



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: **Elftes Kapitel**

👉 Teilen Sie dieses Kapitel mit Ihrer Familie 👉 :

## „Mobilisierung sozialer Unterstützung“

Bei vielen chronischen Krankheiten wurden die Auswirkungen der sozialen Unterstützung - oder deren Fehlens - auf den Patienten untersucht. Ein geringes Maß an sozialer Unterstützung steht in direktem Zusammenhang mit verstärkten Symptomen und einer höheren Sterblichkeitsrate bei chronisch Kranken, selbst wenn Finanzen, Gesundheitsverhalten, körperliche Aktivität, Fettleibigkeit und die Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen berücksichtigt werden. Ein höheres Maß an sozialer Unterstützung ist mit einer verbesserten kardiovaskulären, endokrinen und Immundefunktion verbunden (Uchino, Cacioppo und Kiecolt-Glaser 1996) und steht in engem Zusammenhang mit dem psychischen Wohlbefinden. Interessanterweise kann die Menge an sozialer Unterstützung, die Menschen wahrnehmen, wichtiger sein als die Unterstützung, die sie tatsächlich erhalten (Barrera 1986). Es ist jedoch nicht genau bekannt, wie die wahrgenommene Unterstützung diesen Einfluss auf die Gesundheit ausübt (Shumaker und Hill 1991; Thoits 1995).



Viele Studien zeigen, dass es Patienten mit chronischen Erkrankungen schwer haben, soziale Unterstützung aufrechtzuerhalten. Dies kann darauf zurückzuführen sein, dass Schmerzen, funktionelle Schwierigkeiten und die Zeit, die sie im Bett verbringen, den sozialen Kontakt einschränken. Einige Forscher haben die Verringerung der sozialen Unterstützung für chronisch Kranke mit der "Stigma-Hypothese" (Peters-Golden 1982) erklärt; andere erklären den Mangel an sozialer Unterstützung mit der "Hypothese der sozialen Aktivität" (Bloom und Kessler 1994). Die Stigma-Hypothese besagt, dass Gesunde andere Menschen mit Krankheiten und Behinderungen meiden und stigmatisieren. Die soziale Aktivitätshypothese besagt, dass Menschen mit fortschreitender Krankheit weniger in der Lage sind, an sozialen Interaktionen teilzunehmen.

Zur Unterstützung der Stigma-Hypothese fand Peters-Golden (1982) heraus, dass Frauen mit Brustkrebs berichteten, unzureichende Unterstützung zu erhalten, insbesondere im Vergleich zu der Unterstützung, die Gesunde erwarteten, wenn sie krank wurden. Darüber hinaus gab eine beträchtliche Anzahl von Peters-Goldens gesunden Befragten an, dass sie Menschen mit Krebs meiden und dass sie Menschen, die über ihre Krankheit sprechen, als störend empfinden. Zwölf Jahre später kamen Bloom und Kessler (1994) zu dem

Mit freundlicher Genehmigung der Autorin:

Seite 1 von 17

(unverbindliche) Übersetzung, Dokumentenerstellung und Online-Publikation durch [MCS Rosenheim](https://www.mcsresearch.net), Deutschland

Schluss, dass die Stigmatisierung bei Brustkrebs nicht mehr zutrifft, aber dass die Betroffenen sowohl durch den Rollenwechsel (mit dem daraus resultierenden Verlust von Identitätsanteilen) als auch durch die verringerte Fähigkeit zur Teilnahme, Möglichkeiten zur sozialen Interaktion verlieren.

Aufgrund der reduzierten Energie verschwinden diskretionäre Aktivitäten, da die erkrankte Person mit Überlebensfragen, wie z. B. der Arbeit, kämpft. Es muss mehr Zeit zum Ausruhen aufgewendet werden, um die für die Arbeit oder andere notwendige Aktivitäten verbrauchte Energie zu kompensieren (für die Betroffenen als "Ausfallzeit" bekannt), und die sozialen Aktivitäten, die einen unterstützenden Austausch bieten könnten, können nicht stattfinden.

"Am meisten vermisse ich die Fähigkeit, anderen etwas zu geben. . . . Ich möchte mit diesen Menschen über etwas anderes als meine Probleme und meine Krankheiten sprechen, aber das ist sehr schwierig. Meine ganze Zeit und meine ganze Energie scheinen damit verbraucht zu sein, mit meinen Umständen zurechtzukommen. Ich habe wenig Energie, um mich mit anderen Aktivitäten zu beschäftigen, die nichts mit meinen gesundheitlichen Problemen zu tun haben und die ich mit Nicht-MCS-Betroffenen teilen könnte."

*-Einundvierzigjährige Frau mit MCS-*

Im Fall von MCS und EMS scheinen sowohl die Stigmatisierung als auch die Einschränkung sozialer Aktivitäten dazu zu führen, dass die Möglichkeiten für soziale Unterstützung eingeschränkt werden. Menschen mit Empfindlichkeiten sind möglicherweise dem Risiko problematischer Interaktionen mit anderen ausgesetzt, sowohl aufgrund ihrer Forderungen nach einer zugänglichen Umgebung als auch aufgrund der schlecht verstandenen Natur von Sensibilisierungen. Wenn gesunde Menschen dazu neigen, Menschen mit körperlichen Erkrankungen, wie z. B. Krebs, zu stigmatisieren, ist es noch wahrscheinlicher, dass sie Menschen mit einer Erkrankung, die oft als psychologisch angesehen wird, meiden. So können Menschen mit MCS und insbesondere mit elektrischen Überempfindlichkeiten gemieden werden oder zur Zielscheibe negativer Einstellungen von anderen werden. Darüber hinaus wird die soziale Aktivität selbst durch die Notwendigkeit vermindert, chemische oder elektrische Expositionen zu vermeiden, was die Möglichkeit der Person zu sozialer Interaktion reduziert.

## **Ausmaß und Quellen der sozialen Unterstützung**

In Phase I meiner Studie habe ich den Personal Resource Questionnaire 85 (PRQ85) (Weinert 1987) verwendet, um Menschen mit MCS nach dem Grad ihrer wahrgenommenen Unterstützung, ihren Unterstützungsbedürfnissen und an wen sie sich wenden, um diese Bedürfnisse zu erfüllen, zu befragen. (Siehe Anhang A für weitere Details.) Wahrgenommene Unterstützung ist die Unterstützung, von der jemand glaubt, dass sie im Bedarfsfall zur Verfügung stehen würde. Erhaltene Unterstützung ist die Unterstützung, die man tatsächlich erhalten hat.

### **Wahrgenommene Unterstützung**

Geschlecht, Gesundheitszustand und Müdigkeit hatten einen starken Einfluss auf den wahrgenommenen Grad der sozialen Unterstützung. Laut den Befragten in Phase I meiner Studie nahmen Frauen zum Beispiel ein höheres Maß an sozialer Unterstützung wahr als Männer. Wenn sich der Gesundheitszustand einer Person verbesserte, nahm sie ein höheres Maß an Unterstützung wahr als wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechterte. Personen, die erschöpft waren, nahmen ein geringeres Maß an sozialer Unterstützung wahr. Der Schweregrad und die Dauer der Krankheit hatten keinen Einfluss auf das wahrgenommene Ausmaß an sozialer Unterstützung.

## **Empfangene Unterstützung**

Menschen mit MCS erhalten Unterstützung aus verschiedenen Quellen, einschließlich Selbsthilfegruppen, Partnerbeziehungen, Familienmitgliedern, Freunden, Fachleuten, geistlichen Beratern und Nachbarn.

## **Selbsthilfegruppen**

Etwas mehr als die Hälfte der Teilnehmer der Phase I (53 Prozent der Frauen und 63 Prozent der Männer) hatten wöchentlich (22 Prozent) oder monatlich (15 Prozent) Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe. Leider beschränkten sich viele der Befragten aufgrund der Barrieren beim Zugang zu öffentlichen und privaten Gebäuden auf den telefonischen Kontakt mit anderen Selbsthilfegruppenmitgliedern. Interessanterweise stellte ich fest, dass der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe keinen Einfluss auf den wahrgenommenen Grad an sozialer Unterstützung einer Person hatte. Diejenigen mit einem hohen Maß an Kontakt (monatlich oder mehr) hatten eine Tendenz, eine höhere Unterstützung wahrzunehmen, aber der Effekt war nicht stark genug, um als "signifikant" bezeichnet zu werden. Auch der Schweregrad der Erkrankung war nur schwach mit einem hohen Kontakt zur Selbsthilfegruppe verbunden.

## **Partner-Beziehungen**

Andere Unterstützung, die den Teilnehmern der Phase I zur Verfügung stand, fand sich in Partnerbeziehungen. Einundsechzig Prozent der Teilnehmer gaben an, dass sie in einer romantischen Beziehung lebten und eine höhere wahrgenommene Unterstützung hatten als diejenigen, die nicht in einer Beziehung lebten. Personen, die ihre Partner als sehr unterstützend einschätzten, empfanden ein höheres Maß an sozialer Unterstützung als diejenigen, die ihre Partner als weniger unterstützend einschätzten. Etwa die Hälfte der Teilnehmer sagte, dass ihre Partner sehr unterstützend waren, ein Drittel sagte, dass sie etwas unterstützend waren.

Etwas mehr als drei Viertel derjenigen, die in einer romantischen Beziehung lebten, gaben an, dass ihre Partner "ziemlich stark" oder "sehr stark" glaubten, dass Chemikalien ihre Symptome verursachten. Einige berichteten jedoch, dass ihre Partner "überhaupt nicht" (3,4 Prozent), "sehr wenig" (2,9 Prozent) oder "etwas" (16,4 Prozent) glaubten, dass ihre Krankheit durch Chemikalien verursacht wurde.

Einunddreißig Prozent der Teilnehmer erlebten eine romantische Trennung, seit sie chemisch geschädigt wurden. Fast drei Viertel dieser Personen glaubten, dass ihre Krankheit zur Beendigung ihrer Beziehung beigetragen hat. Nur 26 Prozent sagten, dass die Krankheit "überhaupt nicht" oder "sehr wenig" zur Trennung beigetragen hat. Dies unterscheidet sich nicht so sehr von dem, was Alison Johnson (1996) herausfand, als sie 243 Menschen mit MCS befragte: "War Ihre Erkrankung ein wesentlicher Faktor bei einer Scheidung?" Nur 15,2 Prozent sagten ja, 68,3 Prozent sagten nein, und 16,5 Prozent waren unsicher. Obwohl die Gerüchte besagen, dass die meisten Menschen mit MCS "verlassen" sind, können Sie aus diesen beiden Studien sehen, dass dies normalerweise nicht der Fall ist.

Menschen mit MCS empfinden es als besonders belastend, wenn ihnen nicht geglaubt wird, wenn sie behaupten, dass Chemikalien sie krank machen. Folglich stehen die Werte für die wahrgenommene soziale Unterstützung in einem positiven Zusammenhang damit, einen unterstützenden Partner zu haben, der glaubt, dass Chemikalien die Person mit MCS krank machen. Es überrascht nicht, dass Menschen, die eine romantische Trennung erleiden, nachdem sie empfindlich gegenüber Chemikalien geworden sind, und die glauben, dass MCS die Ursache für die Trennung ist, über ein geringeres Maß an Unterstützung berichten.

## **Familienmitglieder**

Die Unterstützung durch Familienmitglieder ist für Menschen mit jeder Art von Krankheit oder Behinderung entscheidend. Für Menschen mit Sensibilitäten kann diese Unterstützung den Unterschied zwischen erfolgreicher Bewältigung und ungeheurem Leid bedeuten. Viele der Befragten, die sich wohl fühlten, schrieben

ihren Familien das Mitgefühl und das Verständnis zu, das es ihnen ermöglichte, eine hohe Lebensqualität zu erhalten. Partner, Schwiegereltern und Kinder, die sich auf die Bedürfnisse der Betroffenen einstellten, waren buchstäblich Lebensretter.

Viele Menschen mit MCS fühlten sich jedoch schmerzlich von ihren Familien isoliert, vor allem in den Fällen, in denen Familienmitglieder gebeten wurden, auf Chemikalien zu verzichten. Viele Befragte der Phase II erhielten keine positive Unterstützung von ihren Familienmitgliedern. Zu den nicht unterstützenden Verhaltensweisen gehörten:

- Weigerung, die Natur der MCS-Empfindlichkeiten zu verstehen
- Das Tragen von Parfüm
- Ungläubigkeit, dass MCS eine echte körperliche Krankheit ist
- Weigerung, über die chemische Empfindlichkeit zu sprechen
- Ausschluss des Befragten von Familientreffen
- Den Befragten als Simulanten oder Hypochonder bezeichnen
- Verbal beleidigend sein
- Sich weigern, die Person zu besuchen
- Den Befragten zur Zielscheibe von Humor machen
- Die Kommunikation komplett abbrechen
- Den Befragten absichtlich Chemikalien aussetzen

Obwohl dies einige sehr missbräuchliche Verhaltensweisen von Seiten der Familien sind, überwiegen die Aussagen über liebevolle Unterstützung durch Ehepartner, unmittelbare Familie und einige enge Freunde:

"Ich habe mein eigenes Lungenhilfsgerät, das mir das Atmen erleichtert. Ansonsten verlasse ich mich auf die moralische Unterstützung meines Mannes, meiner Familie und meiner Freunde. Sie machen sich nicht über mich lustig und sind sehr verständnisvoll. Sie baden extra für mich und besuchen mich oft. Wir haben uns alle daran gewöhnt, uns in unserem Haus zu treffen. Wir essen wöchentlich bis zweimonatlich zusammen, spielen Kartenspiele oder schauen Videos. Wenn man nicht vom Leben isoliert ist, hilft das wirklich.

*-Eine achtunddreißigjährige Frau mit MCS-*

Liebevolle familiäre Unterstützung konnte einigen Menschen helfen, über die bloße Bewältigung von MCS hinauszugehen. Einige Personen nutzten die Unterstützung ihrer Familie, um Vorbilder dafür zu sein, wie man am besten mit einer chronischen Krankheit wie MCS lebt:

"Ich möchte anderen Personen helfen, die nicht das Glück hatten, einen liebevollen, wunderbaren Ehemann zu haben, der durch dick und dünn zu einem hält und wunderbare Kinder, die wissen, dass ihre Mutter nicht verrückt ist. Ich habe gelernt, Menschen und Dinge ins rechte Licht zu rücken, indem ich gelernt habe zu sagen: 'Das ist ihr Problem, wenn sie es nicht verstehen.'"

*-neunundfünfzigjährige Frau mit MCS-*

## **Sexuelle Beziehungen**

Sexualität ist für viele Menschen mit gesundheitlichen Problemen ein Thema. In der medizinischen Literatur ist darüber nichts geschrieben worden, aber viele Menschen mit MCS berichteten über sexuelle Probleme:

"Für mich ist der größte Verlust die Fähigkeit, Zuneigung mit meiner Frau zu teilen. . . Ich bin impotent und kann nicht einmal Beziehungen mit dem anderen Geschlecht haben. Natürlich ist mein Selbstwertgefühl beeinträchtigt. Ich bin nicht sicher, aber vielleicht bringe ich mich irgendwann um. Ich habe jedoch bemerkt, dass ich meine Spiritualität ausdrücken und entwickeln kann, seit ich nicht mehr arbeiten und soziale Kontakte pflegen kann."

*-50-jähriger Mann mit MCS-*

Eine Frau antwortete auf die Frage: "Gibt es ein Ziel oder eine Aktivität, die Sie verfolgen wollten, aber nicht verfolgen konnten?" mit "Ein erfülltes und reiches Sexualleben mit meinem Mann, so wie früher, bevor ich mich so krank fühlte." In Phase I meiner Studie beantworteten die Befragten diese Fragen zur Sexualität aus der Psychosocial Adjustment to Illness Scale (Derogatis 1986). Hier sind die Prozentsätze der Personen, die über bestimmte sexuelle Probleme berichteten:

**Probleme in einer allgemeinen Beziehung als Folge von Krankheit:**

- |                                                                                  |       |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------|
| ➤ Keine Veränderung in unserer Beziehung.                                        | 30.8% |
| ➤ Etwas weniger eng seit meiner Krankheit.                                       | 15.1% |
| ➤ Definitiv weniger eng seit meiner Krankheit.                                   | 7.9%  |
| ➤ Ernsthafte Probleme oder ein Bruch in unserer Beziehung seit meiner Krankheit. | 19.3% |
| ➤ Haben die Frage nicht beantwortet.                                             | 26.9% |

**Verlust des Interesses an sexuellen Aktivitäten als Folge der Krankheit:**

- |                                                        |       |
|--------------------------------------------------------|-------|
| ➤ Absolut kein sexuelles Interesse seit der Krankheit. | 8.9%  |
| ➤ Deutlicher Verlust des sexuellen Interesses.         | 35.7% |
| ➤ Leichter Verlust des sexuellen Interesses.           | 22.0% |
| ➤ Kein Verlust des sexuellen Interesses.               | 18.7% |
| ➤ Haben die Frage nicht beantwortet.                   | 14.8% |

**Abnahme der Häufigkeit der sexuellen Aktivitäten als Folge der Krankheit:**

- |                                               |       |
|-----------------------------------------------|-------|
| ➤ Kein Rückgang der sexuellen Aktivitäten.    | 10.2% |
| ➤ Leichte Abnahme der sexuellen Aktivitäten.  | 20.0% |
| ➤ Deutliche Abnahme der sexuellen Aktivitäten | 33,4% |
| ➤ Sexuelle Aktivitäten haben aufgehört.       | 19.0% |
| ➤ Haben die Frage nicht beantwortet.          | 17.4% |

**Veränderung des Lustempfindens oder der Befriedigung beim Sex:**

- |                                                              |       |
|--------------------------------------------------------------|-------|
| ➤ Sexuelles Vergnügen und Befriedigung haben aufgehört.      | 10.2% |
| ➤ Deutlicher Verlust sexuellen Vergnügens oder Befriedigung. | 21.0% |
| ➤ Leichter Verlust der sexuellen Lust oder Befriedigung      | 23,0% |
| ➤ Keine Veränderung der sexuellen Befriedigung.              | 24.9% |
| ➤ Haben die Frage nicht beantwortet.                         | 21.0% |

**Beeinträchtigung der Person bzgl. sexueller Aktivitäten, obwohl sie immer noch an Sex interessiert ist:**

- |                                                           |       |
|-----------------------------------------------------------|-------|
| ➤ Keine Veränderung in der Fähigkeit, Sex zu haben.       | 33.4% |
| ➤ Leichte Probleme mit der sexuellen Leistungsfähigkeit.  | 28.5% |
| ➤ Ständige Probleme mit der sexuellen Leistungsfähigkeit. | 11.8% |
| ➤ Völlig unfähig zur sexuellen Leistung.                  | 5.2%  |
| ➤ Haben die Frage nicht beantwortet.                      | 21.0% |

**Beeinträchtigung der sexuellen Beziehung verursacht Streit:**

- |                                      |       |
|--------------------------------------|-------|
| ➤ Ständige Auseinandersetzungen.     | 3.0%  |
| ➤ Häufige Auseinandersetzungen.      | 8.2%  |
| ➤ Einige Auseinandersetzungen.       | 24.3% |
| ➤ Keine Diskussionen.                | 35.7% |
| ➤ Haben die Frage nicht beantwortet. | 28.9% |

Sie können sehen, dass bei einigen Personen die sexuellen und intimen Beziehungen beeinträchtigt waren, aber diese Erfahrung war keineswegs einheitlich. Sexuelles Funktionieren ist schwierig, wenn man sich unwohl fühlt und wenn sich Stressoren angesammelt haben. Darüber hinaus wissen wir sehr wenig über endokrine Faktoren, die bei Menschen mit MCS an der sexuellen Funktion beteiligt sind, da dieser Bereich nicht untersucht wurde.

## Partnersuche

Chemisch sensible Menschen ohne Ehepartner versuchen manchmal, sich zu verabreden, aber Hindernisse verhindern häufig, dass eine intime Beziehung zustande kommt. Manche Menschen lehnen Angebote ab, weil sie es als unfair gegenüber dem potenziellen Dating-Partner empfinden, eine Beziehung überhaupt zu versuchen. Andere haben es versucht und sind gescheitert, weil sie so wenig gemeinsam unternehmen konnten.

"Ich würde gerne in einer intimen Beziehung sein. Ich habe vor kurzem angefangen, mich zu verabreden, aber es ist sehr schwierig wegen meiner Reaktionen, wenn ich draußen bin. Ich möchte so sehr, habe aber auch nicht die Energie dazu. Die meisten Menschen wollen sich mit gesunden Menschen treffen."

*-Achtunddreißigjährige Frau mit MCS -*

Es ist wahr, dass MCS nicht gerade förderlich für Kontaktanzeigen ist. Betrachten Sie diese imaginäre Anzeige. Was denken Sie, wer würde darauf antworten?

Frau mit chronischer Krankheit, die nicht in Restaurants, Theater, Kino, auf Partys oder in öffentliche Gebäude gehen kann, in denen Schädlingsbekämpfungsmittel verwendet wurden oder in denen andere Parfüm tragen, sucht einen potenziellen Partner, der nicht duftet, für chemiefreie Ausflüge und zum Teilen von langweiligem Essen. Sex gehört für mich der Vergangenheit an, und ich habe oft Schmerzen. Ich kann kein Make-up benutzen oder mir die Haare machen lassen, aber ich bin innerlich schön.

Oder das hier:

Mann, der nicht arbeiten kann, aber ein gutes Herz hat, sucht Frau, die keine Parfüms, keine chemisch gereinigte oder weichgespülte Kleidung trägt. Sollte damit zufrieden sein, nicht viel in die Öffentlichkeit zu gehen, einschließlich Restaurants, Theater oder Partys. Ich bin sozialversichert. Haus attraktiv mit Alufolie ausgekleidet, um Chemikalien auszusperren.

Es besteht auch die Möglichkeit, dass Sie eine Person finden, der es nichts ausmacht, sich mit jemandem zu verabreden, der krank ist, dessen Motivationen aber vielleicht nicht die gesündesten sind:

"Es ist sehr schwer, einen 'geistig gesunden' Mann für mich zu gewinnen. Die meisten Männer, die an mir interessiert wären, haben eine Art psychisches Problem, d.h. sie sind zu sehr davon abhängig, dass ich krank bin, damit sie sich gebraucht fühlen!"

*-Fünfunddreißigjährige Frau mit MCS-*

Inzwischen wissen Sie, dass es für Menschen mit Umweltkrankheiten extrem schwierig ist, einen Partner zu finden. Überraschenderweise haben aber einige Menschen nicht nur Dates, sondern auch sinnvolle Beziehungen gefunden. Einige haben sogar geheiratet, obwohl sie eine Behinderung haben.

## Kindererziehung

Da Elternschaft eine so große Verantwortung ist, kann sie extrem schwierig sein, wenn man überempfindlich ist. Umweltsensibilität erfordert enorme Bewältigungsenergie und ordnet Ihr Leben ohne Ihre Zustimmung neu. Für manche Menschen verhindern die Rahmenbedingungen, dass sie jemals Eltern werden können.



"Die Auswirkungen der Chemikalien auf meinen Körper ließen mich so erschöpft zurück, ich hatte so viel Verwirrung und Schwierigkeiten, Entscheidungen zu treffen, dass ich mir die Komplexität der zusätzlichen Elternschaft nicht vorstellen konnte."  
*-Frau mit MCS seit sechs Jahren-*

Wäre dies bei jeder anderen Krankheit der Fall, gäbe es schon viele Bücher darüber. Mutterschaft ist ein solches Bedürfnis in unserer Kultur, dass eine große Anzahl von Frauen, die sich aus gesundheitlichen Gründen gegen ein Kind entscheiden, viel Aufmerksamkeit auf sich ziehen sollte. Aber das tut sie nicht. Sogar die feministische Zeitschrift, in der ich meinen Artikel "Multiple Chemical Sensitivity/Environmental Illness, and Life Disruption" veröffentlichte, schlug vor, den Teil über das Nicht-Kinderkriegen zu streichen.

Leider hindert MCS einige, die Kinder haben, daran, in diesen Beziehungen so zu sein, wie sie sein wollen. Eltern mit MCS sind möglicherweise nicht in der Lage, an Schulkonferenzen, Sportveranstaltungen, Theaterstücken oder anderen Aktivitäten teilzunehmen, an denen ihre Kinder beteiligt sind. In einigen Fällen beeinträchtigen die schwierigen Symptome und Stimmungsschwankungen die elterlichen Pflichten zusätzlich. Eine Frau mit MCS sagte,

"Mehr als zwölf Jahre ständige Kopfschmerzen an drei oder vier Tagen in der Woche, die so stark waren, dass ich mich übergeben musste, haben mich zu einer schlechteren Mutter gemacht, als ich gerne gewesen wäre. Auch die Reizbarkeit war (und ist) zeitweise ein Problem. Meine Kinder wussten jedoch immer, dass sie geliebt werden, und haben ein gutes Selbstbild."

### **Erfolgreiche Strategien**

Eine Erkrankung eines Familienmitglieds ist ein Aufruf zur Verantwortung. Bei Umweltsensibilitäten geht die Behinderung meist dem Wissen um die Erkrankung voraus. Das heißt, Sie fühlen sich vielleicht krank, bevor Sie eine Ahnung haben, was die Ursache für Ihre Krankheit ist. Sie fühlen sich vielleicht in einer Zeitschleife gefangen und wenden sich verständlicherweise an Bezugspersonen, um Selbstbestätigung zu erhalten. Es ist entscheidend, dass sie für Sie da sind. Goodheart und Lansing (1997) sagen:

"Die negativen inneren Botschaften der Patienten gehen Hand in Hand mit den Botschaften aus der Außenwelt. Die Reaktionen anderer Menschen haben einen außerordentlichen Einfluss an diesem verletzlichen psychologischen Scheideweg in ihrer inneren Lebenserfahrung. Die Verluste der Patienten wachsen. Sie sind mit dem inneren Verlust eines vertrauten Gefühls von Selbst, Funktion und Identität konfrontiert, und sie können mit dem äußeren Verlust von Unterstützung oder Kontakt zu wichtigen anderen Menschen am Arbeitsplatz, im sozialen Milieu oder sogar unter Familienmitgliedern konfrontiert sein" (S. 38).

Familienmitglieder haben eine Verantwortung füreinander, und so wie man von Ihnen erwarten würde, dass Sie ein an Krebs erkranktes Familienmitglied unterstützen, müssen Ihre Angehörigen Sie bei dieser "unsichtbaren Krankheit" unterstützen. In gewissem Sinne müssen die Familienmitglieder hören, dass "nicht an MCS oder EMS zu glauben" keine Entschuldigung ist. Das heißt, das Ehegelübde enthält nicht den Vorbehalt "außer sie wird krank". Beziehungen, die bereits angespannt oder von schlechter Qualität sind, werden am härtesten getroffen, wenn behindernde Überempfindlichkeiten vorhanden sind, und sie werden wahrscheinlich unter dem Druck zerfallen. Wenn Ihre Beziehung eine Achillesferse hat, wird diese Behinderung sie finden.

Auf der anderen Seite hat mir noch nie jemand mit Sensibilitäten erzählt, dass sein vorher unterstützender und freundlicher Ehepartner plötzlich beleidigend wurde, nachdem sie sensibilisiert wurden. Wenn ein Ehepartner ausfallend oder eine Beziehung ungesund wird, gab es normalerweise Anzeichen dafür, bevor sich die Sensibilität entwickelte. Wenn ich zum Beispiel fragte, wie die Beziehung vorher war, hörte ich oft etwas wie: "Na ja, er hat getrunken."

An einem bestimmten Punkt müssen Sie vielleicht entscheiden, dass eine schädliche Beziehung es nicht wert ist. Obwohl es beängstigend sein kann, den Weg allein zu gehen, wenn man so verletztlich ist und Hilfe

braucht, kann das Verhalten mancher Menschen eher schädlich als hilfreich sein. Eine Frau zum Beispiel, die seit fünf Jahren an MCS leidet, sagt, dass ihr Mann "mich ungerechtfertigt beschimpft, mich ignoriert, mir befiehlt, nicht (jederzeit) zu reden, und keine Zuneigung, kein Mitgefühl, keine Hilfe anbietet."

## **Der Umgang mit Freunden und Kindern**

Viele Personen in meiner Studie sprachen von der Schwierigkeit, die Freunde ihrer Kinder duftfrei zu halten. Einige Jugendliche hörten sogar auf, Leute zu sich nach Hause einzuladen, weil ihnen die Forderungen ihrer Eltern peinlich waren. Ich halte dies für eine Ausrede. Die chemiefreie Atmosphäre des Hauses muss für die Sicherheit des MCS-Elternteils erhalten bleiben, so wie Rollstuhlrampen erforderlich sind, wenn ein Familienmitglied im Rollstuhl sitzt.

Es ist ein großer Aufwand, einen Freund zu erziehen und für den Besuch "sauber zu machen", aber es lohnt sich. Sie können kleine Sets mit sicherer Seife, Shampoo und Spülung zusammenstellen, die Ihre Freunde benutzen können, wenn sie zu Besuch kommen. Raten Sie ihnen von der Verwendung von chemischen Weichspülern (es gibt inzwischen sicherere) und Mottenkugeln ab. Vielleicht können sie in einer Plastiktüte Kleidung zum Wechseln aufbewahren, die sie benutzen, wenn sie Sie besuchen. Sobald jemand aufgeklärt ist, können Sie zu anderen Dingen übergehen, wie z. B. echte Dialoge zu führen. Die Menschen müssen aufgeklärt werden und wissen, dass einfache Dinge wie Weichspüler so mit Giftstoffen durchtränkt sind, dass sie eine große Anzahl von Menschen krank machen.

Es ist für Heranwachsende nicht akzeptabel, Eltern mit MCS aufzugeben, genauso wenig wie es akzeptabel wäre, einen Elternteil mit einer anderen Art von körperlicher Herausforderung aufzugeben. Sie sind immer noch der Elternteil in Ihrem Haushalt und sollten als solcher eine gewisse Autorität besitzen. Das Familiensystem sollte nicht so schief und aus dem Gleichgewicht geraten, dass die Eltern nicht mehr den Respekt ihrer Kinder haben.

Sie haben vielleicht das Gefühl, dass Sie ein unzureichender Elternteil sind, weil Sie nicht an den Schulveranstaltungen und anderen Veranstaltungen Ihres Kindes teilnehmen können. Sie können jedoch immer noch ein Elternteil sein, wenn es darauf ankommt. Auch wenn Sie nicht an jeder Aktivität teilnehmen, können Sie zuhören, sich kümmern, beraten und Ihre Kinder unterstützen. Eltern mit Behinderungen können respektvoll, fürsorglich und verfügbar sein, und es liegt an Ihnen und Ihrem Ehe- oder Lebenspartner (wenn Sie einen haben), das Leben in Ihrer Familie so zu gestalten, dass dies geschieht.

Es gibt viele Dinge, die Sie als Familie mit etwas kreativer Planung tun können. Vielleicht können Sie, anstatt auf ein Straßenfest zu gehen und Parfüm und Propangas einzuatmen, ein Picknick machen, Bio-Essen essen und einen kleinen Spaziergang machen. Mit etwas Planung und Anpassung können Sie immer noch einige Aktivitäten gemeinsam unternehmen. Wenn Sie von einigen der Aktivitäten entlastet werden können, die Sie krank oder erschöpft machen, haben Sie vielleicht mehr Energie für wichtigere und sinnvollere Elternaufgaben übrig. Wenn Ihr Kind erwachsen ist, wird es sich nicht an jede Elternbeiratssitzung erinnern, die Sie verpasst haben, sondern eher an das Gesamtbild, das zum großen Teil aus der Qualität der Beziehung besteht, die Sie ihm geboten haben.

Qualitätsbeziehungen bewahren angemessene elterliche Autorität. Wenn Familientherapeuten sich Familien in Not ansehen, schauen sie auf Macht, Grenzen, Kommunikation und Rollen. All dies ist relevant für die Familie mit einem umweltsensiblen Mitglied. Eltern sollten immer genügend Autorität in der Familie haben, um Veränderungen zu bewirken und ihren Kindern eine sichere und liebevolle Umgebung zu bieten. Wenn ein Elternteil von der Familie nicht mehr respektiert und entmachtet wird, muss diese Macht diesem Elternteil wiedergegeben werden. Die Unfähigkeit, Parfüm zu atmen, ist keine Charakterschwäche und sollte Sie nicht zum Sündenbock der Familie machen. Akzeptieren Sie diese Kompetenz-Umverteilung nicht.

Außerdem sollten die Grenzen zwischen den Menschen in gesunden Familien stark genug sein, damit jede Person ihre eigene Identität und Raum zum Wachsen hat. Die Grenzen sollten jedoch nicht so starr sein,



dass die Menschen nicht kommunizieren und teilen können. Wenn die Grenzen zu starr sind, gibt es keine Intimität. Wenn die Grenzen zu durchlässig sind, spricht man von einer verstrickten Familie. Eine verstrickte Familie verwischt die Identitäten ihrer Mitglieder und lässt nicht jedem ein angemessenes Maß an persönlichem Raum oder Privatsphäre. Glauben Sie, dass Ihre Befindlichkeiten die Grenzen in Ihrer Familie beeinflusst haben? Zum Beispiel gehören Kinder nicht in die Gespräche der Eltern über sexuelle Erfahrungen oder Konflikte. Bei einem kranken Elternteil kann diese Grenze dazu neigen, sich aufzulösen, während die Kinder sich um den Elternteil kümmern, oder der kranke Ehe- oder Lebenspartner sich mehr auf die Kinder verlässt.

Für ein gesundes Funktionieren der Familie sollte jedoch die Paarbeziehung mit einer angemessenen elterlichen Abgrenzung erhalten bleiben.

Rollen sind auch ein wichtiger Teil der Identität einer Familie. Hat Ihre Gesundheit die Rollen in Ihrer Familie verändert? Einige praktische Aspekte der elterlichen Rolle werden sich zwangsläufig ändern, wenn Sie Einschränkungen haben, aber die kognitiven (mentalen) Aspekte der Elternrolle sollten beibehalten werden. Wer spielt welche Rolle in der Familie? Die ersten Therapiesitzungen mit einer Familie offenbaren viel darüber, wie sich die Mitglieder zueinander verhalten, z.B. wer für wen spricht, wer mit wem in Beziehung steht, wem zugehört wird, und viele andere Funktionen. Im Idealfall ist jede Person in der Familie in der Lage, direkt mit jedem anderen Mitglied zu kommunizieren, ohne Übersetzung durch ein drittes Mitglied. Jedem wird zugehört, jeder spricht für sich selbst, und es bilden sich keine Koalitionen, die irgendwelche Familienmitglieder ausschließen.

### **Erkennen Sie den Stress, dem Familienmitglieder ausgesetzt sind**

Obwohl gesunde Beziehungen in der Regel nicht plötzlich aufgrund von behinderungsbedingten Befindlichkeiten zerbrechen, können selbst gesunde und unterstützende Familienmitglieder extremen Stress als Reaktion auf die Verluste und Anforderungen der Behinderung erleben. Die Verluste, die mit der Erkrankung einhergehen, betreffen nicht nur die Person mit Empfindlichkeiten, sondern auch ihre Lebenspartner und Kinder. Aktivitäten, Finanzen, Wohnen, Zukunftspläne und die gewohnte Art, Zeit miteinander zu verbringen, werden gestört. Selbst kleine Dinge, wie z. B. die Dekoration der Wohnung, können zu Konfliktquellen in Beziehungen werden:

"In meinem Fall ... MCS kann sehr viel Stress in eine "romantische" Beziehung, wie Sie es ausdrücken, bringen, besonders wenn die beiden Personen verheiratet sind oder zusammenleben. Es ist eine Herausforderung, für die eigenen körperlichen Bedürfnisse zu sorgen und gleichzeitig das Bedürfnis der anderen Person nach Freiheit, das Haus nach seinen Bedürfnissen und Wünschen zu nutzen (um zu spüren, dass es auch sein 'Nest' ist), unter einen Hut zu bringen. Eine Matratze, ein Möbelstück, ein Computer, ein Synthesizer oder eine Renovierungs- oder Reparaturarbeit können große Probleme verursachen. Der Einwand gegen eine scheinbar vernünftige, alltägliche Bitte führt zu zusätzlichen Konflikten und Verhandlungen, es sei denn, beide Personen sind sehr reif und 'entwickelt'."

*-Sechsfünfzig-jährige Frau mit MCS-*

Der Partner, dem es gut geht, steht unter dem Druck, die Pflichten zu erfüllen, die der andere nicht erfüllen kann, sowie mit dem reduzierten Einkommen zurechtzukommen, mit den Schwiegereltern zu kommunizieren, die es vielleicht nicht verstehen, und sich um die Person mit Empfindlichkeiten während der Perioden der Entkräftung kümmern zu müssen. Erschwerend kommt hinzu, dass der gesunde Partner anderen immer wieder "erklären" muss, warum der Lebensgefährte nicht das Auto volltanken, zum Einkaufszentrum fahren, einem Nachbarn helfen kann usw. Die eigenen Interessen und Aktivitäten des gesunden Partners werden auf Eis gelegt, während er versucht, die Dinge für die Person mit dem Gesundheitsproblem besser zu machen. Aber was passiert, wenn diese Aufgabe fünfzehn Jahre lang andauert? Wo bleibt die persönliche Entwicklung des gesunden Partners? Es scheint, dass einige in der Lage sind, trotz der schrecklichen Be-

lastungen zurechtzukommen und zu wachsen. Auf die Frage: "Haben Sie persönliches Wachstum durch MCS erfahren?", schrieb eine Frau:

"Nein, aber mein Mann schon. Er entdeckte, dass er die Kraft hatte, zu mir zu stehen und mich zu unterstützen, auch wenn die Ärzte gegen meine Überzeugung von meiner Krankheit waren. Er sagte: 'Ich kenne meine Frau, und sie ist die letzte Person, die krank sein möchte oder die eine Krankheit vortäuschen würde.' Ich hätte mir keine beständigere Unterstützung wünschen können, selbst in einigen sehr harten Zeiten. Wir hatten viele Höhen und Tiefen, aber er hat sich immer für mich eingesetzt. Das wiederum hat meine Liebe zu ihm vertieft und uns zu einem stärkeren Team gemacht."

*-Sechzigjährige Frau mit MCS -*

Vom gesunden Partner sollte jedoch nicht erwartet werden, dass er alle persönlichen Bestrebungen auf Eis legt. Altschuler (1997) spricht von der Notwendigkeit, mit den Bedürfnissen der gesunden Familienmitglieder, einschließlich der Jugendlichen und kleinen Kinder, Schritt zu halten. Obwohl sich die Zeit für das kranke Familienmitglied so anfühlen mag, als ob sie "auf Eis" liegt, durchlaufen die anderen Familienmitglieder die verschiedenen Phasen des Lebens und haben wichtige Bedürfnisse, die erfüllt werden müssen. Sich etwas Zeit zu nehmen, um dies gezielt anzugehen, anstatt zuzulassen, dass alle Ressourcen von Krisen verschluckt werden, wäre für alle Familienmitglieder hilfreich und kann in einer Therapie oder von der Familie selbständig durchgeführt werden. Aber es muss getan werden.

### **Versuchen Sie, sich von MCS nicht von allen positiven Aktivitäten abschneiden zu lassen.**

Ihre Familie hat wahrscheinlich früher gemeinsam Spaß gehabt und Ausflüge unternommen, bevor die Empfindlichkeiten drohten, den Zugang zu allen angenehmen Freizeitaktivitäten einzuschränken. Vielleicht gibt es immer noch einige Dinge, die Sie mit Ihren Angehörigen unternehmen können, die Sie noch nicht ausprobiert haben. Sie können die folgende Übung verwenden, um ein Anti-Isolations-Aktivitätsraster zu erstellen, um Aktivitäten zu sammeln, die Sie mit Ihrer Familie und Ihren Freunden teilen können.

### **Anti-Isolations-Aktivitäten-Raster**

Zu Beginn benötigen Sie ein Blatt Papier im Format 8,5 x 11, das Sie mit einer vertikalen Linie in der Mitte halbieren. Dann machen Sie dasselbe mit einer horizontalen Linie, so dass Sie das Papier in vier Quadranten unterteilt haben. Sie werden dieses Papier verwenden, um ein Aktivitätsraster zu erstellen.

- Lassen Sie die vertikale Linie messen, wie lohnend eine Aktivität ist. Je weiter oben auf der Linie, desto lohnender ist die Aktivität.
- Die horizontale Linie misst, wie krank Sie von Aktivitäten werden, wobei der am weitesten rechts liegende Punkt "am kränksten" ist.
- Schreiben Sie nun die Aktivitäten danach auf, wie lohnend sie sind und wie krank sie Sie machen. Denken Sie dabei sowohl an mögliche Aktivitäten als auch an solche, die Sie bereits ausüben.
  - Diejenigen, die Spaß machen, aber Sie sehr krank machen, sollten in der oberen rechten Ecke stehen.
  - Diejenigen, die Sie krank machen und keinen Spaß machen, in die untere rechte Ecke.
  - In die untere linke Ecke kommen die Tätigkeiten, die keinen Spaß, aber auch nicht krank machen (z. B. Geschirrspülen).
  - Die Ecke, die Sie interessiert, ist die obere linke, denn je weiter oben die Tätigkeit steht, desto lohnender ist sie. Je weiter links auf dem Papier, desto weniger krank macht sie Sie. Es sollten dort zumindest einige Aktivitäten aufgelistet sein, die Sie vielleicht ausüben können. Versuchen Sie, sich nicht auf den unteren linken Quadranten zu beschränken.

Viele Menschen erzählen mir, dass sie nur ins Reformhaus und zum Arzt gehen. Das ist sicher ein deprimierendes Dasein. Gibt es irgendetwas im oberen linken Quadranten, das Sie tun können, das Sie noch nicht

ausprobiert haben? Lassen Sie sich nicht einreden, dass Empfindlichkeiten Ihnen alles auf der Welt genommen haben. Wenn Menschen ihr Augenlicht verlieren, gewinnen sie eine Erkennung und Wertschätzung für andere Fähigkeiten und Sinne, die zuvor in eingeschränkterer Weise genutzt wurden. Finden Sie heraus, was Sie noch haben, das nicht beeinträchtigt ist, und entwickeln Sie es. Denken Sie an Qualitäten, die Sie noch haben, die Ihnen etwas bedeuten, und nutzen Sie sie, um Ihr Leben zu verbessern. Ihre Aktivitäten im oberen linken Quadranten sollten die Gaben widerspiegeln, die Sie noch haben.

Verwenden Sie das Raster, um Aktivitäten zu finden, die Sie mit geliebten Menschen und Freunden teilen können. Lassen Sie Ihren Lebensgefährten das Aktivitätsraster mit denselben beiden Schemata ausfüllen, die Sie verwendet haben. Das heißt, die vertikale Achse ist, wie lohnend eine Aktivität für sie ist. Die horizontale Achse ist, wie krank eine Aktivität Sie, den MCS-Partner, macht. Schauen Sie sich dann gemeinsam die Raster an. Die Aktivitäten, die sich in den oberen linken Quadranten von beiden befinden, sollten die Dinge sein, die Sie gemeinsam tun. Diejenigen, die sich im oberen rechten Quadranten des Partners befinden, werden diejenigen sein, die er alleine macht. Dies werden Aktivitäten sein, die Ihr Partner gerne macht, die Sie aber krank machen. In den unteren rechten Quadranten stellen Sie die Aktivitäten, die Ihrem Partner nicht so gut gefallen, die Sie aber krank machen. Vielleicht würde hier das Tanken und Rasenmähen hinkommen. Dies sind die Tätigkeiten, die der Partner vielleicht für den Haushalt machen muss. Wenn der Partner eine dieser Aufgaben wirklich hasst, ist dies vielleicht eine perfekte Aufgabe, für die er einen jugendlichen Nachbarn einstellen kann. Einige der Tätigkeiten in den unteren linken Rastern (die beiden Ehepartnern keinen Spaß machen, aber niemanden krank machen) müssen vielleicht von Ihnen übernommen werden, um den gesunden Partner nicht zu überfordern.

## **Freunde**

Viele Menschen sagen, dass sie herausgefunden haben, wer ihre "wahren Freunde" sind, als sie MCS entwickelten. Während einige alte Freunde wegfallen, helfen andere und kommen sich näher. Außerdem lernen die Menschen neue Menschen mit MCS kennen, die oft zu engen Freunden und Vertrauten werden, selbst wenn es sich nur um Telefonbeziehungen handelt. Sie müssen vielleicht akzeptieren, dass Sie nicht in der Lage sind, die Menge an Beziehungen und Aktivitäten zu haben, die Sie hatten, bevor Sie MCS hatten. Das bedeutet aber nicht, dass Sie auf alle Qualitätsbeziehungen verzichten müssen. Es bedeutet aber, dass die Aufrechterhaltung Ihrer Beziehungen möglicherweise schwieriger ist und etwas kreative Arbeit Ihrerseits erfordert. Einige der folgenden Vorschläge können Ihnen dabei helfen.

## **Seien Sie klar in der Formulierung Ihrer Bedürfnisse**

Es ist kaum zu überschätzen, wie wichtig es ist, in Bezug auf Ihre Bedürfnisse klar und direkt zu sein. Eine Befragte besuchte das Haus ihrer Schwiegereltern und fand bei ihrer Ankunft nur offene Fenster mit eindringenden Schadstoffen aus anderen Wohnungen, brennende Duftkerzen und stark parfümierte Gäste vor. Jetzt will sie nicht mehr in dieses Haus zurückkehren. Um ähnliche Situationen zu vermeiden, können Sie Ihre Bedürfnisse im Voraus klar formulieren, indem Sie viele Fragen stellen und Aussagen darüber treffen, was Sie tolerieren können und was nicht: "Werden die Fenster offen sein? Werden die Gäste Parfüm tragen? Ich kann nicht teilnehmen, wenn sie das tun. Ich bin auch empfindlich gegenüber Duftkerzen, Tieren usw." Sie werden jedes Detail buchstabieren müssen, da die Menschen im Allgemeinen nicht über ihre Lebenssituation informiert sind. Eine Frau begann, ehrenamtlich im Tierheim Hunde auszuführen, nachdem sie erklärt hatte, dass sie keinen Hund ausführen könne, der kürzlich gebadet oder gegen Flöhe gespritzt worden war. Als sie in der Küche ein kommerzielles Produkt sah und nach dessen Verwendung fragte, wurde ihr gesagt, dass sie es zur Unkrautbekämpfung verwenden, sie sich aber keine Sorgen machen solle, denn "das ist ein Herbizid, kein Pestizid."

In ähnlicher Weise ist es am besten, nicht zu warten, bis eine Krise da ist, um seine Bedürfnisse mitzuteilen. Wie diese Frau herausfand, erwarten die Leute in Krisen natürlich, dass man ohne vorherige Vorbereitung einspringt, wie sie es tun:

"In einer Familienkrise, als meine Mutter krank wurde, wurde ich als faul und unverantwortlich angesehen. Zugegeben, ich hatte meiner Familie vorher nicht viel über meinen Zustand erzählt, aber das lag daran, dass ich, als ich das Thema ansprach, negative Reaktionen bekam. (Damals wusste ich auch noch nicht so viel darüber.) Wenn ich die Wahl hätte, hätte ich früher damit angefangen und nicht auf eine Familienkrise gewartet, um es an die Öffentlichkeit zu bringen."

*-Sechsfünfzigjährige Frau mit MCS-*

### **Jeder hat seine eigene Vorstellung davon, was ein Freund ist.**

Eine Sensibilisierung könnte Ihre Fähigkeit einschränken, sich in den Augen eines anderen als Freund zu qualifizieren. Eine Frau, die nach einer Pestizidvergiftung eine extrem schwierige Zeit durchmachte, verpasste viele Treffen mit ihren Arbeitskollegen. Eine dieser Freundinnen teilte ihr mit, dass diese Freundschaften verschwinden könnten, wenn sie nicht da wäre. Diese Person hatte kein Verständnis dafür, dass die Frau mit MCS außerhalb der Arbeit praktisch nirgendwo hingehen konnte. Dieselbe Person veranstaltet aber auch parfümfreie Partys, damit die Frau mit MCS daran teilnehmen kann. Es kam den Mitgliedern dieser Gruppe auch nicht in den Sinn, sie bei ihr zu Hause zu besuchen oder zu fragen, ob sie Hilfe braucht. Ihre Definition eines Freundes war jemand, der zu den Zusammenkünften kam. Dennoch respektierten diese Leute die Bedürfnisse der anderen in der Gruppe, wenn sie traditionelle Gesundheitsprobleme wie kleinere Operationen usw. hatten. Es kann sein, dass die Leute nur ein geringes Bewusstsein für MCS haben, da es sehr schwierig ist, sich MCS vorzustellen, wenn man es nicht hat. Dieselbe Person, die diese Frau darüber informierte, dass sie ihre Beziehungen verlieren könnte, dachte oft an sie, wenn sie im Urlaub war und dachte: "Meine Freundin mit MCS könnte nicht einmal sicher hierher kommen." Das war ein Stück ihrer Achtsamkeit.

### **Heroische Anstrengungen können nötig sein**

Einige Befragte berichteten, dass sie extreme Anstrengungen unternommen haben, um soziale Interaktionen zu gewährleisten. Eine Person beschrieb die Schaffung einer neuen "Familie" außerhalb der biologischen Verwandtschaft. Eine Frau, die trotz schwerer Einschränkungen - sie hatte ein Jahr lang in ihrem Pferdeanhänger gelebt - eine extrem positive Einstellung hatte, fühlte sich nur in der freien Natur sicher und organisierte deshalb Ausritte in die Berge. Diese Frau überwand ihre Einschränkungen und erhielt sich durch kreative Planung eine soziale Gruppe. Seitdem hat sich ihr Leben allmählich verbessert.

Es muss etwas geben, das Sie tun können, selbst wenn es nur ein Spaziergang im Park ist (Vorsicht vor Pestiziden), ein Treffen mit einer Buchgruppe bei Ihnen zu Hause, ein Spaziergang mit den Hunden oder ein Kartenspiel. Dieses Etwas zu finden, kann schwierig sein, und es kann Zeiten geben, in denen jede Möglichkeit zu verschwinden scheint. Aber kreative Menschen mit MCS und EMS haben Rundbriefe geschrieben, Telefonpartner gehabt, die Gemeinschaft aufgeklärt und anderweitig einen Beitrag geleistet. Obwohl die Aufgabe, sich mit anderen Menschen zu verbinden, durch die Arbeitsunfähigkeit erschwert wird, ist es auch wahr, dass man mehr Zeit hat. Ein Teil dieser Zeit kann damit verbracht werden, Möglichkeiten für soziale Interaktionen herauszufinden.

Gibt es etwas im oberen linken Quadranten Ihres Aktivitätsrasters, das andere Menschen einbeziehen könnte, wenn Sie es organisieren? Haben Sie einen Freund, mit dem Sie im Park spazieren gehen, einen Garten bepflanzen, einen Buchclub gründen könnten, usw.? (Wie wäre es mit dem Anlegen eines Frauen-Midlife-Gartens mit Bio-Kräutern, die bei Wechseljahresbeschwerden helfen?) Finden Sie etwas, das Sie tun können, das man mit anderen teilen kann, und finden Sie andere, die ebenfalls Freude daran hätten.

## **Sie haben das Recht, respektvoll behandelt zu werden**

Auch wenn die Menschen Ihre Erkrankung nicht verstehen, gibt ihnen das nicht das Recht, Sie schlecht zu behandeln. Denn selbst wenn MCS ein psychologisches Leiden wäre (was es nicht ist), haben Sie es nicht verdient, dafür, dass sie es haben, bestraft zu werden. Unglücklicherweise werden Sie aufgrund von Unwissenheit und Missverständnissen Ihren Anteil an schlechten Behandlungen erhalten. Niemand entkommt dem.

Als ich Jack Berksons „*A Canary's Tale (1996)*“ über seinen Kampf mit MCS las, begann ich zu denken: "Nun, bis jetzt wird er gut behandelt. Vielleicht liegt es daran, dass er ein bekannter und respektierter ehemaliger Abgeordneter und Anwalt ist. Außerdem ist er ein Mann und hat vielleicht mehr Respekt von denen, die sexistische Vorstellungen von Frauen haben." Doch dann musste Jack ins Krankenhaus und wurde von einem Helfer, der Aftershave trug, elendig schikaniert. Selbst Jack konnte den Beschimpfungen durch ignorante Pflegekräfte nicht entkommen. (Dies ist übrigens ein sehr ernstes, aber dennoch amüsantes Buch über den Umgang eines Mannes mit MCS.)

Einige Freunde werden Sie in schlechten Zeiten unterstützen. Finden Sie sie und nehmen Sie ihre Hilfe an. Ihr Wert wird nicht durch die Meinung von beleidigenden anderen bestimmt. Je empfindlicher Sie auf die Meinung anderer reagieren, desto schwieriger wird es für Sie sein. Aber, wie diese Frau bemerkte, werden manche Menschen Sie kritisieren, egal, was das Problem ist.

"Ich habe mich nicht verändert. Aber das, was ich für andere tun kann, hat sich verändert. Ich habe eine Phase des Schmerzes durchgemacht und mich gefragt, warum viele meiner langjährigen Freunde mich fallen gelassen haben. Ich habe neue Freunde gefunden und Menschen, die mich viel mehr respektieren. Ich habe festgestellt, dass ich durch MCS und meinen Überlebenskampf diesen Respekt und dieses Mitgefühl von anderen bekommen habe. Ich habe auch einen kleinen Prozentsatz von Menschen gefunden, die einen kritisieren werden, aber wenn es nicht MCS ist, dann ist es etwas anderes."

*-neunundsechzigjährige Frau mit MCS-*

## **Versuchen Sie, sich für die zu freuen, die ein "normales" Leben führen**

Es ist schwer, den Berichten von Partys, Urlauben und anderen Ausflügen und Erlebnissen derjenigen zuzuhören, die das haben, was wir "normales" Leben nennen. Wenn Sie hören, dass andere Menschen das genießen, was Sie verloren haben, kann das Neid, Traurigkeit, Sehnsucht, Depression oder sogar Verbitterung hervorrufen. Sie müssen vielleicht lernen, wie Sie es vermeiden können, dass negative Emotionen jedes Mal die Oberhand gewinnen, wenn jemand beschreibt, dass er eine angenehme Zeit in der Welt hat. Ihre negativen Reaktionen werden sich wahrscheinlich verbessern, wenn Sie bessere und sinnvollere Möglichkeiten finden, aktiv zu sein. Andere mögen ihre Energien nicht so einsetzen, wie Sie es tun würden, und sie mögen nicht alles verwenden, was sie verwenden, aber das taten Sie auch nicht, bevor Sie sensibilisiert wurden. Sie hatten die Sensibilisierung nicht als Lehrer und tun ihr Bestes. (Vielleicht lernen sie auf lange Sicht sogar etwas von Ihnen in Bezug auf Gesundheit und Umwelt.) Um ihnen ein Freund zu sein, müssen Sie jedoch in der Lage sein, sich für ihre Fähigkeit, ihr Leben zu genießen, zu freuen und ihnen dies zu vermitteln. Von Groll zerfressen zu werden, wird alles nur noch schmerzhafter machen und dazu führen, dass Sie sich noch isolierter fühlen.

## **Ermitteln Sie, wen Sie aufklären können**

Nur weil manche Menschen MCS nicht verstehen, heißt das nicht, dass sie es nicht könnten. Vielleicht möchten Sie sich Gedanken darüber machen, wen Sie mit einer gut durchdachten Erklärung überzeugen können. Sie können eine Liste mit drei Spalten erstellen. In eine Spalte schreiben Sie diejenigen, die bereits Verbündete sind. In Spalte zwei tragen Sie diejenigen ein, die mit einer Erklärung vielleicht zu einem besseren Verständnis kommen könnten. Spalte drei ist für diejenigen, die es nie verstehen werden, egal was

passiert. Streichen Sie sie von Ihrer Liste. Was für eine Art von Beziehung können Sie mit jemandem haben, der Ihnen nicht einmal den grundlegenden Respekt entgegenbringt, Ihnen zu glauben? Auf der anderen Seite sind diejenigen in Spalte zwei es vielleicht wert, mit ihnen zu kommunizieren. Wenn Sie sich nicht persönlich mit ihnen treffen können, könnten Sie versuchen, ihnen einen Brief zu schreiben, wie es diese Frau getan hat:

"Am Anfang fühlte ich mich von meinen Schwiegereltern schrecklich missverstanden. Ich habe einige Zeit damit verbracht, daran zu arbeiten - meine eigenen Wahrnehmungen zu überprüfen, etc. Ich habe Briefe geschrieben, um sie besser über meine Situation zu informieren, und ich fühle mich jetzt viel besser mit der ganzen Sache."

*-Vierundzwanzigjährige Frau mit MCS-*

Wenn die Leute auch mit viel Mühe Ihrerseits nicht zur Vernunft kommen, haben Sie wenigstens die Genußnutzung zu wissen, dass Sie es versucht haben. Verschieben Sie sie in die dritte Spalte, streichen Sie sie von Ihrer Liste und machen Sie mit Ihrem Leben weiter.

"Ich lerne, meine Gesundheit an erste Stelle zu setzen. Wenn ich die nicht wiedererlange, habe ich nichts. Ich mache mir weniger Gedanken darüber, was andere denken. Wenn sie denken, ich sei verrückt, verschwende ich keine Zeit mit ihnen. Manche Leute von chemischen Allergien zu überzeugen ist, als würde man sie über Politik herausfordern. Ich habe ein paar 'Freunde' verloren, aber ich weiß jetzt, wer die wahren Freunde sind."

*-Einundsechzigjährige Frau mit MCS-*

Selbst wenn Sie in der Gegenwart nicht in der Lage sind, eine Verständigung mit jemandem zu erreichen, bedeutet das nicht, dass er es nicht zu einem späteren Zeitpunkt verstehen wird. Selbst Jahre später ist besser als nie. Sie können dabei helfen, einen Prozess in Gang zu setzen, der das Bewusstsein der Betroffenen schließlich so weit anhebt, dass sie wirklich verstehen, was Umweltsensibilität für diejenigen bedeutet, die sie erleben.

## **Schließen Sie sich MCS-Selbsthilfegruppen an**

Andere MCS-Betroffene sind oft die besten Informationsquellen für Menschen, die sich gerade erst an ein Leben mit Sensibilitäten gewöhnen, und vielleicht möchten Sie sich einer örtlichen Selbsthilfegruppe anschließen. Es gibt eine wachsende Zahl lokaler Selbsthilfe- und Interessenvertretungsgruppen für MCS, und wenn Sie einer beitreten, können Sie andere treffen, die mit ähnlichen Problemen kämpfen. Wenn Sie keine Gruppen in Ihrer Gegend kennen, können Sie sich an eine Selbsthilfeverwaltungsstelle Ihrer Region wenden und im Internet sowie den Social Media Kanälen recherchieren. *[Anm. des Übersetzers: diese Aussage wurde an deutsche Verhältnisse angepasst. In den USA kann HEAL in Atlanta angerufen werden.]*

Beachten Sie, dass es einige Umgangsformen gibt, die Sie beachten sollten, wenn Sie auf andere mit Sensibilitäten zugehen. Denken Sie daran, dass diese Menschen, genau wie Sie, mit Problemen zu kämpfen haben. Sie haben nur begrenzte Zeit, Energie und Ressourcen. Achten Sie daher auf ein Geben und Nehmen, schätzen Sie, was gegeben wird, und achten Sie darauf, dass Sie nicht zu viel Hilfe von einer Person abhängig machen. Außerdem ist es wichtig zu verstehen, dass die Auslöser der Menschen unterschiedlich sind und dass das, was für Sie hilfreich ist, andere krank machen kann, wenn Sie Hilfestellung geben. Zum Beispiel kann ein Luftreiniger, der für eine Person hilfreich ist, bei einer anderen Person eine Reaktion auslösen.



## **Für nahestehende Personen**

Dieser Abschnitt richtet sich an Angehörige, Partner und Bezugspersonen, die einen Partner mit Umwelt-empfindlichkeiten unterstützen möchten, aber wissen, dass dies keine leichte Aufgabe ist. Die folgenden Vorschläge können Ihnen eine gewisse Hilfe bieten.

### **Finden Sie heraus, was Ihr Partner wirklich braucht**

Wenn Sie mit Ihrem Partner offen darüber sprechen können, was er oder sie wirklich braucht und welcher Grad an Unabhängigkeit beibehalten werden kann, können Sie sich selbst einige Mühe ersparen und gleichzeitig das Funktionsvermögen Ihres Partners unterstützen. Der Mann einer Frau schreit zum Beispiel jedes Mal, wenn sie in der Öffentlichkeit auf Gerüche (z. B. Autoabgase) stoßen, zu ihr: "Taschentuch, Taschentuch, das stinkt!" Dies ist ihr Stichwort, um durch mehrere Lagen ihres Baumwolltaschentuchs zu atmen, bis der Geruch verflogen ist. Seine Frau ist der Meinung, dass es nicht mehr nötig ist, "Taschentuch" zu rufen, weil

- a) sie in der Lage ist, selbst zu erkennen, wenn es schädliche Dämpfe gibt, und
- b) sie manchmal den Atem anhält, anstatt ein Taschentuch zu zücken, weil es unauffälliger ist, und
- c) es ihr besser geht und sie besser in der Lage ist, milde Expositionen zu tolerieren, ohne krank zu werden.

Es ist irritierend, wenn jemand "Taschentuch" schreit, wenn es Ihnen gut geht, Sie mitten in einer Aktivität sind (z. B. in einem Gespräch mit jemand anderem) und Sie das Problem sowieso schon in den Griff bekommen (indem Sie die Luft anhalten). Natürlich muss er, wenn sie durch den Auspuff krank wird, die Folgen ihrer Reizbarkeit erleiden, und das kann ein Teil des Motivs (neben der Sorge um sie) für seine unwillkommenen Ausbrüche sein.

Da Sie unter den Folgen chemisch bedingter Stimmungsschwankungen zu leiden haben oder zusätzliche Arbeit leisten müssen, wenn Ihr geliebter Mensch krank ist, überlassen Sie wahrscheinlich nicht gerne etwas dem Zufall. Das ist verständlich. Aber es gibt vielleicht einige Bereiche, in denen Ihr Partner mit Empfindlichkeiten mehr Verantwortung übernehmen kann, oder in denen bestimmte Eingriffe nicht mehr notwendig sind, weil sich die Umstände geändert haben.

### **Seien Sie hartnäckig und halten Sie aus Ihrem Haus Giftstoffe fern**

Sie müssen nicht nur alle Giftstoffe aus Ihrem Haus entfernen, über die Sie die Kontrolle haben, sondern müssen auch gegenüber allen Familienmitgliedern oder Freunden durchsetzungsstark sein, die Sie zu sich nach Hause einladen. Es sollte selbstverständlich sein, dass jeder, der "vorbeikommt", darauf hingewiesen wird, dass er in Ihrem Haus keine Duftstoffe usw. tragen darf. Wenn Sie vergessen, diese Information zu übermitteln, oder wenn Sie sich unwohl dabei fühlen hier deutlich zu sein, wird Ihr Partner krank und ihre/ seine Gesundheit ist gefährdet. Wenn also Kunden, Klienten, Freunde, Verwandte oder andere Leute zu Ihnen nach Hause kommen, müssen sie unbedingt darüber informiert werden, wie sie Ihren Angehörigen besuchen können, ohne ihn krank zu machen.

### **Bieten Sie so viel Hilfe wie möglich an**

Vielleicht haben Sie einige Fähigkeiten, die Ihrem Angehörigen und Ihnen selbst helfen, mit einer schwierigen Situation fertig zu werden. Das Sammeln von Informationen ist eine Hauptaufgabe für die Person, die mit Sensitivitäten zurechtkommen muss. Können Sie Artikel und Ressourcen finden, die Ihrem Angehörigen helfen, medizinische Versorgung, sichere Produkte usw. zu finden? Laufarbeit ist ein weiterer Bereich, in dem Sie helfen können. Können Sie Lebensmittel einkaufen, das Auto auftanken oder Besorgungen machen, die für Ihr Familienmitglied zu giftig sind? Wenn es in Ihrer Familie Kinder gibt, muss jemand mit den Schulen kommunizieren, oft in einer Umgebung, die für jemanden mit Sensitivitäten unerträglich ist.

Können Sie an Schulaktivitäten und Lehrerkonferenzen teilnehmen? Wenn Ihr Angehöriger in Bezug auf das Lesen eingeschränkt ist, können Sie wichtige Ressourcen sammeln und diese lesen, ein Leseprogramm oder Hörbücher besorgen usw.?

Natürlich besteht hier die Gefahr, dass die instrumentellen Aufgaben überwältigend werden und Ihre ganze Zeit in Anspruch nehmen. Organisatorische Fähigkeiten können sehr wichtig werden, um mit so vielen Anforderungen fertig zu werden, wenn Sie nur wenig Zeit und Energie haben. Aber vielleicht gibt es auch andere Menschen, die Ihnen helfen können. Haben Sie einen Freund, der beim Einkaufen helfen könnte? Hat jemand gute Quellen? Versuchen Sie, die Hilfe anderer in Anspruch zu nehmen, denn es ist gut für sie, etwas über Behinderungen zu erfahren, und vielleicht können Sie sich mit Ressourcen, die Sie haben, revanchieren. Zum Beispiel wissen Sie irgendwann wahrscheinlich viel über die Pestizide, die Ihre Freunde um ihre Kinder herum verwenden, und Sie können sie vielleicht über die Gefahren aufklären.

### **Haben Sie einen Weg, damit umzugehen, wenn Ihr Geliebte/r eine "Gehirnreaktion" hat?**

Neurotoxische Reaktionen können für beide Personen in einer Beziehung frustrierend sein, und Sie brauchen eine Möglichkeit, darauf zu reagieren, wenn Sie wissen, dass Ihr Partner oder Ihre geliebte Person eine Reaktion zeigt. Leider reicht es nicht aus, etwas zu sagen wie: "Du reagierst jetzt nur, also nehme ich dich nicht ernst". Das ist in etwa so, als würde man sagen: "Du hast PMS, also wird alles, was du diese Woche sagst, nicht beachtet." Aber vielleicht können Sie sanft fragen: "Du scheinst besonders aufgeregt zu sein, reagierst du darauf?" Menschen mit MCS müssen die Verantwortung dafür übernehmen, herauszufinden, wann sie reagieren, um andere nicht mit ihrer Negativität zu belasten. Es ist jedoch nicht immer einfach oder gar möglich, während der Reaktion zu wissen, dass sie chemisch ausgelöst (oder durch Nahrungsmittel angestachelt) wurde. Und wenn ein negativer Reizkreislauf einmal begonnen hat, ist er schwer zu durchbrechen. Es kann also sein, dass Sie eine eigene innere Bewältigungsstrategie brauchen, um durchzukommen.

### **Holen Sie sich externe Unterstützung**

Es wird noch lange dauern, bis gute Untersuchungen zu MCS-Pflegekräften durchgeführt werden, da sich die Wissenschaft nicht einmal darauf einigen kann, dass MCS existiert. Die meisten Forschungen über Pflegekräfte wurden an Alzheimer-Pflegekräften durchgeführt und haben das enorme Burnout hervorgehoben, das aus der langen Pflege resultiert. Obwohl sich MCS von der Alzheimer-Krankheit unterscheidet (es gibt einige Ähnlichkeiten), kann der Stress, der bei den Pflegern ausgelöst wird, derselbe sein. Sie brauchen vielleicht etwas externe Unterstützung durch einen Geistlichen, einen spirituellen Berater, einen Freund, einen Seelsorger oder jemanden, der etwas von Sensibilisierungen versteht. Natürlich scheiden damit 90 Prozent oder mehr der Bevölkerung aus, aber manche Menschen sind lernfähig.

### **Erkennen Sie Ihre eigenen Verluste**

Es ist auch wichtig zu erkennen, was Sie durch die MCS-Erkrankung Ihres geliebten Menschen verloren haben. Mögliche Verluste für Partner sind finanzielle Sicherheit, Mobilität, soziale Interaktionen, Freizeit, Hobbys, Lebensstil und viele andere. Welche Verluste haben Sie zu beklagen? Brauchen Sie dafür Unterstützung von außen, z. B. von einem Berater oder Freund? Welche Verluste sind keine große Sache? Gibt es welche, gegen die Sie etwas tun können? Wenn Sie z. B. ein Hobby haben, bei dem Sie mit Farben oder Lösungsmitteln arbeiten, haben Sie dann einen kleinen Schuppen, in dem Sie arbeiten können, ohne dass die Chemikalien Ihren Angehörigen beeinträchtigen? (Natürlich müssen Sie vielleicht Ihre Kleidung wechseln, bevor Sie das Haus betreten, um zu vermeiden, dass Sie chemische Gerüche ins Haus bringen).

## **Vernachlässigen Sie Ihr eigenes Wachstum nicht**

Sie können nicht komplett für eine andere Person leben oder alles aufgeben, weil Ihr Partner eingeschränkt ist. Wenn Ihr Partner im Rollstuhl säße, würden Sie nicht aufhören zu laufen. Genauso könnten Sie sich selbst einige Aktivitäten bewahren, die Ihr Partner nicht machen kann. Vielleicht müssen Sie duschen, sich umziehen oder andere Vorsichtsmaßnahmen ergreifen, um Ihre Umgebung nicht zu verunreinigen, wenn Sie nach Hause kommen, aber Sie brauchen einen Ausweg für sich selbst. Das wird Sie nicht nur unterstützen, sondern Sie auch für andere innerhalb und außerhalb des Hauses interessanter machen. Ich würde vorschlagen, dass Sie versuchen, ein gewisses Maß an gesellschaftlichem Engagement, Freundschaften und Aktivitäten für sich selbst zu erhalten. Dies wird auch Ihrem Angehörigen helfen, denn Sie können eine Verbindung zur Außenwelt sein, und Ihr Angehöriger wird sich freuen, wenn er davon hört, was Sie tun konnten.

## **Bleiben Sie mit anderen in Verbindung**

Mit anderen in Verbindung zu bleiben, ist eine der größten Herausforderungen für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien. Es kann Zeiten geben, in denen Sie wirklich zu krank sind, um mit anderen Menschen Kontakt zu haben, außer am Telefon (selbst wenn diese Sie unterstützen). Es ist jedoch wichtig, wachsam zu sein und Gelegenheiten zur Interaktion mit Menschen, für die Sie sich interessieren, zu nutzen.

## **Anmerkungen des Übersetzers**

### **Abkürzungsverzeichnis**

EMS	Elektromagnetische Sensitivität
ES	Umweltsensitivität (Environmental Sensitivity)
MCS	Multiple Chemikalien Sensitivität

### **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.)