



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 6**

## **“Das Dilemma der medizinischen Hilfe” - Wenn die Behandlung Sie nicht umbringt -**

Der Soziologe Michael Bury (1982) sagte über die Inanspruchnahme medizinischer Hilfe bei chronischen Krankheiten folgendes:

"Die Erkenntnis, dass das medizinische Wissen unvollständig ist und die Behandlung auf praktischem Versuch und Irrtum beruht, wirft den Einzelnen auf seinen eigenen Wissens- und biographischen Erfahrungsschatz zurück. Die Suche nach einer umfassenderen Erklärungsebene, einer sichereren Grundlage der Krankheitsbewältigung ist oft langwierig und tiefgreifend." (p. 174)



Wenn die Desillusionierung bei der Hilfesuche ein normaler Teil des Umgangs mit "etablierten" Krankheiten ist, ist es noch schwieriger, Hilfe für MCS oder EMS zu bekommen. In Phase II meiner Forschung besuchten die Teilnehmer durchschnittlich 8,6 Ärzte, die Informationen zur medizinischen Versorgung zur Verfügung stellten. Von diesen Medizinerinnen wurden nur 27 Prozent als hilfreich beschrieben. Die Befragten hatten im vergangenen Jahr durchschnittlich 5.784 Dollar für medizinische Versorgung ausgegeben, und im Verlauf ihrer Krankheit durchschnittlich 34.783 Dollar.

Mehr als ein Viertel der Teilnehmer hatte noch keinen Arzt, der sich mit chemischer Sensibilität auskannte. Da nur wenige Ärzte eine angemessene Ausbildung in Toxikologie oder umweltbedingten Krankheitsursachen erhalten, sind nur wenige darauf vorbereitet, Menschen mit Umweltsensibilitäten zu helfen. Vielleicht ist das der Grund, warum so viele Menschen mit MCS eine Selbstdiagnose stellen. Zum Beispiel wurden in Phase I meiner Studie 47 Prozent selbst diagnostiziert, 32 Prozent wurden von Ärzten diagnostiziert, 1,3 Prozent wurden von anderen Fachleuten identifiziert, 3,3 Prozent wurden von anderen MCS-Betroffenen diagnostiziert, und 13 Prozent gaben an, dass ihre Diagnosen durch eine Kombination von Methoden gestellt wurden. Die restlichen 3,4 Prozent der Befragten beantworteten die Frage nicht.

Zusätzlich zur mangelnden Ausbildung der Ärzte machen chemische und elektrische Barrieren in den Praxen es oft unmöglich, sich überhaupt mit einem Arzt zu treffen. Menschen mit Sensitivitäten suchen häufig auch bei Problemen, die nichts mit den Sensitivitäten zu tun haben, keine Hilfe auf, weil Barrieren bestehen wie Duftstoffe beim medizinischen Personal, Pestizide in Büroräumen, petrochemische Heizungsanlagen und

für manche auch in Form elektrischer Geräte. Außerdem vertragen sie oft die verordneten Behandlungen nicht. Von den 187 Befragten in Phase III gaben achtundzwanzig an, dass sie allgemeine zahnärztliche Eingriffe vermeiden, fünfundzwanzig vermeiden Medikamente, achtzehn haben empfohlene Operationen nicht durchführen lassen, und fünfzehn verweigerten diagnostische Tests. Eine Frau gab an, dass sie so stark auf zahnärztliche Betäubungsmittel (selbst bei lokaler Anwendung) reagierte, dass sie sich gezwungen sah, zwei Jahre lang unter einem abszessierten Zahn zu leiden.

Einige Teilnehmer berichteten, dass sie schmerzhaft diagnostische medizinische Verfahren, wie Bronchoskopie, Zystoskopie und Koloskopie, ohne Betäubung überstanden. Andere Befragte berichteten, dass sie bei der Entfernung von Brustimplantaten und Hauttumoren sowie bei Blasen- und Leistenbrücheingriffen nur eine örtliche Betäubung erhielten.

Viele Befragte fürchteten sich vor medizinischen Notfällen, weil sie befürchteten, dass die durchgeführten Behandlungen sie noch kränker machen würden. Tatsächlich ist genau das in mehreren Fällen passiert. Die Befragten berichteten, dass medizinische Warnhinweise, die auf offiziellen Sicherheitsarmbändern oder -Halsketten deutlich angegeben waren, ignoriert wurden; die Ärzte verabreichten Medikamente und Behandlungen, auf die die Patienten zuvor empfindlich reagiert hatten; und die Reaktionen wurden nicht ernst genommen und/oder als psychosomatisch angesehen.

Viele Befragte glaubten, dass sie iatrogene Schäden (Schäden, die durch medizinische Eingriffe verursacht wurden) erlitten hatten. Die Befragten beschrieben, dass sie durch die Wirkung von Medikamenten, die Verzögerung von Diagnosen, die Behandlung von falsch diagnostizierten Krankheiten, invasive medizinische Tests, unnötige Operationen und Elektroschockbehandlungen Schaden erlitten haben.

Eine Frau beschreibt, dass sie von Medikamenten abhängig wurde:

"1980 ging ich zu einem Psychiater, der mir sowohl Beruhigungsmittel als auch Antidepressiva verschrieb. Ich wurde süchtig nach den Beruhigungsmitteln und brauchte acht Jahre, um mich davon zu entwöhnen. Ich werde immer noch wütend, wenn ich daran denke, wie sie mir einfach nicht zugehört haben und mir ein schlechtes Gewissen einredeten, weil ich krank war. Ich glaube, dass sie dadurch meine körperlichen Leiden verursacht und meine Krankheit verschlimmert haben."

*-neunundfünfzigjährige Frau mit MCS-*

Hier sind einige weitere Kommentare zu den Gefühlen der Befragten über ihre Interaktionen mit dem medizinischen Establishment:

"Ich wähle meinen Augenarzt, Zahnarzt, Anwälte usw. nach den Gerüchen in ihren Praxen aus."

"Nachdem ich zu Ärzten für Umweltmedizin, Allergologen, Rheumatologen, Hausärzten und Internisten gegangen bin, habe ich die Ärzte aufgegeben. Sie können nichts für mich tun."

Die Frustration vieler Befragter schien darauf zurückzuführen zu sein, dass selbst lebensbedrohliche Symptome ständig ignoriert oder fehlinterpretiert wurden. Als beispielsweise eine Frau aufgrund einer Reaktion auf Haarfärbemittel bewusstlos wurde, unterstellten ihr die Ärzte in der Notaufnahme, dass sie drogenabhängig sei. Andere Menschen mit MCS erlebten Kommentare wie diese:

"Zwei Jahre lang, zwischen meinem fünfzehnten und siebzehnten Lebensjahr, war alles, was die Ärzte mir über meine Probleme sagten, dass 'jugendliche Mädchen diese Symptome haben' und sie boten keine Hilfe an."

*-Vierundzwanzigjährige Frau mit MCS-*

"Als mein Gastroenterologe keine Krankheit finden konnte, sagte er mir, dass er Patienten hat, die viel kränker sind als ich und die 'gelernt haben, mit ihren Symptomen zu leben'."

*-Frau, die seit acht Jahren mit MCS lebt-*

"Im Laufe der Jahre habe ich nur selten irgendeine Art von Behandlung erhalten. Die Ärzte nahmen meine Beschwerden nicht ernst und schickten mich weg mit der Versicherung, dass mit mir alles in Ordnung sei. So wurde ich immer kränker und glaubte, dass jeder so fühlte wie ich - nur dass ich ein Schwächling und ein Jammerlappen war, weil ich nicht wie alle anderen zurechtkam. Ich glaubte das sogar, als ich morgens aufstand und in Ohnmacht fiel, als mein Hals monatelang blutete, als ich jahrelang ständig Fieber und geschwollene Lymphknoten hatte. Und warum? Weil die Ärzte sagten, dass mit mir alles in Ordnung sei.

*-Sechsenddreißigjährige Frau mit MCS-*

Einigen Patienten wurde tatsächlich die Behandlung verweigert und sie wurden von den Ärzten weggeschickt. Ein Allergologe sagte einer Frau, die seit zweiundzwanzig Jahren mit MCS kämpfte, dass der Körper der Menschen die Dinge, die sie beschrieb, einfach nicht täte. Als sie auf den Allergietest reagierte, wurde der Allergologe wütend auf sie und sagte ihr, sie solle nicht wiederkommen.

In einigen Fällen scheuen Ärzte davor zurück, chemisch geschädigte Patienten zu empfangen, die in Gerichtsverfahren verwickelt werden könnten. Eine Frau, die verletzt wurde, als eine Gallone Lufterfrischer versehentlich in ihrem Auto verschüttet wurde, sagte:

"Als ich dem ersten Arzt erzählte, was mit mir passiert war, weigerte er sich, mich zu untersuchen. Er sagte, er wolle sich nicht einmischen und er würde mir den Besuch nicht in Rechnung stellen. Ich sagte ihm, wenn er meine Nase untersuchen würde, würde er wahrscheinlich physische Beweise für meine Verletzung sehen. Er tat dies und stellte fest, dass ich eine abnormale Rötung und Flüssigkeit in meinen Ohren hatte. Schnell sagte er: "Aber das sind Symptome einer Erkältung und ich werde einfach aufschreiben, dass Sie eine Erkältung haben."

### **Verzicht auf medizinische Behandlung**

Für Menschen mit Umweltempfindlichkeiten gibt es in der Schulmedizin meist keine gute medizinische Versorgung. Dies hat dazu geführt, dass einige Betroffene der medizinischen Versorgung komplett abschwören. Eine Frau sagte: "Ich bin nicht glücklich darüber, meinen Körper der Wissenschaft zu spenden, solange ich noch am Leben bin, also tue ich es nicht." Eine andere sagte: "Alle Ärzte, zu denen ich ging, hatten noch nicht einmal davon gehört, dass Chemikalien oder Pestizide einem Menschen schaden. Ich habe keinen Arzt gefunden, der sich überhaupt damit beschäftigen wollte. Sie dachten alle, ich bräuchte einen Psychologen. Ich war seit sieben Jahren nicht mehr bei einem Arzt."

### **Blinder Glaube verhilft Ihnen nicht zu einer guten Behandlung**

Offensichtlich erhalten MCS-Patienten keine gute Behandlung durch die Ärzteschaft. In Anbetracht der damit verbundenen Kosten und der Möglichkeit, durch unzureichende medizinische Versorgung Schaden zu nehmen, ist eines der schlimmsten Dinge, die Menschen mit Sensitivitäten tun können, vertrauensvoll von Anbieter zu Anbieter zu gehen, Behandlungen passiv zu akzeptieren und zu hoffen, dass etwas funktionieren wird. Hier ist ein Zeugnis von jemandem, der versucht hat, ein "guter Patient" zu sein:

"Der ursprüngliche Otologe [Ohrenarzt] ließ mich auf Depressionen testen (das war ich nicht, sondern stark gestresst). Der Psychiater schlug ein paar 'Gesprächssitzungen' vor, und ich stimmte bereitwillig zu; allerdings verlangte er, dass ich ein Antidepressivum einnehme (was mich am Steuer einschlafen ließ, und ich fuhr das Auto von der Straße). Er teilte mir mit, dass er nichts über Tinnitus oder MCS wisse, sagte aber, wenn ich gesund werden würde, dann in seiner Praxis. Ich lachte den ganzen Weg nach Hause und schaute nicht mehr zurück. Der zweite Ohrenarzt schlug vor, mich auf Prozac [Fluoxetin] zu setzen und zu überwachen; ich begann heftige Kopfschmerzen, Übelkeit und Schwindel zu haben, bis zu dem Punkt, an dem ich nicht mehr aus dem Bett kam. Der Psychiater sollte mich sorgfältig überwachen und bei seinem letzten Besuch gab er zu, dass er nie einen Tinnitus-Patienten hatte und nichts darüber wusste. Das Absetzen von Prozac beseitigte alle unerwünschten Wirkungen. Man kann also nicht sagen, dass ich kein kooperativer

Patient mit Vertrauen in meine Ärzte bin; allerdings habe ich meine Einstellung geändert und übernehme jetzt so viel Verantwortung für meine Gesundheit wie möglich."

*-Einundsechzigjährige Frau mit MCS-*

Manchmal schlagen Angehörige oder Hausärzte vor, dass man in eine berühmte Klinik geht, um "ein für alle mal" herauszufinden, was mit einem los ist. Eine Frau, die seit zehn Jahren krank war, gab dafür ihre Lebensersparnisse aus:

"1987 bekam ich eine wirklich schlimme Reaktion (Schwellungen in der Schulter und im Rücken, Schmerzen in der Brust und andere Symptome). Ich ging von Arzt zu Arzt. Eine Ärztin machte eine Myelographie und injizierte Kontrastmittel in meine Wirbelsäule. Ich hatte eine schlimme allergische Reaktion auf den Kontraststoff, aber sie verstand nicht, was los war. Sie verabreichte mir Herzmedikamente, um mein Herz am Aussetzen der Schläge zu hindern, und andere Medikamente gegen Schwellungen. Ich fühlte mich von all dem ziemlich zugehörnt. Schließlich schickte mich ein Rheumatologe in die ... Klinik. Deren Ergebnisse zeigten nichts allzu Außergewöhnliches. Sie konnten die Ursache für die Schwellung in meinem Kopf und all die anderen Symptome nicht finden. Am Ende meines Besuchs war ich verärgert, dass sie mir nicht helfen konnten. Ich glaubte, es sei meine letzte Hoffnung. Ich habe unsere Ersparnisse aufgebraucht, um in die Klinik zu gehen. . . . Ihre Antwort war, dass ich hyperventiliere und in drei Jahren wiederkommen sollte. Das war sehr deprimierend. Seitdem bin ich nicht mehr zu einem Arzt gegangen."

Es ist unwahrscheinlich, dass Praktiker der konventionellen Medizin in absehbarer Zeit gute Ratschläge von ihrem Berufsstand erhalten werden. Zum Beispiel, obwohl das Merck-Handbuch jetzt MCS auflistet (Merck Manual Second Home Edition, Kapitel 306), ist die Auflistung unverbindlich darüber, ob der Zustand physisch oder psychogen bedingt ist.

## **Was funktioniert**

Es ist möglich, dass Menschen mit MCS mehr Heilmittel und Behandlungen ausprobiert haben als jede andere Gruppe auf der Welt. Wenn man von der Schulmedizin ausgeschlossen ist, neigt man dazu, zu experimentieren. Einige Menschen haben mit alternativen Behandlungen, einschließlich Kräutern, Körperarbeit und Meditation, Linderung gefunden. 1993 habe ich Daten über eine Reihe von Behandlungen gesammelt, die von Menschen mit MCS ausprobiert wurden. Dieses Kapitel befasst sich mit konventionellen Behandlungen. Für Beschreibungen von alternativen Behandlungsmöglichkeiten siehe Kapitel sieben. Für eine aktualisierte Studie mit 917 Personen siehe Anhang E.

Alison Johnson führte eine hervorragende dreijährige Studie (von 1996 bis 1998) über Behandlungen für MCS durch, indem sie 351 Personen bat, über 160 verschiedene Behandlungen zu bewerten. Sie verteilte ihre Ergebnisse und regelmäßige Aktualisierungen in Newslettern, die sowohl quantitative Daten als auch ausführliche Diskussionen über eine Reihe von Behandlungen enthielten. Die Befragten wurden gebeten, die Therapien als "Wirkung unklar", "schädlich", "hat nicht geholfen", "leichte Hilfe", "große Hilfe" oder "enorme Hilfe" zu bewerten. Nur wenige Therapien halfen mehr als 25 Prozent der Teilnehmer, die sie ausprobierten. Vermeidungsbasierte Therapien waren jedoch viel positiver (mit 95 Prozent der Befragten, die Vermeidung als eine "große" oder "enorme" Hilfe bewerteten), und einige andere Therapien wurden ebenfalls ziemlich hoch bewertet.

Johnsons Forschung ist die größte Studie über Behandlungen, die bisher durchgeführt wurde, und obwohl sie keine Daten mehr sammelt, können Sie ihre Ergebnisse erwerben. (Siehe Anhang C für Kapitelressourcen und weiterführende Literatur).

LeRoy, Davis und Jason (1996) führten ebenfalls eine formale Studie über Behandlungen durch. Zu den Behandlungen, die hoch bewertet wurden und eine niedrige Rate an Nebenwirkungen aufwiesen, gehörten die Vermeidung von Chemikalien, das Schaffen eines sicheren Raums, der Umzug in eine sauberere Gegend,

Aufklärung, Selbsthilfegruppen, das Knüpfen von Verbindungen zu anderen MCS-Betroffenen und Meditation/Entspannung.

## Unterschiedliche Risiken

Obwohl es keine Möglichkeit gibt, zu wissen, ob die Befragten in jeder dieser Studien alle Menschen mit chemischen Empfindlichkeiten und Verletzungen repräsentieren, sind selbstidentifizierte Stichproben wie diese und klinische Stichproben aus Arztpraxen die einzigen Gruppen, die bisher im Hinblick auf die Behandlung untersucht wurden. Beide Studien deuten darauf hin, dass, obwohl jede Behandlung einigen der Personen, die sie ausprobierten, half, bei fast allen von ihnen das Risiko einer Verschlimmerung vorhanden war.

Die höchsten Schadensbewertungen wurden für Medikamente und Magnetbetten berichtet. (Magnetbetten wurden in der Johnson-Studie von 60 Prozent als schädlich eingestuft).

Hier sind die Schaden Bewertungen aus der Johnson und LeRoy Studien für mehrere Medikamente.

	Johnson	LeRoy, Davis, and Jason
Medikament, schädlich eingestuft	%	%
Elavil [Amitriptylin]	52	52
Prozac [Fluoxetin]	56	56
Zoloft	53	56
Wellbutrin	55	67
Sinequan (Doxepin)	67	59
Imipramin (Tofranil)	50	
Anafranil	75	
Tegretol	71	
MAO-Hemmer	75	
Valium	50	

Die Antimykotika schnitten in beiden Studien nicht besonders gut ab. Obwohl sie von einer signifikanten Anzahl von Menschen als hilfreich bewertet wurden, waren auch die Schadensbewertungen hoch.

	Johnson/LeRoy	Johnson/LeRoy	Johnson/LeRoy
Medikament	% leichte Hilfe	% starke/enorme Hilfe	% schädlich
Nystatin	30/28	27/22	19/23
Nizoral	21/21	30/19	29/34
Diflucan	22/26	41/31	14/14

Die Entfernung von quecksilberhaltigen Zahnfüllungen wird oft als Möglichkeit diskutiert, die Gesundheit zu verbessern, indem die Belastung des Körpers mit metallischen Elementen reduziert wird.

Von 151 Personen in Johnsons Studie, die ihre Quecksilberamalgame entfernen ließen, sagten

- zweiundvierzig, dass die Wirkung unklar gewesen sei,
- neun bewerteten es als schädlich und
- vierundzwanzig sagten, es sei keine Hilfe gewesen.

Umgekehrt sagten

- fünfunddreißig, dass das Entfernen ihrer Füllungen eine leichte Hilfe war,
- fünfundzwanzig sagten, dass es eine große Hilfe war,
- und sechzehn sagten, dass es eine enorme Hilfe war.

Einige Befragte in Phase I meiner Forschung berichteten, dass sie durch die Entfernung von Quecksilberamalgam kränker wurden, wahrscheinlich weil sie dabei Quecksilber einatmeten und verschluckten. Obwohl es einigen Menschen nach dieser Prozedur besser zu gehen scheint (einigen sogar sofort), ist sie teuer und birgt viele Risiken, einschließlich der Gefahr, dass die Zähne während des Bohrens zerbrechen, dass man schlecht auf die Anästhesie und die Ersatzzahnmaterialien reagiert und dass die Quecksilberbelastung vorübergehend steigt.

## Wie wird MCS behandelt?

Trotz der routinemäßig schwierigen Suche nach hilfreichen Ärzten hatte die Mehrheit der Teilnehmer an Phase I meiner Forschung das Gefühl, endlich Ärzte gefunden zu haben, die sich mit chemischer Sensibilität auskennen. Obwohl diese Ärzte nicht alle bekannte Experten waren, interessierten sie sich für das Problem und hatten einige Kenntnisse darüber. Diese Patienten suchten Ärzte aus den Bereichen

- klinische Ökologie/Umweltmedizin (37,7 Prozent),
- Allgemeinmedizin (11,5 Prozent),
- Homöopathie (6,6 Prozent),
- Chiropraktik (5,6 Prozent),
- Arbeitsmedizin (4,3 Prozent),
- Psychiatrie (2,6 Prozent) und
- Immuntoxikologie (2,3 Prozent) auf.

Weitere 29,4 Prozent der Befragten haben diese Frage nicht beantwortet. Eine kleine Anzahl der Befragten stellte fest, dass einige Hausärzte auch aufgeschlossen dafür waren, sich über MCS zu informieren.

"Meine neue Hausärztin ist sehr daran interessiert, mehr über chemische Sensibilitäten zu erfahren und begrüßt die Artikel, die ich ihr gebe. Sie ist offen dafür, mit mir zu arbeiten, und ist einer der wenigen Ärzte, die mich nicht gleich zur Tür hinausschicken wollten, weil sie nicht wussten, was sie mit mir machen sollten."

*-Sechsenddreißigjährige Frau mit MCS-*



## Umweltmedizin

Die wahrscheinlich größte Gruppe von Ärzten, die MCS behandeln, ist die der Umweltmedizin. Obwohl Arbeitsmediziner schon seit vielen Jahren Arbeiter behandeln, die durch Chemikalien vergiftet wurden, ist die Behandlung von Menschen, die auf niedrige chemische Belastungen reagieren, das Spezialgebiet der Umweltmediziner. Die Grundprinzipien der Umweltmedizin sind in diesem Kapitel und im ersten Kapitel kurz zusammengefasst. (Siehe Anhang C für weitere Lektüre.)

In Phase I meiner Studie gaben viele Personen an, Umweltmediziner aufzusuchen (in der Studie als "klinische Ökologie" bezeichnet). Von diesen gaben

- 41 Prozent an, dass der Besuch von großem Nutzen war,
- 30 Prozent berichteten von mäßigem Nutzen,
- 17 Prozent sagten, dass der Besuch von geringem Nutzen war,
- 7 Prozent berichteten von keinem Nutzen und
- 5 Prozent berichteten von unerwünschten Reaktionen.

## Vermeiden von Chemikalienexpositionen

Meinen Studien zufolge ist die Vermeidung chemischer Belastungen eindeutig die effektivste Intervention bei MCS. Umweltmediziner verordnen die Vermeidung von Chemikalien, um die Symptome zu reduzieren, eine Verschlimmerung des Zustands zu verhindern und dem Körper die Möglichkeit zur Heilung zu geben. Menschen mit Sensitivitäten werden dazu angehalten, alle Nahrungsmittel, Schimmelpilze, Inhalationsmittel und Chemikalien, auf die sie reagieren, zu meiden. Darüber hinaus werden sie ermutigt, Chemikalien zu meiden, die bei anderen chemisch empfindlichen Menschen häufig zu Beschwerden führen. Häufig erstrecken sich die MCS-Reaktionen zunächst auf Substanzen, die Ihren Auslösern ähnlich sind, und dann auf alle anderen Arten von Chemikalien. Überempfindlichkeiten erstrecken sich häufig auch auf natürliche Substanzen wie Lebensmittel, Schimmel und Pollen. Dieser Prozess wird gemeinhin als "Ausbreitungsphänomen" bezeichnet. Wenn Sie zum Beispiel empfindlich auf Erdgas reagieren, werden Sie wahrscheinlich auch auf ähnliche Kohlenwasserstoff-Petrochemikalien wie Propan empfindlich reagieren. Ähnlich verhält es sich, wenn ein Parfüm Sie krank macht. Die Suche nach einem Parfüm, das dies nicht tut, ist in der Regel aussichtslos, da die verwendeten Chemikalien oft die gleichen oder sehr ähnliche sind. Vierundsiebzig Prozent der Personen in Phase I meiner Studie bezeichneten die Vermeidung als "sehr vorteilhaft", und kein einziger Befragter gab an, unerwünschte Reaktionen zu haben.

## Gesamtbelastung

Das Konzept der Gesamtbelastung ist in der Umweltmedizin wichtig, weil es besagt, dass die Reaktion, die Sie an einem bestimmten Tag auf einen Schadstoff haben, von der Gesamtmenge der Belastungen abhängt, mit denen Ihr Körper zu diesem Zeitpunkt konfrontiert ist. Die Idee ist, dass Sie eher auf eine Belastung reagieren, wenn Sie bereits durch andere Belastungen Ihres Körpers geschwächt sind, wie z. B. frühere chemische Expositionen an diesem Tag, Allergien gegen Inhalationsmittel, Ernährungsmängel, Reaktionen auf aufgenommene Lebensmittel und Medikamente, hormonelle Ungleichgewichte usw. Einige haben das Konzept der Gesamtbelastung mit einem Behälter (dem Körper) verglichen, der sich buchstäblich füllt oder mit Expositionen beschwert wird, bis er nichts mehr aufnehmen kann. Eine andere Möglichkeit, die Gesamtbelastung zu verstehen, ist die Analogie von Rogers (1986), der eine Person mit MCS in einem Boot mit einer Reihe von markierten Kisten sieht, die traditionelle Inhalationsmittel- und Nahrungsmittelallergien, chemische Überempfindlichkeit, neuere Schimmelpilzallergien, Phenol-Empfindlichkeit, Candida, Ernährung, Hormonüberempfindlichkeit, Schwermetallvergiftung, Stress, Patienten-Compliance (auch wenn einige dies als ein Patienten-beschuldigendes Konzept sehen) und andere verschiedene Faktoren umfassen. Wenn das Boot anfängt, sich mit Wasser zu füllen, hängt die Anzahl der Kisten, die die MCS-Person

über Bord werfen muss, davon ab, wo das Leck im Boot ist. Je niedriger das Leck ist, desto mehr Kisten muss man über Bord werfen, um hoch genug zu schwimmen, um zu überleben.

Das mag der Grund sein, warum manche Menschen in der Lage sind, gesund zu werden, indem sie sich nur um einen oder zwei chemische Faktoren kümmern (analog dazu, dass sie nur ein wenig Gewicht über Bord werfen), während andere Menschen sich um alle Faktoren kümmern müssen. Nur bei den am schlimmsten Betroffenen befindet sich das Leck entlang des Kiels. Selbst wenn sie alle zwölf Kisten über Bord werfen und ihre gesamte Ladung loswerden, werden sie weiterhin Wasser aufnehmen und sinken, es sei denn, sie werden zu einem Trockendock gebracht, um dort „repariert“ zu werden. Dieses Trockendock ist analog zur Umweltstation (Rogers 1996, 481).

## Entgiftungsmethoden

**Die Umweltstation.** Die Umweltstation ist für Menschen, die auf so viele Substanzen reagieren, dass sie ihre spezifischen Empfindlichkeiten nicht bestimmen können, oder die so krank sind, dass sie, wie Rogers sagt, in ein "Trockendock" gebracht werden müssen. Die Umweltstation ist ein Ort, an dem die Umgebung vollständig kontrolliert und überwacht und spezifische Empfindlichkeiten bestimmt werden können. Die erste Umweltstation in den Vereinigten Staaten wurde von Theron Randolph in Chicago gegründet, aber sie ist jetzt geschlossen. Meines Wissens gibt es zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Artikels keine stationäre Umweltstation für Patienten mit MCS in den Vereinigten Staaten. Eine Einheit wurde in Kanada gebaut, und es gibt eine Reihe von Ambulanzen in den Vereinigten Staaten, die nur tagsüber arbeiten, wobei die Patienten in Hotels übernachten oder bei ehemaligen Patienten wohnen, die sichere Zimmer vermieten.

Als es noch stationäre Einrichtungen für die Umweltkranken gab, bestand die Standardprozedur darin, die Patienten einige Tage lang in einer sauberen Umgebung leben zu lassen, damit ihre Reaktionen "de-maskiert" werden konnten. Während dieser Zeit fasteten die Patienten mit verträglichem Wasser. Anschließend wurden die Patienten auf unbedenkliches Wasser, Lebensmittel und schließlich auf Inhalationsstoffe (Schimmelpilze, Stäube, Pollen) und Chemikalien getestet. Der Fortschritt war langsam, da zunächst nur ein Lebensmittel pro Tag gegessen wurde, bis mehrere sichere Lebensmittel identifiziert worden waren. Diese sicheren Lebensmittel wurden dann rotiert. Als die Patienten schließlich nach Hause zurückkehrten, erhielten sie möglicherweise von der Klinik neutralisierende Tropfen für Nahrungsmittel, Inhalationsmittel, Chemikalien und/oder Hormone, die ihnen halfen, einige Expositionen besser zu vertragen. Nach der De-maskierung in einer solchen Einheit ist es am besten, nach Hause in eine möglichst unkontaminierte Umgebung zurückzukehren, was Planung und höchstwahrscheinlich einige Reinigungs- und Umräumarbeiten erfordert. (Siehe Kapitel vier und Anhang B.)

**Eine Oase schaffen.** Um die Belastung durch Chemikalien zu vermeiden und weil Sie ein Drittel Ihres Lebens schlafend verbringen, wird Menschen mit MCS dringend empfohlen, eine Oase im Schlafzimmer zu schaffen, d. h. einen Raum, der so umweltfreundlich wie möglich ist. Sechshundachtzig Prozent der Personen in Phase I meiner Studie berichteten, dass sie einen mäßigen oder großen Nutzen von der Schaffung einer Oase hatten, und nur zwei Prozent berichteten, dass sie keinen Nutzen hatten.

**Serielle Verdünnungstests.** Die serielle Verdünnung ist eine Methode, die in der Umweltmedizin zur Diagnose und Behandlung von Empfindlichkeiten gegenüber Inhalationsstoffen, wie Pollen, Stäuben und Schimmelpilzen, verwendet wird. Diese Methode unterscheidet sich von dem standardmäßigen "Einheits"-Rubbeltest, bei dem Sie möglicherweise auf eine zu geringe oder sogar zu hohe Konzentration einer Substanz untersucht werden, um eine Reaktion auszulösen. Im Gegensatz dazu wird bei seriellen Verdünnungstests nicht nur untersucht, auf welche Substanzen Sie reagieren, sondern auch, auf welcher Ebene Sie reagieren. Zum Beispiel können Sie vielleicht eine kleine Menge Schimmelpilz vertragen, aber wenn die Dosis höher ist, reagieren Sie negativ. Bei seriellen Verdünnungstests werden mehrere Stufen der Exposition untersucht, indem gleichzeitig eine Reihe von zunehmend stärkeren Lösungen eines Antigens unter die Haut injiziert wird. Die Lösungen werden normalerweise um den Faktor fünf verdünnt. Alle Injektionen



führen zur Bildung einer 4-Millimeter-Quaddel oder Hautflecken. Eine Injektion, die eine zusätzliche Vergrößerung der Quaddel um 2 Millimeter bewirkt, wird als Endpunkt bezeichnet. Diese Endpunktkonzentration wird als Ausgangspunkt für den Beginn der Behandlung der Substanz, auf die Sie empfindlich reagieren, verwendet. Johnson (1997) fand heraus, dass von den Personen in ihrer Studie, die die serielle Verdünnung ausprobiert hatten,

- 6,3 Prozent sagten, es sei eine enorme Hilfe,
- 31,3 Prozent sagten, es sei eine große Hilfe,
- 15,6 Prozent sagten, es sei eine leichte Hilfe,
- 18,8 Prozent sagten, es helfe nicht,
- 21,9 Prozent sagten, es sei schädlich, und
- 6,3 Prozent sagten, die Wirkung sei unklar.

**Provokation/Neutralisierung.** Provokation/Neutralisation (P/N) besteht entweder aus intradermalen (direkt unter der Hautoberfläche) oder sublingualen (unter der Zunge) Tests von verdächtigen Antigenen in abgestimmten Konzentrationen, ähnlich wie bei seriellen Verdünnungstests. Er unterscheidet sich von seriellen Verdünnungstests dadurch, dass er zusätzlich zu Inhalationsmitteln auch für Lebensmittel, Hormone und Chemikalien verwendet werden kann. Außerdem kann beim P/N-Test jeweils nur eine Verdünnung eines Antigens getestet werden. Wenn ein Hauttest durchgeführt wird, beurteilt der Arzt Ihre Empfindlichkeit, indem er eventuelle Reaktionen auf die Substanz beobachtet, wie z. B. eine Quaddel (Striemen) auf Ihrer Haut. Um Ihre Empfindlichkeit bei einem sublingualen Test zu bestimmen, verlassen sich die Tester jedoch ausschließlich auf Ihre eigenen körperlichen Wahrnehmungen, wie Sie auf die Substanz reagieren. Sie werden aufgefordert, zu beobachten, wie Sie sich fühlen, und etwa zehn Minuten nach jedem Test etwaige Reaktionen zu notieren. Da jeweils nur eine Verdünnung einer Substanz getestet wird, sind P/N-Tests sehr zeitaufwendig und teuer. Außerdem müssen Sie, wenn Sie ein "verzögerter Reagierer" sind, möglicherweise eine Substanz pro Testperiode testen, da Ihre Reaktionen möglicherweise nicht innerhalb der vorgegebenen Beobachtungszeit auftreten.

Standard-Allergieextrakte enthalten das Konservierungsmittel Phenol und sollten nicht zum Testen von Personen mit chemischen Überempfindlichkeiten verwendet werden. Außerdem benötigen einige Personen aufgrund ihrer Reaktivität auf Glycerin selbst die Verwendung von glyzerinfreien Extrakten. Obwohl Antigene phenolfrei erhältlich sind, gibt es eine geringere Auswahl an Testsubstanzen, die glyzerinfrei sind.

Sobald Ihre Antigen-Dosen durch P/N-Methoden identifiziert sind, werden Sie sublinguale Extrakte zur Aufrechterhaltung und zur Neutralisierung Ihrer Reaktionen auf unvermeidbare Expositionen verwenden. Die Extrakte sind kein Freibrief dafür, sich weiteren Auslösern auszusetzen, sondern helfen vielmehr dabei, ständige Reaktionen zu vermeiden. Niemand weiß genau, wie die P/N-Behandlung funktioniert, aber einige Menschen scheinen in der Lage zu sein, durch die Verwendung dieser Tropfen mehr Stabilität zu erhalten. Aber Vorsicht! Menschen, deren Grenzwerte sich ändern, haben oft mehr Probleme, weil Dosen, die einst eine Reaktion ausschalteten, sie nun wieder auslösen können.

Die P/N-Testung ist das Objekt heftiger Kritik seitens der konventionellen medizinischen Gemeinschaft. Rogers (1986) betont, dass sie sehr mühsam und genau ist und ein praktisches Training mit einem etablierten Experten erfordert, damit ein Arzt kompetent in dieser Methode wird. Außerdem müssen die Hintergrundbelastungen kontrolliert werden, damit der Test genau ist, z. B. wenn man in einem schimmeligen Büro auf Schimmel getestet wird, kann es unmöglich sein, den Grad der Empfindlichkeit genau zu bestimmen. Rogers ist besorgt, dass es der Umweltmedizin schadet, wenn mit P/N ungenau experimentiert wird und dann als unwirksam eingestuft wird. Außerdem scheint es, dass manche Leute es nicht einmal ausprobieren müssen, bevor sie sich eine negative Meinung darüber bilden. Die ständige Kritik am P/N-Test ist, dass es keine Doppelblindstudien gibt, die ihn validieren, und dass sowohl die Entwicklung als auch die

Remission von Symptomen in der Praxis von den Erwartungen der Patienten und Ärzte beeinflusst werden können. Rogers versuchte diese Kritik zu widerlegen, als sie den P/N-Test und die Behandlung bei Pferden mit Heuschnupfen durchführte und für wirksam befand. Dennoch wurde die Arbeit von Gutachtern abgelehnt, die darauf bestanden, dass P/N-Tests nicht funktionieren. Doris Rapp, eine führende Umweltmedizinerin, erstellte Videos von dramatischen Veränderungen im Verhalten von Kindern, als sie auf Nahrungsmittel und andere Substanzen mit P/N getestet wurden. Obwohl sowohl Kinder als auch Eltern bezeugt haben, dass sie durch P/N-Tests lebensrettende Hilfe erhalten haben, sind Skeptiker immer noch nicht überzeugt.

Selbst Personen, die sich sehr für MCS interessieren, stehen den P/N-Techniken skeptisch gegenüber. Einige sind der Meinung, dass das Testen selbst die Situation der Patienten verschlimmern kann. Wenn sich die Grenzwerte häufig ändern, ist die erforderliche Häufigkeit von Wiederholungstests zudem teuer und schwierig. P/N-Tests funktionieren vielleicht am besten bei Patienten, deren Grenzwerte ziemlich stabil sind und deren Empfindlichkeit ziemlich begrenzt ist.

**Testen ohne Konservierungsstoffe.** Johnson (1996-1998) berichtete über die Reaktionen von MCS-Patienten auf P/N-Tests für Schimmelpilze, Inhalationsmittel, Lebensmittel, Hormone und Chemikalien mit und ohne Konservierungsmittel. In allen Kategorien stellte sie fest, dass das Testen mit Chemikalien als schädlicher eingestuft wurde als die konservierungsmittelfreie Methode. Der Prozentsatz der Personen, die in der Johnson-Studie die konservierungsmittelfreien Extrakte als große oder enorme Hilfe bewerteten, betrug

- 39 Prozent für konservierungsmittelfreie Inhalationsmittel,
- 37 Prozent für konservierungsmittelfreie Schimmelpilze,
- 23 Prozent für konservierungsmittelfreie Lebensmittel,
- 20 Prozent für konservierungsmittelfreie Chemikalien und
- 15 Prozent für konservierungsmittelfreie Hormone.

Konservierungsmittelfreie Extrakte wurden wie folgt als schädlich eingestuft:

- Chemikalien, 19 Prozent;
- Hormone, 18 Prozent;
- Schimmelpilze, 17 Prozent;
- Lebensmittel, 13 Prozent;
- Inhalationsmittel, 12 Prozent.

LeRoy, Davis und Jason (1996) untersuchten die Neutralisierung von Lebensmitteln und Chemikalien. Die Neutralisierung von Lebensmitteln wurde von 188 Personen ausprobiert und erwies sich in ihrer Wirkung

- für 9,7 Prozent als eine enorme Hilfe,
- für 9,7 Prozent als eine große Hilfe,
- für 24,7 Prozent als eine leichte Hilfe,
- für 27,4 Prozent als nicht hilfreich,
- für 11,3 Prozent als schädlich und
- für 17,2 Prozent als unklar.

Die Neutralisierung gegen Chemikalien wurde von 189 Personen ausprobiert und war in der Wirkung

- für 10,6 Prozent eine enorme Hilfe,
- für 11,6 Prozent eine große Hilfe,
- für 20,1 Prozent eine leichte Hilfe,
- für 27 Prozent nicht hilfreich,
- für 15,9 Prozent schädlich und
- für 14,8 Prozent unklar.

Nachfolgend sind die Bewertungen von Allergie-Injektionen oder -Tropfen aus meiner ersten Behandlungsstudie aufgeführt.

*Bewertete Effektivität von Behandlungen zur Symptombekämpfung bei MCS*

Behandlung	Anzahl versucht	% Kein Nutzen	% Geringer Nutzen	% Mäßiger Nutzen	% Großer Nutzen	% Nachteilige Reaktion
Allergie Spritzen (mit Phenol)	95	23	11	4	7	55
Allergie Spritzen (ohne Phenol)	95	14	20	19	33	15
Sublingual Tropfen (mit Phenol)	69	14	13	14	12	46
Sublingual Tropfen (ohne Phenol)	98	21	17	23	24	13

(Siehe Anhang E für einen Nachdruck von Gibson, Elms, & Ruding, 2003 einer Studie von 101 Behandlungen, die von 917 Personen genutzt wurden).

**Sauna-Therapie.** Viele Studien haben bestätigt, dass Menschen giftige Chemikalien in ihrem Fettgewebe einlagern und speichern. Das bedeutet, dass wir chemischen Einwirkungen nicht nur von der äußeren Umgebung, sondern auch von innen ausgesetzt sein können. Diese Giftstoffe können bei sportlicher Betätigung und Hitzeeinwirkung, aber auch im Schlaf oder beim Fasten in den Blutkreislauf gelangen.

Eine Saunabehandlung hilft, einen Teil der im Fett gespeicherten Gifte zu lösen und zu mobilisieren, indem sie durch das Schwitzen aus dem Körper ausgeschieden werden, wodurch die gesamte chemische Belastung reduziert wird. Die Benutzung einer Sauna kann den Gehalt an Chemikalien im Fettgewebe reduzieren. Die Werte können auch nach Beendigung der Saunabehandlung weiter sinken. Dies deutet darauf hin, dass Saunabesuche den Körper dazu anregen können, die Entgiftung fortzusetzen.

L. Ron Hubbard, der Gründer von Scientology, schuf den Vorläufer der modernen Saunatechnik, als er Entgiftungskuren erfand, um den Körper der Menschen von Rückständen illegaler Drogen zu befreien, die seiner Meinung nach zu Lern- und Wahrnehmungsproblemen beitrugen. Die Hubbard-Kur sieht eine Fettmobilisierung durch Herz-Kreislauf-Training und Nikotinsäure (Vitamin B-3) sowie eine verstärkte Ausscheidung durch eine gut belüftete Wärmebehandlung (Temperatur von 160 Grad statt der üblichen 200 bis 210 Grad in einer nichttherapeutischen Sauna) vor. Die Patienten erhalten kaltgepresste Öle, um die Rückresorption der mobilisierten Giftstoffe in den Darm zu verlangsamen, und die Elektrolyte werden überwacht und ersetzt, um dem Mineralverlust entgegenzuwirken. Die Diät legt den Schwerpunkt auf Ballaststoffe und Gemüse. Obwohl die Dauer der Behandlung variiert, sind drei Wochen ein üblicher Zeitrahmen, wobei manche Menschen sechs Wochen lang weitermachen. Die Kosten betragen mehrere tausend Dollar für die Behandlung und die Nahrungsergänzungsmittel in den medizinisch überwachten Programmen. Außerdem müssen die Patienten in der Lage sein, sich während der Kur eine Unterkunft zu leisten.

Manche Menschen haben ernsthafte Vorbehalte gegen Saunabehandlungen. Cynthia Wilson, Gründerin und Leiterin des Chemical Injury Information Network (CIIN), ist der Meinung, dass man weitere Schäden riskiert, wenn die Chemikalien im Körper in der Sauna mobilisiert werden. Wilson sagt, dass CIIN in den letzten sieben Jahren zahlreiche Berichte von Menschen mit MCS erhalten hat, die das "Schnell-Sauna"-Programm (ein bis zwei Wochen lang) durchlaufen haben. Viele dieser Menschen sagten, dass sie epileptische Anfälle bekamen oder einen Schlaganfall erlitten, während sie in der Sauna waren. Wilson stellt auch in Frage, ob Saunabehandlungen dauerhafte Vorteile bieten oder ob die Effekte nur vorübergehend sind.

Als ich Wilson fragte, ob sie glaubt, dass Saunabehandlungen überhaupt hilfreich sind, sagte sie, dass eine langsame Anwendung, vielleicht zwanzig Minuten jeden zweiten Tag, einen langsamen und dauerhaften Nutzen mit weniger Risiko bringen könnte.

Denken Sie daran, dass die Hitze in einer Sauna bei manchen Menschen Probleme auslösen kann (z. B. bei Menschen mit MS) und dass die EMF-Emissionen des Ofens eine potenzielle Gefahr darstellen können.

Es gibt Heimsaunen, die oft günstiger und bequemer sind. Obwohl eine Heimsauna Ihnen mehr Kontrolle und Zugang zur Behandlung gibt, kann die Überwachung Ihrer Elektrolyte ohne Aufsicht schwierig sein, es sei denn, Sie haben einen Arzt, der Mineralstofftests anordnen und Sie bei der Einnahme der entsprechenden Mengen an Nahrungsergänzungsmitteln anleiten kann. Wenn Sie in einer sauberen Gegend leben und in der Lage sind, in der Sonne zu arbeiten, können Sie vielleicht gleichzeitig entgiften und gärtnern und dabei Geld sparen und Lebensmittel anbauen.

In Phase I meiner Forschung erlebten MCS-Betroffene, die die Saunatherapie anwendeten,

- 40,3 Prozent einen großen Nutzen,
- 19,4 Prozent einen mäßigen Nutzen,
- 16,4 Prozent einen leichten Nutzen,
- 10,4 Prozent fanden keinen Nutzen und
- 13,4 Prozent hatten unerwünschte Reaktionen.

LeRoy, Davis und Jason fanden heraus, dass von 83 Menschen mit MCS, die eine Sauna-Entgiftung ausprobiert hatten, sagten

- 21,7 Prozent es sei eine enorme Hilfe,
- 16,9 Prozent es sei eine große Hilfe,
- 25,3 Prozent es sei eine leichte Hilfe gewesen,
- 15,7 Prozent es habe nicht geholfen,
- 10,8 Prozent die Wirkung sei unklar, und
- 9,6 Prozent es sei schädlich gewesen.

*(Hinweis: Im englischen Original wird hier auf Anhang B verwiesen mit US-Bezugsquellen entspr. Produkte.)*

Eine neuere Art der Saunatherapie ist die Fern-Infrarot-Sauna (FIR). Die Wellenlängen des fernen Infrarots liegen zwischen den sichtbaren Wellenlängen und den Radiowellen des Lichtspektrums. Einige glauben, dass diese Art von Sauna in der Lage ist, Giftstoffe im Körper zu mobilisieren und sie langsam in Richtung Oberfläche in das subkutane Gewebe und dann in den Schweiß zu bewegen, ohne die übermäßige Hitze, die in normalen Saunen verwendet wird. Es wird gesagt, dass die Infrarotwärme den Körper bis zu mehr als einem Zentimeter durchdringt und mehr Schwitzen bei einer viel niedrigeren Temperatur als die 150-200 Grad in der traditionellen Sauna hervorruft.

Sherry Rogers zitiert eine Studie der Mayo-Klinik, die von einer Verbesserung bei Menschen mit kongestiver Herzinsuffizienz im Endstadium berichtet, ohne negative Nebenwirkungen, die normalerweise bei Herzpatienten auftreten, die der Saunahitze ausgesetzt sind. Sie glaubt, dass die Infrarotsauna den Milchsäurespiegel senken, Endorphine erhöhen, Krankheitserreger abtöten und die Durchblutung und die Lymphaktivität anregen kann, um den Körper zu reinigen und zu heilen (Rogers, 2002). Man kann Zitate finden, die berichten, dass Infrarotwärme in Japan, Deutschland und China therapeutisch eingesetzt wird.

Es wird auch darauf hingewiesen, dass Infrarotheizungen sicher verwendet werden, um Neugeborene warm zu halten. Sie können sogar die Behauptung finden, dass die Infrarotsauna eine Möglichkeit für Rollstuhlfahrer darstellt, ein kardiovaskuläres Training zu erreichen, weil sie das Herzzeitvolumen/den Blutfluss erhöht. Es gibt viele Websites, die sich der Diskussion über die Infrarotsauna widmen, und eine Fülle von Unternehmen, die die Geräte verkaufen. Die Sauna ist jedoch eine große Investition und es gibt einige

Kontraindikationen und Überlegungen. Zum Beispiel ist FIR bei allen neuen akuten Gelenkverletzungen kontraindiziert, es erhöht den Menstruationsfluss, Silikonimplantate absorbieren Wärme und bestimmte Medikamente können mit der Wärme interagieren (siehe <http://www.fyh.com/sauna/Far%20Infra-red%20Therapy.htm>).

**Zusätzliche Entgiftungsmethoden.** Sowohl Umwelt- als auch Alternativmediziner können weitere Entgiftungsmethoden empfehlen, wie z.B. Kaffeeeinläufe, Leber- und Gallenspülungen und Darmreinigungen.

In Phase I meiner Studie bewerteten 40 Prozent der Studienteilnehmer, die Kaffee-Einläufe ausprobierten, und 35 Prozent derjenigen, die mit Darmreinigungen experimentierten, diese als sehr nützlich. Umgekehrt bewerteten fast 35 Prozent der Personen, die die Gallenblasenspülung ausprobierten, diese als überhaupt nicht nützlich. Viele der Personen (39,4 Prozent), die eine Leberspülung durchführten, sagten, dass sie mäßig nützlich war. Krohn (1996) empfiehlt eine Vielzahl von Methoden zur natürlichen Entgiftung, die auch von Menschen mit Überempfindlichkeiten angewendet werden können.

Es gibt eine Menge, was Sie für sich selbst tun können, bevor Sie einen Umweltmediziner aufsuchen. Es kann hilfreich sein, mit Menschen zu sprechen, die von einem bestimmten Arzt behandelt wurden, bevor Sie sich auf eine lange, komplizierte und teure Behandlung einlassen. Ich schlage auch vor, so viel wie möglich über Umweltmedizin zu lesen. Je mehr Sie wissen, desto besser werden Sie als Verbraucher informiert sein und desto besser werden Sie jede Behandlung, die Sie ausprobieren wollen, auswählen und überwachen können. (Siehe Anhang C für weitere Lektüre.)

Wenn Sie sich dazu entschließen, einen Umweltmediziner aufzusuchen und bereit sind, die damit verbundenen Kosten, die beträchtlich sein können, zu tragen, kann Ihnen die American Academy of Environmental Medicine (AAEM) eine Liste von [US-]Ärzten zur Verfügung stellen. (Siehe Anhang C für Ressourcen.)

*Ergänzender Hinweis des Übersetzers für deutsche Leser: In Deutschland können Sie u. a. folgende Info-Quellen nutzen, um einen Experten der Umweltmedizin zu finden:*

[Therapeuten-Liste von EUROPAEM e.V.](#),

[Such-Portal des Dt. Berufsverbandes Klinischer Umweltmediziner \(dbu\)](#),

das Patienten-Infoportal Ihrer jeweiligen Landesärztekammer

das Such-Portal [PLUSPATIENT.DE](http://PLUSPATIENT.DE)

## Experimentelle und neuere Therapien

Es gibt einige Therapien, die sehr experimentell sind (zumindest für MCS), die aber für einige Menschen vielversprechend sein könnten. Zu den folgenden Therapien sind zum jetzigen Zeitpunkt nur sehr wenige Informationen verfügbar und die meisten Berichte sind Einzelfallstudien (im Gegensatz zu tatsächlichen Experimenten), aber manche Menschen möchten sich vielleicht mit ihnen beschäftigen. In den nächsten Abschnitten werden solche Therapien beschrieben.

## Enzym-potenzierte Desensibilisierung

Bei der enzympotenzierten Desensibilisierung (EPD) werden niedrig dosierte Antigene mit dem Enzym Beta-Glucuronidase gemischt (von dem angenommen wird, dass es die immunisierende Wirkung der Allergene verstärkt) und in einer Reihe von Behandlungen verabreicht. Edelson und Statman (1998) beschreiben, dass das Enzym aus den Verdauungsdrüsen der Abalone gewonnen wird. Es wird angenommen, dass nach der EPD-Behandlung T-Suppressorzellen produziert werden, die dann Reaktionen auf nachfolgende Exposi-

tionen mit den injizierten Allergenen erkennen und unterdrücken. Laut Edelson und Statman: "EPD hebt Allergien nicht auf. Stattdessen erhöht es die Dosis des Allergens, die nötig ist, um eine Krankheit auszulösen, um einen Faktor zwischen zehn und tausend. Infolgedessen werden gewöhnliche Expositionen gegenüber dem Allergen harmlos" (S. 143).

Die enzympotenzierte Desensibilisierung kann mit zwei Methoden verabreicht werden. Bei der intradermalen Injektion werden die Antigene mit feinen Nadeln in den Unterarm eingebracht (Shots). Bei der Bechermethode werden die Antigene in einem kleinen Becher über die angeritzte Haut am Arm oder Oberschenkel gegeben und können über einen Zeitraum von 24 Stunden in die Haut einziehen. Edelson sagt, dass diese langsame Methode sehr sicher ist und dass das Immunsystem besser auf Antigene reagiert, die durch die Haut verabreicht werden als durch Injektionen. Edelson empfiehlt die Verwendung von Mischungen aus einer Vielzahl von Pollen, Staub, Hautschuppen, Nahrungsmitteln usw., da viele Allergene desensibilisieren, sobald sie in Gruppen zusammengefasst werden. Außerdem schützt die Verwendung einer Vielzahl von Allergenen vor dem Problem der Entwicklung neuer Sensibilitäten. Er zitiert jedoch keine Studien, die dies belegen. Die Dosen werden im ersten Jahr alle zwei oder drei Monate verabreicht, danach kann das Intervall verlängert werden.

Während der EPD-Behandlung gibt es extrem strenge Protokolle für die Handhabung von Ernährung, Expositionen, Vitaminzufuhr, Medikamenten und sogar Sport, insbesondere zwischen dem Tag vor und der Woche nach der Behandlung. Expositionen jeglicher Art können das System überlasten und, in Edelsons Worten, "die 'geflüsterter' Botschaft der EPD ... in einen 'Schrei' verwandeln, und das kann die Wirkung für das betreffende Allergen umkehren" (S. 122). Selbst eine Überhitzung oder die Verwendung von Zahnpasta kann die Behandlung beeinträchtigen.

Edelson beschreibt die Notwendigkeit einer "sehr gemischten" Ernährung für nahrungsmittlempfindliche Menschen in der Woche nach einer Behandlung. Er sagt, dass große Mengen einzelner Nahrungsmittel die Desensibilisierung beeinträchtigen. Die Menschen sollten daher eher winzige Mengen an Lebensmitteln essen und eine große Vielfalt an Lebensmitteln auf einmal zu sich nehmen, z. B. eine kleine Schüssel mit sieben oder acht verschiedenen Körnern essen.

Einige Lebensmittel und Lebensmittelmengen können jedoch nach der EPD mehr Probleme verursachen. Edelson gibt an, dass die Desensibilisierung nicht von Anfang an stabil ist und dass die sicheren Mengen an Nahrungsmitteln in den Wochen nach der Behandlung zunehmen, um dann vor der nächsten EPD-Dosis abzunehmen. Die sicheren Mengen sollen jedoch allmählich ansteigen und sich schließlich stabilisieren.

Doppelblindstudien mit EPD haben gemischte Ergebnisse gezeigt. Astarita, Scala, Sproviero und Franzese (1996) fanden, dass EPD bei der Behandlung von Gräserallergien bei Erwachsenen wirksam ist. Zwei Studien an Kindern kamen ebenfalls zu dem Schluss, dass EPD bei saisonalen Allergien wirksam ist (Caramia, Franceschini, et al., 1996; Di Stanislao, DiBerardino et al., 1997). Im Gegensatz dazu fand eine größere Studie von Radcliffe, Lewith, Turner, Prescott, Church und Holgate (2003) keine Behandlungseffekte.

Johnson's Studie (1996-1998) umfasste vierzig Personen, die EPD ausprobiert hatten und es sagten

- 17,5 Prozent, es sei eine enorme Hilfe,
- 20 Prozent, es sei eine große Hilfe,
- 15 Prozent, es sei eine leichte Hilfe,
- 25 Prozent, es sei nicht hilfreich,
- 15 Prozent, es sei schädlich und
- 7,5 Prozent, die Wirkung sei unklar.



Meine Studenten und ich stellten fest, dass von 61 Personen, die EPD ausprobiert hatten, die Wirkung folgendermaßen bezeichnet wurde: von

- 32,4 Prozent als sehr hilfreich,
- 20,6 Prozent als etwas hilfreich,
- 17,6 Prozent als ohne erkennbare Wirkung,
- 10,3 Prozent als etwas schädlich und
- 19,1 Prozent als sehr schädlich (siehe Anhang E).

## Neurontin

Neurontin ist ein Antikonvulsivum<sup>\*)</sup>, das der Psychiater Jay Seastrunk aus Dallas zur Behandlung von Menschen mit MCS einsetzt. Neurontin ist eine synthetische Aminosäure. Laut Seastrunk haben Menschen mit MCS und chronischem Müdigkeitssyndrom (CFS) möglicherweise eine lokale Hirnverletzung, die es dem Gehirn erleichtert, durch Chemikalien oder elektrische Reize entzündet oder sensibilisiert zu werden (siehe Kapitel zwei). Er zitiert frühe Forschungen, die herausgefunden haben, dass sich epileptische Reaktionen bei Menschen nach einem längeren Zeitraum (bis zu fünfzehn Jahren) nach einer traumatischen Verletzung auf der den epileptischen Reaktionen gegenüberliegenden Seite des Gehirns entwickeln können. Er sagt:

"Ich glaube, dass die chemischen oder elektrischen Reize in der Umgebung, die diese Neuronen aktivieren, zu einem Auslöser werden, der zuvor verletzte oder überempfindliche Neuronen triggert und dadurch ein Feuer entsteht, das Neuron für Neuron bis in die entlegensten Bereiche des Gehirns vordringen lässt, einschließlich des emotionalen Bereichs, dem sog. limbischen System; oder in die Bereiche, die Erregung, Kognition, Empfindung, Gedächtnis, Temperatur, Blutdruck, Schmerz und Motorik oder jede andere Aktivität kontrollieren, die vom Gehirn vermittelt wird."

Seastrunks Forschungsassistent Dr. Steve Krebaum (1998, persönliche Mitteilung) sagte mir, dass er sich nicht sicher sei, ob anfänglich lokalisierte Hirnverletzungen chemisch induziert oder durch eine andere Einwirkung verursacht wurden. Die Ergebnisse der bildgebenden Verfahren des Gehirns, wie z. B. der Magnetresonanztomographie (MRS), lassen sie jedoch vermuten, dass der Ort der Verletzung die Empfindlichkeiten bei MCS bestimmt.

Das Grundprinzip der Verschreibung von Neurontin ist die Stabilisierung von Nervenzellen und damit die Unterbrechung von Reaktionen im zentralen Nervensystem, die durch chemische Expositionen ausgelöst werden. Neurontin wird nicht in der Leber metabolisiert, sondern durchläuft den Körper unverändert und wird schnell über die Nieren ausgeschieden. Daher muss es mehrmals täglich eingenommen werden, um effektive therapeutische Blutspiegel aufrechtzuerhalten. Seastrunk rät einigen Patienten, vor allem jenen, "die vor vielen Jahren eine schwere Hirnverletzung erlitten haben", das Medikament lebenslang einzunehmen. Er sagt jedoch, dass 30 bis 40 Prozent der Menschen mit MCS die Einnahme des Medikaments nach zwei Jahren beenden können. Es ist üblich, dass Antidepressiva gleichzeitig mit Neurontin verschrieben werden, da das Medikament depressive Nebenwirkungen verursachen kann. Seastrunk behauptet, dass 10 bis 15 Prozent seiner Patienten schnell ansprechen und kaum Probleme mit der Neurontin-Behandlung haben, 60 bis 70 Prozent brauchen länger, um anzusprechen, kommen aber gut zurecht, 5 Prozent kommen überhaupt nicht gut mit dem Programm zurecht und 5 bis 10 Prozent halten sich nicht an die Behandlung. Seastrunk sagt: "Die Reaktionszeit spiegelt tendenziell die Dauer der Krankheit vor der Behandlung wider." Das heißt, je länger jemand krank war, desto länger dauert es, bis er auf die Behandlung anspricht.

Sechsenddreißig Personen in einer von Alison Johnson (1996-1998) durchgeführten Studie versuchten eine Neurontin-Behandlung. Von diesen berichteten elf, dass das Medikament eine enorme Hilfe war, neun sagten, dass es eine große Hilfe war, acht Personen sagten, dass es eine geringe Hilfe war, und acht berichteten, dass es Schaden verursachte.

Johnson gab im März und September 1997 Newsletter heraus, die detaillierte Informationen über Neurontin veröffentlichten mit Auszügen von Erfahrungsberichten von Personen, die das Medikament ausprobiert hatten. In frühen Neurontin-Studien beschrieben einige Personen, dass sie buchstäblich "ihr Leben zurückbekamen". Innerhalb von sechs Monaten bereuten jedoch einige ihre Entscheidung, das Medikament auszuprobieren, und beriefen sich auf negative Auswirkungen wie Gewichtszunahme (sogar bis zu dem Punkt, dass sie schwanger aussahen), Ödeme, Verdauungsprobleme, einschließlich Verstopfung und Speiseröhrenreflux, Defizite im Kurzzeitgedächtnis, Schwindel, Akne, Zittern und mehr. Bei einigen kam es zu einer Verbesserung der emotionalen Symptome, obwohl andere beschrieben, dass sie sich "weggetreten" oder "gefühllos" fühlten. Interessanterweise hatten einige Personen das Gefühl, dass Neurontin ihre Fähigkeit maskierte, gefährliche Chemikalien zu riechen, sie aber nicht daran hinderte, die negativen Auswirkungen einer schädlichen Exposition zu erleben. Wieder andere beschrieben sehr schwierige Entzugssymptome, als sie versuchten, von dem Medikament loszukommen. Eine Frau sagte: "Wenn Sie nicht zu den Glücklichen gehören, denen es sofort besser geht, setzen Sie Neurontin so schnell wie möglich ab." Es wäre ratsam, weitere Lektüre zu lesen und/oder mit Menschen zu sprechen, die Neurontin ausprobiert haben, bevor Sie eine Entscheidung treffen, mit dieser Behandlung zu experimentieren.

Sie sollten wissen, dass die Verwendung von Neurontin für MCS als Off-Label-Use<sup>\*\*</sup>) gilt und dass Pfizer das Ziel laufender Gerichtsverfahren war, weil das Unternehmen sein Medikament unter nicht zugelassenen Bedingungen illegal vermarktet und aggressiv beworben hat. Pfizer, die Muttergesellschaft von Warner-Lambert, stimmte 2004 zu, 430 Millionen US-Dollar an Strafen für falsches Marketing zu zahlen, einschließlich der Unterdrückung einer Studie, die zeigte, dass Neurontin® bei der Behandlung von bipolaren Störungen weniger effektiv ist als eine Zuckerpille ([http://www.drugrecallresource.com/html/neurontin\\_info.html](http://www.drugrecallresource.com/html/neurontin_info.html)). (Siehe Anhang C für weitere Lektüre und Anhang E für unsere Studie mit 917 Personen).

*Ergänzende Hinweise des Übersetzers für die deutschen Leser:*

*\*) Arzneistoff zur Behandlung von (epileptischen) Krampfanfällen*

*\*\*\*) Verordnung Fertigarzneimittel außerhalb von Arzneimittelbehörden zugelassenen Gebrauchs*

## **Antibiotische Therapie bei Mycoplasma fermentans**

Drs. Garth und Nancy Nicolson (1996) entdeckten einen Mikroorganismus namens Mycoplasma fermentans im Blut ihrer Tochter, als diese krank aus dem Golfkrieg zurückkehrte und sie selbst krank wurden, weil sie in ihrer Nähe waren. Da die Nicolsons beide Molekularpathologen waren, konnten sie den Mikroorganismus in ihren weißen Blutkörperchen durch einen Test namens Polymerase-Kettenreaktion (PCR) der DNA identifizieren. Sie fanden auch heraus, dass die Hälfte der Getesteten (Patienten mit Golfkrieg und chronischem Müdigkeitssyndrom) positiv auf den Mikroorganismus getestet wurde.

Die Nicolsons erholten sich durch eine lange Behandlung mit Antibiotika, die gegen die Mykoplasmen aktiv sind. Diese Behandlung mit vier Antibiotika, Doxycyclin (Breitspektrum-Tetracyclin), Ciprofloxacin, Azithromycin und Clarithromycin, konnte auch Menschen mit MCS helfen, die getestet wurden und feststellten, dass sie das Mykoplasma in sich tragen. Leider sind viele Menschen mit MCS nicht in der Lage, auch nur ein Antibiotikum einzunehmen, da es zu Hefepilzausbrüchen und anderen Reaktionen auf das Medikament kommt.

Es sollte angemerkt werden, dass die Nicolsons glauben, dass einige der neuesten Formen des Mykoplasmas möglicherweise für die biologische Kriegsführung entwickelt wurden und zusätzlich zu Golfkriegskrankheit, CFS und MCS auch zu schweren Krankheiten wie rheumatoider Arthritis und AIDS beitragen können.

## ALF

"ALF" ist eine Behandlung, bei der die eigenen T-Lymphozyten einer Person kultiviert werden. Die Immunzellen werden in eine Zellkultur gegeben und obwohl schwächere Zellen absterben, werden die stärkeren robuster. Die Person erhält dann Injektionen ihrer eigenen Zellen, die die Funktion der Lymphozyten (Helfer- und Suppressorzellen) regulieren sollen. Griffiths, Rea, Griffiths und Pan beschreiben eine Studie, in der sie ALF bei 315 Personen (290 mit MCS; 25 Kontrollen) einsetzten und feststellten, dass es sich um einen Immunsystem-Modulator mit minimalen Nebenwirkungen handelt. Die Patienten zeigten eine verringerte Empfindlichkeit und erhöhte Toleranz gegenüber bestimmten Reizstoffen (siehe Anhang C für Ressourcen). Ein mögliches Problem ist die Verwendung von bovinem Kälberserum bei der Vorbereitung der Zellkulturen.

## Behandlung der Lyme-Borreliose

Mit dem neuen Verständnis, dass die Lyme-Borreliose andere Krankheiten nachahmt und oft fehldiagnostiziert wird, spekulieren einige, dass sie ein Faktor bei CFS, FM und MCS sein könnte. Da die meisten Behandlungen mit starken Langzeit-Antibiotika durchgeführt werden und viele Ärzte nicht über die Krankheit aufgeklärt sind, kann es schwierig sein, zu entscheiden, ob man sich auf den Versuch einlässt, herauszufinden, ob Lyme ein Faktor für die eigene Krankheit ist oder nicht. Die herkömmliche Behandlung von Borreliose ist eine Langzeit-Antibiotika-Behandlung, wobei Uneinigkeit über die erforderliche Dauer dieser Behandlung herrscht. Viele Experten sind der Meinung, dass die Behandlung mehrere Monate dauern muss, obwohl die Krankenkassen zurückhaltend sind hinsichtlich der Bezahlung solcher Langzeitprotokolle. Ärzte verwenden oft orale (wie Biaxin oder Zithromax) oder intravenöse (wie Rocephin) Antibiotika, manchmal in Kombination mit Medikamenten gegen Protozoen (wie Mepron).

Ganzheitliche Behandlungen beinhalten antimikrobielle Kräuter wie Katzenkralle, Knoblauch und andere antimikrobielle Mittel. Das amazonische Kraut Katzenkralle oder Una de Gato (*Uncaria tomentosa*) ist von besonderem Interesse, da es als Anti-Krebs-Kraut, als Behandlung für Infektionen, einschließlich HIV, und für Arthritis verwendet wurde. Eine spezielle Form der Katzenkralle ([Samento von NutraMedix](#)) ist erhältlich, die angeblich die immunmodulierenden 5-Ring pentazyklischen Oxindolalkaloide (POAs) der Katzenkralle bewahrt, aber nicht die 4-Ring tetrazyklischen Oxindolalkaloide (TOAs), von denen man annimmt, dass sie diese immunmodulierende Aktivität beeinträchtigen. *(Ergänzender Hinweis Übersetzer: deutsche Produktquelle ist oben verlinkt.)*

Eine Studie, die auf dem Internationalen Symposium für die natürliche Behandlung von intrazellulären Mikroorganismen in München im März 2003 vorgestellt wurde, zeigte, dass dieses Produkt einer Langzeit-Antibiotika-Behandlung bei Lyme-Borreliose überlegen ist. (<http://www.samento.com.ec/sciencelib/sarticles/thegreatimpostor.html>).

Ich würde vorschlagen, dass Sie sich ausführlich über dieses Thema informieren, um zu entscheiden, ob Sie glauben, dass Sie Symptome der Lyme-Borreliose zeigen. Wenn Sie sich für diesen Weg entscheiden, müssen Sie mehr über die Krankheit wissen als Ihr Arzt, denn die Chat-Foren sind voll von Erfahrungsberichten von Menschen, die mit den gängigen Tests fehldiagnostiziert wurden. Der Western-Inkblot-Test kann von den Spirochäten, die sich im Gewebe verstecken, verfälscht werden, und der ELISA-Test soll unzureichend sein und die meisten Infektionen übersehen. Ein neuer (US-)Test für Lyme, der von zwei Lyme-Experten entwickelt wurde, ist der Q-RIBb (Quantitative Rapid Identification of *Borrelia burgdorferi*), der genau und schnell sein soll. (Siehe Anhang B).

## Hyperbarer Sauerstoff

Bei der hyperbaren Sauerstofftherapie (HBOT) wird reiner Sauerstoff bei erhöhtem atmosphärischem Druck (das Zwei- bis Dreifache des Meeresspiegels) in einer abgedichteten Kammer eingeatmet. Die Theorie hinter der Behandlung ist, dass durch den erhöhten Druck Sauerstoff in den Körper gepresst wird, während Giftstoffe und Verunreinigungen aus dem Körper herausgepresst werden, wodurch der Körper von Krankheitserregern "gereinigt" wird. HBOT hat sich als wirksam bei akuten chemischen Belastungen erwiesen, die die Sauerstoffversorgung des Gehirns einschränken, insbesondere bei Kohlenmonoxidvergiftungen. Sie ist derzeit von der Undersea and Hyperbaric Medical Society für die folgenden elf Zustände zugelassen: Kohlenmonoxidvergiftung, Luft- oder Gasembolie, Gasgangrän, außergewöhnlicher Blutverlust aufgrund von Anämie, nekrotisierende Weichteilinfektionen, refraktäre Osteomyelitis, komplizierte verzögerte Strahlenschäden, Hautlappen und Transplantate, Quetschverletzungen, Dekompressionskrankheit, bestimmte Problemwunden, intrakranielle Abszesse und thermische Verbrennungen (Gill und Bell 2004). Einige Ärzte haben mit der Behandlung von Erkrankungen wie Zerebralparese und von Syndromen wie MCS und CFS experimentiert. Van Hoof et al. (2003) fanden eine Abnahme der Müdigkeit bei CFS-Patienten, die diese Therapie anwendeten. Die Ergebnisse deuten auf die Notwendigkeit einer weiteren Nachbeobachtung hin, da der allgemein empfundene Gesundheitszustand und das Aktivitätsniveau tatsächlich abnahmen, nur um später wieder anzusteigen. Ein Problem für manche Menschen mit HBOT ist Klaustrophobie aufgrund des geschlossenen Raumes, obwohl Clark, Rock und Tackett (1994) bei 24 Nicht-MCS-Patienten, die HBOT erhielten, keine signifikanten Ängste feststellten.

Da es sich um eine experimentelle Therapie handelt, wird die HBOT nicht von vielen Krankenkassen übernommen und ist nicht überall erhältlich. Außerdem können die Kosten (200-500 Dollar pro Sitzung), zusammen mit der ziemlich hohen Anzahl der notwendigen Sitzungen (Erfahrungsberichte von Menschen mit MCS deuten auf Dutzende von Anfangssitzungen hin, gefolgt von einer lebenslangen Anzahl von vorgeschriebenen jährlichen oder halbjährlichen Nachuntersuchungen) leicht mehr Ressourcen aufbrauchen, als viele Menschen haben.

## Wenn Sie sich entscheiden, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen

Ich schlage vor, dass Sie jede Behandlung oder jeden Therapeuten, den Sie in Betracht ziehen, sehr sorgfältig prüfen. Medizinische Behandlungen sind teuer, und Ihre Einkommensmöglichkeiten haben sich wahrscheinlich verringert, seit Sie MCS entwickelt haben. Eine Behandlung zu suchen und in Anspruch zu nehmen, kann einen enormen Aufwand an Zeit und Energie erfordern (besonders wenn Sie zu einem Experten reisen). Bei der Entscheidung, eine Behandlung auszuprobieren, müssen Sie abwägen zwischen der Möglichkeit, dass die Behandlung hilfreich ist, und der Möglichkeit, dass sie versagt und Sie möglicherweise sogar kränker macht. Wenn die Bezahlung einer Behandlungsoption Sie finanziell lähmen und emotional am Boden zerstören würde, wenn die Behandlung nicht funktioniert, müssen Sie sich fragen, ob Sie wirklich Ihr Bankkonto für eine Wette leeren wollen (vor allem, wenn diese Behandlung nur einer Minderheit von Menschen hilft, die sie ausprobieren). Cynthia Wilson vom Chemical Injury Information Network (CIIN) erhält mindestens einen Anruf pro Monat von MCS-Patienten, die immer noch krank sind, ihr ganzes Geld ausgegeben haben und denen eine Heilung versprochen wurde, wenn sie nur "weitere 1.000 Dollar" aufbringen können. Aufgrund der Häufigkeit falscher Versprechungen durch einige Mediziner, Ihres empfindlichen Gesundheitszustandes und Ihrer wahrscheinlich begrenzten Mittel, rate ich Ihnen noch einmal dringend, umfangreiche Nachforschungen anzustellen, bevor Sie sich auf irgendeine Behandlung einlassen, insbesondere auf experimentelle, möglicherweise gefährliche. Ich befürworte keine bestimmte Behandlung für MCS, außer der Vermeidung von Chemikalien. Einige der folgenden Vorschläge können Ihnen helfen, herauszufinden, welche Behandlungen und Therapeuten die richtigen für Sie sein könnten.

## Wie man MCS-Behandlungen überprüft

### Kosten und Erfolgsbilanz.

Vielleicht möchten Sie die einzelnen Therapien, die mit Ihrer persönlichen Philosophie übereinstimmen oder die Sie sich finanziell leisten können oder die Sie gerne ausprobieren möchten, im Detail untersuchen. Es gibt eine Reihe von Therapien, die als nützlich für MCS angepriesen werden. (Siehe Kapitel sieben für alternative, ganzheitliche Behandlungen.) Allerdings hat niemand das Geld oder die Energie, sie alle auszuprobieren. Die Arbeit von Alison Johnson hat gezeigt, dass die meisten Behandlungen nicht mehr als 25 Prozent der Menschen helfen, die sie ausprobieren.

Es gibt kein Patentrezept für MCS, obwohl die Vermeidung von Chemikalien den meisten Menschen hilft, ihre Symptome erheblich zu reduzieren. Ich stimme Johnson zu, die vorschlägt, dass es sinnvoll ist, sein Geld zu sparen, bis es eine wirksame Behandlung gibt, die bei einer großen Anzahl von Menschen funktioniert, entweder aus der konventionellen oder alternativen Medizin.

*Ergänzender Hinweis des Übersetzers für deutsche Leser: auf CSN Deutschland finden Sie eine Aufstellung „Anerkannte Wirksamkeit von 108 Therapiemethoden für Chemikaliensensible“*  
<http://www.csn-deutschland.de/108therapie.htm>

### Überprüfen Sie MCS-Behandler.

Die Befragten in allen Phasen meiner Studie hatten es sehr schwer, eine zugängliche und wirksame Behandlung für MCS zu finden. Obwohl sie viel Geld für Untersuchungen und Behandlungen ausgaben, war die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung gering. Einige Befragte fanden etwas Hilfe durch eine Vielzahl von konventionellen und alternativen Behandlungen. Andere versuchten einen scheinbar endlosen Zyklus von einer Behandlung nach der anderen und waren nur damit erfolgreich, ihre Bankkonten zu leeren, ohne eine große körperliche Verbesserung zu erfahren.

In Anbetracht dieser Sachlage ist es klar, dass Sie, bevor Sie einen Termin mit einem Arzt vereinbaren, mit anderen Patienten sprechen sollten, die von ihm behandelt wurden, selbst wenn der Arzt im Bereich der Umwelt- oder Arbeitsmedizin gut bekannt ist. Möglicherweise können Sie im Vorfeld herausfinden, wie Patienten behandelt werden, wie gut der Behandler erreichbar ist, welche Kosten voraussichtlich anfallen und ob die Behandlung hilfreich oder schädlich war. Das Chemical Injury Information Network (CIIN) kann Ihnen eine Liste von Ärzten aus verschiedenen Fachbereichen (*für die USA*) zur Verfügung stellen, die MCS-Patienten behandeln. Außerdem können Sie vielleicht Empfehlungen von Leuten in Ihrer örtlichen MCS-Selbsthilfegruppe erhalten, die verschiedene Schulmediziner und Heilpraktiker in Ihrer Gegend ausprobiert haben. Sie können auch mit Leuten bei nationalen Organisationen sprechen, wie CIIN und dem National Center for Environmental Health Strategies (NCEHS), die jede Woche mit Hunderten von MCS-Betroffenen sprechen und zahlreiche Geschichten über verschiedene Behandler hören.

Die traurige Wahrheit ist, dass sich der Gesundheitszustand mancher Menschen zwar verbessern kann, sich aber nur selten jemand vollständig von MCS erholt. Dies unterstreicht die Bedeutung der Vermeidung von Chemikalien, um eine Verschlimmerung Ihres Zustands zu verhindern. MCS ist eine chronische Erkrankung. Es ist notwendig, sich damit auseinanderzusetzen, wie Sie langfristig überleben werden, und Ihr Bankkonto für eine fragwürdige Therapie zu leeren, ist vielleicht nicht die beste Strategie. Andererseits haben einige Menschen durch verschiedene Behandlungen und Ärzte enorme Hilfe erfahren.

Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass möglicherweise nicht alle Ihre Symptome durch MCS verursacht werden (Wilson 1999, Band 10). Wenn ein neues Symptom auftritt, kann es eine Nicht-MCS-Ursache haben und behandelbar sein. Wilson gibt das Beispiel einer Frau, die ihre schrecklichen Sinuskopfschmerzen auf



ihr MCS zurückführte, obwohl sie in Wirklichkeit durch eine Nasenscheidewandverbiegung verursacht wurden.

## Bevor Sie einen Termin vereinbaren

Bevor Sie einen Termin bei einem MSC-Behandler vereinbaren, sollten Sie Folgendes bedenken:

- Informieren Sie sich über die Kosten, die auf Sie zukommen, wie viel Sie im Voraus bezahlen müssen und welche Leistungen Ihnen genau in Rechnung gestellt werden. Wird der Arzt Ihnen zum Beispiel jedes Telefonat und jeden Brief in Rechnung stellen, und wenn ja, wie viel? Werden die Ergebnisse von Labortests ohne zusätzliche Kosten an Sie weitergeleitet oder wird der Arzt für die Auswertung jedes Tests eine Gebühr erheben? Wenn Sie z. B. sieben Tests haben und Ihnen für jede Interpretation neunzig Dollar berechnet werden (obwohl die Laborergebnisse im Allgemeinen eine gute Interpretation beinhalten), erhöht sich Ihre Rechnung um 630 Dollar. (Ihre Versicherung wird diese Kosten wahrscheinlich nicht erstatten.) Wenn die Ärzte außerdem beabsichtigen, ihre eigenen Interpretationen zu schreiben, wie lange wird es dann dauern, bis Sie den Bericht erhalten? Manche Praxen brauchen Monate, und bis Sie Ihre Testergebnisse erhalten, können diese bereits veraltet sein.
- Wer wird die Abrechnung vornehmen und ist diese Person erreichbar? Finden Sie heraus, wer die Abrechnung vornimmt, lassen Sie sich die Telefonnummer dieser Person geben und rufen Sie sie an. Wenn die Person nicht ans Telefon geht oder Sie keinen Rückruf erhalten, haben Sie ein Problem.
- Können Sie den Arzt erreichen, wenn Sie ihn brauchen? Versuchen Sie, das Büro des Behandlers anzurufen, um zu sehen, ob Sie eine echte Person erreichen können, auch wenn es nur das Büropersonal ist. In manchen Fällen ist es fast unmöglich, direkt mit einem Menschen und nicht mit einer Maschine zu sprechen. Wie schwierig ist es und wie lange dauert es, eine schnelle Notfallkonsultation mit dem Behandler zu erhalten?
- Wenn Sie einen Umweltmediziner aufsuchen, erkundigen Sie sich, ob die Praxis eine sichere Umgebung darstellt. Dies gilt insbesondere dann, wenn Sie die hohen Kosten für Provokations-/Neutralisationstests (P/N) bezahlen müssen. (Weitere Informationen über P/N-Tests finden Sie auf Seite 9.) Fragen Sie nach der Heizungsquelle in der Praxis, nach möglichen Pestizidanwendungen, nach dem Alter des Gebäudes, nach der Verwendung von Desinfektionsmitteln und Duftstoffen, nach neuen Teppichböden, nach Leuchtstofflampen und nach der Verwendung von Chemikalien, die für Sie in Bezug auf die Exposition ein Problem darstellen könnten. (Ich habe schon Praxen von Umweltmedizinern gesehen, die sich im selben Gebäude wie Restaurants befanden, in denen mit Gas gekocht wurde, in denen Krankenschwestern in ihren Pausen im Treppenhaus rauchten, in denen Desinfektionsmittel im Badezimmer versprüht wurde und in denen Außenluft, die mit frisch gemähtem Gras gefüllt war, durch die Klimaanlage zirkulierte, während die Patienten auf Grasempfindlichkeit getestet wurden!) All diese Expositionen können Ihre Reaktionen auf die Tests beeinflussen. Es könnte sein, dass die unsachgemäße Kontrolle dieser Expositionen ein Grund für einige der Kontroversen bezüglich der P/N-Tests und -Behandlung ist.
- Welche EMF-Belastungen werden für Sie in der Arztpraxis problematisch sein? Obwohl medizinische Geräte in einer Arztpraxis eine Notwendigkeit sind, wenn Sie EMF-empfindlich sind, kann Ihnen ein Aufenthalt in einem relativ sicheren Bereich abseits von Maschinen und Leuchtstoffröhren ermöglicht werden?
- Wie wird Ihre Versicherung gehandhabt? Akzeptiert der Arzt Ihre Versicherung und rechnet mit dieser ab, oder wird von Ihnen erwartet, dass Sie im Voraus bezahlen und auf die Erstattung durch Ihre Versicherung warten?



- Ist der Behandler ein Hausarzt oder ein MCS-Spezialist? Viele MCS-Spezialisten erwarten, dass Sie einen anderen Arzt als Ihren Hausarzt haben, der sich um allgemeine medizinische Probleme und Notfälle kümmert. MCS-Spezialisten bieten in der Regel nur Leistungen an, die sich speziell auf MCS beziehen.
- Behandelt der Facharzt Notfälle? Wenn Sie einen MCS-Notfall haben (z. B. eine Pestizidexposition, eine ernsthafte Exposition am Arbeitsplatz oder ein anderes Problem), werden Sie dann in der Lage sein, rechtzeitig Hilfe vom Arzt zu erhalten?
- Wird der Arzt Sie unterstützen, wenn Sie einen Antrag auf Erwerbsunfähigkeit stellen müssen?
- Ist der Arzt bereit, sich auf Rechtsstreitigkeiten einzulassen? Wenn Sie in einen Rechtsstreit verwickelt sind und medizinische Beweise in Ihrem Prozess benötigen, müssen Sie - bevor Sie einen Termin vereinbaren - herausfinden, ob der Arzt Ihnen helfen wird. Nicht alle Mediziner sind bereit, schriftliche oder mündliche Zeugenaussagen vor Gericht zu machen.
- Sprechen Sie mit Leuten, die diesen Behandler bereits konsultiert haben. Sie können eine Anzeige in MCS-spezifischen Newslettern, wie z.B. N.E.E.D.S., aufgeben und Leute, die einen bestimmten Therapeuten konsultiert haben, bitten, Sie anzurufen. Der N.E.E.D.S.-Newsletter wird von der privaten Organisation National Ecological Environmental Delivery System herausgegeben und druckt in seinem Werbeheft kostenlos Nachrichten seiner Kunden ab

## Der Gang ins Krankenhaus

Eine der größten Ängste für Menschen mit chemischen und elektrischen Sensibilitäten ist, dass sie ins Krankenhaus eingeliefert werden. Sie befürchten, dass sie zu krank sind, um selbst für eine sichere Behandlung einzutreten, oder dass sie ignoriert werden, wenn sie versuchen, sich vor Anästhetika, Parfüm, Reinigungsmitteln, Medikamenten, Plastikschläuchen und Pestiziden zu schützen. Aufzüge, blinkende Lichter, Monitore und andere elektrische Geräte können ebenfalls eine Gefahr darstellen.

Obwohl sich Menschen mit MCS während eines Krankenhausaufenthaltes nie vollständig schützen können, gibt es hilfreiche Quellen zur Aufklärung des medizinischen Personals und zur Sicherstellung einer sicheren Behandlung der Patienten. Was die Ausbildung betrifft, so hat Toni Temple (1996) eine Broschüre für Krankenhausmitarbeiter mit dem Titel "Healthier Hospitals" (Gesündere Krankenhäuser) geschrieben, in der sie erklärt, wie man eine sichere medizinische Umgebung für Menschen mit MCS schaffen kann. Ihre Empfehlungen sind umfangreich und beinhalten strukturelle (z.B. kein Teppich oder Vinyl-Jalousien) und funktionelle Veränderungen (z.B. kein Parfüm), um die toxische Exposition während des Krankenhausaufenthalts zu minimieren. Temple und andere haben gut angenommene Workshops für Krankenhausmitarbeiter geleitet, die in einigen Krankenhäusern zu Änderungen der Richtlinien geführt haben. Wenn Sie die Energie haben, könnten Sie dem Personal oder dem Pflegeausbilder Ihres örtlichen Krankenhauses ein Exemplar dieses Buches zur Verfügung stellen und anbieten, einen Workshop als Folgemaßnahme zu organisieren. Als Ergebnis der Teilnahme an einem Workshop hat zum Beispiel ein Gemeindepädagoge eines Krankenhauses in Chicago ein MCS-Protokoll erstellt, das immer dann befolgt wird, wenn jemand mit MCS in dieser Einrichtung ist.

In Situationen, die keine Notfälle sind, können Sie einen Brief schreiben, zur Weiterleitung an den Chirurgen oder Arzt, bevor Sie ins Krankenhaus eingeliefert werden. Sherry Rogers hat in ihrem Buch "Das EI-Syndrom" (1986, 510-515) einen Musterbrief veröffentlicht und schlägt vor, wie Sie und Ihr Umweltmediziner diesen Brief an Ihre Bedürfnisse anpassen können.

### Wesentliche Elemente von Rogers Brief umfassen:

- Weisen Sie das Krankenhauspersonal darauf hin, dass Sie einen Teil Ihrer eigenen Versorgung mitbringen werden, wie z. B. Bettzeug, Lebensmittel, Wasser usw.
- Bitten Sie um schriftliche Anweisung, dass niemand Ihr Zimmer mit Parfüm, Rasierwasser oder anderen Duftstoffen betreten darf.
- Bitten Sie um ein Zimmer mit einem Fenster, das auf einen sauberen Bereich hinausgeht (nicht auf den Verkehr, den Parkplatz, die Verbrennungsanlage, die Einfahrt des Krankenwagens oder den Anlieferungsbereich).
- Erklären Sie, dass für Sie Lokalanästhetika immer einer Vollnarkose vorzuziehen sind. Bitten Sie z. B. ausdrücklich darum, dass für Sie kein Carbocain und keine halogenierten oder fluorierten Kohlenwasserstoffe verwendet werden, die üblicherweise für eine Vollnarkose verwendet werden. (Es ist wichtig zu erwähnen, dass nicht alle Menschen Probleme mit Carbocain haben. Es gibt sogar Menschen, die nur Carbocain als Lokalanästhetikum nutzen.)
- Bitten Sie darum, dass Distickstoffmonoxid auf ein Minimum beschränkt wird.
- Obwohl jeder Mensch anders ist, schlägt Rogers' Brief vor, dass Thiopental-Natrium (Pentothal [Thiopental]) oder Brevital, dem 100-prozentiger Sauerstoff vorausgeht, zur Einleitung der Anästhesie, Succinylcholinchlorid [Suxamethoniumchlorid] (Anectine) oder Curare zur Lähmung, Sublimaze zur [Schmerz]Gedächtnislöschung und Innovar, Demoral oder Nisentil zur Schmerzbehandlung verwendet werden.

### Ergänzende Hinweise des Übersetzers für deutsche Leser:

a) Eine Bestätigung der MCS-Problematik finden Sie **im Italienischen MCS-Konsens (2019)**, der von ca. 100 Ärzten und Verbänden unterzeichnet wurde und so evtl. hilft, Ihr Anliegen ggü. Klinikärzten zu untermauern. Auf ca. 30 Seiten wurde eine kompakte MCS-Übersichtsliteratur geschaffen, die u. a. ausführlich auf Aspekte bei einem Klinikaufenthalt eingeht: [https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2019/07/Italien-MCS-Konsensus-Deutsch\\_Version-3\\_2020.pdf](https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2019/07/Italien-MCS-Konsensus-Deutsch_Version-3_2020.pdf)

b) GENUK e.V. veröffentlichte einen kleinen Leitfaden „Barrierefreies Krankenhaus, Seniorenwohnen, Reha, Pflegeheim usw. auch für MCS- (und EHS-) Patienten“ der hier zu finden ist: <https://genuk-ev.de/newsreader/barrierefreies-krankenhaus.html>

Einige Umweltmediziner sind der Meinung, dass es nicht klug ist, sich auf Tests zu verlassen, um Ihre Überempfindlichkeit gegenüber Narkosemitteln zu bestimmen, da die Ergebnisse möglicherweise nicht der Wahrheit entsprechen. Es kann sein, dass Sie es bei der ersten Exposition tolerieren können, aber nicht bei der zweiten. Das heißt, die erste Exposition könnte Sie auf das Anästhetikum sensibilisieren, und Sie könnten dann während der Operation negativ darauf reagieren.

Wenn Sie keinen Arzt für Umweltmedizin haben, können Sie die Hilfe Ihres Hausarztes in Anspruch nehmen, um dem Krankenhaus Ihre Bedürfnisse im Voraus mitzuteilen. Dies kann nicht nur Ihr Leben retten, sondern Ihnen auch Sicherheit geben.

Natürlich ist nicht jeder Krankenhausaufenthalt geplant. Um sich vor möglichen Schäden bei Notfalleinweisungen ins Krankenhaus zu schützen, gehen Sie zu Ihrem örtlichen Krankenhausaufnahmekoordinator und bringen Sie ein Schreiben Ihres Arztes (falls Sie einen haben) mit, das Ihren Zustand erklärt. Bitten Sie darum, dass der Brief zu den Akten genommen wird. In diesem Brief sollten die wichtigsten Vorsichtsmaßnahmen aufgelistet sein, die zu ergreifen sind, wenn Sie jemals in ein Krankenhaus eingeliefert oder in der

Notaufnahme behandelt werden. (Ein Brief in den Akten hat eine größere Glaubwürdigkeit beim Personal als Anweisungen von einer stöhnenden, auf dem Rücken liegenden Person, die eilig etwas von "kein Parfüm, Gasanästhetika oder Mückenspray" brabbelt!) Beachten Sie, dass ein Brief in der Akte im Notfall nicht unbedingt beachtet werden würde; der beste Schutz für einen Patienten mit besonderen Bedürfnissen ist es, von einem starken, wortgewandten Fürsprecher begleitet zu werden. Daher sollten Sie einen informierten Freund darauf vorbereiten, wie er für Sie eintreten kann, wenn Sie in eine Notaufnahme gehen müssen oder in ein Krankenhaus eingeliefert werden.

Toni Temple vom Ohio Network for the Chemically Injured und zwei Krankenhäuser in der Gegend von Cleveland haben gemeinsam ein neues 28-seitiges Buch mit dem Titel "Healthier Hospitals" herausgebracht. Ziel des Buches ist es, das Krankenhauspersonal über die angemessene und sichere Behandlung von Menschen mit MCS aufzuklären. Das Buch enthält einen Musterbrief, den Sie in Ihrem Krankenhaus verwenden können. (Siehe Anhang C für weitere Lektüre.)

### **Heilung ist für jeden Menschen individuell verschieden**

Aus den Informationen in diesem Kapitel können Sie ersehen, dass die Heilungsgeschichte bei MCS lang, kompliziert und unvollständig ist. Wir sind weit davon entfernt, genau zu verstehen, wie der Körper als Reaktion auf MCS zusammenbricht, und, was die Sache noch schlimmer macht, die meisten Menschen leugnen, dass das Problem überhaupt existiert. Menschen, die versuchen zu genesen, müssen aufgrund der unzureichenden Informationen über MCS und der häufig anzutreffenden Fehlbehandlungen auf einem schmalen und zerklüfteten Grat wandeln. Heilung ist auch sehr personenbezogen, da keine einzige Therapie - abgesehen von der Vermeidung von Chemikalien - jedem zu helfen scheint. Tatsächlich ist die Heilung der einen Person oft das Verderben der anderen. Das ist extrem frustrierend, aber es unterstreicht die Tatsache, dass nur Sie selbst entscheiden können, welche Therapien Sie ausprobieren sollten. Die persönliche Natur des Heilens zwingt Sie dazu, sich auf Ihr eigenes Wissen und Ihre Intuition zu verlassen. Das ist nicht einfach, aber es stärkt sicherlich das Lernen und die Weiterentwicklung.

## Anmerkungen des Übersetzers

### Abkürzungsverzeichnis

EI	Umweltkrankheit
EMF	Elektromagnetische/s Feld bzw. Frequenz
EMS	Elektromagnetische Sensitivität
EPA	US Umweltschutzbehörde
ES	Umweltsensitivität (Environmental Sensitivity)
IEI	Ideopathische Umweltintoleranz
MCS	Multiple Chemikalien Sensitivität
MSG	(Mono-)Natriumglutamat (Geschmacksverstärker)
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.)