

Asker, 22. september 2022

Samarbeidsforum for EMF og helse
v/Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet
dsa@dsa.no
Postboks 329 Skøyen
0213 Oslo

Kopi: *Nasjonalt koordinerende
pasient- og brukerombud*

Pasientmedvirkning og helsetjenester for el-overfølsomme¹

I mandatet til Samarbeidsforum for EMF og helse er det klart uttrykt at forumet er opprettet for bl.a. å «ivareta pasientgruppen tilknyttet feltet». Det er også uttrykt at «Pasientgrupper og interesseorganisasjoner kan ved behov tilbys å delta i møteforumet». Både Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet er deltagere i forumet, og begge har nedlagt et stort arbeid for å bedre brukermidvirkningen innen helsesektoren. Som pasientgruppe registrerer vi imidlertid at dette ikke har gitt seg utslag i forumets arbeidsmetode eller anbefalinger.

System-/politisk nivå: Manglende involvering av pasientgruppen

Vi er innforstått med at Samarbeidsforumet er et interdepartementalt forum, og at pasientorganisasjoner ikke skal være fullverdige medlemmer. Forumet har ingen beslutningsmyndighet, men skal gi råd til departementene. Dermed er det innbakt en forventning om at rådene i stor grad vil bli fulgt. Anbefalingene deres vil derfor ha stor innvirkning på el-overfølsommes hverdag, både som samfunnsborgere generelt og som pasienter spesielt. Ettersom FELO er interesseorganisasjonen for el-overfølsomme i Norge, har vi hatt en forventning om å bli involvert, lyttet til og hensyntatt.

Historikk: FELO har ikke blitt informert om Samarbeidsforumet og heller ikke blitt invitert til å uttale oss på vegne av pasientgruppen. Et våkent medlem informerte oss om at Samarbeidsforum var opprettet og viste oss hvor vi kunne finne informasjon og referater fra møtene. Denne tilnærmingen bryter med Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven).

Ett av formålene med loven (§1-1.) er å bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd. Manglende involvering av pasientgruppen (FELO) i prosesser som har stor innvirkning for vår tilgang til alminnelige helsetjenester bryter med dette prinsippet.

Manglende mulighet for møtedeltagelse: Styret i FELO består av personer som selv er rammen av el-overfølsomhet. Det er få av oss som har mulighet til å delta på møter hvor det ikke tilrettelegges ved å redusere EMF. Vi kan heller ikke delta på lange video-konferanser. Siden Samarbeidsforumet har besluttet at det ikke skal tilrettelegges for el-overfølsomme, kan vi ikke delta på møtene deres, men må basere oss på skriftlig kommunikasjon.

¹ Vi bruker begrepet «el-overfølsom» i vår tekst, ettersom dette er godt innarbeidet og vesentlig kortere enn å skrive «Pasienter med EMF-assosierte symptomer».

Manglende svar på henvendelser: FELO har skrevet brev til Samarbeidsforum (2020-12-01 og 2021-04-07). Vi har ikke mottatt fyllestgjørende svar på disse. Møtereferatene indikerer at våre innspill har vært behandlet, men gir liten informasjon om de vurderingene som ligger til grunn for å avvise våre behov.

- FELO ber om å bli invitert til å komme med innspill i videre prosesser som er av relevans for pasientgruppen. Dette gjelder både vurdering av tilstanden, behandlinger og andre tiltak
- Vi ber også om å få tilsendt informasjon om når møtene i forumet avholdes, slik at vi kan sende innspill i rett tid
- FELO ønsker også å bli informert når referatene fra forumets møter foreligger

Individnivå: Manglende tilrettelegging for enkeltpasienter

Samarbeidsforum har besluttet at det ikke skal tilrettelegges for el-overfølsomme i helsevesenet, verken med enkel EMF-reduksjon (slå av wi-fi, mobiltelefoner, LED-belysning etc.) eller ved å tillate bruk av EMF-skjermende baldakin ved innleggelse på helseinstitusjon. FELO mener at dette bryter med prinsippet om retten til medvirkning i pasient- og brukerrettighetsloven.

Fra Kapittel 3, §3-1: «Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.»

Ved å nekte tilrettelegging, vil pasientene oppleve unødig bekymring i undersøkelses- og behandlingssituasjon. Vi vet at enkelte av den grunn venter i det lengste med å oppsøke helsevesenet, noe som kan resultere i forverring av tilstanden/dårligere prognose.

I denne sammenheng minner vi om at FELO og Samarbeidsforum ser ut til å være enige om:

- El-overfølsomme har reelle symptomer
- Symptomene oppstår i ubevisste prosesser som den enkelte ikke kan ha kontroll over. Dette gjelder uavhengig av hvilken forklaringsmodell man legger til grunn
- Plagene kan ha varierende intensitet, fra milde symptomer til tilstander som gir stor grad av funksjonsnedsettelse i dagliglivet
- Stress og frykt kan forsterke symptomene

Tilretteleggingstiltak er enkle å gjennomføre og har lav kostnad. Se vedlagte veiledning til helsepersonell. Uavhengig av forklaringsmodell, vil tilrettelegging redusere frykten hos pasientene. Nytteten for den enkelte pasient vil derfor være større enn kostnaden ved tiltaket. Vi kan derfor ikke se noen rimelig begrunnelse for å nekte slik tilrettelegging.

FELO vil derfor gjenta oppfordringen om tilrettelegging for el-overfølsomme på helseinstitusjoner, og fremfor alt ved innleggelser.

Helsetjenestetilbudet for el-overfølsomme

I referat fra møtet 2. februar 2022 leser vi at Samarbeidsforumet anser helsetjenestetilbudet for EMF-pasienter å være bra, men med rom for forbedringer. Dersom FELO hadde vært involvert i arbeidsprosessen, ville dere hatt innsikt i situasjonen sett fra et pasientperspektiv.

Våre medlemmer opplever sjelden å få god hjelp i helsevesenet. Leger flest vil ta prøver for å utelukke andre diagnoser, men det er få som har kunnskap om el-overfølsomhet. De kan derfor ikke gi råd om verken behandling eller tilrettelegging.

Samarbeidsforumet anbefaler kognitiv terapi. Dette er behandling hos psykolog, og forutsetter henvisning til spesialisthelsetjenesten. Det er lange ventelister hos psykologer. De har vanligvis verken kunnskap om el-overfølsomhet eller erfaring med behandling av tilstanden. For å få godt utbytte av

terapi, må dessuten omgivelsene oppleves som trygge for pasienten. Dette forutsetter enkel tilrettelegging av lokalene. FELO kjenner til få tilfeller hvor medlemmer har fått tilbud om kognitiv terapi, og ingen tilfeller hvor behandlingen har redusert symptomene i vesentlig grad.

Medlemmene i Samarbeidsforumet rapporterer om få henvendelser om EMF-pasienter. Etter vår mening skyldes dette at pasientene ikke opplever å få relevant hjelp i helsevesenet. I en normal uke har FELO ca. 40 henvendelser på telefon og epost om problematikken. Henvendelsene dekker et bredt spekter, fra rent tekniske problemstillinger, via helse til rettighetsspørsmål. Ved andre tilstander ville man forvente gode svar fra det offentlige på tilsvarende spørsmål, i tillegg til tilbud om relevant hjelp.

Det er mulig at det finnes helsetilbud som FELO ikke er kjent med. Derfor ber vi om en skriftlig oversikt over helsetilbudet for el-overfølsomme. Dette må omfatte prosedyre for hvordan den enkelte skal kunne få tilgang til tjenesten. FELO vi da kunne henvise våre medlemmer til riktig sted innen det offentlige helsevesenet

Vennlig hilsen

Solveig Glomsrød
Leder av FELO

Bente Gilbu Tilset
Sekretær i FELO

Dette brevet er elektronisk godkjent og har derfor ikke håndskrevet signatur.