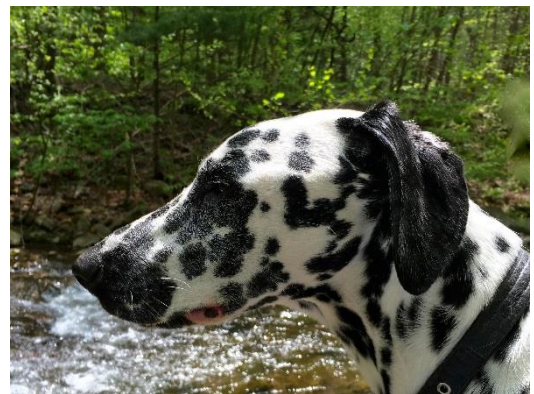


Das englischsprachige Buch steht hier kostenlos zum Download zur Verfügung: <https://www.mcsresearch.net/take-action>
(-> Siehe auch Haftungsausschluss am Ende des Dokumentes)

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

“Gegen alle Widrigkeiten“ - Identität, Verlust und Möglichkeiten des Wachstums -

Eine chronische Krankheit oder Behinderung zu haben, hat zwangsläufig einige negative Auswirkungen auf das Selbstverständnis einer Person. Eine Erkrankung wie MCS oder EMS zu haben, die delegitimiert wird und ein gewisses Maß an Isolation erfordert, schafft jedoch noch mehr Herausforderungen. In Phase III meiner Studie wurden die Teilnehmer gefragt, wie sich ihr Identitätsgefühl durch die Erkrankung an MCS verändert hat. Dieses Kapitel beschreibt einige ihrer Antworten. Vielleicht finden Sie, dass Sie einige dieser Gefühle erlebt haben, oder Sie haben eine ganz andere Perspektive darauf, wie MCS das Identitätsgefühl eines Menschen beeinflussen kann.



Geiselnahme: Mein Leben ist auf Eis gelegt

Bis ich gesund werde

Einige Menschen mit MCS waren sehr damit beschäftigt, Geräte zu kaufen, Ärzte zu besuchen und die "Heilung" zu suchen. Gleichzeitig hatten diese Personen das Gefühl: "Das bin nicht wirklich ich. Diese schreckliche Sache ist mir passiert und hat alles, was ich über mich weiß, in den Schatten gestellt." Die Menschen wollten verzweifelt ihr altes Selbst und ihr altes Leben zurück. Sie fühlten sich müde, leer und fremd - so sehr, dass es schwierig war, anderen Menschen etwas zu sagen zu haben. Das folgende Zitat einer Frau mit MCS fängt die Essenz der Menschen ein, die das Gefühl hatten, dass ihr Leben "geraubt" worden war:

"Ich habe nicht mehr das Gefühl, dass ich ein Selbstwertgefühl habe. Manchmal hasse ich mich wirklich. (Ich hasse, was ich durch diese Krankheit geworden bin). Tief im Inneren bin ich die gleiche Person (Gefühle, Wünsche usw.) - aber ich bin so überwältigt davon, in Isolation leben zu müssen und fühle mich so leer und einsam, dass ich auch das Gefühl habe, das alte Ich sei für immer verschwunden. Ich vermisse die Menschen. Es gibt keine Möglichkeit, damit umzugehen, außer einen Tag nach dem anderen zu nehmen. Ich

spreche mit ein paar Leuten am Telefon, aber ich kann niemanden sehen (außer sehr gelegentlich ein oder zwei Leute wie mich)."

Besessen: Wie bin ich so reizbar geworden?

Menschen mit MCS beschrieben, dass sie unerwünschte negative Emotionen erlebten, die entweder primäre Reaktionen auf die Chemikalien oder sekundäre Reaktionen auf das Trauma, MCS zu haben, waren. Beide Reaktionen waren extrem frustrierend und unwillkommen. Diese Reaktionen standen auch im Widerspruch zu ihrem Selbstbild in Bezug auf das, was man hatte werden wollen, bevor man krank wurde. Wut und Reizbarkeit waren zwei Hauptbeschwerden, wie eine achtunddreißigjährige Frau beschrieb, die seit drei Jahren MCS hat:

"Ich habe ein Eichhörnchen im Garten, das kommt und mir das Essen aus der Hand nimmt. Ich bin auch der Typ Mensch, der sich nie aufregt, wenn meine Kinder aus Versehen etwas verschütten. Während meiner kränksten Zeit bin ich sogar gezielt mit dem Auto auf Eichhörnchen und Vögel zugefahren."

Eine Person beschrieb das Unbehagen, sich auf die Selbstfürsorge konzentrieren zu müssen. Sie sagt: "Ich fühle mich sehr 'bedürftig', und so war ich noch nie." Ähnlich erklärte eine Frau, die seit mehr als siebzehn Jahren MCS hat,

"Ich habe früher nie an mich gedacht. Es war immer meine Familie oder irgendein Freund, der besondere Aufmerksamkeit brauchte. Jetzt muss ich immer überlegen: 'Wie wird sich das auf mich auswirken?' Ich habe also das Gefühl, dass ich egozentrisch geworden bin, aber das ist notwendig, um mit etwas Glück zu überleben."

Zwei Frauen, die MCS haben und im Folgenden zitiert werden, beschreiben andere unwillkommene, langfristige sekundäre Veränderungen:

"Ich bin viel zynischer geworden, ich vertraue niemandem mehr. Meine Schwester sagte, dass sie früher dachte, ich sei die netteste Person, die sie kannte, nach [so und so]. Sie sagte, es scheint, dass ich es manchmal immer noch versuche, aber ich bin einfach nicht mehr so nett wie früher."

"Ich habe einen Masterabschluss und manchmal kann ich nicht einmal einen Absatz schreiben! Mein ganzes Gefühl von Sicherheit und wer ich bin, hat sich verändert. Mein Mann sagt, ich habe meinen Unternehmungsgeist verloren. Ich bin paranoid, wenn ich mit Pestiziden in Berührung komme. Lebensmittelallergien verändern meine Persönlichkeit radikal."

Paradoxerweise, obwohl die primären Reaktionen auf Chemikalien oft aufdringliche Wut oder Reizbarkeit beinhalten, erlebten einige Menschen ein "Abstumpfen der Gefühle" als Langzeitphänomen. Diese Menschen fühlten sich der Aspekte ihres wesentlichen Selbst "beraubt".

"Meine Fähigkeit, auf einer emotionalen Ebene zu fühlen, hat sich deutlich verändert. Ich bin eher intellektuell emotional, als dass ich wirklich fühle, und ich fühle mich die meiste Zeit flach, wenn ich keine Reaktionen habe. Wenn ich Reaktionen habe, sind Wut, Verwirrung und Frustration am stärksten ausgeprägt, und oft stehen sie in keinem Verhältnis zu dem Ereignis [auf das ich reagiere]."

-Zweiundfünfzigjährige Frau mit MCS-

"MCS hat meine Fähigkeit, das Leben zu genießen, stark beeinträchtigt. Es hat mein lustiges, liebevolles, freundliches, wahres Ich abgewürgt. Ich stelle fest, dass ich jetzt sehr leicht eifersüchtig, boshaft und depressiv werden kann."

-Sechsendvierzigjährige Frau mit MCS-

Eine Frau beschrieb, dass sie nach zwei akuten Vorfällen mit längerer Exposition (sowohl über die Haut als auch über die Atemwege) gegenüber einem Pestizid sechs Monate lang ihre gesamte Persönlichkeit, ihre Energie und ihren Ehrgeiz verlor. Es dauerte zwei Jahre, bis sie ihr volles "affektives" oder emotionales Leben wiedererlangte.

Viele Studienteilnehmer drückten ihre Wut über die Ungerechtigkeit aus, so wenig Kontrolle über ihr Verhalten zu haben, obwohl sie Jahre damit verbracht hatten, ihr persönliches Wachstum zu entwickeln.

Gezwungenermaßen inkognito: Ich werde es niemanden wissen lassen

Einige Menschen mit MCS verbargen ihre Empfindlichkeiten und gaben vor, gesund zu sein, um als normal „durchzugehen“. Zum Beispiel hielten sie giftige Termine beim Friseur ein, sie sprachen nicht über Belastungen, die sich negativ auf sie auswirkten, und sie verbargen generell ihren Zustand, um den Argwohn anderer Leute zu vermeiden.

Die Menschen verbargen ihre Reaktionen und Empfindlichkeiten, um negatives Feedback von anderen abzuwehren, um einen gewissen Anschein eines "normalen" Lebens aufrechtzuerhalten und zum Wohle der anderen. Unglücklicherweise beschrieben dieselben Personen, die ihre Empfindlichkeiten verbargen, dass sie privat unerträgliche Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen) ertrugen, während sie weiterhin funktionierten. Eine Frau erklärte zum Beispiel, dass man niemals zulassen sollte, dass die eigenen Schmerzen die Beziehung zu anderen beeinträchtigen, und dass sie aus diesem Grund immer fröhlich für ihre Familie "tat", auch wenn sie litt:

"Ich glaube von ganzem Herzen, dass man seinen Schmerz nie auf jemand anderen abwälzen sollte. So krank ich auch bin, ich bin ein angenehmer Mensch. Das hält unsere Ehe am Laufen und glücklich. Egal, wie ich mich fühle, ich mache immer noch meine Hausarbeit. Ich koche immer noch... . Ich kann sehr viel Schmerz ertragen. Das ist die Art und Weise, wie ich überlebe."

-Achtundfünfzigjährige Frau mit MCS-

Menschen mit MCS scheinen dieses Thema mit denjenigen zu teilen, die sowohl CFS als auch FM haben. Asbring und Narvanen (2002) fanden heraus, dass Frauen, die sowohl an CFS als auch an FM leiden, berichteten, dass die Stigmatisierung sie dazu veranlasste, zu versuchen, ihre Erkrankungen zu verbergen, um Scham und Angst zu reduzieren und ihre Identität vor der Krankheit zu bewahren.

Beraubt: Dies ist nicht das Leben, das ich geplant habe

Kein Kind antwortet auf die Frage, was es werden möchte, wenn es erwachsen ist: "Ich möchte eine Behinderung haben." Die Erkenntnis, dass MCS Ihre bisherigen Vorstellungen von Karriere, Privatleben, Hobbys, Reisen, Sport und Ruhestandsplänen ernsthaft verändern wird, kann traumatisch schockierend sein. MCS kann bedeuten, dass Sie alle Ihre Ziele und Pläne mitten im Leben neu machen müssen. (Es kann ein bisschen so sein, als würde man auf halbem Weg über einen See feststellen, dass man es nicht bis zum anderen Ufer schaffen wird.) Die Wut, der Verlust, die Angst und die Verwirrung, die dabei entstehen, können überwältigend sein.

"Ich habe das Gefühl, dass ich meinen Sinn für Identität verloren habe. Mein Leben ist so behütet und allein im Vergleich zu dem, wie es vor der MCS war. Ich habe sehr wenig Kontakt zu Menschen. Ich habe das Gefühl, dass ich nicht in der Lage bin, mich auszudrücken. Ich habe lernen müssen, im Wesentlichen zu Hause in meiner sicheren Umgebung zu leben, um zu überleben. Manchmal habe ich das Gefühl, dass ich den Kontakt zum Rest der Welt und zu dem, was um mich herum passiert, verloren habe. Das hat mir eine

Menge emotionalen Stress bereitet. Zum Glück habe ich einen sehr liebevollen und verständnisvollen Ehemann, der mir erlaubt, meine Wut und Emotionen rauszulassen und mir zuhört und versucht zu verstehen, was ich durchmache. Das ist meine Art, mit den Dingen umzugehen, und ich bin fest entschlossen, dass es mir besser gehen wird.“

-Vierunddreißigjährige Frau mit MCS -

"Die Arbeit in der Nähe von oder mit Rauchern, Parfümbenutzern, in schimmeligen, staubigen Bereichen und die Weigerung aller Beteiligten, Verständnis aufzubringen oder ihr Verhalten zu mäßigen, hat meinen Lebensweg bestimmt. Das Verhalten der Leute in Bezug auf meine Empfindlichkeiten ist sehr unbefriedigend für mich und hat mich finanziell verarmt zurückgelassen: Das Herumhumpeln, das Kämpfen von Belastung zu Belastung, von Job zu Job, hat ein unüberwindliches Hindernis für die Erfüllung dessen geschaffen, was ich verwirklichen wollte."

-Zweiundsechzigjährige Frau mit MCS-

Der allgegenwärtige Verlust, der durch eine Langzeiterkrankung verursacht wird, kann ein heimtückisches Trauma sein (Root 1992); dennoch erhalten Betroffene von delegitimierten Krankheiten sehr wenig Anerkennung oder Unterstützung. Kein Wunder, dass Menschen, die chronisch krank sind, manchmal in ein Suchtverhalten verfallen. Ein Mann zum Beispiel wurde zu einem starken Alkohol- und Marihuana-Konsumenten, nachdem er in einen Chemieunfall verwickelt war, der seine Gesundheit zerstörte und ihn verwirrt, unfähig, sich zu konzentrieren, und von Albträumen geplagt zurückließ. In einem anderen Fall wurde eine Frau mit MCS süchtig nach übermäßigem Essen:

"Ich fühle mich zu Hause gefangen und extrem gelangweilt - als Ergebnis habe ich scheinbar einen Zwang entwickelt, zu viel zu essen. Ich bin mir sicher, dass ich damit die riesige Leere in meinem Leben füllen will. Ich mache mir auch viel Vorwürfe und bin extrem unglücklich. Trotz alledem trage ich immer ein Lächeln auf den Lippen und bin fröhlich zu anderen, während ich im Inneren einen großen Schmerz habe."

-Einundfünfzigjährige Frau mit MCS-

Entwurzelt: Ich weiß nicht, wer ich bin

Neben dem Gefühl, ihrer Identität und ihres Selbstbewusstseins "beraubt" zu sein, beschrieben Menschen mit MCS, dass sie aus all ihren gewohnten Rollen "herausgerissen" wurden. Eine andere Art, dies zu beschreiben, ist, dass sie einen Verlust der Selbstpositionierung erlebten. Das heißt, wir alle spielen mehrere Rollen in unserem Leben und beziehen uns auf uns selbst in sozialen, beruflichen, elterlichen, romantischen, sexuellen und anderen Rollen und Beziehungen. Diese Rollen und Beziehungen können jedoch verschwinden, wenn die Gesundheit nicht mehr robust genug ist, um sie zu erfüllen. Zum Beispiel sagt ein Lehrer, der durch eine Ölheizung vergiftet wurde: "Meine Karriere ist jetzt zerstört, weil meine Gesundheit ruiniert ist. Ich habe das Gefühl, dass das Leben keinen Sinn mehr hat und wünschte, ich könnte einfach sterben und es hinter mich bringen." Eine siebenundvierzigjährige Frau, die seit vierzehn Jahren MCS hat, sagt: "Ich fühle mich wertlos. Ich war eine Schulpsychologin, die jeden Tag von Schülern, Lehrern und Schulleitern konsultiert wurde. Ich bin jetzt isoliert und vermisse verzweifelt die Stimulation und geistige Übung [die ich früher bei der Arbeit erlebt habe]."

Eine Frau, die seit ihrer Jugend an MCS leidet, wies darauf hin, dass ihr Leben stark dadurch beeinträchtigt wurde, dass sie in der Öffentlichkeit ständig eine Maske tragen musste, die sie vor dem Einatmen unsicherer Chemikalien schützte. Sie sagte: "Eine Maske tragen zu müssen, die mein Gesicht verdeckt, nimmt mir die Identität. Die Leute starren [mich an], Kinder haben sogar Angst."

Eine Rolle, die die amerikanische Kultur besonders schätzt, ist geistige Wachheit. Für einige Menschen hat

jedoch selbst diese abgenommen, sobald sie chemisch sensibel werden. Eine siebenundvierzigjährige Frau, die seit fünf Jahren an MCS leidet, sagt zum Beispiel: "Ich war immer stolz und sicher in meiner Intelligenz. Diese Krankheit hat mir einen meiner wertvollsten Besitztümer genommen. Mein Verstand war Teil meiner Identität."

Auch materielle Besitztümer wie Kleidung, Möbel und Häuser sind in der westlichen Kultur wichtige Elemente der Identität. Auf Make-up, Mode und/oder ein schönes Haus verzichten zu müssen, war für viele Menschen ein Stressfaktor. Im Allgemeinen haben sich jedoch viele Menschen über diese Werte hinweggesetzt:

"Nachdem ich mein Zuhause ... und all die schönen Dinge und Antiquitäten verloren habe, stelle ich fest, dass das Leben und das Glück nicht in den Besitztümern liegt, sondern in jedem Einzelnen. Wenn ich über diesen Verlust nachdenke, bin ich unglücklich, aber wenn ich darüber nachdenke, wie ich das Morgen besser machen kann, nun, dann bin ich glücklich."

-neunundsechzigjährige Frau mit MCS-

Manchmal waren die körperlichen Umstände so schwerwiegend, dass sie ein weiteres Trauma darstellten. Eine dreiundfünfzigjährige Frau, die seit mehr als vierzehn Jahren an MCS leidet, sagte,

"Ich saß ein Jahr lang in meinem Auto! Ich schlief nachts im Haus einer anderen [chemisch sensiblen Person] und benutzte tagsüber mein Auto, damit ich sie nicht zu sehr belästigte. Ich musste auch einen Monat lang in meinem Auto schlafen."

Die sexuellen Rollen und Beziehungen von MCS-Personen wurden durch ihre Krankheit ebenfalls beeinträchtigt, da sie weniger Energie hatten und andere körperliche Probleme hatten. Leider können Spannungen in diesem Bereich oft zu weiterem Stress in der engen und andauernden Beziehung einer Person führen. In der Regel waren alle Rollen, die Aufmerksamkeit und Energie erforderten, von MCS betroffen.

Verlassen: Keiner kümmert sich mehr um mich

Menschen mit MCS kämpften damit, was es bedeutete, die Verbindungen zu Menschen zu verlieren, die sie von der Arbeit, aus sozialen Kreisen und sogar aus ihren Familien kannten. Freunde ließen sie oft im Stich. Selbst Kinder, Ehepartner, Schwiegereltern und Eltern waren nicht davor gefeit, Menschen mit MCS als Hypochonder abzuschreiben. Verlassen von geliebten Menschen sahen sich die Betroffenen mit der Leere der Isolation konfrontiert und litten oft unter dem Fehlen von etwas oder jemandem, an dem sie sich festhalten konnten.

"Ich bin nicht mehr derselbe Mensch, der ich früher war. Früher war mein Leben voller Freunde, Familie, Kinder, Blumen, und ich liebte meinen Job. Seit der Teppich verlegt wurde, war mein Leben ein Albtraum nach dem anderen: Ich wurde wie eine Verrückte behandelt, ich wurde furchtbar dünn, je mehr ich versuchte, Hilfe zu bekommen, desto mehr wurde ich als verrückt abgestempelt. Meine Freunde zogen sich von mir zurück, ich wechselte viermal den Job, und jetzt versuche ich, von zu Hause aus zu arbeiten. Ich habe das Gefühl, dass mein Leben keinen Sinn hat, keine Zukunft, niemand hat mir Hoffnung gegeben, mein Telefon klingelt nie, die Menschen, die mir am wichtigsten waren, haben aufgehört, mich zu besuchen. Ich sehe sogar anders aus. Ich kann mir nicht mehr die Haare oder Nägel machen lassen, mein Gewicht ist außer Kontrolle geraten, meine Kleidung passt nicht mehr. Oft weine ich allein. Es gibt niemanden, der mir zuhört, niemanden, der sich um mich kümmert und, was am schlimmsten ist, es gibt sowieso niemanden, der etwas tun könnte."

-Einundvierzigjährige Frau mit MCS-

Einige Menschen waren am verzweifeltsten und "am Boden zerstört", als sie sich der Tatsache stellen mussten, dass Menschen, von denen sie einst dachten, dass sie zu ihnen stehen würden, dies nicht taten.

"Ich habe das Gefühl, dass die Leute über mich lachen und mir nicht glauben. Die Kollegen machen sich über mich lustig. Eine Beförderung wurde mir wegen meines Gesundheitszustandes verweigert und mein Vorgesetzter hat mir das so gesagt. Ich habe ein schlechtes Gedächtnis. Ich bleibe hauptsächlich zu Hause, da ich von der Arbeit krankgeschrieben bin."

-Vierundvierzigjährige Frau mit MCS-

"Es hatte einen verheerenden Effekt auf mein Leben. 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 Vorgesetzten geschädigt worden. Früher war ich optimistisch und zuversichtlich hinsichtlich meiner Fähigkeit, Hindernisse zu überwinden. Jahre schlechter Gesundheit und zunehmende, hartnäckige 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-

Angetrieben: MCS zwingt mich zu wachsen

In Phase I meiner Studie hatten wir die Frechheit, zu fragen, ob die Menschen durch MCS ein bedeutendes persönliches Wachstum erfahren haben. Einige Befragte waren nicht amüsiert und antworteten mit Aussagen wie: "Zur Hölle nein, warum sollte ich, Sie Blödmann?" und "Nein. MCS ist ein königlicher Schmerz im Hintern." Und: "Diese Frage nervt mich."

Einige der Befragten waren humorvoll, wie z.B.: "Ich habe drei bis vier Monate lang Schwankungen von dreißig Pfund in meinem Gewicht." Und: "Ich hatte eine kleine Wucherung an meinem Arm." Einige Teilnehmer berichteten jedoch, dass sie durch das Trauma tatsächlich persönliches Wachstum erfahren haben. Die Leute lasen, hörten sich Kassetten an und/oder entwickelten ihre Spiritualität:

"Die Isolation hat mich gelehrt, sehr kreativ zu sein. Die Unvorhersehbarkeit beider Krankheiten hat mich gelehrt, das Heute zu genießen und jeden Tag das Beste zu tun, was ich kann. Ich habe gelernt, mich auf das zu konzentrieren, was ich tun kann und nicht auf das, was ich nicht tun kann. Ich habe meine Spiritualität entwickelt und begriffen, dass Gottes Ziele für mich anders sind als die, die ich für mich selbst hatte."

-Fünfundfünfzigjährige Frau mit MCS-

Manchmal kann man persönliches Wachstum erfahren, das als Folge von MCS auftritt, ob man es nun sucht oder nicht. Zum Beispiel sagte eine chemisch empfindliche Person: "Ich weiß jetzt mehr, als ich jemals wissen wollte, über den Bau von Häusern, den Anbau und die Verarbeitung von Lebensmitteln, das Verhalten von Stinktieren, die Herstellung von Kleidung, wie man Alufolienband benutzt, Variationen von Wasserheizungen, das Leben und die Gewohnheiten von Schimmelpilzen, usw." Andere Befragte sagten:

"Natürlich! Seit ich aus der Gesellschaft 'vertrieben' wurde, verbringe ich die meiste Zeit mit Lesen - die Hälfte sind Bücher und Artikel über chemische Vergiftungen und kranke Gebäude - wenigstens weiß ich jetzt, dass ich nicht verrückt bin! Die andere Zeit verbringe ich damit, spirituelle Literatur zu lesen, nachzudenken, zu meditieren und zu schreiben - spirituelle Interessen, für die ich vorher nie genug Zeit in meinem Leben hatte. Ich versuche, dies zu meinem Vorteil zu nutzen, um mein Leben zu verändern."

-Einundvierzigjährige Frau mit MCS-

"Ich bin bescheidener geworden und schätze die Schönheit in der Natur, Musik und Kunst mehr. Meine Behinderung gab mir mehr Gelegenheit, zu lesen (in der Sauna), längere Urlaube in Europa zu machen (wo es elektrische Züge mit rauchfreien Waggonen gibt), und ich habe versucht, in den Alpen zu wandern, weil ich dachte, es könnte meinem MCS helfen, was es auch tat. Dabei entdeckte ich eine wunderbare Beschäftigung und einige unberührte Bergdörfer ohne motorisierten Verkehr. Außerdem hatte ich mehr Zeit für die Urlaubsfotografie."

-neunundfünfzigjährige Frau mit MCS-

„Wenn ich weiterhin ein bequemes Leben gehabt hätte, weiß ich nicht, ob ich diesen Weg eingeschlagen hätte. Meine Krankheit war etwas, das mich sicherlich in diese Richtung gedrängt hat - ich war verzweifelt auf der Suche nach Antworten. Jetzt habe ich so viel über positives Denken und Gottes Liebe gelernt usw. Meine diesbezügliche Entwicklung hat nicht dazu geführt, dass ich eines Morgens symptomfrei aufgewacht bin, aber sie hat mir die Kraft, die Gnade und die Ausdauer gegeben, das alles Tag für Tag zu bewältigen."

-Vierundzwanzigjährige Frau mit MCS-

Eine chronische Krankheit kann persönliches Wachstum fördern, angefangen von spezifischen Persönlichkeitsveränderungen, wie z. B. mehr Durchsetzungsvermögen, weil man für sich selbst eintreten muss, bis hin zu lebensverändernden Entdeckungen der Spiritualität. Häufige Themen, die von den Befragten genannt wurden, waren:

- zu erkennen, wer die wirklichen Freunde sind,
- Prioritäten richtig zu setzen,
- sich mehr Zeit zu nehmen, um im Moment zu leben und
- die "kleinen Dinge" zu genießen,
- unterstützende Familienmitglieder zu schätzen,
- neue Fähigkeiten zu erlernen, die mit MCS kompatibel sind, und
- generell einen gesünderen Lebensstil zu führen.

"In der Gegenwart leben" und "Akzeptanz" waren verwandte Themen, von denen viele Befragte sagten, sie hätten sie erlebt. Eine Frau mit MCS sagte zum Beispiel:

"Perspektive ist wirklich alles. Man kann die Zeit immer noch auf viele Arten weise nutzen: Ich habe gelernt zu akzeptieren, wohin diese Krankheit führen kann, aber ich weigere mich, mich in Sorgen und Angst zu suhlen. Stattdessen versuche ich einfach, jeden Tag so zu leben, dass ich morgen keinen Aspekt davon bereue. Und ich versuche, die Dinge in der richtigen Perspektive zu halten, indem ich mich frage: "Wenn Sie wüssten, dass Sie nur noch zwei Wochen oder zwei Monate (usw.) zu leben hätten, wie viel würde das ausmachen? Welche Änderungen würden Sie vornehmen und welche Dinge würden Sie tun, die Sie aufgeschoben haben?"

Neustart: Neue Beziehungen definieren

Die meisten Menschen durchliefen eine Version von Goodheart und Lansing's (1997) Desorganisations- und Reorganisationsprozess zur Bewältigung von MCS (siehe Kapitel acht), obwohl einige in der Desorganisationskomponente stecken zu bleiben schienen. Viele Menschen begannen jedoch, wieder erfüllende Verbindungen zu anderen Menschen mit und ohne MCS aufzubauen. Manchmal waren es Selbsthilfegruppen, die die ersten Verbindungen herstellten. Familienmitglieder, die anfangs Schwierigkeiten hatten, die Erkrankung zu verstehen, kamen manchmal vorbei und waren unterstützend. In anderen Fällen fanden die Menschen neue Freunde, indem sie sich in der MCS-Aktivistenarbeit engagierten.

Ein wichtiges Element, um zu wachsen, seine Bedürfnisse zu befriedigen, kluge Behandlungsentscheidungen zu treffen, usw. ist, sein "Rudel" zu finden (Estes 1992). Wenn Estes in ihrem Buch "Frauen, die mit den Wölfen leben" davon spricht, "sein Rudel zu finden", dann meint sie damit, die richtige Gruppe von Menschen zu finden, mit denen man sein wesentliches Selbst ausdrücken kann. Die Isolation, die durch das Brechen alter und nicht mehr gesunder Verbindungen verursacht wird, führt dazu, dass man schließlich herausfindet, wo und zu wem man wirklich gehört. Aber zuerst müssen Sie sich dem stellen und akzeptieren, wer Sie wirklich sind.

Glücklicherweise gibt es Menschen, die anscheinend den Verstand haben, Sie als jemanden zu sehen, der Respekt und Zuneigung verdient (trotz der Tatsache, dass Sie nicht ganz das sind, was erwartet wird). Diese Menschen können Familie, Freunde oder neue Bekannte (mit oder ohne MCS) sein, die genug Reife besitzen, um Sie nicht abzuschreiben, nur weil Sie eine Behinderung haben, die besondere Rücksichtnahme erfordert. Viele Aktivisten, Leiter und Mitglieder von Selbsthilfegruppen für Multiple Chemikalien-Sensitivität haben gesunde Beziehungen zu anderen Menschen aufgebaut, sowohl innerhalb als auch außerhalb der MCS-Gemeinschaft.

Integriert: Sich wieder wie ein Mensch fühlen

Manche Menschen sind in der Lage, durch Akzeptanz, Unterstützung, Geduld, Zeit und Spiritualität aus dem Labyrinth der chemischen Verletzung mit einem intakten Selbstwertgefühl herauszukommen - vielleicht sogar mit einem erweiterten Selbst als zuvor. Bei einigen dauerte es sehr lange, bei anderen ging es überraschend schnell. Die Menschen lernten, ein Selbst und ein Leben zu konstruieren, das MCS einschloss (vielleicht sogar von ihm angetrieben wurde, aber nicht von ihm ausgelöscht oder erstickt wurde). Dieser Prozess beinhaltete das Erlernen neuer Fähigkeiten, die Heilung und das Verstehen des frühen Schmerzes, das Akzeptieren, dass man vielleicht keinen materiellen Erfolg hat oder dass man die Ziele, die man sich vor der Erkrankung gesetzt hatte, nicht erreichen kann.

Häufig entwickelten die Betroffenen großen Stolz auf ihre Leistungen, erfolgreiche Bewältigungsfähigkeiten, die Fähigkeit, andere zu informieren, und die Stärke, die erforderlich ist, um das Trauma einer lebensverändernden Erkrankung zu überstehen. In den frühen Stadien von MCS haben die Menschen nur selten erwartet, dass sie sich in Bezug auf eine so schwächende Erkrankung so positiv fühlen würden. Eine Frau erinnert sich zum Beispiel an ein Telefongespräch, das sie nach mehreren Jahren mit MCS hatte. Die Frau, mit der sie sprach, sagte zu ihr überrascht: "Oh, Sie wollen diese Krankheit immer noch loswerden?" Mit einiger Bestürzung sagte die Befragte: "Ja, natürlich, Sie nicht?" Die Frau antwortete: "Oh, nein. Ich würde nicht alles eintauschen wollen, was mich diese Krankheit gelehrt hat", und fuhr fort, die Höhepunkte des MCS aufzuzählen. Es sollte elf Jahre dauern, bis die Empfängerin dieser Aussage in der Lage sein würde, die Dinge in einem ähnlichen Licht zu sehen.

Viele Menschen beschrieben ihr Leben als "integriert", und das nicht nur trotz, sondern gerade weil sie MCS hatten. Eine Frau sagte zum Beispiel: "Ich bin körperlich geschädigt worden, aber ich habe mich dadurch wieder aufgebaut. Ich bin mir bewusster [darüber], was ich esse/trinke, und dass der Körper eine wunderbare Einheit ist." Andere Personen stimmen zu:

"Als Herausforderung ist MCS schwer zu schlagen! Ich kann gar nicht alle Möglichkeiten aufzählen, wie ich gewachsen bin, aber hier ist eine Auswahl: Wiederverbundenheit mit der Erde - Luft, Wasser, Tiere, Blumen und Schönheit. Enorme Vertiefung des Glaubens und Lernen, alle Aspekte meines Lebens tief zu schätzen. Lernen, Ängste vor Verlust und Tod loszulassen. Habe (mehr oder weniger) Typ-A-Verhalten^{*)} abgebaut. Gelernt, im Heute zu leben, Grenzen zu setzen und Kodependenz zu deprogrammieren (man kann sich nicht mit einem Teelöffel Energie um die Angelegenheiten anderer kümmern). Habe einige wunderbare Freunde in anderen MCS-Leuten gefunden. Gelernt, meine Gefühle zu spüren und mich so zu lieben, wie ich bin,

statt für das, was ich tue (ehemaliger Workaholic). Das Leiden war verblüffend, aber das Lernen war wundervoll. Eine viel gesündere und echte Beziehung zu Ehepartner, Kindern und Freunden. Es ist ein Geschenk, einfach zu sein."

-eine Frau, die seit vielen Jahren an MCS leidet-

**) Ergänzender Hinweis des Übersetzers für die deutschen Leser: [stressiger Lebensstil, gekennzeichnet durch ein übersteigertes Leistungsverhalten, Dynamik, Hektik und Eile.](#)*

Eine Frau ließ MCS wie etwas klingen, das jeder haben sollte, als sie ihre MCS-induzierten Bereiche des persönlichen Wachstums aufzählte:

"Enormes spirituelles Wachstum, Selbsterkenntnis, die Fähigkeit, mich selbst zu lieben und für mich zu sorgen. Die Fähigkeit, auf meinen Körper, meine Intuition und mein höheres Selbst zu hören. Die Erkenntnis, dass Ärzte nicht alle Antworten haben und dass ich meine beste Quelle bin, wenn ich eine Entscheidung oder Behandlung in Frage stelle. Die Erkenntnis, dass jeder Mensch irgendeine Art von Herausforderung zu bewältigen hat, sei es eine körperliche, emotionale, mentale oder spirituelle. Ich wähle meine Freunde weiser aus und gehe mit der Familie und Menschen im Allgemeinen in einem neuen und anderen Licht um. Ich habe etwas über höhere Ziele und den Dienst an der Menschheit und dem Planeten gelernt."

-Sechsendreißjährige Frau mit MCS-

Entrückt: Verbunden mit meinem spirituellen Selbst

Einige Menschen gingen über das erzwungene Wachstum oder sogar die Akzeptanz/Integration hinaus und beschrieben eine spirituelle Verbindung, die sie unterstützte und MCS erträglich machte. Eine vierzigjährige Frau, die seit zehn Jahren an schwerer MCS leidet, sagte: "Die Einsamkeit und Verzweiflung, die ich empfand, als ich keine Kontrolle über meinen Körper oder meine Umgebung hatte, wurde durch das Bewusstsein ersetzt, dass ich mich auf Gottes Hilfe verlassen und die Dinge durchstehen kann." Andere mit MCS beschreiben auch, wie Spiritualität und/oder Religion ihnen geholfen haben, erfolgreicher zu leben:

"Das Wichtigste, was ich gefunden habe, ist die Gewissheit, dass mein Gott immer an meiner Seite ist. Wenn ich mich jemals einsam, wütend usw. fühle, . . . bitte ich Ihn um Rat, und Er antwortet immer. Er ist ein ständiger Begleiter für mich und wird es auch für jeden anderen sein. Er hat mein Leben so anders und so viel angenehmer gemacht. Er hat mir meine Last nicht abgenommen, aber Er hat mir sicherlich geholfen, sie zu tragen."

-neunundsechzigjährige Frau mit MCS-

"Meine genialste Praxis ist nicht meine, sondern die von Gott. Er schenkte mir ein Heilungserlebnis, das den Heilungsprozess in meinem Körper in Gang setzte. Ohne diesen wäre ich immer noch ziemlich handlungsunfähig. Auch wenn ich noch nicht ganz gesund bin, geht es mir zu 100 Prozent besser als vor drei Jahren."

-Einundvierzigjährige Frau mit MCS-

"Enormes persönliches Wachstum! Ich habe viel mehr Zeit damit verbracht, an meinem inneren Selbst zu arbeiten, als an meinem äußeren Selbst. Ich habe eine Beharrlichkeit gefunden, von der ich nie wusste, dass ich sie habe. Mein Glaube an Gott ist viel stärker geworden, und ich habe meinen Lebensstil geändert, um mich in die Dinge einzubringen, die ich jetzt als wirklich wichtig empfinde."

-dreiunddreißjährige Frau mit MCS-

Die meisten, aber nicht unbedingt alle, der Menschen, die es zu einem Punkt der Selbstvergebung, der Dankbarkeit für gute Beziehungen und einem Gefühl der neuen Bestimmung geschafft haben, schrieben über ein neues geistliches Leben. Sie bezogen sich nicht auf eine "Gott hat mich geheilt und jetzt kann ich Chemikalien benutzen"-Mentalität; sie schrieben von der demütigen Erfahrung der Hingabe an die göttliche Liebe und das Eingreifen, das dann Heilung und Wachstum auslöst. Die Befragten beschrieben immer wieder, wie sie - mit göttlicher Unterstützung - mit all ihren Schwierigkeiten zurechtkamen, sich selbst und anderen vergaben, ihren Lebenszweck neu definierten und am Ende für MCS dankbar waren, weil es sie auf einen Weg des persönlichen Wachstums brachte.

Für viele erforderte das Leben mit und die Bewältigung von MCS eine Form von Glauben. Das heißt, MCS verlangt Unmögliches, und sie brauchen etwas Außergewöhnliches, das sie bei ihrer Heilung unterstützt. Viele fanden diese Unterstützung durch ein spirituelles Engagement, das ihnen oft den Stachel aus den schlimmsten Ängsten nahm. Schließlich heißt es, dass selbst der Tod keine Macht mehr über einen hat, wenn man den Glauben an eine höhere Macht hat. Die Bewältigung von MCS ist so schwierig, dass das Gebet den Menschen die tägliche Führung zu geben schien, die sie brauchten, um sich den anhaltenden täglichen Herausforderungen zu stellen.

Viele Menschen nannten das Gebet als ihre wichtigste Praxis im Umgang mit MCS. Aber ein Teil der emotionalen Betäubung, die bei MCS auftreten kann, kann den Aufbau einer spirituellen Verbindung noch schwieriger machen. Um effektiv zu sein, erfordert das Gebet einen offenen Geist. Leidenschaftliche Emotionen können Menschen helfen, sich geistig zu öffnen. Die Dinge müssen nicht heiter sein, damit Sie diese Tür öffnen können. Wenn Sie jedoch in dem, was Sie fühlen können, eingeschränkt sind, kann die Herausforderung größer sein.

Vielleicht möchten Sie inspirierende Lektüre aus Ihrer eigenen religiösen oder philosophischen Perspektive verfolgen. Es gibt einige sehr hilfreiche Bücher aus vielen Traditionen, einschließlich der christlichen, jüdischen, östlichen mystischen, unter anderem. (Siehe Anhang C für weitere Lektüre und Quellen).

Was bedeutet das für Sie?

Obwohl sich dieses Kapitel mit dem Schmerz des Selbstverlustes bei behindernden Sensitivitäten befasst, hoffe ich, dass es auch Ermutigung bietet mit dem Wissen, dass viele Menschen trotz enormer Hindernisse über ihre Verluste hinausgegangen sind, um sich wieder aufzubauen. Wenn Ihre Reaktionen leicht sind, dann werden Sie hoffentlich nicht das Ausmaß an Isolation und Verlust erleben, das manche Menschen erleben mussten. Wenn Sie ein schwerwiegenderes Problem haben, wird Ihnen vielleicht das Wissen, dass viele Menschen trotz ihrer Probleme ein enormes Wachstum erreicht haben, eine gewisse Ermutigung bieten. Vielleicht möchten Sie einschätzen, wo Sie jetzt in Bezug auf Ihr Identitätsgefühl stehen. Stellen Sie sich die folgenden Fragen:

- Was haben Sie aufgegeben?
- Welche Teile Ihres Selbst finden aufgrund Ihrer Verluste keinen Ausdruck mehr?
- Haben Sie trotz der MCS ein persönliches Wachstum erfahren?
- Fühlen Sie sich total eingeeengt oder können Sie Wege erkennen, wie Sie tatsächlich an der Erfahrung gewachsen sind?
- Würden Sie alles aufgeben wollen, was Sie seit der Entwicklung von MCS gelernt haben?
- Wenn Sie gewachsen sind, wie können Sie dieses Wachstum weiterhin unterstützen?
- Wenn Sie nicht gewachsen sind, können Sie etwas tun, um sich auf einen Weg des persönlichen oder spirituellen Wachstums zu begeben?

Es muss etwas geben, das Sie als Folge der Überempfindlichkeit entwickelt haben, das Sie sonst vielleicht nicht erlangt hätten. Machen Sie eine Liste mit diesen Variablen. Fragen Sie sich, welche Fähigkeiten Sie jetzt haben, die Sie vorher nicht hatten. Braucht sie jemand anderes? Eine Frau fand jemanden, der das tat, und sagte: "Ich bin die Umweltgesundheitsbeauftragte an der Schule meiner Tochter geworden, und diese Rolle hat sich als eine enorme Hilfe erwiesen. Sie fordert mich heraus, und ich erhalte ständig neue Informationen und knüpfe neue Kontakte."

Die meisten Menschen mit MCS werden irgendwann zu einer enormen Ressource. Es gibt bestimmt jemanden, der Ihr einzigartiges Wissen braucht. Machen Sie eine Liste mit zehn Personen, von denen Sie denken, dass sie davon profitieren könnten, zu hören, was Sie wissen, und schauen Sie, wer offen dafür ist, es zu empfangen. Selbst wenn nur eine Person zuhört, werden Sie jemanden weitergebildet haben. (Siehe Anhang C für weitere Lektüre.)

Manchmal ist es der erste Schritt zur Veränderung, sich so zu akzeptieren, wie man ist. Aus irgendeinem Grund scheint es, dass die Erfahrung der Hingabe notwendig ist, bevor eine Veränderung stattfinden kann. Das heißt, versuchen Sie es:

- Akzeptieren Sie, dass Sie Umweltempfindlichkeiten haben.
- Akzeptieren Sie, dass sie möglicherweise ein Leben lang bestehen.
- Akzeptieren Sie, dass es einen unbekannten Grund dafür geben kann, warum Sie sie haben.
- Akzeptieren Sie, dass sich der Grund, was auch immer es ist, Ihnen offenbaren wird.
- Akzeptieren Sie, dass Sie auch mit der Behinderung ein wertvoller Mensch sind.

Jeder Mensch lebt ständig in Gefahr. Eine Erkrankung wie MCS oder EMS zu haben, macht die Gefahr nur noch eindringlicher und lässt Sie sich dieser stärker bewusst werden. Die vollständige Akzeptanz dieses existenziellen Ansatzes kann Sie zu einer größeren Akzeptanz der Realität des Todes führen. Sobald das geschieht, gibt es nichts mehr zu befürchten. Sie können beginnen, Ihrem Zustand mit wahrer Stärke zu begegnen. Eine Frau beschreibt das folgendermaßen:

"Es gab eine lange Zeit, in der ich Angst hatte, dass MCS mich umbringen würde. Ich machte mir Sorgen und war überzeugt, dass es sogar meinen Freunden mit Krebs besser ging als mir, und dass irgendetwas Schreckliches in mir sein musste, das wirklich ernst war. Ich erinnere mich an den Tag, an dem ich sagte: "Nun, dann werde ich sterben. Es war die totale Akzeptanz dieser Möglichkeit. Ich sehe jetzt, dass ich das tun musste, um der Krankheit etwas von ihrer Macht über mich zu nehmen. Seitdem sind vierzehn Jahre vergangen und ich bin noch nicht gestorben. In der Tat sehe ich, dass ich einen Beitrag zu leisten habe, und solange ich noch im Leben stehe, werde ich ihn auch leisten! Solange ich dazu in der Lage bin, werde ich meinen Beitrag leisten."

-Vierzigjährige Frau mit MCS-

Die traurige Tatsache ist, dass nicht jeder es bis zu einem Punkt schafft, an dem er über persönliches Wachstum nachdenkt. Traurigerweise gibt es Selbstmorde in der MCS-Gemeinschaft. Doch einige derjenigen, die dem Selbstmord nahe waren, haben ihre Situation schließlich so verändert, dass sie nicht mehr verzweifelt sind. Es gibt keine einfache Formel, um an den Punkt der Akzeptanz zu gelangen. Zumindest bedarf es einer ausreichenden körperlichen Verbesserung, um zumindest wieder klar denken zu können und einige positive Erfahrungen zu machen. Für die meisten Menschen gibt es jedoch einen Weg. Der Weg jeder Person mag dabei anders sein, aber alle Wege scheinen die Komponenten des Überlebens der "Feuerprobe", des Ertragens der erzwungenen Selbstständigkeit, der Weiterbildung über Toxine und Gesundheit und des Aufbaus einer spirituellen Verbindung zu teilen.

Einige Menschen mit MCS und EMS haben es geschafft, einen enormen Beitrag zu leisten, der sowohl anderen Betroffenen als auch der Öffentlichkeit im Allgemeinen hilft. Sie sind Inspirationen für andere und

Beispiele dafür, was selbst mit einer stark einschränkenden Behinderung möglich ist.

So war z.B. Cindy Duehring (die leider 1999 verstorben ist) ein wunderbares Beispiel für die Art von Beitrag, der trotz weitreichender MCS-bedingter Einschränkungen geleistet werden kann. Sie wurde vom schwedischen Parlament mit dem Right Livelihood Award, dem so genannten Alternativen Nobelpreis, ausgezeichnet, weil sie ihre Krankheit in den Dienst der Menschheit gestellt hat.

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.)