

Nieuwsbrief 92 van Stichting MCS december 2024

Telefonische hulplijn EHS

De telefonische hulplijn van Stichting EHS (Stichting Elektro Hyper Sensitiviteit) heeft kort geleden een ander nummer gekregen. Het is nu een gratis nummer geworden: 085-3037211.

De EHS-Infolijn is bereikbaar op dinsdag en woensdag van 10.00 tot 12.00 uur.

Begrip en onbegrip in de zorg

Wanneer een MCS-patiënt moet worden opgenomen in een ziekenhuis of andere zorginstelling moet hij of zij vaak een heleboel uitleggen over alle overgevoeligheden die de ziekte MCS met zich meebrengt. In de meeste gevallen kennen de artsen en het verplegend personeel de ziekte niet maar zijn ze wel bereid om wat rekening met de patiënt te houden, zodat deze het met wat moeite wel een poosje uit kan houden in een dergelijke zorginstelling. Helaas is het ook wel eens anders en horen we verhalen van MCS-patiënten die op eigen initiatief voortijdig het ziekenhuis verlaten omdat er zoveel verkeerde stoffen en geuren zijn dat ze in het ziekenhuis nog veel zieker worden dan ze voor de opname al waren. Bovendien hebben we al van verschillende MCS-patiënten vernomen dat ze na opname in een ziekenhuis naar de afdeling psychiatrie gebracht werden omdat men dacht met een psychiatrische patiënt te maken te hebben.

Ook onze lotgenote Hanneke overkwam dit. Hanneke is in de afgelopen maanden verschillende keren opgenomen geweest in ziekenhuizen en verpleeghuizen en in een tehuis voor eerstelijnszorg. Steeds had ze de pech dat men niet of nauwelijks rekening met haar wilde houden en dat verpleegkundigen rondliepen in wolken van parfum- en wasverzachterlucht, waardoor ze haar verblijf niet anders kon omschrijven als „buitengewoon verschrikkelijk”. Door de doorlopende blootstelling aan chemische stoffen en geuren in de verschillende instellingen ging haar gezondheid hardhollend achteruit en begon ze steeds heftiger op geuren te reageren. Ze had last van een ondraaglijke vorm van mondbranden, een brandende pijn aan haar gezicht, keel, maag, hoofd en voeten. Ze werd voor het eerst van haar leven benauwd door de confrontatie met geuren, ze was misselijk, kreeg steeds meer voedselallergieën en verloor schrikbarend veel gewicht zonder dat ze noemenswaard minder ging eten. Op een gegeven moment woog ze nog maar net iets meer dan dertig kilo. Haar artsen geloofden haar verhaal over MCS niet en zeiden: „Zoveel overgevoeligheden, en dan in deze vorm, kan je niet hebben.”

Een diagnose op papier van haar allergoloog die haar MCS wel serieus nam negeerden ze volkomen. Een ambulante psychiater begon, tegen alle bewijzen in, te roepen dat ze een angststoornis had. Daarop werd besloten dat ze naar de afdeling psychiatrie moest met als smoes dat dat de enige optie voor haar was om te herstellen.

Vanzelfsprekend protesteerde ze tegen opname op de psychiatrische afdeling. En ook haar broer die huisarts is liet luid en duidelijk aan haar behandelend artsen weten: „Géén psychiatrie!” Toch zetten de artsen hun plan door en als Hanneke zou weigeren zou ze dezelfde middag nog ontslagen worden uit het ziekenhuis en dat terwijl de artsen wisten dat ze 24 uur per dag zorg nodig had en dat ze op straat zou komen te staan omdat ze niet naar huis kon vanwege het buitenproportionele parfumgebruik van haar burens. Uiteindelijk belandde ze dus toch op de afdeling psychiatrie van het LUMC in Leiden waar men na grondig onderzoek tot de conclusie kwam dat ze geen psychiatrische aandoening en geen angststoornis had. Korte tijd later besloten de

artsen dat Hanneke, ondanks haar slechte gezondheid en ondanks het feit dat ze continu zorg nodig had, nu zo snel mogelijk naar huis moest. En zo werd ze botweg ontslagen uit het ziekenhuis en met veel te weinig thuiszorg naar huis gebonjourd. Een geluk bij een ongeluk was dat ze inmiddels terecht kon in haar nieuwe huis en dat ze niet terug hoefde naar haar oude huis waar ze het van het extreme parfumgebruik van haar burens niet uit kon houden. Maar thuis ging het niet goed. Ze kon zich niet of nauwelijks redden in haar eentje en de zorg schoot aan alle kanten tekort. Slechts twee maal per dag kreeg ze hulp bij aan- en uitkleden, terwijl ze eigenlijk vierentwintig uur per etmaal zorg nodig had. „Ze wilden in het ziekenhuis gewoon van me af” zei ze en met haar verhaal haalde ze de krant. Het Leidsch Dagblad wijdde een artikel aan deze botte onmenselijke manier van handelen van de artsen van het LUMC. Gelukkig had ze thuis wel veel minder last van geuren, hoewel sommige zorgmedewerksters parfum gebruikten en dit toch ook weer voor klachten zorgde.

En dan: andere situatie, andere mensen, andere plaats in Nederland.

Een oudere meneer heeft voor het eerst in zijn leven thuiszorg nodig. Zijn vrouw heeft MCS en maakt zich grote zorgen. Als reactie op parfumgeuren krijgt zij spieruitval, verlamningsverschijnselen, een hart dat op hol slaat, duizeligheid, pijn aan al haar organen en meer ellende. Ze vraagt zich af wat ze moet beginnen als de thuiszorgmedewerksters ondanks haar verzoek om geen parfums te gebruiken toch te sterk ruiken. Gelukkig komt de eerste zorgmedewerkster totaal geurloos. Een opluchting. De volgende dag komt er een ander meisje. Ook zij is ongeparfumeerd. Opnieuw opluchting. Op dag drie verschijnt er een derde meisje. Ook dit keer zonder parfums. De vrouw zegt: "Je bent nu al de derde die hier ongeparfumeerd komt en daar ben ik zó blij mee want ik krijg ernstige klachten van parfums." Het meisje antwoordt: "Het is bekend dat er mensen zijn die niet tegen parfums kunnen en daarom mogen wij van de thuiszorgorganisatie geen parfums gebruiken."

Zo kan het dus ook en zo zou het in alle ziekenhuizen, verpleeghuizen, andere zorginstellingen en thuiszorgorganisaties moeten zijn. Laten wij -MCS-patiënten- deze boodschap maar zoveel mogelijk uitdragen en daarbij vertellen dat niet alleen wij, maar ook OPS-patiënten, COPD patiënten, astmapatiënten, veel kankerpatiënten die chemokuren ondergaan en een deel van de zwangere vrouwen last hebben van geuren. En dat zou iedereen die in de zorg werkt eigenlijk al lang moeten weten!

Van A tot Z goed om te weten

Een groot deel van de MCS-patiënten kan niet goed tegen medicijnen. Daarom is het goed om te weten dat er voor veel klachten en kwalen alternatieve behandelingen zijn, die in veel gevallen wél verdragen worden.

In deze nieuwsbrief beginnen we met een eerste serie tips om lichamelijk ongemak te behandelen met alternatieve middelen en om de weg te vinden naar therapieën of instanties die je verder kunnen helpen. In onze komende nieuwsbrieven komt hier een vervolg op. We moeten hier wel bij vermelden dat er geen twee MCS-patiënten hetzelfde zijn. Van een middel waar de één van opknapt, wordt de ander alleen maar zieker. Genoemde middelen voorzichtig uitproberen dus en ermee stoppen als het niet goed gaat.

AAEM

AAEM staat voor American Academy of Environmental Medicine. Een internationale vereniging van artsen die zich bezighouden met onderzoek en onderwijs in de herkenning en behandeling van MCS en aanverwante milieuziekten. Ziekten dus, die veroorzaakt worden door blootstelling aan chemische verbindingen in lucht, voedsel, water en medicijnen. www.aaemonline.org

Aambeien

Deze tip om aambeien te behandelen komt van een arts die zegt: „Ouderwetse remedies en huis- tuin- en keukenmiddeltjes zijn soms nog effectiever dan

medicijnen". Zijn niet alledaagse advies bij aambeien is: „Bestrooi ze met poedersuiker. De suiker onttrekt vocht uit de aambeï waardoor deze snel slinkt en geen pijn meer doet." Het schijnt zelfs bij forse aambeien goed te werken.

Ademen

Wij ademen gemiddeld zo'n drieëntwintigduizend keer per dag in en uit. In onze verchemicaliseerde wereld ademt bijna iedereen al die drieëntwintigduizend keer chemicaliën mee naar binnen. Aan MCS-patiënten de moeilijke taak om het inademen van chemicaliën tot een minimum te beperken.

Alcohol

Alcohol en MCS gaan niet goed samen. Veel MCS-patiënten hebben dat al lang ontdekt en raken geen druppel alcohol meer aan. MCS-patiënten die menen dat ze nog wel alcohol kunnen verdragen hebben waarschijnlijk nog niet direct merkbaar last van de negatieve verschijnselen. Toch doen ook zij er goed aan om de alcohol te laten staan. Het is n.l. een extra belasting voor de lever die bij MCS-patiënten toch al niet naar behoren werkt.

Aften

Aften; het zijn die kleine ontstekinkjes in de mond die erg pijnlijk kunnen zijn. In veel gevallen helpt het om je mond meerdere keren per dag te spoelen met sterke zwarte thee. De Looizuren in de thee werken ontstekingsremmend. Wat ook heel goed helpt is een beetje jozozout op een schoteltje strooien, je vingertop natmaken en in het zout dopen en die op de aften deppen. 4x per dag doet wonderen.

Allergie

Veel mensen denken dat MCS een allergie is. Maar MCS en allergie zijn twee verschillende zaken. MCS is een milieuziekte waarbij het lichaam van de patiënt weliswaar allerlei overgevoeligheden en soms ook echte allergieën ontwikkelt.

Aluin

Dit is een desinfecterend middel dat al eeuwenlang door mannen wordt gebruikt als aftershave. Het is ook goed als deodorant te gebruiken omdat het de bacteriën die een onaangename geur veroorzaken minder kans geeft om te groeien. Het is geurloos en een blokje of stick gaat heel lang mee, waardoor het goedkoop is in gebruik. Te koop bij Reformzaak en drogisterij. (Aluin is een aluminiumverbinding).

Antibiotica

Veel MCS-patiënten hebben gemeld dat hun klachten begonnen na één of meerdere kuren met antibiotica. Ook uitbreiding van klachten na het gebruik van antibiotica komt regelmatig voor. Toch is er ook positief nieuws. Het middel cotrimoxazol wordt door verschillende MCS-patiënten beter verdragen dan andere antibiotica. Ook zijn er MCS-patiënten die hebben aangegeven dat ze veel minder last van deze medicijnen hebben als ze de antibiotica door middel van injecties toe laten dienen in plaats van het in tabletvorm in te nemen.

Bioresonantietherapie

Deze therapie is inmiddels door heel veel MCS-patiënten geprobeerd en verreweg de meesten zijn er enthousiast over. Toch zegt een Duitse MCS-arts hierover: „Pas op met bioresonantietherapie . Het kan je overgevoeligheden vergroten tot in het oneindige." Voorzichtigheid is dus geboden, maar feit blijft dat veel MCS-patiënten erg zijn opgeknapt door deze therapie.

Blaasontsteking

Blaasontstekingen komen veel voor bij MCS-patiënten en de meeste antibiotica worden slecht verdragen. Daarom hieronder enkele tips van lotgenoten die hun eigen oplossingen hebben gevonden om het probleem op te lossen.

- Patiënt één heeft een tip gekregen van Dr. Rea uit America. Hij was een autoriteit op het gebied van MCS en schreef MCS-patiënten met blaasontsteking het middel D-Mannose voor. Dat is voor de meeste MCS-patiënten goed te verdragen en in Nederland o.a. te koop bij De Roode Roos www.derooder Roos.nl of tel.nr:070-3010701.
- Patiënt twee krijgt haar blaasontsteking altijd onder controle met het middel cefpodoxim (200mg). Dit is een middel op penicillinebasis dat doorgaans voor 5 of 6 dagen wordt voorgeschreven.
- Patiënt drie behandelt haar blaasontsteking met het middel cotrimoxazol. Dit is een antibioticum dat door zeer gevoelige mensen vaak wel verdragen wordt.
- Patiënt vier kiest voor colloïdaal zilver om haar blaasontsteking te behandelen. colloïdaal zilver is te koop bij natuurvoedingswinkels en werkt als een antibioticum.
- Patiënt vijf slikt bij een opkomende blaasontsteking het homeopatische middel Cantharis Pentarkan. Het is er in druppel- tablet- en korrelvorm
- Patiënt zes geeft de tip om cranberrysap te drinken of cranberrytabletten te slikken. Cranberry bevat een uniek bestanddeel dat voorkomt dat de bacteriën die blaasontsteking veroorzaken zich vasthechten aan de blaaswand. De aanbevolen hoeveelheid is 300 ml. per dag. Hou je niet zo van cranberrysap? Bosbessensap en veenbessensap hebben dezelfde werking.
- Patiënt zeven geeft een tip van haar grootmoeder door om blaasontsteking te voorkomen: kleed je 's winters dik aan. Warme maillots en lange broeken en vooral ook extra dikke sokken, want koude voeten zijn funest. Haar eigen dreigende blaasontstekingen zijn hiermee verleden tijd.

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:
Odette Hermanns uit Amsterdam Tel:020 62 33 249

Meer telefoonnummers van lotgenoten die gebeld kunnen worden zijn op te vragen bij Geerteke de Haas. Tel: 0317 61 24 10

Partners van MCS-patiënten die eens willen praten met andere partners van MCS-patiënten mogen bellen met onze stichting. Bij voldoende aanmeldingen kunnen we deze mensen met elkaar in contact brengen.

Voor vragen is Stichting MCS iedere werkdag bereikbaar. Tel: 0317 61 24 10

© 2024 Stichting MCS..... 0317 61 24 10www.stichtingmcs.nl