

Multiple Chemische Sensibilität- Ansichten einer Krankheit

Es gibt in Österreich Menschen mit Chemikalienunverträglichkeit. Da diese Krankheit bei uns im Gegensatz etwa zu Kanada oder Amerika offiziell noch nicht anerkannt ist, haben diese Patienten die größten Probleme mit unserem Gesundheitssystem und mit den Behörden.

Die vorliegende Dokumentation soll dazu beitragen, daß diesen Menschen mehr Verständnis entgegengebracht wird.

Autor:

Dr. Klaus Rhomberg
Facharzt für Medizinische Biologie
Sonnenburgstraße 17
6020 Innsbruck

*Die vorliegende Dokumentation wurde von der
Gesellschaft zur Förderung von Wissenschaft und Forschung
finanziert.*

Innsbruck, am 30.5.1998

Inhaltsangabe

Seite

- 3 Vorwort
- 3 MCS - Fragestellung der Toxikologie?
- 4 Probleme der Betroffenen
- 5 MCS - Beschreibung durch die Umweltmedizin
- 6 MCS - Eine abnorme Erlebnisreaktion?
- 7 Psyche oder Umwelt?
- 8 Parlamentarische Anfrage in Österreich
- 10 MCS-Tagung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Berlin
- 11 Die Patienten
- 13 Darstellung in den Printmedien
- 15 Wenn Betroffene selbst forschen, ein weiterer Fallbericht
- 17 Positionskämpfe in der Wissenschaft
- 18 MCS - Untersuchungsmöglichkeiten in Österreich
- 19 Schlußfolgerungen
- 20 Literatur

Vorwort

Multiple Chemische Sensibilität hat ein Mensch dann, wenn er auf zum Teil winzige Spuren von Schadstoffen völlig anders reagiert, als die Mehrzahl der übrigen Bevölkerung. Da das Wort "Schadstoff" ein politisch besetzter Begriff ist, ist auch die Behandlung der neuartigen Gesundheitsstörung kaum ohne ideologische Belastung möglich. Leidtragend sind die Betroffenen, die einer Front von aggressivem Unverständnis ausgesetzt sind.

Jeder MCS-Patient ist gleichzeitig ein Signal, daß die technische Organisation unserer Zivilisation auch Nebenwirkungen haben kann. Die Segnungen der Konsumgüter werden beworben ohne Hinweis, daß bezüglich Wirkung und unerwünschten Nebenwirkungen irgendein Arzt oder Apotheker zu fragen wäre. MCS ist eine dieser Nebenwirkungen und die ernsthafte Auseinandersetzung mit diesem schwer verständlichen Krankheitsbild führt letztendlich auch immer zum Hinterfragen der Art und Weise wie wir leben.

"Ich kann Sie mit Ihrer MCS nicht ernst nehmen, denn dann müßte ich ja mein ganzes Leben umstellen." Diese Aussage stammt nach den Angaben einer MCS-Patientin von einem ihrer behandelnden Ärzte.

In dieser Dokumentation über die Ansichten einer Krankheit soll durch die Darstellung unterschiedlicher Stellungnahmen und Meinungen folgendes hinterfragt werden:

- Gibt es in unserer Gesellschaft eine Gruppe von Patienten, dem unser Gesundheitssystem nicht gerecht werden will oder kann?

MCS - Fragestellung der Toxikologie?

In meinem Medizinstudium und während der klinischen Ausbildung lernte ich im Fachbereich Toxikologie einiges über die Giftwirkung bestimmter Substanzen. So führt etwa die Überdosierung von Medikamenten oder die Aufnahme großer Mengen von Schadstoffen zu Vergiftungserscheinungen mit den entsprechenden klinischen Bildern. Bei Medikamenten ist bekannt, daß auch bei richtiger Dosierung unerwartete Reaktionen auftreten können. Daß dies auch bei alltäglich verwendeten Substanzen der Fall sein kann, die von den meisten Menschen aufgenommen werden, habe ich während meiner Ausbildung nie gehört.

Umso überraschter war ich dann, als ich selbst einen Fall von Unverträglichkeit kennenlernte. Dieses Erlebnis ist sicher mit ein Grund, warum mich diese Fragestellung zu interessieren begann und warum es mir ein Anliegen geworden ist, mit diesem Bericht um mehr Verständnis für die Betroffenen zu werben.

Im Herbst 1985 war eine Familie aus England bei mir zum Essen eingeladen. Die Mutter, eine ehemalige Krankenschwester und der Vater, Staatsangestellter, brachten vier Kinder mit. Beim Kochen stellte sich die Mutter zu mir in die Küche und befragte mich eingehend über die verwendeten Zutaten. Erst hatte ich den Eindruck, sie würde sich für die Tiroler Küche interessieren, dann aber fand ich heraus, daß die Frau wegen einem ihrer Kinder alle verwendeten Zutaten überprüfte.

Ihr damals acht Jahre alter Bub war im Alter von drei Jahren an einer eigenartigen gesundheitlichen Störung erkrankt. Etwa zwei bis vier mal pro Woche bekam er scheinbar ohne ersichtlichen Grund Tobsuchtsanfälle. Er schlug um sich und schrie aus Leibeskräften. Alle Beruhigungsversuche scheiterten. Nach gut einer Stunde war das Kind erschöpft und wurde ruhiger.

Drei Jahre lang dauerte dieser Zustand, der die ganze Familie stark belastete. Dutzende Ärzte und Psychologen wurden zu Rate gezogen, ohne Erfolg. Dann endlich traf die Mutter eine ehemalige Arbeitskollegin und schilderte ihr die Situation. Die Freundin nannte ihr eine Kontaktstelle von anderen Betroffenen. Diese hatten herausgefunden, daß bestimmte Zusatzstoffe in den Lebensmitteln diese Anfälle auslösen können.

Es wurde beim Kind mittels Suchdiät herausgefunden, daß die Anfälle immer dann auftraten, wenn ein bestimmter Farbstoffstabilisator in der Nahrung vorhanden war. Durch strenge Vermeidung dieses Lebensmittelzusatzes konnte das Kind anfallsfrei leben. Nur noch einmal, bei einem Italiaufenthalt, trat nach dem Verzehr eines Speiseeises ein Anfall auf.

Die Selbsthilfegruppe dokumentierte mit Hilfe von Ärzten die Fälle und wurde bei den Gesundheitsbehörden vorstellig. Sie machten auf die gesundheitlichen Probleme aufmerksam und erwarteten, daß die bedenklichen Zusätze verboten würden. Aber die Angaben wurden bagatellisiert. Die Nahrungsmittelindustrie wollte ihre zugelassenen Stoffe nicht vom Markt zurückziehen.

Ich selbst hatte während meiner ganzen Ausbildungszeit noch nie von solchen Fällen einer Unverträglichkeit gehört und stellte mir die Frage, ob unsere westliche Medizin überhaupt imstande ist, diesen Menschen zu helfen. Mußte hier nicht auch der Krankheitsbegriff neu überdacht werden? Hatte das Kind eine drei Jahre dauernde schwere und die ganze Familie belastende gesundheitliche Störung oder ist eine Gesellschaft krank, die die Lebensmittel bis zur Unkenntlichkeit verändert und dann nicht bereit ist, die Folgen wahrzunehmen und entsprechend zu reagieren?

Ich selbst war zu der Zeit Oberarzt in der genetischen Untersuchungs- und Beratungsstelle in Innsbruck. Aus dem Bereich Pharmakogenetik war mir bekannt, daß einige Medikamente bei einem kleinen Teil der Bevölkerung zu unerwarteten und teilweise gefährlichen Reaktionen führen können. Die meisten Medikamente sind sogenannte Xenobiotika, also lebensfremde Stoffe, mit denen der Mensch im Laufe seiner Millionen Jahre langen Evolution noch nie in Berührung gekommen ist. Bei pharmakogenetisch bedingten Zwischenfällen sind üblicherweise Menschen betroffen, bei denen keine erblich bedingte Erkrankung vorliegt. Dennoch liegt eine vererbte Eigenschaft vor, die nur beim Kontakt mit der neuartigen Substanz auffällig wird und zu schweren Zwischenfällen führen kann.

Die pharmazeutische Industrie ist sehr bemüht, diese Vorgänge abzuklären. Aufwendige Verträglichkeitsforschungen und Meldesysteme für unerwartete Nebenwirkungen werden durchgeführt. Grundsätzlich gibt es keinen Grund anzunehmen, daß nicht bei allen lebensfremden Stoffen dasselbe passieren kann wie bei Medikamenten. Neben der Bestimmung der Giftigkeit, mit der sich die Toxikologen beschäftigen, müßte auch in Betracht gezogen werden, daß völlig unerwartete "Nebenwirkungen" auftreten können.

Probleme der Betroffenen

Anlaß für die Erstellung des vorliegenden Berichtes sind vier Begutachtungsfälle, bei denen pathogenetische Mechanismen eine Rolle spielen, die mit MCS zu tun haben. In zwei Fällen handelt es sich um Familien, die durch die Wohnsituation erkrankt sind, in einem Fall um die Wirkung eines neu eingerichteten Büros und in einem Fall um die Entwicklung einer MCS-Erkrankung nach intensivem Kontakt mit einem Pflanzenschutzmittel. Des weiteren häufen sich die telefonischen und persönlichen Anfragen Betroffener an mich als Umweltmediziner.

All diesen Fällen ist gemeinsam, daß die Betroffenen bei Schadenersatzansprüchen vor Gericht, bei Rentenbegehren oder bei der Sozialhilfe und bei Pflegegeldanträgen vor beinahe unüberwindliche Hindernisse gestellt werden. In allen Fällen erfolgt ein jahrelanger Kampf um die medizinische Anerkennung des Krankheitsbildes. Gutachten und Gegengutachten verwirren die Richter, Entscheidungen werden immer wieder vertagt. Die Behörden erscheinen völlig überfordert.

Eine MCS-Patientin erschien als Klägerin für ein Rentenbegehren zu ihrem Gerichtstermin. Nach einer halben Stunde erlitt sie einen völligen körperlichen Zusammenbruch im kurz vorher neu renovierten Gerichtssaal. Es ging unter anderem darum, ob es in Österreich mehr als 100 Büroarbeitsplätze gibt, die praktisch schadstofffrei sind. Es wurde ein Gutachten eingeholt, daß bestätigte, daß es diese Anzahl gesundheitlich unbedenklicher Büros in Österreich gibt.

Damit sei es für die Klägerin zumutbar, wieder einen Arbeitsplatz zu suchen. In dem Gutachten wurde aber nicht angeführt, welche Büros (Adressen) in Frage kämen. Die erforderlichen Schadstoffmessungen würden Kosten in Millionenhöhe verursachen. Es wurde nicht entschieden, wer das zu bezahlen hat. Nach zehn Jahren schwerer und stark lebens einschränkender Krankheit hat die Frau gerade noch 35 Kilo Körpergewicht. Ihr Fall ist vor dem Sozialgericht immer noch nicht entschieden.

MCS - Beschreibung durch die Umweltmedizin

MCS zeichnet sich durch folgende Merkmale aus (Maschewsky, 1998):

Symptome lassen sich durch viele verschiedene Noxen auslösen, in Dosierungen und durch Stoffe, die von Toxikologie, Immunologie und Allergologie bisher als unschädlich betrachtet wurden; die Symptome sind sehr vielfältig, betreffen aber immer auch das Nervensystem; der Schweregrad der Erkrankung ist sehr unterschiedlich und reicht von Befindlichkeitsstörungen bis zu lebensbedrohlichen Zuständen.

Erste massenhaft auftretende Fälle dieser Krankheit wurden in den USA seit den 50er Jahren beschrieben und meist als Massenhysterie gedeutet. Diese Erklärung ist vereinzelt noch jetzt anzutreffen, gilt aber als überholt. Hellhörig wurde die Wissenschaft, als ausgerechnet bei der US-Umweltbehörde EPA nach einem Wechsel des Gebäudes aus kurzfristig Hunderten Fällen von SBS (Sick Building-Syndrom) langfristig Dutzende MCS-Fälle entstanden (Welch, 1992; Wilson, 1994).

Aus dem "Leitfaden Umweltmedizin" (Ohnsorge, 1997) stammen folgende ergänzende Informationen.

MCS ist eine erworbene Überempfindlichkeit gegenüber zahlreichen Chemikalien. Wie bei Allergien besteht eine relativ qualitative Reaktion. Sie verläuft jedoch anders als bei

Allergien unspezifisch, d.h. eine Noxe ruft nicht bei allen erkrankten Individuen die gleiche Reaktion hervor. Das Auftreten vielfältiger klinischer Beschwerden nach Kontakt mit unspezifischen Chemikalien wird beschrieben, manchmal auch, wenn vorher noch kein vorangegangener Kontakt mit der Noxe bestand. Wichtig ist die Abgrenzung gegen definierte Allergien und erkannte Intoxikationen.

Die Erstbeschreibung erfolgte in den 70er Jahren in den USA. In Europa wurde man im Rahmen der Betreuung holzschutzmittelbelasteter Patienten Mitte der 80er Jahre auf eine zunehmende Anzahl des MCS-Syndroms aufmerksam.

Für die Auslösung in Frage kommende Umwelteinflüsse sind Holzschutzmittel, Fungizide, Pestizide, Aldehyde, Lösemittel und Schwermetalle aus Lacken, Farben, Klebern, Fugenmaterialien, Möbeln oder Teppichböden. Andere mögliche Noxen sind Desinfektions- und Imprägnierungsmittel, die in Wasser, Luft, Nahrungsmitteln, Körperpflegemitteln, Kleidern und Zahnmaterialien vorkommen können.

Die Verlaufsbeobachtung ist für die Diagnosenstellung besonders wichtig. Auffälligster Hinweis ist die Symptomauslösung nach unpezifischen Chemikalienkontakten, z.B. mit Parfüm, Lacken, Farben und Klebern, Ausdünstungen aus neuen Kleidern und Möbeln. Die Patienten können sich in Kaufhäusern nur kurzfristig symptomfrei aufhalten. Gasthäuser werden wegen des unverträglichen Zigarettenrauches gemieden.

Als wichtigste therapeutische Maßnahme wird die Eliminierung sämtlicher Noxen erforderlich. Dies kann eine Haussanierung erforderlich machen. Auch sollte eine toxische Belastung am Arbeitsplatz und durch Kleidung vermieden werden. Für die Ernährung wird eine allergenarme Kost, vor allem aus kontrolliert biologischem Anbau empfohlen. Dabei sollte durch Reduzierung tierischer Fette die Aufnahme fettlöslicher Toxine vermieden werden. Weitere Maßnahmen betreffen kontrollierte und möglichst sanfte Entgiftungstherapien sowie die psychische Stabilisierung.

Eine einmal erworbene MCS-Symptomatik klingt sehr langsam ab. Dazu müssen die Noxenminimierung optimal durchgeführt und die therapeutischen Möglichkeiten konsequent genutzt werden. Selbst nach Jahren der relativen Symptomarmut ist das Krankheitsbild wieder erweckbar. Wirkt erneut eine starke Noxe intensiv ein (unterschwellig über längere Zeit oder akut maximal), tritt die alte Symptomatik wieder auf. Die Konsequenz kann nur eine Umstellung der Lebensführung bedeuten. Diese kann das Arbeits- und Wohnumfeld einschließlich des Hobbybereiches, die Ernährung, die Kleidung, den Tagesrhythmus und auch das psychosoziale Umfeld betreffen.

Der Ausbruch der Krankheit kann vermieden werden. Wohnraumgestaltung, Ernährung und Kleidung sind optimale Noxenvermittler für toxische Belastungen:

- *Fungizide, Pestizide, Löse- und Flammschutzmittel sowie Schwermetallbelastungen im Wohnbereich vermeiden.*
- *Auf "natürliche Ernährung" unter Vermeidung von Farb- und Zusatzstoffen in der Nahrung achten. Als optimal gilt eine ausgewogene vollwertige Kost aus kontrolliert biologischem Anbau.*
- *Kleider müssen waschbar und möglichst ohne "Ausrüstung" (z.B. chemische Bearbeitung mit Pestiziden, Aldehyden, Flammschutzmittel, allergisierenden Farbstoffen) sein oder vor dem ersten Tragen zumindest mehrmals gewaschen werden.*

MCS - Eine abnorme Erlebnisreaktion?

Neben diesen beiden durch viele andere Zitate ergänzbaren Beschreibungen von MCS gibt es auch Beispiele aus der Literatur, wo noch vor kurzer Zeit das Vorkommen von MCS als "abnorme Erlebnisreaktion" der Patienten bezeichnet wurde. Diese Ansicht wird auch von Experten vertreten, deren Meinung in der Wissenschaft und Politik Gewicht hat. So etwa von Ernst Habermann, Pharmakologe aus Gießen, der sich auch mit Wissenschaftspolitik, Ethik in der Medizin und Erkenntnistheorie beschäftigt hat.

Zu Multiple Chemical Sensitivity (MCS) schreibt er (Habermann, 1995) folgendes:

Das "Syndrom" wurde in den USA als neue Krankheit beschrieben, aber nur von Außenseitern als Krankheitseinheit anerkannt. Es firmiert auch unter dem Namen "Klinisches Ökologie-Syndrom". Ein Syndrom ist definitionsgemäß ein regelhafter Komplex von Symptomen. Unter dem Begriff MCS wird aber eine Vielfalt von Beschwerden gehandelt. Für Toxikologen ist es ein Rätsel, das sie zu kühnen Spekulationen verführt. Die davon befallenen Patienten leiden vor allem an Müdigkeit, Unpäßlichkeit, Kopfschmerzen, Konzentrationsschwäche, eingeschränktem Erinnerungsvermögen. Sie berichten über Intoleranz gegenüber zahlreichen Nahrungsmitteln, Fremdstoffen und Arzneimitteln. Einige bringen den Ausbruch ihrer Krankheit mit einer einmaligen Exposition gegen eine hohe Dosis eines bestimmten Fremdstoffes am Arbeitsplatz in Zusammenhang. Die Assoziation der Symptome mit der chemischen Exposition beruht aber ausschließlich auf Patientenberichten, wobei der Geruchswahrnehmung eine starke auslösende Funktion zukommt. Anderweitig unerklärbare, störende Beschwerden werden auf Umwelteinflüsse bezogen. Wenn diese vermieden werden, geht es den Patienten besser. Für ihre chemische Abschirmung geben sie erhebliche Summen aus. Die "Schulmedizin" wird von ihnen häufig abgelehnt. Was immer als Umweltgift denkbar ist, wird an den Anfang der Kausalkette gestellt, und jede denkbare Beschwerde von kindlicher Hyperaktivität bis zur Migräne an deren Ende. Es ist erschütternd, welchen Verlust an Lebensqualität die Patienten erfahren. Ihre Krankheit wird durch die "Clinical ecologists" nicht nur als "Allergic to everything" bestätigt, sondern auch verschlimmert und verteuert.

Die Diagnose beruht auf dem Ausschluß chemischer Belastung sowie körperlicher Krankheiten, zu denen auch definierte Überempfindlichkeiten gehören können, und auf dem Persönlichkeitsprofil. Verhaltenstherapie, eventuell auch andere Formen von Psychotherapie, sowie bei Bedarf Antidepressiva gelten heute als Standardbehandlung.

Fazit: Die Ursache der Störung liegt offensichtlich im Patienten selbst, nicht in der Umwelt.

Psyche oder Umwelt?

Im Gegensatz zur Ansicht, daß MCS nicht umweltbedingt sei, gibt es viele Erfahrungen mit Patienten, die an der Psychiatrie in Bredstedt (Nordfriesland) behandelt wurden (zit.in Cernaj, 1995). Dr. Leister, Psychiater und gleichzeitig Umweltmediziner an der dortigen Klinik berichtet, daß "psychische Störungen zu den typischen Anzeichen einer MCS gehören". Auf den Unterschied zwischen einer "echten" psychischen Störung und einer MCS kamen die Ärzte nach und nach: "Mit der Zeit merkten wir, daß viele Patienten, die in die Psychiatrie eingewiesen wurden, irgendwie nicht recht in die klassischen psychiatrischen

Krankheitsbilder paßten". So wirkten z.B. bei diesen Patienten die Medikamente nicht, die bei den "klassischen" psychischen Problemen meist gut wirken. Statt der gewünschten Wirkung traten bei ihnen eher die Nebenwirkungen der Medikamente auf, die sonst selten vorkommen.

"Daß es sich bei der MCS um eine neue Form von psychischen Krankheiten handelt, stimmt einfach nicht", berichtet Dr. Leister. Es sei einwandfrei nachzuweisen, daß die Beschwerden durch die belastete Umwelt hervorgerufen werden.

Parlamentarische Anfrage in Österreich

Am 2.12.1997 wurde folgende Anfrage der Abgeordneten Haidlmayr, Freundinnen und Freunde an die Bundesministerin für Arbeit, Gesundheit und Soziales betreffend die in Österreich noch weitgehend unbekannt Krankheit MCS (Multiple Chemical Sensitivities) eingebracht:

MCS ist eine erworbene irreversible Chemikalien-Intoleranz, die neurogene, immunogene oder andere Organreaktionen hervorruft, sobald der/die Betroffene auch nur Spuren der Substanz(en) in der Atemluft ausgesetzt wird. Grund der Erkrankung sind nicht akute Vergiftungen sondern Langzeitbelastungen mit bestimmten Chemikalien. Menschen, die an MCS leiden, verlieren meist ihren Beruf, können nur mehr mit Atemmasken die Wohnung verlassen und vertragen nur wenige Lebensmittel.

Diese Chemikalien-Erkrankung wurde zuerst in den USA beobachtet und beschrieben, mittlerweile wird sie weltweit wahrgenommen.

Da die Krankheit wegen mangelnder Information meist nicht oder erst sehr spät erkannt wird, erleben die PatientInnen einen jahrelangen Gang von einem Arzt zum anderen, ohne wirkliche Hilfe zu finden. Manche landen sogar in der Psychiatrie, und es kommt zur totalen Ausgrenzung der Betroffenen. MCS stellt unter den immer mehr zunehmenden Umwelterkrankungen sicher nur die Spitze eines Eisberges dar.

Die unterfertigten Abgeordneten stellen daher folgende

ANFRAGE

- 1. Wieviele MCS-Erkrankungen sind in Österreich offiziell bekannt?*
- 2. Was werden Sie zur Aufklärung von ÄrztInnen und PatientInnen über diese Krankheit unternehmen?*
- 3. An MCS Erkrankte sind in noch höherem Maß als andere Allergiker auf teurere Lebensmittel, einen Wohnungsumbau zur Erreichung eines verträglichen Wohnraumklimas etc. angewiesen. Dies ist für die Betroffenen mit unlösbaren finanziellen Problemen verbunden. Was werden Sie unternehmen, um den Betroffenen finanzielle Hilfestellung zu geben?*
- 4. Planen Sie eine Gesetzesänderung dahingehend, daß Umwelterkrankungen eine Anspruchsvoraussetzung auf Pflegegeld darstellen? Wenn nein, warum nicht?*

Die

BEANTWORTUNG

durch das Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales erfolgte mit Schriftstück vom 28.1.1998 und lautet wie folgt.

Zur beiliegenden Anfrage führe ich folgendes aus:

Einleitend ist zunächst festzustellen, daß es sich bei dem Begriff "MCS" nach derzeitiger medizinischer Erkenntnis um keine Krankheit im eigentlichen Sinn handelt, sondern um eine (von manchen Seiten als "Verlegenheitsdiagnose" bezeichnete) Umschreibung für subjektiv geäußerte, an verschiedenste Erkrankungen erinnernde Beschwerden, ohne daß laborchemische oder körperliche Anzeichen für die entsprechende Erkrankung gefunden werden können. Häufig werden seitens der Betroffenen Umwelteinwirkungen (chemische Stoffe, aber auch Strahlen, Magnetfelder etc.) als Ursachen angegeben, ohne daß im Einzelfall überhaupt eine Belastung in krankheitsrelevanten Konzentrationen nachzuweisen ist. So hat etwa eine an der Universitätsklinik Erlangen durchgeführte Untersuchung ergeben, daß nur in sehr wenigen Fällen eine tatsächliche Belastung mit chemischen Stoffen (und da auch nur in Konzentrationsbereichen, die nicht als beschwerdeauslösend qualifiziert werden können) vorliegt, sich aber unter den Patienten, die über angeblich "umweltbedingte" Beschwerden klagen, ein außerordentlich hoher Anteil mit psychischen Störungen - vor allem Somatisierungsstörungen - befindet. Diese Störungen äußern sich durch vielfältige, unspezifische körperliche Symptome. Erklärt wird dies damit, daß im Rahmen der Abwehr von schmerzhaften psychischen Affekten ein Ausweichen auf eine körperliche Ebene erfolgt und innere Konflikte so externalisiert und auf eine vermeintliche äußere Gefahrenquelle (wie z.B. chemische Stoffe) zurückgeführt werden.

Der Leidensweg dieser Patienten liegt nicht - wie in der parlamentarischen Anfrage behauptet wird - darin, daß der Bezug zu irgendwelchen Chemikalien nicht erkannt wird (welcher auch tatsächlich oft nicht gegeben ist), sondern darin, daß die psychosomatische Komponente nicht berücksichtigt wird. Die Patienten kaufen möglicherweise neue Möbel oder gar eine neue Wohnung, die Beschwerden selbst bessern sich dadurch - wenn überhaupt - nur vorübergehend, da die eigentliche Ursache bestehen bleibt.

Zu Frage 1:

Nachdem es für MCS keine Meldepflicht gibt, sind auch keine diesbezüglichen Zahlen verfügbar.

Zu Frage 2:

Ärzte sind verpflichtet, sich fort- bzw. weiterzubilden. Dafür sind entsprechende Strukturen, z.B. im Rahmen der Ärztekammer und den Universitäten, vorhanden. Da es sich - wie bereits angeführt - bei MCS weder um eine bestimmte Krankheit noch um ein konkretes Beschwerdebild handelt, hilft den Betroffenen nur die eingehende individuelle ärztliche Abklärung der Krankheitssymptome. Aufklärungs- oder Vorsorgemaßnahmen wie bei bestimmten Krebsarten sind in diesem Fall nicht angezeigt.

Zu Frage 3:

Der Vergleich mit Allergien ist unzutreffend. Bei einer Allergie besteht ein nachweisbarer Zusammenhang zwischen den Beschwerden und der Einwirkung des Allergens. Die therapeutischen Empfehlungen sind somit nachvollziehbar. Bei MCS besteht kein nachweisbarer Zusammenhang zwischen den Beschwerden und der Einwirkung eines bestimmten Stoffes, daher sind in Richtung der in der Anfrage angesprochenen therapeutische Maßnahmen nicht begründbar. Im Falle einer psychischen Ursache der Beschwerden wären ein Wohnungsumbau oder der Konsum spezieller Lebensmittel bestenfalls ein Placebo ohne eine darüber hinausgehende Aussicht auf Besserung der Symptomatik.

Zu Frage 4:

Das Pflegegeld gebührt bei Zutreffen der Anspruchsvoraussetzungen, wenn aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung der Betreuungs- und Hilfsbedarf von zumindest mehr als 50 Stunden monatlich voraussichtlich sechs Monate andauern wird. Für den Anspruch auf Pflegegeld ist nicht die Art der Erkrankung, sondern der im konkreten Fall erforderliche Pflegebedarf maßgebend. Eine Gesetzesänderung ist daher nicht erforderlich.

Die Bundesministerin

Die vorgestellte parlamentarische Anfrage und vor allem deren Beantwortung stellt ein Dokument dar, wie in Österreich der offizielle Wissensstand von höchsten politischen Gremien gehandhabt wird. Das Schicksal der in Österreich erkrankten MCS-Patienten wird davon beeinflusst. Im Folgenden wird der Stand des Wissens von anderer Seite her dokumentiert.

MCS-Tagung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in Berlin

Am 28.2.1996 erfolgte eine gemeinsame Presseerklärung des Umweltbundesamtes und des Bundesinstitutes für gesundheitlichen Verbraucherschutz und Veterinärmedizin in Berlin, die im folgenden zitiert wird.

Ursachen, Diagnostik und Therapie der vielfachen Chemikalienüberempfindlichkeit (MCS) stellen Wissenschaft und Ärzte vor Probleme

Fragen zu den Ursachen und zur Diagnostik eines Beschwerdebildes, das bisher mit dem Begriff "Multiple Chemical Sensitivity" kurz MCS, umschrieben wurde, standen im Mittelpunkt eines internationalen Wissenschaftlertreffens, zu dem die Weltgesundheitsorganisation, WHO, auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit nach Berlin geladen hatte. Beteiligt waren das Umweltbundesamt, UBA, und das Bundesinstitut für gesundheitlichen Verbraucherschutz und Veterinärmedizin, BgVV, die bereits 1995 ein erstes orientierendes Fachgespräch zu diesem Thema geführt hatten. Die Klärung der Ursachen als Basis für präventive Maßnahmen, Vorschläge für ein einheitliches diagnostisches Vorgehen und die Entwicklung von Therapieansätzen, die eine effektive und effiziente Behandlung ermöglichen, halten die Wissenschaftler für dringend geboten. Für abschließende Antworten auf diese Fragen - das wurde im Verlauf der Tagung deutlich - reicht der aktuelle Wissensstand nicht aus....

....Patienten mit "Idiopatischen umweltbezogenen Unverträglichkeiten" fühlen sich in ihrer Gesundheit so stark beeinträchtigt, daß sie zunehmend weniger in der Lage sind, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Zu sozialen Defiziten kommen häufig wirtschaftliche Einbußen hinzu, wenn der Beruf nicht mehr oder nur noch eingeschränkt ausgeübt werden kann. In dem Bestreben, giftigen Einflüssen aus dem Weg zu gehen, geraten die Patienten zunehmend in eine Isolation und damit in einen nur schwer zu durchbrechenden Teufelskreis. Behandelnde Ärzte befinden sich in einem Dilemma zwischen der offensichtlichen Not der Patienten und dem aktuellen "Unwissensstand".

Die Ergebnisse der WHO-Tagung lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Die Experten waren sich darin einig, daß es Patienten gibt, die über eine Vielzahl unerklärbarer umweltbezogener Unverträglichkeiten berichten. Diese Patienten stehen unter starkem Leidensdruck; sie brauchen Mitgefühl und professionelle, ärztliche Hilfe.
- Untersuchungen sollten auf einem ganzheitlichen Verständnis der Patienten beruhen. Sie sollten sein psychosoziales Umfeld ebenso berücksichtigen wie mögliche schädliche Umwelteinflüsse. Alle anderen Krankheiten, die einer spezifischen Therapie bedürfen, müssen bei der Diagnosenstellung sorgfältig ausgeschlossen werden.
- Viele, heute im Rahmen der Diagnostik herangezogenen Verfahren haben sich zum Nachweis der "Idiopatischen umweltbezogenen Unverträglichkeiten" nicht bewährt.
- Wirksame Behandlungsmethoden können erst ermittelt werden, wenn die Ursachen geklärt sind. Bis zur endgültigen Klärung der Ursachen und damit der zu empfehlenden therapeutischen Maßnahmen, ist eine verständnisvolle und unterstützende Behandlungsweise angezeigt. Ergänzend hierzu gelten sowohl die Vermeidung schädigender Umwelteinflüsse als auch psychologisch/psychiatrische Therapieansätze als gängige Vorgehensweisen. Hierbei ist allerdings darauf zu achten, daß Methoden der Expositionsvermeidung nicht zu einer gesellschaftlichen und sozialen Isolation der Patienten führen.
- Die Fachleute waren sich darin einig, daß von aggressiven Behandlungsmethoden, wie z.B. der Chelat-Therapie (kann zu einer zu schnellen Mobilisierung der Gifte im Körper führen, Anm.d.Verf.) oder der Entgiftung durch Sauna, abgesehen werden sollte, da Schäden für den Patienten nicht ausgeschlossen werden können.
- Nach Ansicht der Experten sollte sich der Forschungsbedarf auf die Ermittlung der Natur und Ursachen umweltbezogener Unverträglichkeiten konzentrieren. Die Schlüsselfrage ist, ob Patienten mit MCS in der Lage sind, im Rahmen von Placebo-kontrollierten Doppelblindversuchen zwischen den von ihnen als ursächlich angesehenen Umwelteinflüssen (z.B. Chemikalien oder elektromagnetische Felder) und Placebos zu unterscheiden. Die Fähigkeit zur Unterscheidung würde auf eine toxikologische Ursache hindeuten, anderenfalls wären eher seelische Ursachen anzunehmen.
- Die Wissenschaftler forderten eine sachliche und rationale Auseinandersetzung mit den Problemen und wiesen darauf hin, daß dazu eine Kooperation auf internationaler Ebene von entscheidender Bedeutung ist. Die Information der Öffentlichkeit sollte auf allgemein anerkannten Erkenntnissen und nicht auf Aussagen spekulativen Inhalts beruhen.

Es ist beabsichtigt, als nächsten Schritt auf nationaler Ebene ein Treffen aller im Gesundheitswesen Verantwortlichen, Ärzten, Gesundheitsdienste, Institutionen, Behörden und Versicherungsträger, durchzuführen. Ziel soll es sein, koordinierte Handlungsansätze für den sachgerechten Umgang mit umweltbezogenen Beschwerdebildern zu finden.

Die Patienten

Wie fühlt man sich als Betroffener mit einer Krankheit, die auf Seiten der Experten dermaßen umstritten ist? Es gibt keine klinischen Untersuchungen oder einfache Tests im Labor, die MCS bestätigen oder ausschließen können. Bei Medikamenten ist es völlig selbstverständlich, daß die Ärzte den Patienten Glauben schenken, wenn sie über Nebenwirkungen berichten. Auch in diesen Fällen könnten die Angaben der Patienten oft nicht bestätigt werden. Hier werden aber keine Beweise gefordert, sondern die Therapie wird umgestellt.

Die Diagnose MCS beruht hauptsächlich auf der Darstellung des zeitlichen Zusammenhanges von Kontakten mit reizauslösenden Stoffen und deren Wirkungen. Dazu sind stundenlange Gespräche notwendig. Das Führen eines Tagebuches kann ebenfalls hilfreich sein. Ebenso ist eine ausführliche diagnostische Abklärung aller anderen denkbaren Ursachen für die Beschwerden notwendig. Hier beginnen die ersten Probleme für den Patienten. Die Zeit, die notwendig wäre, um MCS abzuklären, wird in unserem Gesundheitssystem den frei praktizierenden Ärzten von Seiten der Krankenkassen nicht vergütet.

Würde MCS anerkannt, so wären allerdings die Kosten für das Erkennen von MCS noch der kleinste Teil der finanziellen Belastung für unsere Gesellschaft. Therapeutische Grundlage für MCS-Patienten ist das Arbeiten, Wohnen, Essen und die Bekleidung ohne Schadstoffe. Ihr Lebensstil muß sozusagen gegen den Strom der Zeit organisiert werden und dies unter der Bedingung der mehr oder weniger stark eingeschränkten Möglichkeit, Geld zu verdienen. In der Praxis bedeutet dies einen hohen finanziellen Aufwand und dies im Zeichen des Sparpaketes und der zunehmenden finanziellen Einschränkungen im sozialen Bereich. Was ist hier einfacher, als MCS in das Gebiet des Expertenstreites zu verlagern und auf die endgültige Abklärung zu warten?

Die Ärzte selbst kommen in eine vorprogrammierte Konfliktsituation, wenn sie eine Diagnose stellen, die es offiziell gar nicht gibt (siehe, "MCS-Parlamentarische Anfrage"). Angenommen, ein Arzt hat sich durch Fortbildung soweit sachkundig gemacht, daß er eine MCS erkennen und diagnostisch bestätigen kann. Der Patient wird mit dieser ärztlichen Bestätigung bei Rentenbegehren, bei Schadenersatzansprüchen, bei Anträgen für Pflegegeld oder Kuraufenthalten kaum Anerkennung finden bei jenen Stellen, die das alles zu bezahlen hätten. Die übliche Reaktion ist die Vertagung der Entscheidung. Dies hat zur Folge, daß die Betroffenen meist jahrelang auf so etwas Ähnliches wie einen Kompromiß warten müssen.

Es sei hier nur am Rande vermerkt, welche Probleme MCS in der Praxis verursachen kann. Der Bruder einer MCS-Patientin berichtete mir, daß seine pflegebedürftige Schwester die normale Hauskrankenpflege nicht in Anspruch nehmen kann, da bei ihr Besucher, die Parfums oder Deodorants benutzen, eine dramatische Verschlimmerung des Zustandsbildes bewirken. Sie muß eine private und teurere Pflegerin bestellen, die auf diese Besonderheit Rücksicht nimmt.

Aus dem Therapiezentrum Ybbs stammt zu diesem Fall folgende *Fachärztliche Äußerung* von Primarius Dr. Kurt Sindermann, die er mit 12.11.1997 datierte.

Sehr geehrte Damen und Herren!

Meine Patientin N.N., geboren 1957, leidet an einer "MCS". Es handelt sich dabei um eine multiple Sensibilität gegen Chemikalien, Kunststoffe usw. Die Erkrankung ist in dem bei Frau N.N. gefundenen Schweregrad offenbar selten. Eine Behandlung ist derzeit noch nicht möglich, die Auslöser müssen vermieden werden:

- Eine Wohnung in schadstoffarmer, grüner Umgebung wäre wahrscheinlich das Wichtigste überhaupt.
- Die Innenausstattung muß ohne Platten, Kunststoffe (bei Anstrichen und Belägen) und ohne Lacke möglich sein (spezielle Farben werden extra angefertigt).
- In der Wohnung wird ein Rollstuhl verwendet, da Frau N.N. größtenteils bettlägerig ist.
- Putzmittel, Düfte und Kunststoffe machen speziell das Liftfahren praktisch unmöglich.
- Personen, die mit Frau N.N. Kontakt haben, müßten sich und ihre Kleidung mit sehr speziellen Waschmitteln reinigen, was vielen kaum möglich ist.
- Eine MCS-gerechte Pflege verlangt nach genauer Kenntnis der krankheitsbedingten Notwendigkeiten. Da die Angebote gängiger Hilfsorganisationen nicht den Bedürfnissen entsprechen (Duftstoffallergie, Notwendigkeit einer Rotationskost), muß nach maßgeschneiderten Lösungen gesucht werden, die auch alle Unverträglichkeiten berücksichtigen.
- Für behindertengerechte und spezielle Ausstattung der Wohnung werden sicherlich Unterstützungen und Förderungen benötigt werden. Auch für Erledigungen auf Ämtern und Behörden wird Hilfe benötigt.
- Da N.N. bettlägerig ist, muß bei Ämtern jeweils von einer von ihr beauftragten Person vertreten werden.
- Bis zur Beistellung einer MCS-gerecht ausgestatteten Wohnung, muß nach einer Zwischenlösung gesucht werden, denn in dem ihr ursprünglich zu diesem Zweck zugewiesenen Zimmer sind mit dem Regen nun Feuchtigkeit und Schimmel aufgetreten. Gerade im Winter wäre das als Daueraufenthaltort für Frau N.N. gesundheitlich bedenklich.

Ich ersuche herzlich um entsprechende Unterstützung, um das schwere Schicksal dieser Patientin letztlich doch zum Guten zu wenden!

Mit freundlichen Grüßen, Prim. Dr. Kurt Sindermann

Dieser schriftliche Hilferuf des behandelnden Arztes half Frau N.N. keineswegs bei den zuständigen Behörden. Sie verbrachte den ganzen Winter in der verschimmelten Wohnung. Auch wurde bei der Pflegegeldbemessung nicht auf die oben angeführte prekäre Situation Rücksicht genommen.

Darstellung in den Printmedien

Vor 4.000 Jahren wurden im alten Babylon die Kranken in Begleitung von Angehörigen am Rande des Marktplatzes zur Schau gestellt. Sie konnten so mit Vorübergehenden ins Gespräch kommen und über ihre Krankheit erzählen. Die Zuhörer gaben dann ihre Kommentare ab, gaben Tips und Hinweise, wie die Krankheit zu interpretieren sei und welche Behandlung ausprobiert werden könnte.

Ähnliches passiert auch heute noch. Der Arzt ist nur einer von mehreren Ratgebern, wenn es darum geht, eigene gesundheitliche Störungen zu verstehen. Falldarstellungen auf den Gesundheitsseiten in den Printmedien werden deshalb so gern gelesen, weil hier Interpretationen und Behandlungsmöglichkeiten für die unterschiedlichsten Beschwerden angeboten werden. In den letzten Jahren tauchen immer mehr Fallbeispiele auch zum Thema MCS auf. Diese Artikel haben ihre eigene Funktion. Betroffene, die sie lesen, vergleichen ihr

Schicksal mit den beschriebenen Fällen. Nichtbetroffene werden beim Lesen aufmerksam auf ungewöhnliche Wirkungen von Schadstoffen.

Die Fachwelt selbst ist äußerst gespalten in der Interpretation dieser Darstellungen. Die einen werden von krankmachender Panikmache reden, die anderen werden neugierig und versuchen, sich anhand von Fachliteratur ein eigenes Bild zu machen. Da alle diese Vorgänge für das Verständnis der Betroffenen von großer Bedeutung ist, werden hier drei mehr oder weniger zufällig ausgewählte Beispiele der Darstellung von MCS angeführt, die letztes Jahr erschienen sind.

1. frau aktuell

Unter dem Titel "MCS - die neue Umweltkrankheit" brachte *frau aktuell* einen Bericht über die Fachklinik Nordfriesland in Bredstedt. Diese Klinik in Schleswig-Holstein arbeitet eng mit dem Breakspear-Hospital in London zusammen, das seit 30 Jahren auf die Behandlung von Umwelterkrankungen spezialisiert ist. In Bredstedt wurden in den vergangenen Jahren rund 500 Umweltkranke untersucht und medizinisch betreut.

Im Bericht wird auch der typische Fall einer 54jährigen vorgestellt, die seit 23 Jahren krank ist. Sie hat als junge Frau in einer Schlosserei gearbeitet, wo sie mit vielen Farben und Metallen in Berührung gekommen war. Sie bekam Sehstörungen und konnte nur noch schwankend gehen. Die erstgestellte Diagnose lautete Multiple Sklerose. Ihr Zustand wurde im Lauf der Jahre lebensbedrohlich. Im März 1994 wurde sie dann in die Umweltklinik eingewiesen, wo sie entsprechend der Diagnose MCS behandelt wird. Die Krankenkassen übernehmen die Kosten der Behandlung.

2. Tina

Hier wird unter dem Titel "Erst durch Bluttests kam die Vergiftung an den Tag" ein besonders schwerer Fall einer 33-jährigen Frau vorgestellt.

Sie lebt mit Möbeln aus Glas und Metall, der Fußboden besteht aus unbehandeltem Holz, die Wände sind nur gekalkt. Der Raum in ihrem Elternhaus hat eine spezielle Luftfilteranlage, die Staub, Schmutz und Bakterien auffängt. Das Sauerstoffgerät, von dem im Notfall das Leben der Patientin abhängt, ist immer griffbereit. Bereits ein Parfüm kann lebensbedrohliche Anfälle auslösen. Sie leidet an MCS, einer Überreaktion des Körpers auf chemische Substanzen. Schon geringste Mengen lösen Kopfschmerzen, Schwindel, Atemnot und Herzbeschwerden aus. "Jahrelang wurde die Ursache nicht erkannt", berichtet die ehemalige Dekorateurin. "Die ersten Symptome traten schon auf, als ich meine Lehre machte. Es begann mit migräneartigen Kopfschmerzen und Müdigkeit. Der Grund war eine Vergiftung, weil in dem Kaufhaus 60 mal Insektenvernichtungsmittel gespritzt wurden, vor allem gegen Kakerlaken. Wenn wir morgens zur Arbeit kamen, atmeten wir das Gift ein, ohne es zu ahnen. Im Laufe der Jahre nahmen meine Beschwerden zu, aber die Ärzte wußten keinen Rat. Ich magerte immer mehr ab, wog nur noch 38 Kilo. Zudem trat Hörverlust auf."

Vor drei Jahren brach die junge Frau an ihrem Arbeitsplatz zusammen. Erst danach kam durch Bluttests die Vergiftung an den Tag. Die Schadstoffanalyse ergab erhöhte Werte von Pestiziden und anderen gefährlichen Chemikalien. Inzwischen wurde von 24 Fachärzten und Gutachtern die gleiche Diagnose gestellt: MCS.

3. Lisa

"Waschpulver und Duftstoffe machten sie zum Pflegefall", so beginnt der Artikel in der Zeitschrift *Lisa*. Hier wird das Schicksal einer 34-jährigen Frau geschildert, die an MCS erkrankt ist. Nicht nur die Schilderung des Krankheitsbildes entspricht geradezu prototypisch einer MCS-Erkrankung, sondern auch die Erfahrungen mit den Mitmenschen. Da mir in Österreich wiederholt ganz ähnliche Sachverhalte mitgeteilt wurden, möchte ich aus dem Artikel länger zitieren.

Waschpulver, Farben, Duftstoffe und chemisch behandelte Nahrungsmittel - all das ist Gift für Anette Hamm. Sobald sie mit einem dieser Stoffe in Berührung kommt, rebelliert ihr Körper. "Quälende Nervenschmerzen, die zum Teil Tage andauern, sind die Folge", schildert die Frau. Die Mutter einer zwölfjährigen Tochter leidet an Multipler Chemikalien-Sensibilität. Sie kann nur noch mit Atemschutzmaske an die Luft. Ihre einzige Nahrung: Kartoffeln und Reis. "Alles andere verursacht Blasen im Mund, verätzt die Speiseröhre. Biokost würde ich eventuell vertragen, aber die kann ich mir nicht mehr leisten. Natürlich versuche ich auch, normale Lebensmittel zu essen, aber das ist dann die Hölle."

Die gelernte Lederwarenverkäuferin lebt derzeit mit ihrer Tochter Melanie von Sozialhilfe. Die Krankheit machte sie arbeitslos. "Keiner hatte Verständnis für mich, Mobbing kam auch dazu. Ich war ja ständig krank und damit angreifbar." Ihr Erspartes steckte die geplagte Frau in zahllose Therapien. Ohne Erfolg. "Nach einer schier endlosen Ärzte-Odyssee ist die Ursache meiner Krankheit inzwischen genau bekannt. Mir liegen jede Menge Atteste vor. 40 Krankheitssymptome wiesen die Mediziner nach. Holzschutzmittel, Amalgam und Lederfarben zählen unter anderem zu den Auslösern."

Alles begann 1989. Zuerst fühlte sie sich ständig schwach, dann setzten ihr Kopfschmerzen, Kreislauf- und Verdauungsprobleme zu. Als schließlich noch Herzrasen und Erstickungsanfälle auftraten, suchte die 34jährige ärztlichen Rat. "Aber kein Mediziner nahm mich ernst", sagt sie. "Man wollte mich in die Psycho-Ecke drängen. Als ich auch private Probleme erwähnte, stand die Diagnose schnell fest: 'seelisch bedingt'."

Der Leidensweg der bis dahin fröhlichen Frau begann. Da ihr massive Magenbeschwerden, Unterleibsentzündungen und ständige Abgeschlagenheit immer mehr zu schaffen machten, ließ sie sich Blinddarm, Polypen und Mandeln entfernen. Auch einige Zähne wurden ihr gezogen. Nichts brachte Besserung.

Noch bewohnt Anette eine eigene Wohnung, unterstützt von ihrer Mutter. "Wir müssen alles selbst bewältigen. Schon allein der Schriftkram nimmt immense Formen an", so die 74-jährige Mutter. "Um ihre Forderungen bei Kranken- und Rentenkasse durchzusetzen, braucht meine Tochter dringend einen Anwalt. Denn eigentlich ist sie berufsunfähig. Sie kann kaum noch schreiben, geschweige denn laufen. Und ich bin zu alt, um das alles für sie zu erledigen."

Gesund werden - das ist für die junge Frau kein Thema mehr. "Die richtige Behandlung ist ohnehin eine Frage des Geldes", sagt sie resigniert. "Ich müßte in eine Spezialklinik für Vergiftungsoffer nach England oder Amerika. Aber das bezahlt die Krankenkasse nicht. In Deutschland gibt es nur eine Klinik dieser Art - mit einer Wartezeit von zwei bis drei Jahren! Man riet mir auch, in ein Heilklima umzuziehen. Das hab ich versucht - aber wer vermietet schon an eine kranke Sozialhilfeempfängerin?"

Anette ist nicht einmal mehr wütend, nur noch verzweifelt und traurig. "Meine Kasse behandelt mich als Sonderfall und zahlt inzwischen weder Atemmaske noch Rechnungen. Beantrage ich Biolebensmittel, lachen die Sachbearbeiter nur noch." Auf eine Krücke gestützt und von Schmerzen gezeichnet, fügt sie verbittert hinzu: "Ich habe jede Hoffnung aufgegeben. Überall heißt es, wir haben das beste Gesundheitssystem. Aber jemand wie ich fällt da wohl durch. Nicht mehr arbeitsfähig zu sein heißt bei uns offenbar, nicht mehr behandlungswürdig zu sein. Giftopfer sind das vergessene Volk..."

Wenn Betroffene selbst forschen, ein weiterer Fallbericht

"Schon der Geruch eines fremden Menschen kann sie töten." Mit diesem Titel und dem folgenden Text wird Cindy Duehring im "Brigitte"-Heft 26/1997 als wohl bekannteste MCS-Patientin und Trägerin des alternativen Nobelpreises vorgestellt:

Die Amerikanerin Cindy Duehring, 35, lebt das unfreiwillige Leben einer Eremitin. Nachdem 1985 ihr Apartment mit einer starken Chemikalie gegen Flöhe behandelt wurde, überlebte sie nur knapp: Ihre Niere versagte, ihr Atem kam zum Stillstand und ihr Immunsystem kollabierte, indem es Antikörper gegen die eigenen Zellen entwickelte. Cindy Duehring ist allergisch gegen sich selbst.

In den folgenden vier Jahren verschlechterte sich Duehrings Gesundheitszustand immer weiter. Ungefilterte Luft und feinste Spuren von Chemikalien sind seitdem für sie lebensgefährlich. Sie überlebt nur dank ihres hermetisch abgeriegelten Hauses in North Dakota, das aus ungiftigen Materialien gebaut wurde und durch mehrere Filtersysteme von der Außenwelt abgeschirmt ist. Zum letztenmal hat sie dieses Haus im September 1989 verlassen. Weil auch Audioreize Anfälle auslösen, kann Duehring weder telefonieren, fernsehen noch Computer oder sonstige elektrische Geräte benutzen.

Seit sie in ihrer "Verbannung" lebt, sammelt Duehring wissenschaftliches Material über die Gefahren chemischer Substanzen. Freiwillige Helfer erledigen für sie die Computer-Recherche und das Abtippen ihres Newsletters "Medical & Legal Briefs: A Referenced Compendium on Chemical Injury". Diesen Monat erhielt Cindy Duehring für ihre Arbeit den "alternativen Nobelpreis". Brigitte-Mitarbeiter Harald Willenbrock führte mit Cindy Duehring ein Fax-Interview. Besucher kann sie nur empfangen, wenn diese sowohl die Kleidung wie ihren Körper über längere Zeit ohne Duftstoffe pflegen. Bisher war das ihr Mann der sie wöchentlich einmal besucht und ihre Eltern.

Cindy Duehring studierte in Seattle Medizin und stand kurz vor ihrem Dokortitel, als ihr Apartment mit Flohpestiziden behandelt wurde. Der Angestellte der Schädlingsbekämpfungsfirma sagte ihr, die versprühten Mittel seien völlig unbedenklich.

Hätte ich gewußt, wie gefährlich diese Chemikalien tatsächlich sind, hätte ich meine Kleidung als Sondermüll entsorgt. Ich wurde extrem krank, zwang mich aber, weiterzuarbeiten. Weil die ersten Symptome einer Grippe ähnelten, brachte ich sie nie mit den Pestiziden in Zusammenhang. Auch die Ärzte führten nicht die entsprechenden Tests durch. Dann brachen meine Körperfunktionen komplett zusammen. Die Chemikalien beschädigten mein Nervensystem so nachhaltig, daß schon der Kontakt mit geringen Spuren von Chemikalien, wie sie zum Beispiel in Parfüms oder Reinigungsmitteln enthalten sind, genügte, um bei mir schwere Anfälle hervorzurufen. Meine Niere wurde schwer geschädigt, und ich habe bereits mehrmals Nierenversagen überlebt. Der Chemikalienschock brachte

meinen Körper dazu, eine Autoimmunität gegen seine inneren Organe zu entwickeln, was bedeutet, daß er seine eigenen Zellen und Gewebe irrtümlich als "feindlich" identifiziert und Antikörper gegen sie entwickelt. Mehrmals mußte ich nach anaphylaktischen Schocks wiederbelebt werden, die in einem Fall sogar meine Atmung zum Stillstand brachten. Die Anfälle gehen normalerweise mit extremen Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen einher. Mehrere Ärzte, die Erfahrung in der Behandlung von Chemikararbeitern nach Arbeitsunfällen haben, sind erstaunt, daß ich überhaupt noch am Leben bin.

Cindy Duehring dachte, ihre Heilung wäre nur eine Frage der Zeit, und deswegen hat sie auch den Kammerjäger nicht verklagt. Als ihr jedoch klar wurde, daß sie nie mehr ein Leben wie zuvor würde führen können, war die Zweijahresfrist für Klagen schon verstrichen. Seit September 1989 kann sie keine Außenluft mehr atmen, weil ihr extrem sensibles Atmungssystem schon auf die in normaler Außenluft enthaltenen Partikel mit bronchialen Anfällen reagiert. Gesichtsmasken oder Beatmungsgeräte helfen nicht, da ihre Filterkapazität nicht ausreicht. Außerdem ist sie meist gegen die Materialien allergisch, aus denen sie hergestellt sind.

Cindy Duehring bekam den alternativen Nobelpreis für ihre Arbeit mit der von ihr gegründeten Organisation "Environmental Access Research Network" (EARN). Sie ist mit ihrer Gruppe vor allem eine Forschungsorganisation. Sie tragen Material über die gesundheitlichen Schäden von Chemikalien zusammen und veröffentlichen sie in ihrem Newsletter. Sie vermitteln auch Experten und Rechtsanwälte für Betroffene.

Im Brigitte-Interview wurde Cindy Duehring gefragt, wie viele Menschen wie sie an Vergiftungen durch Chemikalien leiden. Die Zahlen seien hoch und weiter steigend. *Eine von der Europäischen Union in Auftrag gegebene Untersuchung ergab, daß MCS in einer alarmierenden Geschwindigkeit wächst - und zwar nicht nur in der industrialisierten Welt, sondern auch in Regionen wie dem südlichen Afrika. Eine Studie in den USA belegte, daß vier Prozent der Bevölkerung, also fast elf Millionen Menschen, täglich oder nahezu täglich unter Sensitivitätsreaktionen durch chemische Substanzen leiden. Was kein Wunder sei: Im Oktober 1986 waren knapp 76.000 Chemikalien in kommerziellem Gebrauch, jedes Jahr kommen 1.500 neue hinzu. Nur von den wenigsten wissen wir, wie sie uns beeinflussen.*

Auf die Frage, wie viele Chemieopfer wie sie leben müssen, antwortete Cindy Duehring: *Mein Fall ist der extremste, von dem meine Ärzte je gehört haben. Es gibt jedoch einige zehntausend Menschen in den USA, die durch MCS an ihr Haus gefesselt sind. Einige können sich "reine", gefilterte Umwelt, wie ich sie habe, nicht leisten und leben in abgelegenen Gegenden in Zelten oder Hütten. Wenn wir es uns nicht hätten leisten können, dieses Haus zu bauen, hätte ich nicht überlebt. Wir haben keine exakten Zahlen über die Situation in Deutschland, obwohl wir auch dort Mitglieder haben. Bei ihnen hat es einige aufsehenerregende Fälle von Vergiftungen durch Holzschutzmittel gegeben.*

Positionskämpfe in der Wissenschaft

MCS ist die derzeit wohl am heftigsten umstrittene Diagnose in der medizinischen Fachwelt. Die Anerkennung von MCS würde bedeuten, daß die ganzen mühsam aufgebauten und politisch erstrittenen Konzepte der Grenzwert- und Richtwertregelungen fallen müßten. Arbeitsplatzbedingte MCS wäre eine anerkannte und entschädigungspflichtige Berufskrankheit, produktbedingte MCS könnte Schadenersatzansprüche zur Folge haben,

oder Anrainer von Emittenten könnten gewerberechtlich Schritte gegen den Betreiber unternehmen.

Der Schutz der menschlichen Gesundheit hat in der öffentlichen Meinung einen hohen Stellenwert. Sollte sich die Meinung offiziell bis zu den obersten Gesundheitsbehörden durchsetzen, daß umweltbedingte schwere Erkrankungen auch mit den derzeitigen Regelungen der Schadstoffbegrenzung möglich sind, müßten drastische Maßnahmen gesetzt werden. Im Bereich Umweltmedizin findet daher ein regelrechter Glaubenskrieg statt, der sich in der Frage MCS - ja oder nein - zuspitzt.

In einer Rezension (Merz, 1998) über das Handbuch der Umweltmedizin (Wichmann, 1992-1997) wird tatsächlich zum Thema MCS (unter Befindlichkeitsstörungen V-13.3) vermerkt, die "Anerkennung ... durch die Schulmedizin sei ausgeblieben", da es "nicht gelungen sei, die Konzepte der 'klinischen Ökologie' wissenschaftlich zu begründen". Hier stellt sich die Frage, ob es in Amerika ein anderes schulmedizinisches System zu geben scheint als bei uns. Dort wird MCS als Diagnose von Wissenschaft und Politik anerkannt.

Ich selbst wurde z.B. 1992 von der Koordinatorin des ecomed-Verlages angerufen, ob ich bereit wäre, über die von mir in Tirol durchgeführten umweltmedizinischen Studien (Rhombert, 1990; Schmitzberger, 1992) Beiträge für das Handbuch der Umweltmedizin (Wichmann, 1992-1997) zu schreiben. Nach einer ersten spontanen Zusage rief ich wenige Tage später zurück und fragte nach, ob auch die Leiterin der Infertilitätsambulanz der Universitäts-Frauenklinik in Heidelberg, Frau Prof. Ingrid Gerhard, für das Handbuch der Umweltmedizin Beiträge schreiben würde. Ich hatte kurz zuvor ihre Arbeiten zum Thema Fruchtbarkeitsstörungen bei Frauen und Umweltschadstoffe gelesen. Mir wurde dann mitgeteilt, daß die Herausgeber ausdrücklich die Beiträge von Frau Prof. Gerhard nicht im Handbuch veröffentlichen wollen.

Im weiteren Gespräch gewann ich dann den Eindruck, daß das herauszugebende Handbuch der Umweltmedizin insgesamt den ganzen Bereich der kritischen umweltmedizinischen Forschung ausklammern sollte. Ich verzichtete daraufhin auf die Teilnahme als Autor, und begründete es damit, daß der Titel "Handbuch" signalisiert, daß ein vollständiges Kompendium zu einem bestimmten Thema vorliegt. Würde nun ein Arzt im Falle eines Verdachtes auf eine umweltbedingte Erkrankung nachschlagen wollen, so würde er nichts finden und glaubt daher, daß sein Verdacht unbegründet sei.

Wie groß die Verbitterung gegen das "staatlich gelenkte" Gesundheitssystem von seiten jener Ärzte sein kann, die seit Jahren MCS-Patienten behandeln, geht aus folgendem Zitat hervor. Anlässlich des XII. Internationalen Symposiums für Umweltmedizin, das vom 5.-7. September 1997 in Kassel-Wilhelmshöhe abgehalten wurde, schreibt Dr. Klaus-Dietrich Runow im Vorwort:

Vorsicht! Umweltmedizinische Beratungsstellen.

Haben Sie es bemerkt? Still und heimlich ist ein fast flächendeckendes Netz staatlicher umweltmedizinischer Beratungsstellen in Behörden und an Universitätskliniken aufgebaut worden. Nach langjähriger Ignoranz hat der staatliche Medizinbetrieb erkannt, daß es notwendig geworden ist, der Bevölkerung vorzugaukeln, gegen Umweltkrankheiten werde von offizieller Seite tatsächlich etwas getan. Doch was geschieht im Bereich der institutionalisierten Umweltmedizin mit überempfindlichen Patienten mit MCS? Mit Fehldiagnosen wie neurotische Persönlichkeitsentwicklung mit multiplen Somatisierungen

oder Fibromyalgiesyndrom und ähnlichem Unsinn werden die Patienten schließlich der Psychiatrie "zugeführt". Dort ignoriert man Schadstoffbelastungen, Zahnmetallunverträglichkeiten und Nahrungsmittelallergien weitestgehend.

Darüber hinaus sind psychiatrische Kliniken nur selten nach ökologischen Erkenntnissen gebaut. Die Mehrzahl der praktizierenden Ärzte erstarrt in fassungsloser Hilflosigkeit. Lassen wir (Patienten und Ärzte) uns diese Unverschämtheiten nicht länger bieten. Unterstützen wir die Selbsthilfegruppen und bauen wir berufliche Standesorganisationen auf, die diesen Namen wirklich verdienen, denn der jetzige Medizinbetrieb leidet zum Teil an getrüberter Wirklichkeitswahrnehmung."

MCS - Untersuchungsmöglichkeiten in Österreich

Am 11.4.1998 erschien in *Tägliches Alles* ein Artikel über MCS mit dem Titel "Wenn uns die Chemie zuviel wird". Am Ende des Artikels steht folgendes Info: Hilfe für MCS-Patienten - Ambulanz für klinische Umweltmedizin im Wiener AKH, Anmeldung unter 01/40400-4729 (nur mit Zuweisung eines Arztes). Ich unterhielt mich telefonisch mit dem dort tätigen Arzt Univ.-Prof. Dr. C. Wolf.

Am Wiener AKH besteht derzeit die einzige umweltmedizinische Ambulanz in ganz Österreich. Patienten mit der Verdachtsdiagnose MCS werden stationär aufgenommen und zwei Wochen lang durchuntersucht. Extra schadstoffarme Räume oder Betten sind nicht vorhanden. Sie werden in den normalen Klinikbetrieb eingegliedert. Die Kosten werden nach chefärztlicher Genehmigung von der Krankenkasse übernommen.

Angesprochen auf den "Glaubenskrieg" der zwischen den Experten tobt, sagt Prof. Wolf, daß er versucht, einen neutralen Standpunkt einzunehmen. Von bisher 30 bis 40 Fällen, die mit der Verdachtsdiagnose MCS untersucht wurden, habe bei 3 Patienten die Diagnose bestätigt werden können. Auf den Artikel in *Tägliches Alles* hin seien nicht mehr Anfragen zu MCS gekommen wie bisher. Er bedauert das mangelnde Interesse der übrigen Ärzteschaft, die nur wenig Verständnis für den Krankheitsbegriff MCS aufbringen könne.

Schlußfolgerungen

In vielen technischen und auch medizinischen Bereichen gibt es in Europa Bemühungen, den Anschluß an die Entwicklungen in Amerika nicht zu verpassen. Daß gerade bei einer gesellschaftspolitisch so brisanten Erkrankung wie es die "Multiple Chemical Sensitivity" darstellt, keinerlei Anstrengungen unternommen werden, amerikanische Standards anzustreben, ist kein Zufall. Der Streit unter den Experten in Deutschland wird nicht nur durch fachlich begründbare Meinungsverschiedenheiten getragen, hier prallen völlig unterschiedliche Weltanschauungen und Einstellungen gegenüber der modernen Gesellschaft aufeinander.

Dieser "Glaubenskrieg" findet auf dem Rücken und zu Lasten der Betroffenen statt. Die Experten finden beliebig viele Hinweise in der Literatur und in der klinischen Praxis, um ihre Meinung in beide Richtungen zu untermauern. So gibt es etwa Doppelblindstudien, bei denen MCS-Patienten auf den typischen Auslöser nicht mit Symptomen reagierten genauso wie andere Studien, die das Gegenteil nachwiesen. Im klinischen Alltag gibt es Patienten, bei

denen vorschleunig eine MCS diagnostiziert wurde, genauso wie Patienten, die irrtümlich jahrelang auf seelische Störungen hin behandelt wurden.

Fehldiagnosen und falsche Behandlungen gehören leider immer noch zum klinischen Alltag. Die Annäherung an die entsprechende optimale Vorgehensweise erfolgt meist in einem vergleichsweise friedlichen Prozeß des Erfahrungsaustausches. Ärzte wollen ja grundsätzlich auch aus Fehlern lernen. Mir ist allerdings kein Krankheitsbild bekannt, bei dem der fachliche Streit um das richtige Denkmodell derart heftig ausgetragen wird wie gerade bei MCS (und zum Teil auch bei anderen umweltbedingten Erkrankungen).

Es scheint so zu sein, daß Österreich bzgl. MCS bisher sowohl die medizinische Entwicklung, wie auch den Streit schlicht und einfach verschlafen hat. Die einzige medizinische Ambulanz, die einigermaßen auf die Diagnose MCS eingerichtet ist, kann gerade mal drei Fälle vorweisen, bei denen eine MCS anzunehmen ist.

Innsbruck, am 30.5.1998

Dr. Klaus Rhomberg

Literatur

Cernaj Ingeborg (1995): Umweltgifte. Krank ohne Grund? Südwest Verlag München

Habermann, E. (1995): Vergiftet ohne Gift. Glauben und Angst in der Toxikologie. Skeptiker 3, 92-100

Maschewsky, W. (1998): MCS - wissenschaftlicher, sozialer und politischer Stand. Arzt und Umwelt 11/1, 29-35

Merz, T. (1998): Rezension: Handbuch der Umweltmedizin. Arzt und Umwelt 11/2, 165-167

Ohnsorge, P. (1997): Multiple chemical sensitivity, in Leitfaden Umweltmedizin, Hrsg. Böse-O'Reilly, S. und Kammerer, S. Gustav Fischer Verlag, 355-357

Rhomberg, K. (1990): Arbeits- und Ergebnisbericht der Umweltmedizinischen Studien in Brixlegg, Amt der Tiroler Landesregierung, Landessanitätsdirektion

Schmitzberger, R., Rhomberg, K., Kemmler, G. (1992): Chronic exposure to ozone and respiratory health of children, The Lancet, 339, p 881-882

Welch, L.S. & Sokas, R. (1992): Development of multiple chemical sensitivity after an outbreak of sick building syndrome, Toxicol Ind Health, 8 (4), 47-50

Wichmann/Schlipkötter/Füllgraff (Hrsg.) (1992-1997): Handbuch der Umweltmedizin, Loseblatt-Sammlung, Stand nach 11. Ergänzungslieferung, 1394 Seiten, ecomed-Verlag Landsberg

Wilson, C. (1994): Patient statement: chemical sensitivity - one victim`s perspective, Toxicol Ind Health, 10 (4/5), 319-321