



Das englischsprachige Buch steht hier kostenlos zum Download zur Verfügung: <https://www.mcsresearch.net/take-action>
(-> Siehe auch Haftungsausschluss am Ende des Dokumentes)

Nachfolgend ein Buch-Auszug: **Kapitel 3**

„Wie das Leben von MCS beeinflusst wird“

Bei all den medizinischen Kontroversen darüber, ob MCS "echt" ist oder nicht, wurden die Menschen, die darunter leiden, sich selbst überlassen. Menschen mit MCS fallen durch die Raster und werden zu einer "unsichtbaren" behinderten Minderheit, deren Leben mit keiner unserer medizinischen, pädagogischen oder sozialen Einrichtungen mehr vereinbar ist. Für einige ist das Leiden immens. Andere, die leichter betroffen sind, sind in der Lage, kleine oder moderate Veränderungen vorzunehmen, die es ihnen ermöglichen, ein mehr oder weniger "normales" Leben zu führen (Gibson, Cheavens und Warren 1996).



Die Geschichte derer, die durch das Raster fallen, muss aus mehreren Gründen bekannt gemacht werden. Erstens ist es wichtig, das Leiden zu benennen und damit das Bewusstsein für diese versteckte Minderheit zu schärfen, in der Hoffnung, Unterstützung für die Betroffenen zu gewinnen. Auch für eine bessere Leistungsfähigkeit ist es wichtig, dass MCS-Betroffene verstehen, wie entscheidend es ist, ihr derzeitiges Funktionsniveau zu erhalten. Zu wissen, dass man ohne effektive Chemikalienvermeidung und richtige Selbstfürsorge völlig behindert werden kann, kann die Verleugnung durchbrechen und ihnen helfen, ihren Zustand ernster zu nehmen.

Zweitens muss ein Kommentar zu unserer Gesellschaft abgegeben werden, wenn diese zur Aufrechterhaltung des wirtschaftlichen Status zulässt, dass ein erheblicher Teil ihrer Menschen durch Giftstoffe behindert wird. In diesem Kapitel werden die vielen Auswirkungen auf das tägliche Leben besprochen, die sich daraus ergeben, MCS zu haben, einschließlich der Bereiche Arbeit, Finanzen, Wohnen, Familienplanung, öffentlicher Zugang und Fragen der Lebensqualität.

Drittens: Obwohl es deprimierend sein kann, über diese Themen nachzudenken, ist diese Lektüre eine hervorragende Zusammenfassung, um sie mit Therapeuten und mit Freunden und Familienmitgliedern zu teilen, die versuchen zu verstehen, womit Sie es zu tun haben.

Ein weiterer Punkt ist der Einfluss, den MCS auf das tägliche Leben hat: Die Forschungen und Berichte über die Schwierigkeiten des Lebens mit MCS sind sehr real und für manche verheerend. Die zusammenfassenden Statistiken sind jedoch genau das - Zusammenfassungen von Informationen von vielen Menschen. Die Statistiken sagen nichts über eine bestimmte Person aus. Es gibt viele Menschen mit MCS, die trotz der Erkrankung gut funktionieren und mit ihrem Leben zufrieden sind. Sie pflegen Beziehungen zu Freunden

und Partnern, haben zufriedenstellende Jobs und leben in sicheren Häusern. Wie Sie in Kapitel vierzehn sehen werden, sind einige sogar der Meinung, dass die MCS-Erkrankung wesentlich zu ihrem persönlichen und geistigen Wachstum beigetragen hat. Bedenken Sie daher, wenn Sie die Informationen in diesem Kapitel lesen, dass diese nicht unbedingt etwas über Ihre gegenwärtigen oder zukünftigen Erfahrungen aussagen. Viele der in diesem Kapitel besprochenen Themen sind auch für Menschen mit EMS relevant, obwohl wir in der Life-Impact-Studie nicht nach diesem Thema gefragt haben.

Was passiert, wenn Sie chemisch sensibilisiert wurden?

Es gibt keinen Aspekt des Lebens, der völlig immun gegen die Auswirkungen von Umweltsensitivitäten ist. Menschen mit MCS berichten, dass es sich auf ihre Arbeit, ihre Finanzen, ihre Wohnsituation, ihre körperliche Bewegungsfreiheit, ihre sozialen Beziehungen und ihre Zukunftspläne auswirkt. Der Rest dieses Kapitels geht auf diese Veränderungen ein. (Siehe Kapitel elf für mehr über soziale Beziehungen).

Am Arbeitsplatz

Abhängig von Ihrem Grad der chemischen Sensibilität wird die Arbeit wahrscheinlich stark beeinträchtigt, wenn Sie MCS entwickeln. Menschen mit leichter oder mäßiger Empfindlichkeit können oft kleinere Anpassungen vornehmen und weiterarbeiten. In der Regel ist es jedoch mit einigem Stress verbunden, die notwendigen Anpassungen am Arbeitsplatz zu erhalten. Oft können Menschen, die sehr empfindlich sind, ihren derzeitigen Beruf (zumindest vorübergehend) nicht mehr ausüben. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Person zuerst am Arbeitsplatz eine Schädigung erlitten hat. In meiner Untersuchung gaben mehr als die Hälfte derjenigen, die eine erste bekannte Exposition angaben, die ihre Gesundheit schädigte, an, dass diese am Arbeitsplatz stattfand. Weniger als ein Drittel der Teilnehmer der Phase I arbeiteten noch außerhalb ihres Heims. Leider mussten drei Viertel derjenigen, die arbeiteten, ihren Job aufgeben, um weitere chemische Belastungen zu vermeiden.

Zum Beispiel musste eine Frau, die als Werbeberaterin arbeitete, ihren Geschäften oft in Bürogebäuden, Grafikabteilungen und Druckereien nachkommen. Mit dem Auftreten von MCS reagierte sie auf "fast alles", was sie "aß, atmete oder berührte." Da sie die Chemikalien und elektromagnetischen Felder in Druckereien und Büros meiden musste, verlor sie alle ihre Kunden. Auch ihr Computer und ihre elektronischen Geräte mussten aus ihrem Haus entfernt werden; das einzige elektronische Gerät, das sie tolerieren konnte, war ein sehr kleiner, alter Schwarz-Weiß-Fernseher. Alle ihre Versuche, weiter zu arbeiten, scheiterten.

In einem anderen Fall wurde ein Mann, der als Chemiker arbeitete und ein hohes Gehalt bezog, arbeitsunfähig, obdachlos, kraftlos und von seiner Familie ausgegrenzt. Glücklicherweise fand er schließlich doch noch eine sichere Wohnung. Nur etwa ein Fünftel der Teilnehmer der Phase I arbeitete unter Bedingungen, die sie als sicher für ihre Gesundheit einstufen.

Der Versuch, Chemikalien am Arbeitsplatz zu vermeiden, kann zu erhöhtem Stress in den Arbeitsbeziehungen führen. Die Kollegen sind möglicherweise nicht kooperativ, wenn sie gebeten werden, die Verwendung von Duftstoffen oder anderen Körperpflegeprodukten einzustellen, die für Menschen mit MCS eine Quelle von Schwierigkeiten sind. Letztendlich sind die Folgen für den MCS-Arbeitnehmer gravierend, so wie sie es für diese Frau waren:

"Die Arbeit in der Nähe von Rauchern, Parfümbenutzern, in schimmeligen, staubigen Bereichen und die Weigerung aller Beteiligten, das Verhalten zu verstehen oder zu mäßigen, hat meinen Lebensweg bestimmt. Das war für mich sehr unbefriedigend und hat mich finanziell mittellos gemacht. Das Schlingern, das Mühen von Exposition zu Exposition, von Job zu Job, hat ein unüberwindbares Hindernis für mich geschaffen, um das zu erreichen und zu verwirklichen, was ich mir wünschte."

-Zweiundsechzigjährige Frau mit MCS seit ihrer Kindheit-

Viele Befragte waren am Boden zerstört bei dem Gedanken, die Arbeit aufzugeben in einer Kultur, die "Produktivität" stark betont. Eine Frau sagte:

"Ich fand es sehr schwierig, ohne die äußere Bestätigung, die mir das Arbeitsumfeld bot, durchzuhalten. Ohne die Bestätigung, die ich bei der Arbeit bekam, begann ich, mich unzufrieden und sogar wertlos zu fühlen."

Infolgedessen strengten sich einige Menschen weit über das hinaus an, was ihr Körper ertragen konnte, da sie den Verlust der Beschäftigung nicht akzeptieren konnten. Wie eine Frau beschrieb:

"Ich bewarb mich für neue Jobs und fragte mich bei jedem Vorstellungsgespräch, wie ich in diesem bestimmten Gebäude arbeiten könnte, als mein Körper zu krampfen begann. Ich hatte Atemprobleme und hatte Schwierigkeiten, den Ort für die ein oder zwei Stunden des Vorstellungsgesprächs zu ertragen. Im heutigen Jargon ausgedrückt: Ich hatte es immer noch nicht 'kapiert'."

Es scheint, dass chemische Verletzungen in fast jedem beruflichen Kontext auftreten können, obwohl Hausfrauen, Büroangestellte, Studenten, Lehrer, Krankenschwestern und Sozialarbeiter in meiner Studie am stärksten vertreten waren. (Siehe Anhang A für die Berufe der Teilnehmer der Phase III zum Zeitpunkt der chemischen Verletzung).

Die Anpassungen, die sie am Arbeitsplatz erhielten, variierten. Die Erlangung der notwendigen Anpassungen hing meist von der Sensibilität des Arbeitgebers ab. Einige Personen erhielten keine Hilfe und wurden sogar belächelt, wenn sie darum baten. Anderen wurde erlaubt, in sichereren Gebäudeteilen, außerhalb der Arbeitszeiten oder teilweise zu Hause zu arbeiten. Einige schafften es sogar, Wege zu finden, um zu Hause Geld zu verdienen. Eine Frau kümmerte sich zum Beispiel um Kinder, deren Kleidung mit sicheren Seifen ohne Weichspüler gewaschen wurde. Einige gründeten kleine Unternehmen, die mit MCS zu tun hatten, wie z. B. Beratung; oder sie stellten nützliche Produkte wie Masken, Nahrungsergänzungsmittel, Reinigungsmittel oder andere chemisch unbedenkliche Artikel her oder verkauften sie.

Finanzen

Multiple Chemikalien-Sensitivität wurde aufgrund der enormen finanziellen Anforderungen, die sie an die Betroffenen stellt, als "Krankheit der Reichen" bezeichnet. Dies gilt sicherlich auch für Menschen mit EMS. Die Notwendigkeit, Chemikalien zu vermeiden, bedeutet oft, dass Kleidung, Möbel, Bettzeug und sogar die Wohnung ersetzt werden müssen, ebenso wie der Kauf von Reinigungsmitteln und Nahrungsergänzungsmitteln. Die konventionelle medizinische Versorgung für MCS wird zu diesem Zeitpunkt selten als hilfreich und oft als geradezu schädlich beschrieben (siehe Kapitel sechs), und Alternativen werden oft nicht von der Versicherung übernommen (siehe Kapitel sieben). Für den Betroffenen bedeutet dies, dass in dem Moment, in dem das Einkommen sinkt, die Kosten eskalieren.

Das Einkommen sinkt drastisch für jeden, der nicht mehr einer Vollzeitbeschäftigung nachgehen kann. Obwohl das jährliche Haushaltseinkommen meiner Forschungsstichprobe im Durchschnitt etwa 35.000 Dollar betrug, lag das durchschnittliche persönliche Einkommen der Teilnehmer nur wenig über der Armutsgrenze (etwa 12.000 Dollar). Die Menschen erlitten starke Einkommensverluste, nachdem sie ihren Arbeitsplatz verloren hatten (der durchschnittliche Rückgang lag bei über 17.000 Dollar Jahreseinkommen), und ein großer Teil ihres Einkommens nach dem Ausscheiden aus dem Berufsleben stammte aus Invaliditätsgeldern. Menschen mit Partnern, die über ein gutes Einkommen verfügten, litten am wenigsten, da sie in der Lage waren, ihre Arbeit aufzugeben, ohne dass ihre Finanzen völlig am Boden lagen. Andere drängten sich dazu, trotz ihrer Krankheit weiter zu arbeiten, weil ihre Familien von ihnen abhingen. Ein Mann beschrieb, dass er sich zur Arbeit schleppte, um seine Familie zu unterstützen, und dass er praktisch seine gesamte Freizeit damit verbrachte, sich von Expositionen zu erholen. Einige Menschen waren in einer finanziellen Abwärtsspirale gefangen und hatten sogar Angst, obdachlos zu werden. Eine Frau beklagte: "Es war sehr schwer für meine Kinder. Sie können nicht verstehen, warum wir nicht mehr das haben, was wir

früher hatten, als ich gearbeitet habe, oder warum wir unser Auto, das Kabelfernsehen und als nächstes das Telefon verloren haben."

Diejenigen, die später im Leben sensibilisiert wurden, schienen weniger unter den finanziellen Einbußen zu leiden, weil sie eine Zeit lang gearbeitet und einige Ersparnisse angesammelt hatten. Eine Frau erklärte:

"Ich erkrankte erst später im Leben an MCS, so dass wir die meiste Zeit unseres Ehelebens einen tollen Lebensstil führen konnten. Dafür bin ich dankbar - ich habe das Gefühl, sehr wenig verpasst zu haben und bin nicht furchtbar unzufrieden, wenn ich zu Hause bleibe. Wir haben ein schönes Zuhause und mehr als genug Freunde - gute Freunde. Obwohl ich hin und wieder traurig bin, dass ich MCS habe. Unsere HEAL-Selbsthilfegruppe ist ein Lebensretter gewesen."

Menschen, die in jungen Jahren chemisch geschädigt werden, haben nie die Chance, sich ein finanzielles Polster aufzubauen, und sind daher sehr hart getroffen. Für Menschen mit MCS ist es wichtig, dies bei der Planung ihrer Zukunft zu berücksichtigen. Zum Beispiel müssen die 10.000 Dollar, die Sie vielleicht für eine neue Therapie ausgeben, im Zusammenhang mit Ihrer gesamten finanziellen Gesundheit betrachtet werden. Überlegen Sie, ob Sie einen ausreichend großen Notgroschen haben, um zu experimentieren, damit Sie nicht finanziell am Ende sind, wenn die Therapie nicht anschlägt.

Wohnen

Die Menschen versuchen, die Exposition gegenüber Chemikalien zu vermeiden, indem sie Haushaltsgegenstände wie Teppiche, Formaldehydplatten, Kunststoffe und andere Gegenstände austauschen. Aber viele können sich diesen Ersatz nicht leisten. Folglich berichteten einige Menschen, dass sie entweder weiterhin in unsicheren Verhältnissen leben oder ihre Ersparnisse für die Renovierung ihrer Häuser und den Kauf von Luftreinigern oder anderen notwendigen Dingen ausgeben. Die Menschen gaben durchschnittlich 28.000 Dollar aus, um ihre Häuser zu sanieren, und nur zwei Fünftel lebten in Häusern, die als sicher eingestuft wurden. Einige Befragte berichteten, dass sie aufgrund der beim Bau verwendeten Chemikalien keine herkömmlichen Wohnungen tolerieren konnten und unter sehr ungewöhnlichen Bedingungen lebten.

Eine Befragte lebte zum Beispiel ein Jahr lang in ihrem Pferdeanhänger. Andere beschrieben, obdachlos zu sein oder in ihren Autos, in Wohnmobilen, in einem gereinigten Raum in ihrem Haus oder in Zelten zu leben. Viele lebten auf der Veranda ihrer Freunde oder im Haus ihrer Eltern. In Phase II hatten zwei Drittel der Teilnehmer irgendwann einmal unter sehr ungewöhnlichen Bedingungen gelebt, um chemische Belastungen zu vermeiden. Es scheint, dass MCS den Überlebensinstinkt hervorruft und einen dazu zwingt, ungewöhnlich einfallsreich zu sein.

"Ich lebe den ganzen Sommer (Mai bis November) in einem Zelt. Ich kann Temperaturen bis zwanzig Grad tolerieren, also bleibe ich so lange wie möglich. Im Winter habe ich ein Zimmer, das nur ein Bett, einen Holzboden und keine Heizung hat, als Schutzraum."

-Vierundsiebzigjähriger Mann mit MCS seit fünf Jahren-

Der zehnjährige Arthur Majester schrieb darüber, wie es für ihn war, nachdem seine Mutter an MCS erkrankte und sie ein Jahr lang bei Freunden leben mussten, während sie versuchte, sich genug zu erholen, um eine Wohnung zu finden und zu testen:

"Hast du dich jemals gefragt, wie es wäre, obdachlos zu sein? Meine Mutter kaufte ein Haus in East Lansing, damit ich auf die Pinecrest Elementary School gehen konnte. Am zweiten Tag, an dem wir in dem Haus wohnten, musste sie ins Krankenhaus. Die Ärzte sagten ihr, sie sei allergisch gegen das Haus und könne nicht zurückkehren. Das Haus hatte Schimmel. Man konnte es nicht riechen; das Haus war neu. Aber es war hinter den Wänden versteckt."

Wir wohnten bei einer chinesischen Familie, die Freunde von uns waren. Sie waren sehr nett und wir lernten viel über ihre Kultur, ihre Feiertage und ihr Essen. Wir haben jeden Abend chinesisches Essen gegessen, was ich nicht immer mochte. Sie sind sehr nette Leute, die meine Mutter und mich für ein Jahr bei sich wohnen ließen. Ich habe auch gerne mit ihrem Hund gespielt.

Meine Mutter ging in diesem Jahr in viele Wohnungen und Häuser, bevor sie für uns ein Haus finden konnte, in dem sie nicht krank wurde. Nachdem sie in dem Haus mit dem Schimmel gelebt hatte, wurde meine Mutter allergisch und empfindlich gegen Schimmel, aber auch gegen Chemikalien. Das machte es schwer, ein Haus zu finden. Neue Teppiche und Farben machten sie krank.

Sie war oft im Krankenhaus. Das war beängstigend für mich. Aber ich fühlte mich immer als Teil der Familie unseres Freundes und das machte es besser. Wir sind immer noch gut mit der Familie befreundet, bei der wir wohnten, und in vielerlei Hinsicht war es ein lustiges Jahr. Aber ich möchte nie wieder obdachlos sein."

Viele Menschen schrieben mir und fragten mich, ob ich sichere Wohnmöglichkeiten in ihrer Gegend kenne. Obwohl es ein paar MCS-Wohnprojekte gibt (unten beschrieben), versuchen Menschen mit Umweltsensibilität größtenteils, Nischen für sich selbst zu finden, mit sehr wenig Hilfe von unserer Gesellschaft. Viele sind bereits durch die Raster des Systems gefallen, und andere befürchten, dass sie es auch werden. Rhonda Zwillinger (1997) hat uns dies in ihrem Foto-Essay über obdachlose Menschen mit MCS mit dem Titel "The Dispossessed: Living with Multiple Chemical Sensitivities (Die Besitzlosen: Leben mit MCS)" ergreifend veranschaulicht.

Es ist fast unmöglich, eine Wohnung zu bauen, die für alle Menschen mit Sensibilitäten sicher ist. Manche Menschen ziehen aufs Land, um die Industrie in der Stadt zu meiden, nur um dort mit Agrarchemikalien, Hochspannungsleitungen und Mobilfunkanlagen konfrontiert zu werden. Sogar die Inverter, die für Solarpaneele benötigt werden, emittieren EMFs. Andere ziehen in Vororte und müssen sich dann mit den Rasenchemikalien ihrer Nachbarn auseinandersetzen. Die Anmietung einer Wohnung ist schwierig, da sie den Einsatz von Chemikalien durch ihre Nachbarn oder den Eigentümer nicht kontrollieren können und somit möglicherweise Rauch, Propan-Kochen, Herbiziden oder Pestiziden und Weichspülern ausgesetzt sind. Elektrische Geräte in der Wohnanlage können ebenfalls Probleme verursachen: Sie können, zusätzlich zu ihren eigenen Geräten, dem Generator für die Schwimmbadpumpe, den Computern oder Mikrowellenherden der Nachbarn, den Vorschaltgeräten der Leuchtstoffröhren ihrer Nachbarn im Erdgeschoss, dem Schaltkasten im Freien, wenn er sich an ihrer Wand befindet, oder Handys und Geräten ausgesetzt sein. Einige Menschen haben das Glück, sichere Häuser mit einem gewissen Abstand gegenüber Schadstoffbelastungen Dritter bauen zu können, aber das erfordert beträchtliche Ressourcen, um dies zu erreichen. Manche ziehen fast ständig um, auf der Suche nach einer sauberen Umgebung, nur um festzustellen, dass die Umweltbelastung praktisch überall ist.

Andererseits hat der Umzug in eine sicherere Umgebung vielen Menschen erheblich geholfen. Eine Frau litt unter einer Reihe von Umweltbelastungen, darunter eine Kosmetikschule und Formaldehydbelastungen in verschiedenen Bereichen. Sie ertrug zwei unwirksame Nasennebenhöhlenoperationen, die ihr wegen chemisch bedingter Nasen-, Kopf- und Schulterschmerzen verordnet wurden. In Phase II meiner Forschung schrieb sie: "Ich versuche, positiv zu sein, aber 1993 gab es nur sechzig Tage von Januar bis November, an denen ich schmerzfrei war." Ein Umzug in eine sauberere Umgebung und die Aufgabe eines Jobs mit Formaldehydbelastung brachten sie auf einen gesünderen Kurs. In Phase III der Folgestudie reiste sie in einem umgebauten Transporter, um ihre Familie zu besuchen (13.000 Meilen in einem Jahr) und sagte: "Ich habe großes Glück, dass es mir so, wie ich es jetzt habe, gut geht. Ich habe nicht mehr die 'alten Schmerzen'. Aber ich muss jeden Tag auf der Hut vor Gerüchen sein."

Ich glaube, dass die Wohnsituation das wichtigste Thema in Bezug auf Umweltempfindlichkeiten ist. Eine sichere Zone kann helfen, eine weitere Verschlechterung des Gesundheitszustands zu verhindern, und einen Ort bieten, an dem man sich nach einer Exposition, die man in der Außenwelt erlitten hat, entgiften

kann. Meiner Einschätzung nach ist sogar die Forschung nicht so entscheidend wie eine sichere Unterkunft. Schließlich scheint es bereits klar zu sein, dass Umweltverschmutzung Krankheiten verursacht. Müssen wir warten, bis wir genau wissen, wie sich der Körper bei Labortieren abbaut, bevor wir Menschen erlauben, in sicheren Wohnungen zu leben?

Einige Menschen haben versucht, Wohneinheiten für Menschen mit MCS zu bauen. Das Ecology House in Kalifornien ist das erste MCS-Mehrfamilienhausprojekt in den USA. Beim Bau des Ecology House gab es einige Hindernisse bei der Bestellung von sicheren Materialien. Trotz der extremen Sorgfalt bei der Planung sind die Einheiten nicht für alle Menschen mit Sensitivitäten sicher. Die Bewohner haben regelmäßig mit Beschwerden durch Pestizide von benachbarten Grundstücken zu kämpfen, und da die Wohnung in einem städtischen Gebiet liegt, sind Verkehrsabgase und andere städtische Schadstoffe bis zu einem gewissen Grad ein Problem. Einige Menschen haben es jedoch geschafft, dort erfolgreich zu leben, ohne die Belastungsfaktoren ernsthafter Giftstoffe aus den benachbarten Einheiten zu erfahren. Ein Wohnprojekt im kanadischen Ottawa namens Barrhaven hat sieben von einundvierzig Wohneinheiten, die als "Umwelteinheiten" ausgewiesen sind. Die Barrhaven United Church hatte die Idee dazu, gründete die Barrhaven Non-Profit Housing Corporation und ermöglichte 1993 den Bau des Projekts, um Wohnraum für Senioren und Menschen mit besonderen Bedürfnissen zu schaffen. Die umweltfreundlichen Einheiten wurden von Grund auf aus sicheren Materialien gebaut, die so ausgewählt wurden, dass sie so wenig wie möglich ausgasen. Selbst der Beton für die Gehwege wurde speziell angefertigt. Der Architekt konnte eine überraschende Kooperation mit der Gemeinde erreichen, um den Einsatz von Chemikalien in der Umgebung zu begrenzen.

Familienplanung

In einigen Fällen hatte MCS einen tiefgreifenden Einfluss auf die Familienplanung. Für mehr als die Hälfte der Frauen in Phase II meiner Studie, die keine Kinder hatten, war MCS der Grund für ihre Kinderlosigkeit. Zu den Gründen gehörten die Unerreichbarkeit von Arztpraxen, ein schlechter Gesundheitszustand, finanzielle Probleme und die Angst, MCS an ein Kind weiterzugeben.

Öffentlicher Zugang

Bis zu einem gewissen Grad an das Haus gebunden zu sein, war eine häufige Erfahrung für Menschen mit MCS. Einige Studienteilnehmer waren in der Lage, eine sichere Unterkunft zu bauen oder zu arrangieren, fühlten sich dann aber wie Gefangene in ihren Häusern, während sie versuchten, Expositionen im Freien zu vermeiden. Einige Befragte berichteten, dass sie bei Spaziergängen außerhalb ihres Hauses aufgrund von Chemikalien im Freien, wie z. B. petrochemischen Abgasen und Pestiziden, krank wurden. Eine Reihe von Personen berichtete, dass sie drinnen blieben, um von Nachbarn verwendete Pestizide und Herbizide, Farben, Weichspüler in Trocknern, Bauchemikalien oder andere Schadstoffe zu vermeiden.

Zum Zeitpunkt unserer Studie waren acht Prozent aller Befragten vollständig ans Haus gebunden. Selbst wenn die unmittelbare Umgebung des Hauses sicher war, war es riskant, sich in die größere Gemeinschaft zu begeben. Kirchen, Kinos, Einkaufszentren und Restaurants waren für viele der Befragten tabu. Fast die Hälfte der Befragten gab an, dass sie sich in allen öffentlichen Bereichen, in denen man Parfüm ausgesetzt sein könnte, unsicher fühlten; und viele berichteten, dass sie so empfindlich auf Körperpflegeprodukte reagierten, dass sie keine parfümierten Besucher in ihrem Haus empfangen konnten. Die folgenden Kommentare waren ziemlich typisch in Bezug auf den Zugang zu öffentlichen Bereichen:

"Ich bin extrem eingeschränkt, ich kann auf wenig befahrenen Straßen mit dem Luftreiniger meines Autos fahren. Ich kann selbst zum Arzt und zum Lebensmitteleinkauf fahren. Sonst nicht viel. Ich habe eine Erholungszeit von bis zu zwei Tagen, nachdem ich zum Beispiel Parfüm ausgesetzt war. Ich muss eine Maske benutzen, Zeiten und Orte sehr sorgfältig auswählen und jederzeit bereit sein, zu gehen oder Pläne zu ändern."

-Siebenundvierzigjährige Frau mit MCS seit vier Jahren-

"Ich habe gelernt, dass ich nicht überall hingehen oder alles tun kann, was ich tun möchte, also wähle ich sorgfältig aus. Vor einem besonderen Ausflug ruhe ich mich ein paar Tage aus, genieße das Ereignis und plane dann ein paar Ruhetage danach ein. Ich weiß im Voraus genau, welche Reaktionen zu erwarten sind. Ich tue nichts, was zu ernsthaften Schäden führen würde. Früher saß ich zu Hause (aus Angst, rauszugehen), aber mir wurde klar, dass mich das emotional und körperlich nur noch mehr belastete. Wegen meiner "Ausflüge" gibt es ein wenig mehr Müdigkeit - aber es ist eine glückliche Müdigkeit. Ich fühle mich nicht mehr gefangen oder kontrolliert von dieser Krankheit. Ich genieße die Qualität - nicht die Quantität - der Ausflüge."

-Vierundvierzigjährige Frau mit MCS-

Persönlicher Leidensdruck

Viele der Befragten berichteten, dass sie aufgrund der Lebensveränderungen und Verluste, die als Folge ihrer chemischen Sensibilitäten auftraten, schweren Stress und Traumata erlebt hatten. Viele lebten ohne das Nötigste, wie Wohnung, medizinische Versorgung und Zugang zur Öffentlichkeit. Andere hatten Zugang zu lebensnotwendigen Dingen, berichteten aber über andere Arten von Verlusten, wie z. B. berufliches Fortkommen, Ausbildung, Reisen, Hobbys und gesellschaftliches Engagement. Weiteres persönliches Leid wurde als Folge der mangelnden Aufmerksamkeit und Sorge für dieses Gesundheitsproblem durch die Ärzteschaft und die allgemeine Öffentlichkeit berichtet.

Für einige wurde der Stress zu einer überwältigenden Belastung. Ein Fünftel der Befragten der Phase I hatte ernsthaft über Suizid nachgedacht, acht Prozent hatten einen Suizidplan gemacht und drei Prozent hatten es tatsächlich versucht. Die folgenden Zitate beschreiben schweres Leiden als Folge eines schweren Verlustes:

"Giftige Chemikalien haben das Leben ruiniert. Außerdem habe ich meinen Ehemann, mein soziales Leben und mein Erbe verloren. Ich werde mit rheumatoider Arthritis und chemischer Sensibilität allein in einem Pflegeheim enden. Alle meine Freunde und meine Familie sind mit ihrem eigenen Leben beschäftigt."

-Frau mit MCS seit fünfunddreißig Jahren-

"Meine Träume sind zerplatzt. Das Leben ist nur noch eine Frage des Überlebens, als ob ich in einem Gefangenenlager wäre. Mein Selbstwertgefühl ist durch die Anfeindungen und den Spott von Kollegen und Management erschüttert worden. Früher war ich optimistisch und zuversichtlich in meiner Fähigkeit, Hindernisse zu überwinden. Jahrelang schlechter Gesundheitszustand und zunehmend auftretende Hindernisse haben mich traurig und verbittert gemacht ... die Zukunft ist düster. Da sich mein Gesundheitszustand verschlechtert und das Geld immer weniger wird, befürchte ich, dass ich am Ende nur noch eine Option habe."

-Sechsendreißigjähriger Mann mit MCS seit sechs Jahren-

Messungen der Lebensqualität

Instrumente, die üblicherweise zur Bewertung der Lebensqualität verwendet werden, zeigten das Leiden der Befragten in allen Phasen meiner Studie. Beachten Sie, dass es sich dabei nicht um Messungen der Psychopathologie handelt, sondern um Variablen, die mit Glück und Erfüllung verbunden sind. Wir erhoben Maße für Hoffnung, soziale Unterstützung, Lebenszufriedenheit und behinderungsbedingte Dysfunktion. Die Probanden erzielten sehr niedrige Werte im Vergleich zu Personen, die in anderen Untersuchungen erfasst wurden.

Niedrige Werte in diesen Variablen bei einer eher "legitimierten" Gruppe würden bei Helfern und Forschern große Besorgnis auslösen. Aber die MCS-Population, die unsichtbar und delegitimiert ist, erhält keine Unterstützung. Diese Messungen können einen Hinweis darauf geben, wie sehr diese Bevölkerung leidet. Natürlich muss betont werden, dass es sich hierbei um Mittelwerte (Durchschnittswerte) handelt, die nicht unbedingt die Erfahrung einer einzelnen Person widerspiegeln. Einige Personen haben bei einigen oder

allen Maßnahmen sehr gut abgeschnitten. (Siehe Anhang A für veröffentlichte Artikel und für weitere Details über die Lebensqualitätsforschung).

Hoffnung

Bei legitimierte Krankheiten wie Krebs oder Diabetes besteht das Verständnis, dass eine Person trotz der Krankheit ein gewisses Maß an persönlichem Wohlbefinden bewahren muss. Mit dem Ziel, dieses Anliegen auf MCS auszuweiten, haben meine Studenten und ich die Herth Hope Scale (HHS) (Herth 1991), einen anerkannten Index des Wohlbefindens, zur Messung der Hoffnung bei den Teilnehmern der Phase I verwendet. Wir fanden heraus, dass MCS-Teilnehmer niedrigere Hoffnungsniveaus aufwiesen als mehrere andere von Kay Herth getestete Populationen.

Das Hoffnungsniveau der MCS-Teilnehmer übertraf nur das Hoffnungsniveau älterer verwitweter Menschen. Interessanterweise war ein höheres Hoffnungsniveau mit einem wahrgenommenen sichereren Zuhause verbunden. Diese Information unterstützt die Anweisung, die häusliche Umgebung aufzuräumen (siehe Kapitel vier). Jüngere Menschen hatten ein niedrigeres Hoffnungsniveau als ältere Menschen. Die Anpassung an den Verlust von Lebenszielen und die Unfähigkeit, finanziell abgesichert zu sein, kann hier schwieriger sein, als wenn man später im Leben erfährt, dass man eine Behinderung hat. (Für mehr Details über die Hoffnungsstudie, siehe Gibson 1999)

Soziale Unterstützung

Ein wichtiger Bereich der Untersuchung in Bezug auf jedes chronische Gesundheitsproblem ist die soziale Unterstützung. Wir wissen, dass bei chronisch Kranken ein geringeres Maß an sozialer Unterstützung mit mehr Symptomen und einer höheren Sterblichkeit verbunden ist. Ein hohes Maß an sozialer Unterstützung ist ein guter Prädiktor für das psychische Wohlbefinden. Die Probanden der Phase I schnitten in Teil II des Personal Resource Questionnaire 85 (PRQ85) (Weinert 1987), der misst, wie viel Unterstützung die Testteilnehmer für sich wahrnehmen, schlechter ab als gesunde Menschen. Sie schnitten etwas schlechter ab als eine Vergleichsgruppe von Frauen mit Diabetes, die von einem Forscherkollegen getestet wurde, und ein ganzes Stück schlechter als eine Vergleichsgruppe von Menschen mit Multipler Sklerose. (Für weitere Details über soziale Unterstützung siehe Kapitel elf und Gibson, Cheavens und Warren 1998).

Lebenszufriedenheit

In Phase III haben wir drei gebräuchliche Tests verwendet, die die Lebenszufriedenheit messen. MCS-Teilnehmer schnitten deutlich schlechter ab als ambulante medizinische Patienten, ältere Befragte, Menschen mit anderen chronischen Krankheiten und Behinderungen sowie Bewohner aller Länder außer China. (Siehe Gibson, White und Rice 1997 für weitere Details).

Die Auswirkung von Krankheit auf das tägliche Funktionieren

Das Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner, Bobbit, Kressel, et al., 1976; Bergner, Bobbitt, Pollard, et al. 1976) befasst sich mit der Einschätzung der Befragten zu ihren krankheitsbedingten Einschränkungen in der täglichen Funktion. Die Werte der Phase IV-Befragten waren insofern etwas alarmierend, als sie auf mehr Funktionsstörungen hinwiesen, als bei einer großen Anzahl anderer Krankheiten berichtet wird. MCS-Befragte hatten besondere Schwierigkeiten in den Kategorien "Arbeit", "Aufmerksamkeit" und "Erholung und Zeitvertreib". Erhebliche Beeinträchtigungen zeigten sich auch bei den Messwerten für "Schlaf und Ruhe", "Soziale Interaktion", "Haushaltsführung", "Emotionales Verhalten" und "Mobilität". (Für weitere Informationen, siehe Gibson, Rice, Dowling, et al. 1997).

Beschränkungen und nicht erreichbare Ziele

Die schwerwiegenden Einschränkungen und Verluste, die Menschen mit MCS oft erleben, sind zwei gute Gründe für solch niedrige Punktzahlen bei Messungen der Lebensqualität. Rippere (1983) zeigte, dass

Menschen mit Allergien über erhebliche Einschränkungen und Beeinträchtigungen in ihrer Lebensqualität berichteten, und es war zu erwarten, dass Menschen mit chemischen Sensibilitäten über noch stärkere Beeinträchtigungen berichten würden. Wir fragten die Studienteilnehmer der Phase I: "Gibt es ein Ziel oder eine Aktivität, die Sie wirklich verfolgen wollten, aber aufgrund der chemischen Sensibilität nicht konnten?" Die Antworten umfassten die Kategorien Arbeit, Ausbildung, Hobbys, Reisen, Familienbesuche und Kirchenbesuche. Denken Sie daran, dass der Zugang zu öffentlichen Gebäuden von der Fähigkeit abhängt, die Exposition gegenüber Rauch, Petrochemikalien, Parfüm und Pestiziden zu tolerieren. Da MCS-Teilnehmer sich nicht in der Nähe dieser Chemikalien aufhalten können, ohne ernsthafte gesundheitliche Folgen zu erleiden, ist ihr Arbeits- und Bildungsleben gefährdet.

Bei einem Viertel aller Teilnehmer in Phase I wurde die Ausbildung aufgrund der Chemikalienempfindlichkeit unterbrochen oder verweigert. Ein Drittel musste die Ausübung ihrer Hobbys (z. B. Malen) aufgeben, weil sie nicht in der Lage waren, künstlerische Materialien zu verwenden. Andere vermissten Reisen, soziale Kontakte und Familienbesuche. Die Kommentare der Befragten waren bezeichnend für die schwerwiegenden und sogar katastrophalen Auswirkungen des Umgangs mit ihren Empfindlichkeiten. Eine Person schrieb: "Es war mein 'Ziel', selbstständig zu sein, aber das scheint unmöglich zu sein." Ein anderer schrieb: "Ich habe Verluste und Herzschmerz in einem Ausmaß erlitten, das mich fast umgehauen hat." Wieder ein anderer sagte: "Ich habe mich aus (romantischen) Beziehungen herausgehalten, weil ich dachte, dass niemand meine Bedürfnisse verstehen würde. Ich habe wegen dieser Krankheit keine Kinder bekommen. Das waren harte Entscheidungen, mit denen ich umzugehen hatte. Manchmal trauere ich um die vielen Verluste, die ich hatte; es scheint nie zu enden."

Offensichtlich hat die Gruppe der Menschen mit MCS keinen Zugang zu den Vorteilen eines normalen Arbeits- oder Soziallebens. Rippere (1983) wies darauf hin, dass ihre Befragten (von denen viele allergisch auf Nahrungsmittel reagierten) viele Gelegenheiten verpassten, die anderen Vergnügen und Geselligkeit boten. Chemisch empfindliche Menschen verpassen nicht nur das Vergnügen, sondern auch die Notwendigkeiten für ein unabhängiges Leben. Wenn Menschen nicht in der Lage sind, zu arbeiten, sich weiterzubilden oder öffentliche Gebäude zu betreten, stellen sich ernsthafte Fragen der Lebensqualität.

Neurologische Symptome trugen für einige Menschen zur Isolation bei und waren ein Grund für Peinlichkeiten. Obwohl eine Frau ihre Angst darüber zum Ausdruck brachte, was andere von ihr denken könnten, erklärte sie, dass diejenigen, die sie gut kennen, ihre undeutliche Sprache, ihren unsicheren Gang und ihre verminderten kognitiven Fähigkeiten verstehen. Die kumulativen Verluste für Menschen mit MCS waren mehr, als die meisten "normalen" Menschen ertragen könnten, ohne in schwere Bedrängnis zu geraten.

"Ich denke nicht mehr über Ziele nach. In den letzten dreizehn Jahren habe ich Hoffnungen gehabt, die zerstört wurden. Früher habe ich gearbeitet. . . . Ich beriet Menschen. Ich gab meinen Job auf, leitete Gruppen zu Hause, aber allmählich konnte ich nicht mehr unter Menschen sein. Ich zog um und fing wieder mit Gruppen an, aber ich wurde krank. Ich liebte Katzen - musste sie aber weggeben. Ich schloss mich Gruppen an. Das gab ich auf. Jedes Mal, wenn meine Welt kleiner wurde, weinte ich und betrauerte meinen Verlust. Dann habe ich mein Leben akzeptiert und das Beste aus dem gemacht, was mir geblieben ist. Ich denke nicht über morgen nach. Ich bin dankbar für jeden Moment, den ich überlebe. Ich bin überglücklich für jeden 'guten Tag', an dem ich in der Lage bin, etwas zu erreichen, was ich an diesem Tag möchte."

-eine Frau mit Langzeit-MCS-

Es ist wichtig zu verstehen, dass persönliche Verzweiflung angesichts einer chronischen Krankheit/Verletzung normal und verständlich ist. (Mehr über die Anpassung an eine chronische Krankheit finden Sie in Kapitel acht.) Diese Verzweiflung wird bei einer Reihe von Menschen mit chronischen Krankheiten beobachtet, insbesondere bei solchen wie dem chronischen Erschöpfungssyndrom und der Fibromyalgie. Anderson und Ferrans (1997) fanden heraus, dass alle von ihnen befragten Personen mit CFS berichteten, dass die Erkrankung jeden Aspekt ihres Lebens stark beeinträchtigt hatte und zu vielen Verlusten führte,

einschließlich des Verlustes von Arbeitsplätzen, Beziehungen, finanzieller Sicherheit, Zukunftsplänen, Tagesabläufen, Hobbys, Ausdauer und Spontaneität und sogar des Selbstbewusstseins. Das emotionale Wohlbefinden wurde durch die Menge der körperlichen und funktionellen Verluste, einschließlich der einfachen und grundlegenden Fähigkeiten, sich selbst zu versorgen, erheblich beeinträchtigt. Viele Teilnehmer fanden es schwierig, sich ihre Zukunft überhaupt vorzustellen, und wenn sie in der Lage waren, eine Zukunft zu sehen, sahen die meisten sie nur als "düster".

Manchmal verringern sich die Ziele, um einfach und überlebensbezogen zu werden. Das Ziel einer Person in meiner Studie war zum Beispiel, "keine Migräne-Kopfschmerzen zu bekommen, die mich tagelang außer Gefecht setzen." Zu bestimmten Zeiten können ihre Ziele so einfach sein; aber für die meisten Menschen ist das nur vorübergehend.

Trotz der Herausforderungen hat kein einziger Befragter in irgendeiner Phase meiner Untersuchung leicht aufgegeben. Die Menschen kämpfen gegen unüberwindbare Widrigkeiten, um sich zu verbessern. Die Anschuldigungen, dass Menschen mit MCS einen "sekundären Gewinn" erleben oder irgendwie "das System melken", sind lächerlich, wenn man den Beschreibungen von Anstrengung und Verlust zuhört, wie in diesem Bericht über den Versuch einer Frau, das College zu besuchen:

"Bei mir wurde das chronische Erschöpfungssyndrom diagnostiziert und wieder wurde mir gesagt, dass es nur vorübergehend sei und ich mit meinen Plänen, aufs College zu gehen, weitermachen solle. Meine Ärzte sagten mir, dass es mir besser ginge, obwohl ich jetzt einen ganzen Tag brauchte, um einen halben Tag Arbeit zu erledigen. Ich konnte nicht mehr im Garten arbeiten oder Mahlzeiten kochen, die Gedankenverarbeitung war extrem sprunghaft und ich hatte Schwierigkeiten beim Gehen. Ich besuchte sogar einen Kurs. Die erste Hälfte war ein Kampf, um geistig mitzuhalten, und die letzte Hälfte war nur noch verschwommen. Glücklicherweise hatte ich vereinbart, dass mich jemand nach dem Kurs abholen würde. Ich war desorientiert, als ich das Gebäude verließ, und nachdem ich im Kreis gelaufen war, erreichte ich schließlich den verabredeten Ort, um abgeholt zu werden. Es war extrem schwierig für mich, zu akzeptieren, dass ich nicht nur nicht aufs College gehen würde, sondern auch zu nichts anderem mehr in der Lage war. Ich wusste, dass es mir immer schlechter ging, aber ich hatte mir diese Veränderung so sehr gewünscht und gehofft, so dass ich den Ärzten glaubte."

-Frau mit MCS seit achtzehn Jahren-

Glücklicherweise hatten fast alle einen gewissen Segen in ihrem Leben. Einige waren fast vollständig ans Haus gebunden, hatten aber liebevolle und unterstützende Familien. Einige wurden von der Familie ausgegrenzt, hatten aber Unterstützung und Kraft gefunden, indem sie anderen halfen. Einige konnten noch Computer benutzen; andere konnten ihr Haus verlassen. Die Menschen schienen alle Ressourcen, die sie hatten, zu nutzen und weiterzuentwickeln, um ein halbwegs vernünftiges Leben zu führen. Einige beschrieben, dass sie reiten, im Garten arbeiten, Bücher schreiben, Selbsthilfegruppen oder Organisationen leiten, andere mit MCS unterstützen, Gedichte schreiben und MCS-bezogene Unternehmen gründen. (Siehe Kapitel vierzehn und Anhang C für weitere Ressourcen in diesem Sinne).

Jeder Aspekt des eigenen Lebens kann durch Umweltempfindlichkeiten beeinflusst werden. Für viele ist die Erkrankung eher ein Hurrikan als ein umlenkender Wind. Es braucht Einfallsreichtum, Geduld und Stärke, um sich der Herausforderung von behindernden Sensitivitäten zu stellen. Die weiteren Kapitel in diesem Buch sollen Ihnen bei diesem Unterfangen helfen.

Anmerkungen des Übersetzers

Abkürzungsverzeichnis

EI	Umweltkrankheit
EMF	Elektromagnetische/s Feld bzw. Frequenz
EMS	Elektromagnetische Sensitivität
ES	Umweltsensitivität (Environmental Sensitivity)
IEI	Ideopathische Umweltintoleranz
MCS	Multiple Chemikalien Sensitivität
TE	Toxische Enzephalopathie

Rechtliche Hinweise der Autorin und der Übersetzerin

Dieses Buch bzw. das jeweilige Kapitel soll maßgebliche und hilfreiche Informationen zum behandelten Thema liefern. Der Wissensstand entspricht dem Zeitpunkt der Buch-Auflage. Diese Publikation wird unter der Voraussetzung zur Verfügung gestellt, dass die Autorin/der Herausgeber/die Übersetzerin KEINE medizinischen bzw. psychologischen Dienstleistungen verschreibt oder erbringt. Wenn medizinische oder psychologische Dienstleistungen erforderlich sind, wenden Sie sich bitte an einen kompetenten professionellen Anbieter.

Die vorstehenden Übersetzungen können nur unverbindlich zur Verfügung gestellt werden und ersetzen nicht das englische Original. Es handelt sich um eine PC-gestützte (kostenlose Version von DeepL), keine professionelle Übersetzung. Weder DeepL GmbH noch die Autorin oder Übersetzerin übernehmen eine Haftung für die Genauigkeit, Vollständigkeit, Zuverlässigkeit und Richtigkeit der hier angebotenen Übersetzungen. Die hier abgebildeten unverbindlichen Informationen werden kostenlos zur Verfügung gestellt und dürfen gerne kostenlos weitergegeben werden. (Eine entgeltliche Weitergabe dieses Dokumentes an/durch Dritte ist untersagt.)