatie toelichten.

De vragenlijsten van professor Hillert (Zweden) – zie bijlage 5 a en b – die in Zweden gebruikt worden om de handicap EHS te inventariseren zijn een instrument om te objectiveren, toegespitst op elektrogevoeligen (zijn door tussenkomst van het Kennisplatform beschikbaar gekomen en vertaald). De lijsten zijn is niet compleet, vragen over slaappatroon/problemen, staan er niet bij (is één van de meest voorkomende klachten).

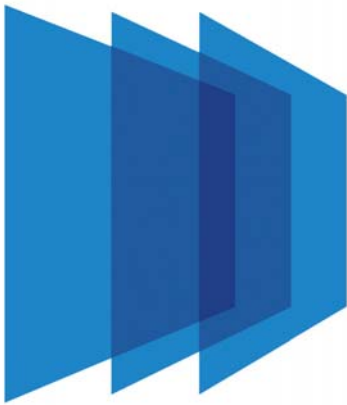
Therapie

- VERWIJDEREN VAN EMV!!
- SAMENWERKING MET BEDRIJFSARTS
- Afhankelijk van onderliggende pathologie behandeling
- Bewegen, buiten komen en gezonde voeding
- Omgaan met de klacht, psychosomatische fysiotherapeut en of psycholoog
- Multidisciplinair overleg

Voorlichting

- Aanpassen standaarden van huisartsen met vermelding van verwijderen van EMV
- Toegankelijkheid huisartsenpraktijken voor elektrogevoelige mensen verbeteren, NHG accreditering aanpassen
- Voorlichting geven aan huisartsen, bedrijfsartsen en UWV
- Voorlichting bevolking

Wat helpt bij EHS-klachten: vermindering van de blootstelling aan EMV.



Voorstel aan de huisartsen: laat mensen zelf onderzoek doen, bijv. WiFi uit, DECT uit of gebruik de Eco Plus variant en geef daar algemene bekendheid aan.

Vragen/opmerkingen:

- SOLK-poliklinieken zijn vaak niet toegankelijk voor elektrogevoeligen, vanwege de aanwezige EMV
- Het zou goed zijn om naar stralingsarme logeerplekken door te verwijzen.

Ervaringsverhaal van Renze Krol

Renze (scholier, net eindexamen VWO gedaan en geslaagd) is gevraagd door Stichting EHS om zijn ervaringen bij de huisarts als elektrogevoelige te vertellen.

Er kwam een nieuw draadloos netwerk op school, terwijl ze wisten dat ik daar gevoelig voor was. Toen werd me gevraagd naar de huisarts te gaan om elektrogevoeligheid te laten vaststellen. Huisarts nam het heel serieus. Hij wist niet direct een oplossing voor het probleem (klachten m.n. hoofdpijn en vermoeidheid). Hij zei er vaker van gehoord te hebben en meer mensen gezien te hebben met dit soort klachten. Teamleider op school zei, wie weet heeft de huisarts er wel een pilletje voor (...). Raad van de huisarts was: kijk op internet of er mensen zijn die wel wat weten.

Vragen/opmerkingen:

- Hoe ben je erachter gekomen dat je klachten een relatie hadden met de aanwezigheid van straling?

We hebben heel kort een DECT gehad, toen kreeg ik veel klachten. Ook veel klachten in buurt van zendmasten en plekken met WiFi en bijv. in een ziekenhuis. Ben er echt achter gekomen op school, in de 3^e klas – door de aanschaf van nieuwe laptops en routers. Klachten ontstaan acuut in de buurt van straling, maar de nawerking is ook erg vervelend., Hoe langer in een veld aanwezig, hoe langer de nawerking.

- Hoe reageerden je ouders?

Die hebben ook klachten, maar minder. Zijn er heel serieus mee.

- Hoe heb je het opgelost op school?

Toen was vastgesteld dat ik er last van had, dachten ze dat het voldoende was om de routers uit te zetten als ik proefwerk, schoolexamen of centraal examen had. Dat was niet helemaal de oplossing, ik was immers elke dag op school. Daar is het uiteindelijk wel bij gebleven. Wel school afgemaakt, examen gedaan en geslaagd.

- Hoe gaat het in je vriendenkring?

Ze lopen allemaal met smartphones. Ze namen het wel serieus, maar vinden het vervelend en lastig omdat de WiFi steeds uit moet. Dit had weer sociale gevolgen: zij hadden er last van dat ik last van WiFi had. Zij zijn niet anders tegen me gaan doen en ze hebben mijn situatie inmiddels geaccepteerd.

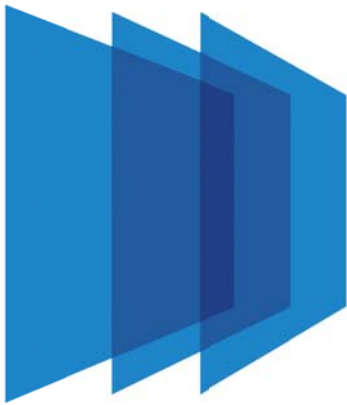
Presentatie mevr. H. Woutersen-Koch – zie bijlage 6

Mevr. Woutersen-Koch is wetenschappelijk medewerker bij het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

SOLK is geen diagnose of ziekte, maar een werkhypothese.

Er is sprake van SOLK als lichamelijke klachten langer dan enkele weken duren en als er bij adequaat medisch onderzoek geen aandoening is gevonden die de klachten voldoende verklaart (somatische en psychische pathologie zijn afdoende uitgesloten). De SOLK standaard valt niet onder de GGZ, waardoor niet meer automatisch wordt aangenomen dat de oorzaak psychisch is.

Elektrogevoeligheid is een SOLK, het is somatisch onvoldoende verklaard, er is voor een aantal dingen wetenschappelijk bewijs, maar voor een aantal dingen ook niet.



Richtlijnen Diagnostiek

- Anamnese:
 - Klachtexploratie obv SCEGS (somatisch, cognitief, emotioneel, gedragsmatig, sociaal)
 - Expliciet vragen patiënt inventariseren
- Lichamelijk en aanvullend onderzoek
- Bijkomende somatische/psychische stoornissen

Bij de classificering van SOLK (mild, matig-ernstig, ernstig) staat de mate van functionele belemmering voorop. Bij milde SOLK zijn de psychische klachten gering, bij ernstige SOLK komen ook meer (> 3x zo vaak) psychische klachten voor.

Vragen/opmerkingen:

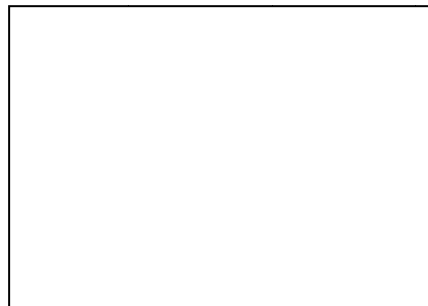
- Centraal bij de SOLK staat het verhaal en de ervaringen van de patiënt. Daarnaast dienen de verwachtingen van de patiënt t.a.v. het hulptraject te worden achterhaald.

- Kan de huisarts zelf adviezen geven over het voortraject (uitzetten DECT, etc)?

Nee, op dit moment niet, de wetenschappelijke basis voor de relatie tussen EMV en de klachten is nog te smal. Het is nog te prematuur voor grootschalige voorlichting naar artsen toe. Wel zou het bestaan van EHS-klachten kunnen worden beschreven en kenbaar gemaakt kunnen worden aan artsen.

Presentatie H. Schooneveld – zie bijlage 7

Dhr. Schooneveld is van de Stichting EHS die zich opstelt als kenniscentrum en de relatie onderzoekt tussen blootstelling aan EMV en gezondheidsklachten. Nadruk ligt op technische analyse van veldsterkten en het ontwikkelen van methoden voor veldreductie.



Highlights

Meest effectieve maatregelen:

- Velden uit de weg gaan (actief of passief)
- Mobieltje, Dect telefoon en Wifi vervangen door draad
- Vuile stroom apparaten en energiezuinige lampen vervangen door gloeilampen
- Hoogfrequente stoorvelden van buiten weren door koolstof-verfbehandeling van muren

Aanraders van de Stichting EHS zijn:

- maatregelen te nemen op basis van natuurwetenschappelijke principes en advies te vragen aan technisch hoog opgeleide meetspecialisten;

- pas in laatste instantie huis en haard te verlaten om te vertrekken naar een onzekere locatie elders;

- te accepteren dat veel maar niet alle problemen technisch oplosbaar zijn;- alles in het werk te stellen om sociaal en maatschappelijk actief te blijven.

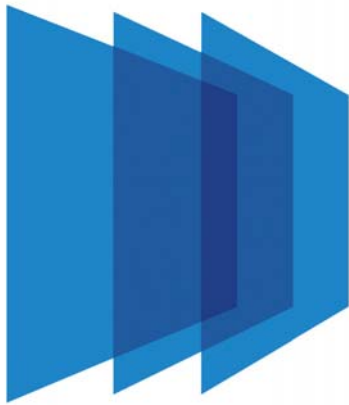
Met betrouwbare kennis en eigen initiatief zijn de meeste problemen te overwinnen.

Gesprek in de binnenkring

Na korte pauze is er gesprek in een binnenkring: L. Adriaansens, J. van de Bout, H. Jans, R. Krol, J. Timmer, F. Woudenberg (leidt het gesprek) en H. Woutersen-Koch.

Er wordt een vergelijking gemaakt tussen EHS en PDS (Prikkelbare Darm Syndroom). Het is niet zo belangrijk wat de precieze oorzaak is. De vraag of het lichamelijk of psychisch is, blijft open.

Woutersen-Koch neemt als voorbeeld het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). De klachten en de relatie met een bepaald voedingspatroon zijn niet wetenschappelijk bewezen. Toch is er een PDS-richtlijn ontwikkeld die uitgaat van de ervaringen van patiënten. De patiënt wordt



doorverwezen naar de patiëntenvereniging PDS, die hulp kan bieden t.a.v. een eliminatiedieet. Iets dergelijks zou wellicht ook t.a.v. EHS kunnen worden opgezet.

Het maakt niet uit of wetenschappelijk bewezen wordt of klachten van EHS-ers wel of niet door straling ontstaan, voorop staat dat de klachten serieus genomen moeten worden. Het verhaal van de patiënt staat centraal.

De vraag wordt gesteld: Is het nodig dat er kennis wordt overgedragen aan de huisarts, of is het voldoende dat huisartsen op de hoogte zijn van een patiëntenvereniging of het Kennisplatform? Een goede hulpverlener helpt de patiënt met het maken van een afweging. Dit raakt de kern van de huisartsengeneeskunde: wordt je serieus genomen met je klachten, eender welke klacht.

Hoe realiseren we die hulp daadwerkelijk? Hoe kan de arts een perspectief bieden dat de patiënt toch nog een fijn leven heeft? Hoe wijzen we huisartsen op een nieuwe benaderingswijze?

Als we als medici, paramedici en patiënten het eens kunnen zijn dat elektrogevoeligheid een SOLK is dan hadden we hem als voorbeeld in de richtlijnen kunnen noemen, maar de huidige SOLK richtlijn is net uit. Er komt pas over 5 jaar een herziening, dan pas kan EHS expliciet daarin genoemd worden. Nu kunnen we er via berichten op wijzen.

Er zou eens een casus van een elektrogevoelige beschreven kunnen worden, die door een arts wordt herkend als situatie in de spreekkamer. Ook het verhaal van Adriaansens zou zo om te zetten zijn in een artikel met praktische tips in de kantlijn, niet wetenschappelijk onderbouwd, maar wel als praktijkles.

Ook wordt voorgesteld om de SOLK richtlijn te integreren in een GGD-richtlijn "milieu".

Zowel richting GGD-en als richting huisartsen moet duidelijk gemaakt worden dat geaccepteerd moet worden dat er mensen met EHS klachten zijn. Ook zou bewustwording van EHS al in de artsenopleiding moeten plaatsvinden.

De ervaring van de Stichting EHS is dat de klachten van EHS mild beginnen, maar snel ernstig worden.

Aan het einde van de bijeenkomst vat van der Graaf kort samen en gaat in op het vervolg. Er zal nog worden gesproken met de mensen die de SOLK standaard implementeren. Vanuit de GGD liggen er mogelijkheden. Uiteindelijk zal een en ander moeten doordruppelen in de cultuur en de opleiding van huisartsen. Ook andere partijen zoals arbo- en bedrijfsartsen, scholen, woningbouwverenigingen, verzekeraars, enz. zullen worden betrokken. Ook de financiële hulp is nog niet aan de orde geweest. Stichting EHS wil meewerken aan een artikel over EHS met simpele checkvragen voor de huisarts, om de bekendheid te vergroten. Dat artikel zou dan gekoppeld kunnen worden aan de nieuwe NHG standaard voor EHS. Er zal geprobeerd worden het artikel gepubliceerd te krijgen in "Huisarts en Wetenschap", maandblad van het Nederlands Huisartsen Genootschap.

Bijlagen:

- Bijlage 1: lijst aanwezigen
- Bijlage 2: kennisbericht Elektrogevoeligheid
- Bijlage 3: presentatie L. Adriaansens
- Bijlage 4: SOLK Standaard - NHG
- Bijlage 5 a en b: vragenlijsten van professor L. Hillert
- Bijlage 6: presentatie H. Woutersen-Koch
- Bijlage 7: presentatie H. Schooneveld
- Bijlage 8: hand-out L. Vriens