

MCS, milieuprobleem en nachtmerrie

Ze had er nog nooit van gehoord, nooit iets over gelezen. Het overkwam haar. In enkele maanden tijd veranderde Jessica's wereld in een gevaarlijke, giftige omgeving, waar elk voorwerp, elke hap voedsel en elke slok drinken haar ziek kan maken. Artsen konden er niets mee, terwijl zij zelf zieker en zieker werd. Na maanden speuren kon zij haar ziekte eindelijk een naam geven: MCS, Multiple Chemical Sensitivity, oftewel meervoudige chemische overgevoeligheid.

MCS is geen erkende ziekte en niemand kan zeggen of het wel om één ziekte gaat, of dat er meer ziekten achter schuilgaan. Kenmerkend voor MCS is de overgevoeligheid voor heel lage concentraties chemische stoffen, waarbij de ziektesymptomen nogal uiteen kunnen lopen. MCS heeft veel overeenkomsten met het chronisch vermoeidheidssyndroom, met fibromyalgie, sick building syndrome, Golffoorlogziekte en nog een aantal andere ziekten, waarvoor geen duidelijke medische verklaring bestaat. Ook bestaat er overlap met andere milieuziekten, zoals overgevoeligheid voor elektromagnetische velden of laagfrequent geluid. Voor zover er een relatie bestaat tussen symptomen en milieufactoren spreekt de Wereldgezondheidsorganisatie van Idiopathic Environmental Intolerance (IEI). Idiopathisch betekent, dat het ziekmakende proces (nog) niet verklaard is.

Hoeveel mensen in Nederland aan IEI lijden, is niet bekend. Het percentage lichamelijk onverklaarde ziekten ligt voor de ernstiger gevallen tussen 3-36%. In Canada en de Verenigde Staten lopen de schattingen voor MCS uiteen van 2-15%, maar MCS geniet daar grotere bekendheid dan in Nederland. De Gezondheidsraad erkent het bestaan van MCS-klachten, maar wil niet zover gaan om MCS als ziektebeeld te erkennen. Zolang de aard van het ziekteproces niet is opgehelderd, de ziekte niet goed te definiëren is en er geen erkende behandeling van bestaat denkt de raad dat de patiënten er niets mee opschieten.

Gepolariseerde discussie

Dat de ziekte niet erkend is brengt voor MCS-ers veel nadelen met zich mee, iets wat de betrokkenen als groot onrecht ervaren. Zoals gebruikelijk bij onverklaarde en niet erkende ziektebeelden wordt de oorzaak vooral gezocht in psychologische factoren. In de wetenschappelijke discussie staan de psychologen momenteel op punten voor, hoewel er wel onderzoek is, waaruit blijkt dat MCS-ers meer afwijkingen vertonen in de genen en enzymen, die betrokken zijn bij ontgiftiging. Geen van beide partijen heeft echter voldoende bewijzen. Dit debat, waarin beide partijen zich ingraven, is behalve stigmatiserend ook schadelijk voor de patiënten. Veel ziekten ontstaan immers door een complex samenspel van biologische, fysieke en psychologische factoren. Het is zeker niet ondenkbaar dat conditioneringsprocessen à la Pavlov een rol spelen bij het generaliseren van symptomen naar andere geuren, of bij het in standhouden van symptomen. Maar een star standpunt, waarvoor momenteel overtuigende bewijzen ontbreken, is onnodig stigmatiserend voor patiënten en waarschijnlijk een obstakel voor effectieve psychotherapie. Psychotherapie heeft een bewezen gunstig effect op tal van ziekten, inclusief kanker en reuma, waarvan de oorzaken duidelijk lichamelijk zijn, maar is gegeven de huidige omstandigheden al gauw bedreigend voor MCS-patiënten. Mogelijk heeft mede om deze reden de psychotherapeutische behandeling van MCS tot nog toe geen overtuigende resultaten laten zien.

De voorstanders van de psychosomatische theorie zijn ook van mening, voornamelijk op theoretische gronden, dat het vermijden van chemische stoffen de ziekte erger maakt, iets wat lijnrecht tegen de ervaringen van MCS-ers indruist. De chemische storm trotseren, omdat hij ingebeeld zou zijn, is waarschijnlijk zeer onverstandig.

Opbouw gevoeligheid

Net als bij astma en allergische ziekten vindt er bij MCS een opbouw in gevoeligheid plaats bij langdurige blootstelling. Die gevoeligheid nadert bij MCS onwaarschijnlijke grenzen en de mechanismen waarlangs dit gebeurt zijn nog niet goed begrepen. Maar net als bij allergische ziekten zijn de verworven gevoeligheden bij MCS uiterst hardnekkig. Uit de arbeidsgeneeskunde weten we, dat beroepsmatige blootstelling, ook al is die beneden de norm, bij sommigen tot een opbouw in gevoeligheid kan leiden. Vermijden van verdere blootstelling is de enige mogelijkheid om dit proces van toenemende gevoeligheid te stoppen. Werknemers kunnen zich (gelukkig) aan een ziekmakende omgeving onttrekken, maar wie zich in eigen huis belaagd ziet door ziekmakende factoren heeft geen veilige haven. Dat maakt MCS en IEI tot een milieuprobleem en – helaas – ook tot een nachtmerrie. De lucht in het gemiddelde binnenmilieu is door de bank genomen een stuk vuiler dan buiten en zo'n 80% van de Nederlandse woningvoorraad is niet goed te ventileren. Verf, lijm, woontextiel, kunststof, meubelen en kleding wasemen tegenwoordig allemaal vluchtige organische stoffen uit, waarvan sommigen berucht zijn om hun irriterende of allergene eigenschappen. Zoals formaldehyde, styreen, toluen en isocyanaten maar er zijn er nog veel meer. De gewoonte om van alles en nog wat van synthetische, langwerkende geurstoffen te voorzien en om goederen te vervoeren in luchtdichte vol gifgas gepompte containers maakt dat we in een chemische omgeving leven, waarin het moeilijk is om klachten te herleiden tot één specifiek stofje. Nog moeilijker is het om je directe omgeving vrij te maken van ziekmakende uitwasemingen.

Werk en woonomgeving

Niet altijd ontstaat MCS in het eigen huis. Het kan ook op het werk gebeuren, of door eenmalige blootstelling aan hoge concentraties gif, of door een bron buitenshuis. Veteranen uit de Golfoorlog en de Balkanoorlog, hulpverleners en omwonenden van de Bijlmerramp, de vuurwerkramp in Enschede, Ground Zero en de brand bij het vuilverwerkingsbedrijf ATF in Drachten hebben jaren na dato nog steeds onverklaarde gezondheidsklachten en MCS-achtige symptomen. In deze gevallen ging het om tijdelijke blootstellingen aan vrij hoge concentraties schadelijke stoffen.

Annemarie van de Vusse onderzocht de gezondheidsklachten bij omwonenden van het terrein van de voormalige Oostergasfabriek in Amsterdam. Door bouw- en saneringswerkzaamheden kwamen uit de bodem gassen vrij, die goed te ruiken waren en symptomen als hoofdpijn en irritatie aan ogen en luchtwegen veroorzaakten. Bij de meeste bewoners verdwenen de verschijnselen toen de lucht weer schoner werd, maar enkelen hielden klachten. Bij hen tekende zich ook een opbouw in gevoeligheid af. In dit geval verleenden de GGD en de gemeente Amsterdam hun medewerking aan verhuizing van deze bewoners, maar helaas is de gebruikelijke praktijk in vergelijkbare gevallen, dat men 'geen gevaar voor de volksgezondheid' aanwezig acht en dat bewoners niet moeten zeuren.

Preventieve aanpak

Een preventieve aanpak voor het ontstaan van IEI is aan te bevelen, ongeacht het mechanisme van ontstaan van overgevoeligheid. Daartoe is het nodig om gevoeligheid voor milieufactoren, ook al zijn ze beneden de norm, te onderkennen als een medisch probleem. Als de patiënt opknapt in een schonere omgeving, dan is dat een signaal dat serieus genomen moet worden. Opbouw van gevoeligheid moet in een zo vroeg mogelijk stadium gestopt worden en de enige manier die we momenteel kennen is vermijden van blootstelling. Er zouden toevluchtsoorden gecreëerd moeten worden, waar IEI-patiënten op verhaal kunnen komen, zodat zij de tijd krijgen om de noodzakelijke maatregelen te treffen om hun eigen huis veilig te maken, of om desnoods een ander huis te vinden. Het zou ook helpen als er meer

geurvrije, elektrisch afgeschermd en geluidsarme woningen gebouwd werden, in een schone en beschermde omgeving, speciaal voor deze doelgroep.

MCS patiënten profileren zich vaak als de kanaries van de moderne samenleving, naar aanleiding van de gewoonte in vroeger tijden om kanaries mee de kolenmijn in te nemen. Als het vogeltje omviel, hadden de mijnwerkers nog tijd om weg te komen, voordat het mijngas ook hen te pakken kreeg. Op dezelfde manier zou MCS een signaal zijn voor de verslechterende milieukwaliteit. Misschien hebben zij hier een punt, misschien ook niet. Lang niet iedereen wordt immers ziek. Aan de andere kant zijn zij zeker niet de enige gevoelige groep. Mensen met een chronische ziekte zijn vrijwel zonder uitzondering kwetsbaarder voor milieufactoren, al zijn zij zich dat lang niet altijd bewust. Kinderen zijn veel gevoeliger voor chemische stoffen dan volwassenen, al zijn de gevolgen pas jaren later merkbaar.

Gezondheid en milieu is sowieso een onderschat probleem, MCS of geen MCS. Volgens de beste schattingen bedraagt de milieuziektelast in DALY's (disability adjusted life years) *minstens* 10-15%, circa twee keer zo hoog als de totale ziektelast tengevolge van volksgezondheidsprobleem nummer 1, hart- en vaatziekten. Toch leeft het gros van de mensen in de illusie, dat het milieu gezonder wordt, op basis van de gegevens van slechts een klein aantal indicatoren. Het heeft geen politieke prioriteit en artsen noch patiënten zijn voldoende op de hoogte van milieu als ziekmakende factor.

Dat moet veranderen. Ik hoop dat Jessica's verhaal hieraan kan bijdragen.

Maureen Butter

Platform Gezondheid en Milieu. www.gezondheidenmilieu.nl

Het Platform Gezondheid en Milieu is een coalitie van maatschappelijke organisaties, die zich inspannen voor een gezonder milieu.

Dit artikel is een bewerking van het voorwoord, dat Maureen Butter schreef bij het boek van Jessica Petermeijer, *Moeder op afstand*, als MCS je leven verandert. Het boek is verschenen bij Quist, zomer 2007.