

Wat is er nu zo erg aan EHS?

Een sociologische benadering

Landelijke contactdag EHS, 13 april 2019

Doelstelling

- Analyse van de gesprekken van de Infolijn EHS in 2018
- Registratie van de gesprekken door de telefonisten met twee doeleinden
 - Intern: Kwaliteitscontrole, Verbetering service
 - Extern: om naar derde partijen te kunnen aantonen wat de infolijn EHS doet en wat er speelt onder mensen met EHS.
 - Welke invloed heeft de aandoening op het leven van mensen die er door getroffen zijn?
 - Wat is er zo erg aan EHS?

Enkele cijfers

Geregistreerde Gesprekken Infolijn EHS 2018

In Totaal	Jan	Feb	Mrt	Apr	Mei	Jun	Jul	Aug	Sept	Okt	Nov	Dec
128	3	11	16	15	10	20	9	1	13	15	11	4

Gesprekken en Bellers 2018

Totaal Aantal Gesprekken	128
--------------------------	-----

Totaal Aantal Bellers	111
-----------------------	-----

Gespreksduur

Gemiddeld	31 minuten
-----------	------------

Aantal gesprekken per beller 2018

Aantal gesprekken	Aantal bellers
4	2
2	11
1	98

Nog meer cijfers

Aantal Bellers met/zonder klachten	
Beller met klachten	101
Beller zonder klachten	9
Onbekend	1

Eerste contact met de Infolijn 2018	
Eerste contact in 2018	62
Eerder contact gehad	39
Onbekend	10

Eerste contact met de Infolijn 2018	62
Beller zonder klachten	9
Beller met klachten	53

Van de 53 bellers die klachten ervaren en in 2018 de infolijn voor het eerst hebben gebeld, stellen 42, dus 80%, één van twee vragen!!!!

	Vraag	N
1	“Ik heb EHS. Wat kan ik doen om mijn klachten te verminderen?”	23
2	“Kunnen EMV de oorzaak van mijn klachten zijn?”	19
3	“Ik heb last van een specifiek apparaat / ik heb een nieuw apparaat nodig. Wat kan ik doen / waar moet ik op letten?”	14
4	“Hebben jullie een lijst met adressen van stralingsarme locaties?”	7
5	“Ik heb last van mijn computer. Wat kan ik doen?”	6
6	“Welke arts kan een diagnose EHS stellen? Welke arts kan mij daarvoor behandelen?”	6
7	“Ik wil even met een lotgenoot praten. Ik heb even een luisterend oor nodig.”	5
...	11 vragen die 2 tot 4 keer werden gesteld	34
19	Andere vragen: 1 keer gesteld	20

Vragen aan de Infolijn EHS

- Aan de ene kant: De eerste twee vragen werden gesteld door 80 % van de mensen die voor het eerst bellen en klachten ervaren. Deze twee vragen werden in een derde van het totale aantal gesprekken gesteld.
⇒ Indicatie van uniformiteit voor het omgaan met EHS vooral in de beginfase.
- Aan de andere kant: In de overige gesprekken werden 36 verschillende vragen gesteld.
⇒ Deze diversiteit aan vragen lijkt een indicatie te zijn dat EHS invloed heeft op heel veel verschillende facetten van het leven.

	Verstreckte informatie	N
1	Contactgegevens meetspecialist	49
2	Uitleg over EHS en EMV	42
3	10 Tips: Eerste eenvoudige stappen voor vermindering van EMV in eigen huis.	29
4	Contactgegevens Stralingscoach	23
5	Contactgegevens Vitalitools	9
6	Lijst met adressen van stralingsarme verblijfslocaties	7
7	Algemene informatie over meetapparatuur. Voor verdere informatie Contactgegevens Vitalitools. Meetcursussen door meetspecialisten.	7
8	Uitleg hoe te testen of EMV klachten veroorzaakt	7
9	Informatie over mogelijkheden EMV rondom de PC te verminderen. Voor verdere informatie contactgegevens meetspecialisten/Vitalitools	6
	9 antwoorden die 2 tot 5 keer werden gegeven	28
19	Andere antwoorden: 1 keer gegeven	14

Verstreckte Informatie

- Infolijn als beginpunt voor omgaan met EHS: eerste uitleg en tips
- Voor in kaart brengen en vermindering van EMV in huis worden vaak de contactgegevens van meetspecialisten gegeven.
- Daarnaast: De infolijn biedt ook een luisterend oor aan mensen die daar behoefte aan hebben (69 gesprekken).

Klachten door EMV

- Niet gestructureerd opgenomen in de registratie
- In eerder onderzoek in kaart gebracht
- Hoofdpijn, duizelig, misselijk, tinnitus, concentratie- en geheugenproblemen, onrust/gejaagd gevoel, pijnklachten, hartkloppingen, huidklachten, trillen, schokken, tintelingen, gewrichtspijn, transpiratie, stemmingsklachten, flauw vallen

Klachten door EMV

- Grote verschillen tussen individuen
- Klachten zijn onspecifiek
- Elk individu benoemt meer dan één klacht
- Klachten hebben betrekking op meer dan één orgaan/orgaansysteem
- Naast EHS worden nog andere gevoeligheden en intoleranties benoemd: MCS, geluid, licht, voeding
- Klachten zijn locatieafhankelijk in aard en mate !!!

“Hoe kan ik aan mijn gezin, familie en vrienden uitleggen, wat er met mij aan de hand is?”

- In 11 gesprekken staat dit onderwerp centraal
- EHS heeft ook invloed op familieleden / vrienden zonder EHS
- Moeilijk te begrijpen voor familie en vrienden wat EHS inhoudt
- Omgaan met aanpassingen en restricties in huis kunnen bron van conflicten, ergernissen en/of wederzijds onbegrip zijn

EHS en Werk

- In 8 gesprekken een besproken onderwerp
- Niet kunnen werken, dreigend uitval of verlies van werk
- Probleem: Minder controle over blootstelling aan EMV op de werkvloer dan thuis
- Grote variatie in de reacties van werkgevers en bedrijfsartsen

“EHS is een prijzige aandoening”

- 9 mensen benoemen financiële problemen
- Verlies van inkomen
- Uitgaven kunnen snel oplopen
 - Meetspecialisten / Stralingscoaches
 - Afscherming en aanpassingen in eigen huis
 - Afschermende kleding
 - Tijdelijk verblijf op stralingsarme locaties
 - Mogelijk verhuizen
- Geen subsidie / Wetgeving onbedoeld ten nadele van mensen met EHS: Aftrekposten Belasting en Huursubsidie Bungalowparken

“Het leven lijkt voorbij.”

- Levensende, dood, doodswens en suïcidale gedachten als onderwerp in 4 gevallen.
- Wordt op twee manieren geuit:
 - Dood als metafoor om duidelijk te maken hoe erg de klachten worden ervaren
 - Zelfdoding als concrete handelingsoptie en laatste mogelijkheid om aan de klachten te ontkomen
 - Er zijn in het verleden al verschillende gevallen geweest waar EHS een rol heeft gespeeld bij de beslissing het leven te beëindigen.

4 Hypothesen over EHS

- De volgende hypothesen proberen het leven met EHS in zijn geheel te beschrijven
- De gepresenteerde data geeft alleen een uitsnede van hoe het leven van mensen met EHS eruit ziet. (*Hoe representatief?*)
- Eigen observaties vullen deze data aan.
- Systematisch sociologisch onderzoek is nodig om deze 'Lebenswirklichkeit' verder in kaart te brengen.

1. Hypothese over EHS

- Het krijgen van EHS leidt tot een breuk in de levensloop.
 - Er is een tijd voor en een tijd na het krijgen van EHS.
 - Een constante: Na het krijgen van EHS blijft het noodzakelijk om rekening te houden met EMV reductie.

2. Hypothese over EHS

- Deze breuk in de levensloop kan invloed hebben op alle gebieden van het leven: o.a. gezin en familie, sociale contacten, wonen, opleiding en werk, recreatie en vrijetijdsbesteding, en identiteit en zelfbeeld.
 - Afhankelijk van de mate van EHS in combinatie met andere factoren
 - Verklaart de verschillen tussen mensen met EHS en hoe hun leven eruit ziet

3. Hypothese over EHS

- Het krijgen van EHS kan onder bepaalde omstandigheden een traumatische ervaring zijn.
 - Alledaagse gebruiksvoorwerpen veroorzaken opeens deels heel erg nare klachten en er lijkt maar moeilijk aan te ontkomen.
 - Dit is afhankelijk van de ervaren beperkingen en de reactie van het individu zelf erop.

4. Hypothese over EHS

- Mensen die EHS krijgen, moeten vaak omgaan met het ongeloof van hun omgeving.
 - Dit is het grote verschil met andere (chronische) ziektes en aandoeningen, die wel erkend en bekend zijn.
 - Mensen met EHS voelen zich vaak onbegrepen en in de steek gelaten door o.a. de reguliere geneeskunde en overheidsinstanties.

Tot slot

In deze context kan de Infolijn EHS
een beginpunt zijn
om te leren omgaan met EHS en EMV.

Vragen