



# Situation von multisystemisch Erkrankten mit MCS und CFS in Gesundheitseinrichtungen

Inhalt	Seite
Grundsätzliches zur medizinischen Versorgung der multisystemisch Erkrankten	2
Wirtschaftliche Auswirkungen einer Schlecht-Versorgung von MCS-/CFS-/Long Covid Erkrankten	3
Zur Situation dieser Menschen in Gesundheitseinrichtungen	3
MCS und CFS als multisystemische Erkrankung	5
Besonderheiten bei MCS	6
Besonderheiten bei CFS/LongCovid	7
Welche Probleme haben MCS- und CFS-Erkrankte	8
In folgenden Institutionen	
im Krankenhaus	8
im psychiatrischen Krankenhaus	10
in Wohneinrichtungen, Wohngruppen (für psychisch und körperlich Behinderte)	11
in Pflegeeinrichtungen	11
im Hospiz	11
in der ambulanten Pflege	12
CFS- und LC- (LongCovid)Erkrankte im Akutzustand zu Hause (vor Erreichen eines Pflegegrades)	12
Sterbehilfeanfragen speziell von CFS/LongCovid-Erkrankten	12
Vorschläge: Was ist mit einfachen Mitteln umzusetzen?	13



# MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

### Grundsätzliches zur medizinischen Versorgung der multisystemisch Erkrankten

MCS (multiple Chemikaliensensitivität) und CFS (chronisches Erschöpfungssyndrom), eingeschlossen Long- und Post-Covid, führen beide zu systemischen Entzündungen und werden begleitet von Co-Erkrankungen. Bei MCS wurde in den letzten 25 Jahren eine gute Analytik zu Ursachen und Folgeauswirkungen entwickelt. Im Focus stehen vielfältige Abweichungen im Entgiftungssystem, häufig genetisch bedingt, was zu weitreichenden Folgen führt. Bei CFS läuft erst seit wenigen Jahren, verursacht durch LongCovid, die Forschung auf Hochtouren. Nach wie vor stehen hier u.a. immunologische Ursachen im Focus.

Laut einer Pilotstudie aus dem Jahre 2009<sup>1</sup> legten Patienten, die von MCS betroffen waren, im Durchschnitt 333 Km zu einer umweltmedizinischen Behandlungsmöglichkeit zurück und es vergingen 12,8 Jahre bis eine Diagnose gestellt wurde. Ferner wurden zwecks Klärung ihrer Beschwerden durchschnittlich 74,8 Arztbesuche und 2,2 Klinikaufenthalte angegeben. „Das Bundesgesundheitsministerium hatte schon 1998 geschätzt, dass 2-7 Prozent der Patienten einer normalen Hausarztpraxis Umweltpatienten sind“<sup>2</sup>.

Aktuell dürften sich diese Zahlen deutlich erhöht haben!

Bei CFS-Betroffenen konnte man bisher von vergleichbaren Zahlen ausgehen. Seit Corona und Long- bzw. PostCovid hat sich allerdings die Zahl der Betroffenen massiv erhöht. Was nun endlich zu verstärkter Forschung führt. Seitdem entstehen immer neue LongCovid/CFS-Zentren. Diese sind aber leider in der Regel nur auf kleinere Teile der Erkrankung fokussiert. Die Maßnahmen entsprechen den medizinischen Fachbereichen und sind nicht auf fachübergreifende medizinsystemische Ansätze ausgerichtet.

Die Versorgung beider Patientengruppen mit kompetenten Medizinern ist rudimentär. Nach wie vor gibt es wenig Sachkenntnis und viele Diffamierungen durch Hausärzte. Patienten werden psychiatrisiert, weitergehende Diagnostik und Behandlung wird Ihnen verweigert, sie werden ignoriert und teilweise auch diskriminiert. Dies gilt auch für CFS, das gerade in aller Munde ist.

Die Zahl der Menschen, die durch Umweltnoxen oder spezielle immunologische Ursachen erkranken, steigt zunehmend. Diese Menschen trifft es mit besonderer Härte, dass sie ohne

---

<sup>1</sup> Pilotstudie Dr. Anke Bauer, Dr. Christoph Mai und Dr. Oliver Hauf/Fachkliniken Nordfriesland, 2009

<sup>2</sup> Dr. Jens Träder, Lübeck/Umweltfibel Auflage, 1998



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

fachmedizinische Versorgung bleiben oder diese nur unzureichend erhalten, obwohl auch sie zahlende Kunden der Krankenversicherungen sind.

Systemische, insbesondere aber umweltbedingte Erkrankungen, sind körperliche Erkrankungen von besonderer Schwere. Angesichts der steigenden Zahl der Betroffenen besteht diesbezüglich ein gravierender Ärztenotstand, denn fachkundige Ärzte, u.a. Klinische Umweltmediziner, sind rar. Eine flächendeckende fachmedizinische Diagnostik und Behandlung ist nicht gegeben. So fehlen auch bei der Fragestellung zur Erwerbsminderung und Berufsunfähigkeit entsprechende Fachärzte.

### Wirtschaftliche Auswirkungen einer Schlecht-Versorgung von MCS-/CFS-/LongCovid Erkrankten

Die Schlechtversorgung von Betroffenen belastet das Gesundheitssystem und die anderen Sozialsysteme immens. Mitte 2025 veröffentlichten ME/CFS Research Foundation und Risklayer einen Bericht, der die gesellschaftliche Gesamtkosten für LongCovid und ME/CFS-Erkrankte auf **63 Milliarden Euro** pro Jahr für Deutschland (Stand 2024) ermittelte<sup>3</sup>.

Dies erzeugt erhebliche Belastungen des nationalen Gesundheitskosten Apparates sowie erhebliche volkswirtschaftliche Belastungen durch Arbeitsausfall der Erkrankten und damit verbunden einen erheblichen Ausfall jeglicher Steuereinnahmen der Länder und des Bundes. Wenn man nicht mehr am normalen Leben teilnehmen kann, kann man auch kein Geld ausgeben und somit keine Steuer erzeugen. Darüber hinaus ist der Anteil der Bürgergeld-Empfänger in dieser Personengruppe hoch.

### Zur Situation dieser Menschen in Gesundheitseinrichtungen

Für die Patientengruppen, um die es in diesem Gespräch geht, gilt in der bisherigen medizinischen Praxis, dass viele aufgrund ihrer Behinderungen nur eingeschränkten oder gar keinen Zugang zur regulären und vom Gesetzgeber ermöglichten Gesundheitsversorgung haben.

Von MCS Betroffene können häufig Arztpraxen nicht betreten, weil sie auf die Belastung mit Duftstoffen mit starken körperlichen Symptomen reagieren. Von CFS Betroffene haben weder die Energie den Weg zum Arzt zu schaffen, noch lange Wartezeiten durchzustehen.

---

<sup>3</sup> ME/CFS Research Foundation und Risklayer <https://mecfs-research.org/news-costreport-long-covid-and-mecfs/>



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Wenn Patienten keinen Arzt mehr aufsuchen, weil Sie den Besuch nicht durchstehen und weil sie nicht ernst genommen werden, kann dies zur Verschlimmerung von behandlungsbedürftigen Erkrankungen führen, weitere Erkrankungen zur Folge haben oder sogar zum vorzeitigen Tod führen.

Für beide Erkrankungen gibt es gute Behandlungsansätze, die über eine monokausale Sicht hinausführen. Diese werden nicht von den Krankenkassen getragen und müssen von den Patienten selbst finanziert werden. Das ist nicht nur diskriminierend. Auch die Versorgungspflicht der Krankenkassen gegenüber ihren beitragszahlenden Kunden ist nicht erfüllt.

Insbesondere chemikaliensensible Menschen trauen sich nicht ins Krankenhaus oder Pflegeheim, weil sie dort wegen der Duftstoffe (parfümierte Desinfektion, Duftstoffe an Ärzten, Pflegern und Besuchern) ihren Krankheitszustand eher verschlechtern.

Menschen mit CFS/LongCovid sind häufig stark licht- und geräuschempfindlich, solche Sinnesindrücke werden als körperlich schmerzhaft empfunden. Dies kann zur Verschlechterung des Zustands führen. Weiterhin sind sie häufig so erschöpft, dass sie normale Dinge des Alltags nicht durchführen können (z.B. Waschen, Toilettengang). Bisher war die Unterstützung häufig schlecht, weil man sie nicht ernst genommen hat.

Beiden Gruppen gemeinsam sind vielfältige Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Heute sind die meisten Kliniken nicht mehr in der Lage auf gesonderte Anforderungen eines Patienten einzugehen, weil das Catering-Unternehmen das nicht ermöglicht. Wenn Patienten keine Angehörigen/Freunde haben, die sie versorgen, bekommen sie nichts zu essen.

Beiden Gruppen gemeinsam ist ihre häufig vorkommende Medikamentenunverträglichkeit, die in sehr vielen Fällen nicht ernst genommen wird.

Und beiden Gruppen ist auch gemeinsam, dass man sie aus Unkenntnis der Erkrankungen nicht ernst nimmt. Weder als Patient generell noch als Patient bzw. Patientin mit einer speziellen Krankheit. Bei CFS/LongCovid Betroffenen sind leichte Verbesserungen festzustellen.



# MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

### MCS und CFS als multisystemische Erkrankung

MCS (multiple Chemikaliensensitivität) und CFS (Chronisches Erschöpfungssyndrom), inklusive ME/CFS<sup>4</sup>, LongCovid<sup>5</sup>, PostCovid<sup>6</sup> und PostVac,<sup>7</sup> sind Erkrankungen, die unter systemischen Aspekten betrachtet werden müssen.

Was bedeutet dies? Jede dieser Erkrankung weist eigene Spezifika auf, alle münden aber in einer systemischen Entzündungslage, der sogenannten **Silent Inflammation**. Darüber hinaus scheinen neue Forschungsergebnisse bei CFS darauf hinzudeuten, dass sich nach dem auslösenden Faktor (immunologisch, toxikologisch) ein eigener chronifizierter Mechanismus in Gang setzt.<sup>8</sup> Es bleibt abzuwarten, ob diese Hypothese zutrifft und dann auch für MCS-Betroffene gelten kann.

Alle aktuellen Forschungen im LongCovid/CFS-Bereich deuten nach wie vor darauf hin, dass von einzelnen positiven Forschungsergebnissen immer nur Teile der Erkrankten-Population betroffen sind. Nach wie vor sind es Erkrankungen mit diversen individuellen Variationen, bei denen die jeweiligen individuellen Co-Erkrankungen unbedingt mit im Focus stehen müssen.

Beide Erkrankungsgruppen zeigen Überschneidungen: so ist die Mehrheit der MCS-Betroffenen auch zusätzlich stark erschöpft und auch ein Teil der CFS-Betroffenen zeigt Reaktionen auf Schadstoffe.

Der Auslöser bei beiden Erkrankungen kann sowohl immunologischer oder toxischer Natur sein. Dies mündet schließlich in ein z.T. davon unabhängiges Krankheitsgeschehen, das sich chronifiziert.

Beide Erkrankungsgruppen weisen vergleichbare generelle Symptome auf.

Im chronifizierten Stadium der Erkrankung finden sich bei fast allen Betroffenen von CFS und MCS sogenannte Co-Erkrankungen, hier sind insbesondere zu nennen:

---

<sup>4</sup> Myalgische Enzephalomyelitis in Verbindung mit einer chronischen Erschöpfung – soll eine zwingende Beteiligung der Gehirnneurologie implizieren

<sup>5</sup> Langanhaltende Erschöpfung nach Corona-Erkrankung – die Covid-19-typischen Symptome treten über einen Zeitraum von vier Wochen nach der Infektion auf

<sup>6</sup> Langanhaltende Erschöpfung nach Corona-Erkrankung – die Covid-19-typischen Symptome treten länger als 3 Monate nach der Erkrankung immer noch auf

<sup>7</sup> Langanhaltende Erschöpfung nach Corona-Impfung – die Covid-19-typischen Symptome treten ähnlich wie bei einer LongCovid-Erkrankung auf

<sup>8</sup> Cort Johnson zur Forschung Prof. Scheibenbogen und Dr. Wirth, An Enigma No More? Is ME/CFS an Acquired Muscle Myopathy Disease? <https://deref-gmx.net/mail/client/DeR2Py2OEEw/dereferrer/?redirectUrl=https%3A%2F%2Fwww.healthrising.org%2Fblog%2F2026%2F01%2F05%2Fan-enigma-no-more-is-me-cfs-an-acquired-muscle-myopathy-disease%2F>



# MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

- Autoimmun-Erkrankungen (besonders gehäuft Hashimoto),
- Magen-Darm-Störungen (bis zum Leaky Gut),
- diverse Verstoffwechslungsstörungen (z.B. HPU: Vitamin B6 kann nicht aktiviert werden, eine neue Hypothese ist ein Defekt im Natrium/Kalium Gleichgewicht in der Zelle),
- einzelne andere Vitamine können nicht verwertet werden,
- Mitochondriopathie,
- POTS
- das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS),
- gravierende Verzögerungen in den Regenerationsphasen und vieles andere.

Die aktuell bei LongCovid im Focus stehenden Symptome wie Brain Fog, POTS, PEM, neurologische Störungen, Mouche Volans und Weiteres finden sich genauso bei den MCS-Betroffenen. Begleitende Erkrankungen werden sehr häufig nicht diagnostiziert und führen dann zur Verschlechterung der systemischen Entzündungslage und möglicherweise weiterer, noch ungeklärter Faktoren, was wiederum zu einer Steigerung der Empfindlichkeit gegenüber Schadstoffen bzw. zu einer Verschlechterung der immunologischen und stoffwechselbezogenen Reaktionen und damit zu einer Verstärkung der Erschöpfungslage führt.

Beide Gruppen weisen eine verstärkte Unverträglichkeit von Medikamenten auf. Dies kann mit genetischen Dispositionen zusammenhängen, aber auch auf weitere, bisher ungeklärte, Mechanismen zurückzuführen sein. Leider wurde die Zahl der Tests auf Medikamentenunverträglichkeit über die Krankenkassen von 3 Tests im Quartal auf 2 Tests reduziert. Dies hat drastische Auswirkungen auf Schwerkranke, die ausprobieren müssen, ob sie ein Medikament vertragen. Mit teils schwerwiegenden Folgen für die Patienten durch eine Verschlimmerung der Erkrankung.

### Besonderheiten bei MCS

Die multiple Chemikaliensensitivität äußert sich in einer starken Unverträglichkeit von Chemikalien, die massive Krankheitssymptome bei den Betroffenen auslöst. Die Mehrzahl der Erkrankten weist genetische Varianten auf mit denen sie schlecht oder gar nicht Schadstoffe entgiften können. MCS ist weder eine Über-Empfindlichkeit noch eine psychosomatische Störung, noch ist es eine toxikologische Erkrankung, sie wird aber von Schadstoffen getriggert.<sup>9</sup> Die Erkrankten können Schadstoffe nicht über Leber oder Nieren ausscheiden, weil ihnen bestimmte Stoffe fehlen, die für diesen Zweck vom Körper benötigt werden.

---

<sup>9</sup> Dr. Kurt E. Müller [https://www.egku.eu/fileadmin/user\\_upload/PDFs/Multiple\\_Chemikaliensensitivitaet\\_MCS\\_EGKU\\_Infoblatt\\_01\\_WEB.pdf](https://www.egku.eu/fileadmin/user_upload/PDFs/Multiple_Chemikaliensensitivitaet_MCS_EGKU_Infoblatt_01_WEB.pdf)



# MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Die Stoffe lösen entweder sofort oder auch mit Langzeit-Wirkung allergische Typ-IV (Unverträglichkeits-) Reaktionen bei den Betroffenen aus. Dies können Kopfschmerzen, Sehstörungen, Herz-Kreislauf-Reaktionen, neurologische Störungen (Schwindel, Konzentrationsstörungen u.a.) bis zu komatösen Zuständen sein. Die Allergien sind Folgen der Grunderkrankung, nicht ursächliche Auslöser.

Die Betroffenen reagieren auf viele Stoffe des täglichen Lebens, bedingt dadurch, dass wir heute in einer stark industrialisierten Umwelt leben.

Vorrangig zu nennen sind hier

- Synthetische Duftstoffe – Parfums, Deo, Hautcremes, Waschmittel, Weichspüler, Raumbedufter
- Kohlenwasserstoffe – Benzin u.a.
- Desinfektionsmittel -stoffe
- Synthetische Produkte aller Art - z.B. Reifengummi, moderne Baustoffe, Kleber mit einer Vielzahl chemischer Verbindungen (speziell Formaldehyde aus Schränken, Laminatböden), Methylmethacrylate in diversen Alltagsprodukten.
- Pestizide in: Wohnmöbeln, Teppichen, Kleidung usw., „Anti-Mottenschutz“ Behandlung, Be-gasung in Kleidungs-Containern, großflächige Benutzung von Pestiziden in Haus und Garten
- Industriell hergestellte Nahrungsmittel – mit einer Vielzahl an Zusatz- und Konservierungsstoffen, die oft nicht deklariert sind und häufig einer Pestizidbelastung

Über diese allgemeinen Reaktionsauslöser hinaus haben Betroffene auch immer noch individuelle, besonders starke Auslöser. Auch die Reaktionen auf die oben genannten Stoffe können individuell unterschiedlich ausfallen.

### Besonderheiten bei CFS/LongCovid

Das chronische Erschöpfungssyndrom ist ebenfalls schon sehr lange bekannt und geriet in den 1980er Jahren verstärkt in den Focus. Damals wurden viele Varianten unter diesen Oberbegriff gefasst oder mit neuen Namen versehen. So z.B. das Burnout-Syndrom, diverse Depressionsvarianten bis zu psychosomatischen bis psychiatrischen Varianten. Alle Patienten berichteten ein- vernehmlich, dass sie körperliche, nicht psychische Einschränkungen hätten. Im vorherrschenden medizinischen Mainstream wollte man dies aber nicht zur Kenntnis nehmen.

Lange Zeit ignoriert führte erst die hohe Zahl von LongCovid und PostCovid-Betroffenen dazu endlich nach Ursachen zu suchen. Aktuell wird weltweit in großem Umfang an Einzel-Problematiken geforscht, was unbedingt notwendig ist. Dennoch muss man feststellen, dass positive



# MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Forschungsergebnisse immer nur einen Teil der Erkrankten betreffen. Die systemischen Zusammenhänge und die individuellen Ausprägungen werden oft nicht beachtet.

Seit LongCovid wird viel von POTS (Posturales Tachykardiesyndrom), PEM (Post-Exertionelle Malaise) und Pacing (Einhalten der individuellen Belastungsgrenzen) gesprochen. Und es wird leider der Eindruck erweckt als würde dies ausreichen, um CFS-Betroffenen zu helfen. Die Erkrankung ist viel komplexer.

Pacing meint, dass der Erkrankte seine Kräfte nicht überfordert und nicht über sein Leistungslevel hinaus gehen darf, was unter Umständen auf einem sehr niedrigen Niveau liegen kann. Aufgrund der gestörten Erholungsphasen darf der Patient sich nicht überbelasten. Pacing ist keine Behandlung, sondern ein wesentlicher Faktor begleitend zu einer Behandlung.

Die Co-Erkrankungen, die auch schon oben benannt wurden finden sich auch bei den CFS-Betroffenen in individueller Mischung. Diese weiteren Erkrankungen müssen beachtet und behandelt werden, so das möglich ist.

## Welche Probleme haben MCS- und CFS-Erkrankte

Im Folgenden wird (mit Ausnahmen) nicht speziell nach MCS- oder CFS-Betroffenen unterschieden.

### Krankenhaus

Im Folgenden abgekürzt KH

#### **Ernährung:**

Fast immer bestehen in allen Gruppen Nahrungsmittelunverträglichkeiten und/oder Allergien, die nicht oder unzureichend berücksichtigt werden. Längst nicht alle Patienten haben jemanden, der sie mit geeigneten Lebensmitteln versorgen kann.

Das bedeutet, dass Gerichte mit Zusatz- und Konservierungsstoffen von den meisten nicht vertragen werden. Manche vertragen nur noch z.B. 4 Lebensmittel und werden dann im Krankenhaus gar nicht versorgt. Viele Krankenhäuser sind nicht in der Lage betroffenen Patienten Nahrungsmittel zur Verfügung zu stellen, die diese vertragen (zu starre Abläufe).

#### **Duftstoffe:**

Das Einatmen und der Hautkontakt mit Duftstoffen führen bei MCS-Betroffenen zu allergischen Reaktionen unterschiedlicher Stärke, was im schlimmsten Fall zum Koma führen kann (bis hin zum anaphylaktischen Schock). Es sind in der Regel Chemikaliencocktails.



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Für einen Heilungsprozess ist diese Belastung kontraproduktiv. Systemische Entzündungen werden „hochgeschaukelt“, die Blut-Hirn-Schranke kann betroffen sein, was dann zu neurologischen Störungen führt.

Auch der Patientenschutz ist nicht gegeben.

**Putzmittel und Desinfektionsmittel** sind in der Regel mit Duftstoffen versetzt.

Natürlich muss in Krankenhäusern desinfiziert werden. Die Reinigung nur mit Wasser stellt keine Lösung dar im Sinne der notwendigen Hygiene.

Nur wer dazu in der Lage ist, kann das Zimmer vorübergehend verlassen bis die alkoholischen Bestandteile verfliegen sind.

**Bettzeug**-Matratzen, Kissen, Decken nehmen durch die Bezüge Duftstoffe auf, die vom Vorbenutzer zurückgeblieben sind. Selbst dann, wenn duftstofffreie Bettwäsche verwendet wird.

**Geh- und Transporthilfen** wie z.B. Rollstühle sind durch Desinfektion und/oder vorherige Benutzer mit Duftstoffen behaftet.

**Pflegepersonal, Ärzte, Mitpatienten**, die ihre duftstoffhaltigen Körperpflegemittel und duftstoffhaltige Waschmittel benutzen,

**Besucher** (die häufig eine besonders starke Belastung darstellen!) und anderes Personal (Sozialdienst, Physiotherapeuten etc.) bringen ebenfalls Duftstoffe ins Krankenzimmer. Die Lautstärke kann für Betroffene unerträglich sein.

Wegen fehlender Sensibilisierung des KH-Personals erleiden die betroffenen Patienten häufig Ignoranz bis hin zu diskriminierenden Erfahrungen.

Glücklich kann sich schätzen, wer wenigstens etwas Verständnis und Rücksichtnahme erfährt. Es darf aber nicht sein, dass man auf sein Glück hoffen muss und auch im günstigen Fall kaum Schutz erfährt gegenüber den genannten Belastungen.

**Gemeinschaftsbäder** in den Patientenzimmern oder bei älteren Krankenhäusern auf dem Flur für die gesamte Station:

Für die Betroffenen kann so schon der Toilettengang zum Desaster werden, geschweige denn die sonstige Benutzung des Sanitärbereichs, mit den gängigen bedufteten Seifen und Shampoos. Hier fehlt es auch häufiger an pflegerischer Unterstützung für geschwächte Patienten

### **Lüften:**

Fenster können nicht in jedem KH geöffnet werden oder es ist nicht erwünscht, weil es „zieht“ oder „zu kalt“ ist.

### **Einzelzimmer:**

Ausnahmen bei der Regelversorgung nur in seltensten Fällen. Auch eine private Zusatzversicherung ist keine Garantie für eine Einzelunterbringung. Selbst verständnisvolle Aufnahmeärzte müssen dieses Ansinnen ablehnen. („Da sind mir die Hände gebunden“)



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Wer das Bett nicht verlassen kann, um zumindest zeitweise die gesundheitlichen Belastungen zu reduzieren, ist in einer zusätzlich verstärkten, prekären Belastungssituation.

### **Medikamente:**

Medikamente werden nicht in jedem Fall vertragen, wirken zu stark oder wirken gar nicht. Ursache ist u.a. die unterschiedliche Ausprägung der Cytochrom-Genetik, die aber den meisten Ärzten überhaupt nicht bekannt ist. Häufig werden auch Zusatz- und Konservierungsstoffe nicht vertragen. Weiterhin ist zu beachten, dass es unterschiedliche Entgiftungskapazitäten gibt.

*(Persönliche Erfahrung: Meine Hinweise diesbezüglich im Vorfeld einer OP wurden schlichtweg ignoriert*

*Kommentar des Anästhesisten, als ich ihn unmittelbar vor der Narkose auf die von mir verschriftlichten Angaben hinwies: „Da steht viel.“ )*

**Operationen/Materialien**, Narkosemittel, weitere Medikamente, Desinfektion  
Materialien z.B. Sauerstoffmasken, Schläuche, Nadeln, Nahtmaterial ...

Aus Unkenntnis erfolgt Falschinterpretation und **Psychiatisierung** der dargestellten gesundheitlichen Probleme, s.a. weiter unten

### **Spezielle Probleme von CFS – Erkrankten** (Inklusive LongCovid und PostCovid)

Häufige Diagnose: Depression oder „nicht leistungswillig“.

Daraus resultieren kontraproduktive Therapien mit der Folge, dass sich die Erkrankungen verschlimmern.

Die Schwere der Erkrankung kann verbieten sich Reizen durch Geräusche, Gerüche, Berührung (bei der Pflege) auszusetzen.

CFS-Erkrankte sind zwar in der Regel nicht so stark chemikaliensensibel, aber viele reagieren durch die Schwere ihrer Erkrankung dennoch auf Schadstoffe, ähnlich wie Erkrankte mit COPD oder Asthma.

Bei diesen Patienten ist besonders darauf zu achten, dass die Grundregeln des Pacings eingehalten werden, da bei diesen Personen die Erholungsfähigkeit gestört ist (PEM). Es ist zu beachten, dass diese Patienten häufig immunologisch eingeschränkt sind.

## Psychiatrisches Krankenhaus

Ähnliche Probleme wie beim Krankenhaus

Duftstoffe, Mehrbettzimmer

Ernährung, Medikamente

Lautstärke

Unverständnis vonseiten der Ärzte und des Pflegepersonals



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Psychiatisierung der dargestellten gesundheitlichen Probleme:

Die MCS Symptomatik führt zu biochemischen Veränderungen, besonders bei Stoffen, die die Blut-Hirn-Schranke durchdringen, und können vorübergehende psychische Beeinträchtigungen zur Folge haben.

Aber auch CFS-Patienten zeigen hier biochemische Veränderungen, Darüber hinaus auch weitere, oft nicht diagnostizierte Begleiterkrankungen.

Die Beschwerden verschwinden, wenn die auslösende Belastung aufhört. Dies können z.B. Duftstoff-Ausdünstungen sein, körperlich übermäßige Belastungen, aber auch falsche Medikamenteneinstellungen. Langfristig kann auch die extreme psychische Belastung, die die Erkrankung mit sich bringt (keine Anerkennung, keine Hilfe und Unterstützung), zu psychischen Störungen führen. Leider werden allzu häufig aber angesichts der akuten Beschwerden falsche psychische Diagnosen gestellt oder es wird bei tatsächlich vorhandener psychischer Erkrankung nicht getrennt und die körperlichen Beschwerden werden fälschlicherweise der psychischen Erkrankung zugeordnet. Die Betroffenen haben es zukünftig noch schwerer ernst genommen zu werden.

*Zwei Fallbeispiele: Fallbeispiel B. und Fallbeispiel P. (Zwangsmedikation)*

### Wohneinrichtungen, Wohngruppen (für psychisch und körperlich Behinderte)

Sowohl Hausleitungen, Personal und Mitbewohner bringen nicht das nötige Verständnis auf, was zu erheblichen Konflikten führt im Umgang miteinander und die/der Betroffene kann nicht einmal einfach ausziehen, weil er/sie auf die Unterstützung angewiesen ist. (Folgen für die Betroffenen: Verlust der Teilhabe am Gemeinschaftsleben, selbst der Teilnahme an gemeinsamen Mahlzeiten, Aufenthalt im Gebäude, Mobbing, Abschiebung in andere Einrichtungen, wo sich der Leidensweg wiederholt)

Keine Lobby

### Pflegeeinrichtungen

Die Probleme entsprechen denen im Krankenhaus. Hinzu kommt, dass Pflegebedürftige sich oft selbst nicht helfen oder das Bett verlassen können. Betroffene sind daher auf ganz besondere Schutzmaßnahmen angewiesen, können sich unter Umständen selbst nicht äußern und sind daher hilflos den krankmachenden Einflüssen ausgeliefert.

### Hospiz:

Die Einschränkungen des Krankenhauses und des Pflegeheims herrschen auch im Hospiz. Hinzu kommt, dass sterbende Menschen unter Umständen massiv Allergenen und damit massivsten allergischen Reaktionen ausgesetzt sind. Ohne dass dies auffallen würde, weil es der Person ohnehin sehr schlecht geht.



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

### Ambulante Pflege

Ebenfalls i.d.R. fehlendes Verständnis durch Pfleger und Pflegerinnen. Hinzu kommt, dass nach Verlassen der Wohnung die Duftstoffe in den Räumen hängenbleiben und sich trotz geöffneter Fenster hartnäckig halten, was die Expositionsdauer lange über den Zeitraum des Aufenthalts der Pflegeperson hinaus erhöht. Moderne Duftstoffe sind zudem so ausgerüstet, dass sie sich auf alle umgebenden Materialien aufkleben und sich hartnäckig halten. Bettlägerige Pflegebedürftige können anschließend nicht einmal die Fenster selber öffnen.

### CFS- und LongCovid-Erkrankte im Akutzustand (vor Erreichen eines Pflegegrades)

Uns werden immer mehr Berichte zugetragen, in denen es um Menschen geht, die eine schwere Form der Erkrankung haben. Die kaum noch in der Lage sind sich selbst zu versorgen, die ihr gesamtes Umfeld verloren haben. Und die körperlich nicht in der Lage sind, wenigstens einen Pflegegrad zu beantragen. Mit diesem hätten sie wenigstens eine kleine Unterstützung durch Helfer. Die es auch nicht schaffen einen Arzt aufzusuchen. Hier würde es schnelle, einfache Lösungen zur Unterstützung brauchen. Denkbar wären eine schnelle, unproblematische Genehmigung einer Haushaltshilfe, Bringdienste zum Arzt oder Menschen, die Anträge formulieren.

### Sterbehilfeanfragen speziell von CFS/LongCovid-Erkrankten

Es bleibt hinzuzufügen, dass wir in unserer Arbeit mit Betroffenen zunehmend mit dem Ansinnen, begleitete Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen, konfrontiert sind. Diese Personen wollen nicht unbedingt sterben, aber sehen in der Ausweglosigkeit ihrer Lebenssituation nur noch diesen (Aus-)Weg.



und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

### Vorschläge: Was ist mit einfachen Mitteln umzusetzen?

#### **Sensibilisierung des (Krankenhaus)-Personals** durch:

Etablierung der gesundheitskritischen Aspekte (Unverträglichkeiten, Allergien, Geräuscharmheit usw.) als Anforderung in die Management- Systeme, Qualitätsmanagement-Systeme der Krankenhäuser, Arztpraxen , Pflegeheime usw.

Fortbildungen:

für Ärzte, Pflegepersonal, sonstiges Personal

Vorgaben durch Vorgesetzte, da die Hoffnung auf allgemeine Freiwilligkeit erfahrungsgemäß vergeblich ist /Gestaltung der Arbeitsprozesse

Duftstofffreie und/oder geräuscharme Bereiche/Zimmer auf einer Station (auch für Besucher verbindlich)

Beispiel: Hamburg

Besuche, wenn möglich, nur außerhalb des Zimmers empfangen

Schriftliches Informationsmaterial – BROSCHÜRE ? (eine Kurz- eine ausführlichere Fassung)

Umstellung auf parfümfreie

- Waschmittel
- Putzmittel
- Desinfektionsmittel
- Handseifen
- Handschuhe (Bei Bedarf Nitril, kein Latex,)
- Duftstofffreie Arbeitskleidung
- Eventuell ozonfreie Luftreiniger

**BESUCHER?**

Wie damit umgehen?

Regelungen; Hinweise durch Schilder, Appelle an Rücksichtnahme, Duftstofffreie Zimmer für Allergiker

Handouts für Besucher

Hinweise auf der Homepage der Einrichtung

**EINZELZIMMER** bzw. Zusammenlegen von Betroffenen (was unter Umständen auch schwierig werden kann und auch sehr viel gegenseitige Rücksichtnahme abverlangt)

Fenster, die geöffnet werden können



## MCS | CFS Initiative

Chronische Multisystem-Erkrankungen

und

## Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland

Verträgliche Nahrung (WIE?) Hausinterne Diätküche

Möglicher Vorschlag: Wenn das Angebot der KH-Küche bzw. liefernden Großküche nicht wahrgenommen werden kann und so die Ernährung u.U. sehr einseitig wäre, Bereitstellung von Zusatzstofffreien Nahrungsergänzungsmitteln und Infusionen, welche mit den Unverträglichkeiten der Patienten kompatibel sind

Lösungen für die Versorgung mit verträglichen Lebensmitteln?

Besondere Aufmerksamkeit gilt dem Schutz von Patienten, die das Bett nicht verlassen können, um sich ggfs. selbst zu schützen, ebenso für die Patienten, die nicht durch Angehörige oder Freunde/Bekanntes versorgt werden können oder ihre Bedürfnisse nicht äußern können, da sie sich z.B. im Koma befinden oder an Demenz leiden oder auf der Palliativstation liegen.

Bei längeren KH-Aufenthalten oder Reha-Maßnahmen etc.: duftstofffreies Reinigen der Kleidung ermöglichen (in Waschmaschinen, in denen nie duftstoffhaltige Waschmittel verwendet werden – Jedes Krankenhaus, bzw. jede Einrichtung könnte eine solche Waschmaschine bereitstellen)

**AUFHEBUNG DES PFLEGENOTSTANDS;** denn die Umsetzung erfordert Zeit und Aufmerksamkeit, die nicht geleistet werden kann unter den jetzigen Verhältnissen.

Schaffung von Stellen für „Kümmerer“, die als Verbindungspersonen zwischen Patienten und – häufig überfordertem – Personal fungieren und die besonderen Bedürfnisse der Patienten in das Kollegium transportieren, sich für die Umsetzung einsetzen und auch praktisch helfen.

Ehrenamtsbedarf propagieren

(Woher kommen diese? Wer schult sie?)

**Es steht und fällt vieles mit der Sensibilisierung des gesamten Personals durch Aufklärung, denn gemeinsam lassen sich oft kreative und unbürokratische Lösungen für den Einzelfall finden.**

**Aus unserer Sicht könnte es auf eine Broschüre (oder auch mehrere verschiedene) hinauslaufen, die aber durch übergeordnete Stellen verbreitet werden muss. (Evtl. auch ein Arbeitsheft, o.ä.?)**

**Einbeziehung des Krankheitsbildes in die Ausbildung des Pflege- und sonstigen Personals in Gesundheitseinrichtungen**

Dies ist eine Zusammenarbeit von  
Selbsthilfe Umwelterkrankte Münsterland und  
MCS/CFS-Initiative NRW e.V.: