

De Stentor, 24 februari 2004

Gruwen van geuren

door Nico Hoffer

24 FEBRUARI 2004 - GEZOND&WEL - 'Een interview voor de krant? Graag, want bijna niemand kent deze ziekte. Maar wel een paar voorwaarden vooraf. Als u komt: geen aftershave gebruiken, geen deodorant, geen shampoo, geen gel in uw haar. En u gebruikt toch ook geen wasverzachter voor uw kleding hè? U moet zo min mogelijk naar parfum ruiken. Dan gaat het, hopelijk, goed.'

Ze lijdt een 'steeds eenzamer' bestaan, mensen - familie, burens, vrienden - ziet ze steeds minder. Eigenlijk kan ze alleen nog wandelen of fietsen in het 'buitengebied'. Anne lijdt - zo weet ze sinds een half jaar - aan 'meervoudige chemische overgevoeligheid', in vaktaal beter bekend als Multiple Chemical Sensitivity (MCS).

De geur van parfums, van deodorant, aftershave, gel, shampoo, zeep, wasmiddelen, wasverzachters, de reuk van uitlaatgassen, verf, Anne kan er niet tegen. Ziek wordt ze ervan, erg ziek: 'Hoofdpijn, duizelig, ademhalingsmoeilijkheden, beverig, verwardheid, 'wazig' zien, verschrikkelijk is het. Alleen frisse lucht helpt dan, schone buitenlucht, géén stadslucht, want die zit vol benzinedampen, fabrieksgassen.'

In haar huis blaast en broemt de hele dag een grote luchtreiniger ('met actief koolstoffilter') in een poging het binnenklimaat zo schoon mogelijk te houden. Bloemen - Anne houdt ervan - staan na aankoop eerst twee dagen in de garage zodat de ergste geur van de bestrijdingsmiddelen is verdwenen. Het helpt niet altijd. Anne eet biologisch, 'dus duurder', gebruikt alleen nog homeopathische geneesmiddelen en komt 'in vrijwel geen winkel meer. Ook uitgaan is er niet meer bij.'

PARKET

Ruim een half jaar geleden stond een verhaal met Anne in deze krant. Ze was 'ziek' geworden van een nieuwe parketvloer: ademhalingsmoeilijkheden, 'dikke' ogen, concentratieproblemen, verwardheid, hoofdpijn. De allergoloog vermoedde MCS; gaf haar informatie uit een Duits artsblad. Zelf kon hij haar niet verder helpen omdat er in Nederland geen behandelingsmogelijkheden zijn.

Het krantenartikel leverde haar veel reacties op, vooral van mensen die Anne vertelden dat het misschien 'meer' was dan alleen de parketvloer. Die mensen wezen haar erop dat Anne mogelijk - net als zij - last heeft van chemische overgevoeligheid. Anne wilde het aanvankelijk niet geloven, maar nu is ze ervan overtuigd dat ze inderdaad MCS heeft en dat de nieuwe parketvloer dat uiteindelijk bij haar heeft 'losgemaakt'.

DUIZELIG

In de loop van de zomer viel Anne steeds meer af; was voortdurend duizelig, vooral zodra ze in haar eigen huis was. Ze reageerde heftig op steeds meer stoffen. Ten einde raad stelde Anne zich, nog altijd argwanend, in verbinding met de zelfhulpgroep MCS. 'Toen ik me daar eenmaal in verdiepte had, vielen de puzzelstukjes op hun plaats. Ik herkende dingen en voelde me erkend. Ik was niet langer de enige met dit soort 'vage' klachten, ik wás niet gek; wat een geruststelling.'

GEVOELIGER

Vlot somt Anne een paar praktische problemen op:

* 'Ik word steeds gevoeliger voor wasmiddelen en vooral wasverzachters; als ik de lakens verschoond had kreeg ik het 's nachts zo benauwd dat ik uit arren moede maar weer de oude lakens tevoorschijn haalde. 'Gewone' wasmiddelen zijn nu uit den boze. Ik gebruik nu de Indiase wasnoot.'

* 'Bij mijn kinderen, bij familie en vrienden, kan ik niet meer op bezoek. Ze hebben, onbedoeld, teveel chemische stoffen in huis: laminaat, vinylbehang, tapijt, spaanplaat met formaldehyde, (elektrische) luchtverfrissers. Na tien minuten móet ik weg.'

* 'Bioscoop- of theaterbezoek is onmogelijk. Juist dáár verzamelen zich veel mensen die zich die avond extra feestelijk hebben opgemaakt/verfrist met chemische parfums enzovoorts.'

* 'Uit eten? Het gaat niet meer. We hebben vaak gezocht naar restaurants met plavuizen, zónder parket of tapijt. Maar al na een kwartiertje kreeg ik toch weer last van al die ándere chemische stoffen die in de lucht hangen en dan móest ik weg terwijl het voorgerecht nog opgediend zou worden.'

* 'Winkels binnenlopen gaat nauwelijks meer. Bij bloemisterijen of Intratuin krijg ik binnen de kortste keren geen lucht meer; kledingszaken zijn ondoenlijk, apotheken ook.'

SCEPSIS

Anne kan de scepsis van de 'buitenwereld' begrijpen. 'Ik kan me heel goed voorstellen dat mensen denken dat wij ons aanstellen. Het is ook zo ongelooflijk, maar het is wel echt waar. Daarom ben ik ook zo blij met de Zelfhulpgroep, een patiëntenorganisatie van lotgenoten, mensen die hetzelfde hebben.'

In Nederland vindt Anne bij de 'medische stand' weinig gehoor of begrip. 'De huisarts heeft nog nooit van MCS gehoord. De allergoloog zegt: hier bestaat geen therapie voor, geen behandeling.' Ik ben uitgeweken naar Duitse artsen, Duitse apotheken. Ik ben nu bij een Duitse arts in behandeling die ervaring heeft met MCS. In mijn nieren, alvleesklier, lever blijken veel milieugiften te zitten. Met homeopathische middelen ben ik aan het ontgiften. Naar een ziekenhuis kan ik niet, want de 'gewone' medicijnen verdraag ik niet, ik kan niet tegen narcose, tegen antibiotica, desinfecteringsmiddelen, alcohol. Het voelt alsof ik in een spookhuis loop, zonder uitgang.'

Net als de gele kanaries

MCS, Multiple Chemical Sensitivity - meervoudig chemische overgevoeligheid - is vooral in Amerika en Duitsland veel bekender dan in ons land. In beide landen bestaan grote patiëntenverenigingen.

In Nederland is sinds drie jaar de Zelfhulpgroep voor MCS-patiënten actief. Geerteke de Haas uit Rhenen is initiatiefneemster. Anneke Bouwman uit Apeldoorn is de 'onmisbare' secretaresse.

Al bijna dertig jaar is Geerteke de Haas MCS-patiënte, maar pas sinds een paar jaar weet ze dat ook werkelijk. Vanaf haar achttiende heeft ze 'met grote regelmaat' last van onverklaarbare duizelingen, trillingen, hartkloppingen. Een vreugdeloze zoektocht langs (huis)artsen, ziekenhuizen, helderzienden, iriscopisten en homeopaten, leverde geen heldere diagnose op. Totdat ze vijf jaar geleden de 'oplossing' vond bij een allergiedeskundige die zich ook verdiept had in milieugeneeskunde. Zijn testen wezen uit dat Geerteke MCS-patiënte is: ze kan niet tegen de 'vloedgolf' aan chemische stoffen.

Gedreven vertelt ze: 'MCS is geen ziekte, maar een milieu-effect. Als we in een volkomen schone omgeving zijn, met frisse lucht, hebben we nergens last van. Maar we hebben onze natuurlijke omgeving vanaf de Tweede Wereldoorlog door de industrialisatie, door het verkeer, door de automatisering, voortdurend verder vervuild met chemische stoffen. De milieumaatregelen die getroffen zijn, zijn aardig, maar onvoldoende. Ons buitenmilieu is zwaar vervuild, dat wéten we wel. Maar wat veel mensen niet (willen) weten is dat hun eigen binnenmilieu - hun huis, hun kantoor - nog veel vuiler is. In vloerbedekkingen, bouwmaterialen, verven, meubels, in tv's, computers zit veel 'fout spul'. Alles wat je in huis haalt is chemisch: zeep, shampoo, parfums, deodorant, gel, wasmiddelen, wasverzachters, chloor, geurkaarsen, speelgoed - denk eens aan viltstiften. Zelfs onze voeding: veel bestrijdingsmiddelen; groenten en fruit zijn bespoten, de toevoegingen, de e-nummers, conserveermiddelen: allemaal verkeerd.'

Volgens De Haas hebben Amerikaanse wetenschappers berekend dat 2-5% van de bevolking in geïndustrialiseerde landen 'in behoorlijke mate' last heeft van MCS. Dat zou betekenen dat in Nederland drie- tot achthonderdduizend mensen met MCS te maken hebben. De Haas: 'Alleen, dat wéten ze meestal niet, de doktoren ook niet. Mensen die een aandoening aan de luchtwegen hebben krijgen het stempel 'astma' opgespeld; mensen die last hebben van hun hart krijgen als diagnose hartafwijking of hyperventilatie. Mensen die last hebben van paniekgevoelens - en dat gebeurt nogal eens bij MCS-patiënten want waar veel mensen bij elkaar zijn, 'hangen' veel parfums, veel aftershave's in de lucht en die slaan soms direct op het zenuwstelsel van een MCS-patiënt - die mensen krijgen het stempel: fobiepatiënt. Zo duikt MCS bij heel veel mensen op, zonder dat we dat beseffen en dat maakt deze ziekte, dit milieu-effect zo ongrijpbaar en onherkenbaar.'

MCS-patiënten - bij de Nederlandse zelfhulpgroep zijn er nu ruim 300 aangesloten - voelen zich vaak de 'gele kanaries' uit de mijnindustrie die de kompels 'waarschuwd' als er teveel koolmonoxide in de schachten hing: 'Wij geven aan dat de lucht giftig is, voor iedereen, niet alleen voor ons. Wij zijn de eersten die last hebben, maar zeker niet de laatsten. Het gaat helemaal fout met ons binnenmilieu, maar we krijgen voorlopig geen poot aan de grond omdat de economische belangen te groot zijn. Toch kun je als 'klein mens' heel wat doen: houd je eigen leefomgeving, je eigen huis, je eigen tuin, zo veel mogelijk vrij van chemicaliën. Wees zuinig op jezelf en je kinderen. Gebruik zoveel mogelijk natuurlijke materialen, andere verfsoorten; bescherm jezelf met een mondfilter; schoenpoetsen, zilverpoetsen: doe het buiten; elektrische geurverspreiders: weg ermee, gebruik liever etherische oliën; toiletblokken? Niet doen, gebruik groene zeep. MCS is een voorbode die we nog kunnen keren, als we maar verstandig zijn. Want de prijs is te groot: maatschappelijk isolement - een 'echte' MCS-patiënt komt bijna nergens meer - en werk, tja dat is er vaak ook niet meer bij: geen erkenning, geen vergoeding, geen uitkering.'

Zelfhulpgroep MCS-patiënten, Geerteke de Haas, tel. 0317-612410.

<http://www.mngm.nl> (meldpunt gezondheid en milieu; klik op thema's en dan MCS).