

# Voorwoord

MCS staat voor Multiple Chemical Sensitivity, ofwel een meervoudige chemische overgevoeligheid. Deze milieuziekte ontstaat door blootstelling aan chemische stoffen en geuren en wordt erger naarmate de patiënt hier meer mee in contact komt.

MCS kenmerkt zich door extreme reacties op minimale concentraties alledaagse chemische stoffen en geuren: parfums, wasmiddelen, tabaksrook, verf, uitlaatgassen, enzovoort enzovoort. De aandoening komt in verschillende gradaties voor. Van mild tot ernstig tot zeer ernstig. MCS treft mensen uit alle sociale lagen van de bevolking en kan op iedere leeftijd toeslaan. We hebben bij Stichting MCS meldingen binnengekregen van mensen die als baby al sterk reageerden op geur en chemie tot mensen van ver in de negentig die hun hoofd boven water moeten zien te houden in het verzorgingshuis waar ze wonen. Tachtig procent van de MCS-patiënten is vrouw, twintig procent man. Vanwege de grote onbekendheid van de aandoening hebben de meesten van hen te maken met enorm onbegrip van de mensen in hun omgeving, inclusief hun artsen.

Inmiddels hebben zich ruim anderhalf duizend MCS-patiënten gemeld bij Stichting MCS. Hopelijk gaan deze aantallen zo langzamerhand gewicht in de schaal leggen en gaat het ons helpen om serieuzer genomen te worden. En hopelijk gaan ook de verhalen van de mensen die in dit boek vertellen wat MCS voor hen inhoudt en welke beperkingen ze zoal ondervinden, bijdragen aan meer herkenning en erkenning voor de patiënten.

# Ervaringsverhalen en uitspraken van MCS-patiënten

Iedere MCS-patiënt heeft een verhaal te vertellen. Soms aangrijpend, soms heel bijzonder, soms ronduit bizar. Sommige MCS-patiënten zeggen: 'Mijn leven ligt in puin door deze ziekte.' Andere kunnen ondanks hun MCS nog redelijk functioneren. Veel MCS-patiënten zullen zichzelf herkennen in (een deel van) de verhalen en hopelijk kunnen ze daardoor hun eigen klachten een beetje relativeren en/of zich gesterkt voelen door het feit dat ze niet de enigen zijn die doorlopend tegen allerlei obstakels aanlopen.

Mensen die zelf geen MCS hebben krijgen door deze verhalen, die afgewisseld worden met uitspraken van MCS-patiënten, een idee hoe MCS het dagelijks leven van de patiënten beïnvloedt.

## **Hoe mijn MCS zich langzaam ontwikkelde en steeds erger werd**

### **HET VERHAAL VAN SOPHIA**

Ik was nog geen twintig toen ik keer op keer doodmoe werd op feestjes. Ook voelde ik me bij dat soort gelegenheden steeds erg in mezelf gekeerd. Jaren later kreeg ik astma-aanvallen en hoofdpijn van tabaksrook. De astmamedicijnen die ik daarvoor kreeg hielpen niets. Weer enkele jaren later kreeg ik het ook erg benauwd als ik in de buurt kwam van laserprinters en kopieerapparaten. De benauwdheidsverschijnselen werden zo erg dat ik er helemaal gierend van ging ademen. Ondertussen werden mijn reacties op tabaksrook ook steeds ernstiger en gearomatiseerde theesoorten vond ik opeens heel sterk ruiken. Langzaam begon ik op steeds meer stoffen te reageren. Ook verdoving bij de tandarts ging klachten opleveren.

Toen ik vanwege mijn longklachten eens bij een arboarts kwam, vertelde hij me dat ik tabaksrook moest vermijden. Dat viel niet mee, want via de airco op mijn werk kwam er rook op de afdeling terecht. Nog meer benauwdheidsverschijnselen en een opgezwollen gezicht waren het gevolg. Ik kreeg op die afdeling een collega die altijd erg naar parfum rook en ook daar begon ik last van te krijgen. Eerst nog niet zo veel, maar toen op een keer, zomaar van de ene dag op de andere, kreeg ik enorme astma-aanvallen van haar parfum. Meteen daarna reageerde ik ook op parfums van andere mensen en ik begon geuren versterkt en vervormd waar te nemen. Opeens was de hele wereld gevuld met geur. Op mijn werk werd het steeds moeilijker voor me om me staande te houden. Ik probeerde om geuren zo veel mogelijk te ontwijken en zat daarom helemaal alleen weggedoken in een hoekje

tussen een partij dozen. Voor mijn collega's was dit moeilijk te begrijpen. Een van hen zei plagerig: 'Wat zit je daar gezellig.' Na verloop van tijd kwam ik opnieuw bij de arboarts terecht. Deze arts herkende mijn verschijnselen. Hij vroeg: 'Reageert u ook op rook? En op uitlaatgassen?' Ik gaf een bevestigend antwoord, vertelde dat ik veel geuren erg vond stinken en dat ik van parfums astma-aanvallen kreeg. 'U moet heel voorzichtig zijn met geuren want dit kan heel ernstig worden,' zei hij. Later raadde een andere arboarts me aan om, zodra ik parfum rook op mijn werk, het gebouw uit te lopen. Bij het bedrijf waar ik werkte liet hij weten: 'Dit klinkt wat ongeloofwaardig, zulke sterke reacties op geuren, maar dit moeten jullie wel heel serieus nemen.'

Pas later heb ik me gerealiseerd wat een geluk het is geweest dat deze twee arboartsen mijn verschijnselen herkenden. Er zijn maar weinig artsen in Nederland met kennis over MCS. Later, in een andere baan, werd ik niet serieus genomen. Ik werd daar telkens opnieuw geconfronteerd met parfums. Ik heb nog een hele poos geprobeerd om mijn baan toch te behouden, maar uiteindelijk heeft mijn MCS ervoor gezorgd dat ik mijn werk definitief ben kwijtgeraakt.

Op een gegeven moment werd ik steeds verschrikkelijk moe als er in mijn woonomgeving met bestrijdingsmiddelen gespoten werd. En na verloop van tijd werd ik 's nachts steeds heel benauwd wakker als er weer gespoten was met deze middelen. De benauwdheidsverschijnselen werden nu zo erg dat ze levensbedreigend werden. Ik kon geen adem meer halen, had steeds het gevoel dat ik zou stikken. Ook voelde het alsof ik inwendig in brand stond. En niet alleen als er net gespoten was maar ook nog lange tijd daarna. Ik had inmiddels contact met de gemeente

over de middelen waar ze mee spotten en ik stelde voor om het pleintje waar ik woon zelf te wieden, dan hoefden ze niet te komen spuiten. Maar die afspraken liepen weleens mis. Dan werd ik toch weer geconfronteerd met bestrijdingsmiddelen en lag ik 's nachts weer halfdood te gaan in mijn bed. Hele angstige ervaringen waren dat, zo benauwd en geen adem kunnen halen. Dit kon zo niet langer.

Ik ging bij een vriendin logeren in een ander dorp, waar ze met andere middelen spotten waar ik minder last van had. Maandenlang logeerde ik bij haar, totdat het in mijn eigen woonomgeving weer veilig voor me was. En dit herhaalde zich vele zomers achter elkaar. Steeds moest ik mijn huis uit in het seizoen dat er gespoten werd. Nu is dat gelukkig verleden tijd. Het onkruid wordt hier nu bestreden met heet water en stoom. Beter voor het milieu en beter voor mij. Ik kan 's zomers weer in mijn eigen huis zijn. Al moet ik natuurlijk wel altijd blijven oppassen voor andere stoffen en geuren.

## **Verlies van zoveel wat mij dierbaar was**

### **HET VERHAAL VAN SONJA**

Vroeger had ik een tomeloze energie. Ik had een leuke baan, deed daarnaast vrijwilligerswerk en was ook nog leesmoeder op de school van mijn kinderen. Ik was altijd in beweging. Stilzitten was niets voor mij.

Totdat ik MCS kreeg, doordat ik in een omgeving woon met heel veel industrie. Ik ben mijn werk kwijtgeraakt en ook mijn vrijwilligerswerk doe ik niet meer. Al mijn energie is op. Ik kan bijna niets meer. Volkomen futloos en uitgeblust zit ik op de bank of lig in bed. Als ik een klein beetje energie verzameld heb en even naar buiten wil lo-

pen, moet ik een ademfiltertje voor mijn gezicht houden omdat ik anders meteen heftige klachten krijg van de chemicaliën in de lucht.

Ons mooie huis waar we het altijd zo naar onze zin hadden staat te koop. We moeten weg uit deze ziekmakende omgeving. Onze hond en onze kat hebben we bij familie onder moeten brengen, omdat ik allergisch voor ze werd. Ik vind het moeilijk te leven met zoveel verliezen. Verlies van gezondheid, verlies van werk, verlies van ons huis en onze huisdieren. Van zoveel dat me dierbaar was.

## **Geen aanstellerij**

### **HET VERHAAL VAN JET**

Ik was bepaald geen aanstelster wat geuren betreft. Ik heb jarenlang in de verpleging gewerkt en ik was heel wat gewend: poep, braaksel, stinkende wonden. Het deed me allemaal niets. In mijn vrije tijd hielp ik mijn man met het renoveren van ons huis. Ik kreeg te maken met het afbranden van verf, de geur van teer en het warm worden van pasgeverfde radiatoren, wat een vreselijke lucht veroorzaakte. Ook heb ik wel schoon staan maken met ammonia. Dat was allemaal niet prettig, maar ik kon het wel uithouden in die geuren.

Nu ik chemisch overgevoelig ben geworden – waarschijnlijk mede door alle chemicaliën in het ziekenhuis en het renovatieproces – kan ik al die stoffen niet meer om me heen verdragen. De natuurlijke geuren nog wel, maar de onnatuurlijke niet. Het is echt onhoudbaar geworden voor me. Ik kan nu zelfs niet meer tegen de geur van mijn dagcrème, die ik vroeger zo lekker vond.

Dit is echt geen kwestie van aanstellerij, maar van absolute intolerantie. Het is iets wat je overkomt en waar

je niets anders aan kunt doen dan de geuren uit de weg gaan.

## **Zorgen om de jeugd van nu**

### **HET VERHAAL VAN JULES**

Jarenlang voelde ik me heel ziek en vermoeid. Als ik 's morgens opstond wilde ik het liefst direct weer naar bed. Ik was nooit uitgerust en had een groot aantal lichamelijke klachten.

Toen ik eenmaal wist wat de oorzaak was en begreep dat ik chemische stoffen en geuren zo veel mogelijk moest zien te vermijden ging het beter met me. Na verloop van tijd ging het zelfs zo goed dat ik dacht dat ik mijn oude leven weer op kon pakken.

Ik ging weer naar mijn werk en kwam ook weer op andere plaatsen waar geuren en chemicaliën in de lucht hingen. Daardoor begon alle ellende opnieuw. Ik was weer helemaal terug bij af met het hele scala aan klachten. Ook de dodelijke vermoeidheid was weer terug.

Iemand die deze klachten zelf niet heeft kan zich er niets bij voorstellen hoe ziek je wordt en hoe moeilijk het is om je te handhaven in een wereld waarin iedereen ondergedompeld lijkt te zijn in geur en chemie. Op sombere momenten denk ik wel eens dat iedereen tegen me is. Gelukkig duren die momenten nooit lang. Ik snap wel dat de mensen om me heen de geuren die ze verspreiden niet eens waarnemen en dat ze er zelf ook geen last van denken te hebben. De meeste mensen beseffen niet dat al die chemicaliën, ook al lijken ze onschuldig, de oorzaak kunnen zijn van veel aandoeningen en ziekten. Niet alleen MCS. Daarom maak ik me ook heel veel zorgen over de jeugd van nu. Ik heb in het onderwijs gewerkt, dus



ik weet hoe het in zo'n klas stinkt naar wasverzachters, haargel, deo's enzovoort. Tegen al die moeders die het allemaal zo goed willen doen en hun kinderen omringen met dergelijke geuren zou ik het wel uit willen roepen: doe het niet, hou ermee op! Het kan zoveel ellende veroorzaken.

## **Ik dacht dat ik doodging**

### **HET VERHAAL VAN CAROLIEN**

Als klein kind had ik al eczeem, netelroos, gordelroos en een allergie voor huisdieren. In mijn puberteit ontstonden er voedselallergieën en traden de eerste verschijnselen van geurovergevoeligheid op. Ik werd misselijk van lijmlucht.

In een later stadium zwol mijn hele lichaam op na het eten van Chinese of gekruide gerechten. Ook mijn handen en voeten zwoollen op, waardoor mijn voeten met geen mogelijkheid meer in mijn schoenen pasten. Mijn lippen werden vijf keer groter dan normaal en mijn ogen kon je niet meer zien. Van bepaalde crèmes kreeg ik een plaatselijke huidzwellling.

Door mijn opleiding aan de kunstacademie en vrijwilligerswerk in een drukkerij kwam ik veel in aanraking met verf, oplosmiddelen, terpentine, lijm, thinner, drukinkt, enzovoort. Ik werd er misselijk van, kreeg hoofdpijn en een benauwde hoest. Toen ik later eens met een merkstift aan het werk was, ging het pas goed mis. Ik werd ontzettend beroerd, misselijk, duizelig en trillerig. Ook kreeg ik hevige hoofdpijn en zakte door mijn benen.

In de loop der jaren deden zich meer van dergelijke incidenten voor. In 1997 verhuisden we en was ik maandenlang beroerd van verf (ook al was die milieuvriendelijk)

en vloerlak. De diagnose fibromyalgie was inmiddels gesteld en mijn overgevoeligheden werden steeds erger. Kleurspoelingen bij de kapper verdroeg ik niet meer en wanneer ik waspoeder in de wasmachine deed, moest ik mijn adem inhouden. Mijn reukvermogen werd steeds scherper en mijn gezinsleden mochten hun lekkere luchtjes en hun haargel niet meer gebruiken, omdat ik er niet meer tegen kon. Toen ik eens iets hoorde over een ernstige ziekte die bij sommige schilders ontstaat door blootstelling aan oplosmiddelen, zette mij dat aan het denken. Toen ik later nog eens aan het schilderen was met milieuvriendelijke verf ging het heel erg fout met me. Ik stopte meteen met verven, maar heel acuut werd ik toch hondsberoerd en misselijk. Ik verslapte op het toilet, waar ik naartoe gevluht was, en stortte in elkaar. Ik rolde met mijn laatste kracht de gang in en riep om hulp, waar ik nog amper lucht voor had. Totaal verslapt lag ik in de gang met een hoofd dat uit elkaar leek te knallen en een gevoel alsof mijn hersenen aan het versmelten waren. Ik dacht dat ik ter plekke doodging!

Sindsdien reageer ik op nog meer producten dan voor die tijd. Geuren van schoonmaakmiddelen, nagellak, crèmes, shampoo, haarlak, toiletspray, uitlaatgassen, antivries, tijdschriften, boeken, kranten, chloorlucht in het zwembad, sigarettenrook en rook van de allesbrander van de burens maken mij ziek. Fijn handwerk zoals naaien, tekenen en schilderen geeft problemen. Ik word steeds meer gehinderd door spasmen en MS-achtige verschijnselen.

---

Ik ben al een eind in de tachtig en kan niet meer voor mezelf zorgen. Omdat ik ook niet naar een verzorgings- of verpleeghuis kan in verband met de daar aanwezige stoffen en geuren, vraag ik mij af of er MCS-lotgenoten zijn die mij in huis willen nemen.

---

De vakkenvullertjes en de kassamedewerkers in de supermarkten zijn vaak grootverbruikers van parfums, deo's, aftershaves, crèmes, enzovoort. Daarom ruiken hun handen ernaar en dat betekent dat alles wat ze beetpakken er ook naar gaat ruiken. Ik kom dus altijd thuis met geparfumeerde boodschappen. Ik moet ze vaak in mijn garage laten 'uitstinken' voor ik ze in huis kan hebben.

---

Reizen met de trein is erg moeilijk voor me in verband met geuren van medepassagiers. Ik kan het vaak wel even uithouden, maar niet lang. Ik doe altijd mijn best om een plekje in de trein te vinden waar ik zo weinig mogelijk last heb. Als er mensen gaan verzitten of als er nieuwe mensen instappen, verandert de situatie voor mij en moet ik meestal weer op zoek naar een betere plek. Heel regelmatig moet ik ook de trein uit vluchten. Ik wacht dan op het station op de volgende trein in de hoop dat ik het daar beter uit kan houden. Soms moet ik op een traject wel drie of vier maal uitstappen.

---

Ik woon vlak bij een school. Regelmatig komen er schoolklassen langs mijn huis. Als ik toevallig net buiten sta of in de tuin aan het werk ben, moet ik zo snel mogelijk naar binnen. Zo'n groep kinderen verspreidt een geur waar een

olifant nog van om zou vallen. Wasmiddelen, wasverzachters, haargels, zelfs op de basisschool al deosprays. Voor mij is dat al te erg in de buitenlucht, hoe moet dat in zo'n klaslokaal zijn? De mensen die regelmatig aan dit soort geuren worden blootgesteld, zijn erdoor afgestompt en ruiken ze niet meer, maar het zal in zo'n schoolklas ongetwijfeld voor concentratieverlies en gedragsstoornissen bij leerlingen zorgen.

---

Ik voel me net een roepende in de woestijn. Ik probeer om mijn familie en vrienden te waarschuwen voor de gevaren van chemische stoffen en geuren, zodat MCS hen niet zal treffen. Maar mijn belangrijke boodschap komt zelden over. Er wordt vaak alleen maar wat lacherig over gedaan.

---

Ik kwam vroeger veel in de rooms-katholieke kerk, maar werd daar altijd zo beroerd. Men stelde me voor om misdienaar te worden, dan zou het wel overgaan. 'Alles voor u, lieve Jezus.' Zes jaar lang misdienaar geweest en zes jaar lang misselijk geweest. Wat een rotlucht die wierook! Ik ben heiden geworden.

---

Nadat ik geconfronteerd ben met chemische geuren, heb ik altijd zo'n last van mijn ogen. Alsof er zand in zit.

---

Mijn zwakte en mijn slechte gezondheidstoestand hebben al lang geleden mijn incasseringsvermogen overschreden.