

## Vi er ikke skabt til at være isolerede

Hvad betyder MCS for relationerne i livet? En kvalitativ forskningsartikel giver et indblik i, hvordan duft- og kemikalieoverfølsomhed medfører isolation, ensomhed og depression. I studiet fortæller 25 mennesker med MCS især om deres oplevelser og erfaringer med relationer.

Af Gitte Larsen (red.)

”Nogle gange går jeg bare ud til diverse og bliver syg bagefter. Jeg ved, jeg skal bruge dage derhjemme på at komme mig, men jeg gør det alligevel, fordi jeg ved, at vi mennesker jo ikke er skabt til at være isolerede.” Sådan siger en af deltagerne i en interviewundersøgelse blandt 25 MCS’ere.

Som duft- og kemikalieoverfølsom er det oftest meget vanskeligt at deltage i livet sammen med andre mennesker. Arbejde, fester, cafebesøg, biograf- og teaterture, koncerter, offentlig transport, vennemiddage, fitnesscentre, venteværelser og så videre er for mange ikke en mulighed. Jo flere år, du er syg med MCS, desto flere kontaktflader mister du. Interviewpersonerne beretter om, at otte ud af 10 venner er forsvundet efter 10-12 års sygdom. Ikke nok med, at andre menneskers duft fra fx parfume eller tobaksrøg kan forhindre samvær, det samme kan nymalede vægge, udstødning fra køretøjer, nye møbler, print, vindretning og meget mere. Mange af studiets deltagere sagde, at de ”faktisk ikke længere havde et liv.”

At det er svært at finde sikre steder at opholde sig forhindrer med andre ord personlige relationer. Dertil kommer andres manglende forståelse for og accept af duft- og kemikalieoverfølsommes situation og vilkår. Udenforstående tror langt fra altid på, at man er syg. Mange tror sågar, det bare er psykisk, eller at den overfølsomme overdriver.

Én interviewperson beskrev sig selv som ”et suspekt mere end en patient med behov for omsorg og behandling” i mødet med sundhedsvæsenet. En anden beskrev en grundlæggende følelse af ikke at være berettiget til at leve på denne planet. En tredje sagde, at der er meget vrede og smerte forbundet med at skulle leve isoleret og være så meget alene. En fjerde udtrykte, at hun ville foretrække, at MCS hed kemisk *intolerans* i stedet for *overfølsomhed*, fordi det første lyder mere alvorligt.

### En anden virkelighed

Både de relationelle forhold og adgang til duftneutrale steder og rum har en betydning for at holde mennesker med MCS isoleret. De interviewede oplever, at både livet og selvet er til forhandling, og at der er mange restriktioner og udfordringer. ”Det er lidt ligesom, hvis en person tæt på dig er død. Du gennemlever følelser af tab, sorg, vrede og med tiden accept. Jeg gik igennem alle disse faser af sorg over at miste den, jeg var,” udtalte en interviewperson. Andre udtalelser var: ”Det er som at leve i en bobbel”, ”jeg føler, jeg lever i en helt anderledes verden” og ”verden, som den er nu, er ikke tilgængelig for mig.”

De fleste af de 25 interviewede MCS’ere har opgivet at forklare deres venner, familier og bekendte om deres tilstand – og mange af dem har fundet nye venner blandt andre med

” “Mennesker med MCS kommer dagligt i ikke-duftfrie bygninger, og de barrierer, de møder i form af toksiske kemikalier, er lige så invaliderende for dem, som etagebygninger uden elevatorer er for mennesker, der bruger kørestol.”  
– Koch et al. (2006), citeret fra forskningsartiklen.

MCS via støttegrupper på de sociale medier.

De mest isolerede er dem, som udover MCS også lider af overfølsomhed overfor elektromagnetiske stråler (EHS). For alle kræver bare en minimal kontakt med andre en enorm indsats, og de interviewede føler sig fastlåste i en anden virkelighed, i deres krop og deres mentale og fysiske rum. En mand fortalte, at han nogen gange kører gennem byen i bil alene for at observere mennesker og deres sociale relationer på afstand.

Studiet levner ingen tvivl om, at mennesker med MCS lever andre liv og ser verden fra et andet perspektiv end mennesker uden kemisk overfølsomhed. ”De nødvendige forbehold og den sociale isolation som opleves i forhold til steder og relationer, fik os til at tro på, at disse mennesker i sandhed er beboere i en *anden verden*. En verden, hvor disse mennesker – imens de kæmper med at opretholde en fornemmelse af sig selv – ser på verden derude som en tilskuere,” skriver forskerne og forfatterne bag. De fremhæver bl.a. Robert F. Murphys bog *The Body Silent: The Different World of the Disabled* (1997), der beskriver denne *anden og anderledes verden*, som det er at leve med kronisk sygdom og handicap. Og de citerer derfra: “Mennesker med et godt helbred tager alt for givet, herunder deres krop. De kan se, høre, spise, elske og trække vejret, fordi de har sunde og arbejdende organer, der virker.”

Yderligere beskriver forfatterne samtaler mellem syge og raske som samtaler, der reelt har to forskellige udgangspunkter, og det vil sige repræsenterer to væsensforskellige diskurser. Denne dynamik understreger fremmedgørelsen (over)for den syge og bidrager til adskillelsen mellem syg og rask.

**At (over)leve med MCS i en kemisk kultur**  
Udfordringen med MCS er, at det stiller krav til både mennesker og steder om at tilpasse sig de vilkår, MCS'ere lever under. Mange med MCS kan heller ikke tåle at være på hospitaler, i klinikker, hos tandlæger osv. ”En af deltagerne i min research måtte have en gynækologisk undersøgelse i sin bil, fordi hun ikke kunne tåle at være i klinikken,” skriver Pamela Reed i en introartikel til en specialudgave om miljøsyge i tidskriftet *Ecopsychology*. De understreger også, at sundhedspersonale og praktikere ikke er uddannede nok, er uerfarne og mistroiske overfor MCS. Konsekvensen er, at mennesker med MCS og EHS fejlagtigt placeres i andre sygdomskasser, herunder i psykiatrien.

Pamela Reed konkluderer ligeledes, at den lavere livskvalitet blandt MCS'ere manifesterer sig i identitetsændringer. Positionen i familien og livet generelt forandrer sig samtidig med, at mange undertrykker deres egne følelser for at kunne leve op til andres forventninger. De fleste er tvunget til at udvikle sig på grund af modgangen og den manglende støtte, og mange søger spirituelle veje. Nogle er faldet i et dybt hul, mens andre føler, at de er vokset personligt og har fundet tilfredsstillelse i at hjælpe andre i samme situation.

Kilder: 1) Research Article. Isolation and lack of access in multiple chemical sensitivity: A qualitative study. Pamela Reed Gibson, phd, m.fl. Oversat og forkortet fra *Nursing & Health Sciences* (2011), 13, 232-237, 2011, Blackwell Publishing Asia Pty Ltd. 2) *Ecopsychology*, VOLUME 9, ISSUE 2 / JUNE 2017. Introduction to the Special Issue on Environmental Sensitivities: Living on the Margins with Access Denied, Pamela Reed Gibson, Department of Psychology, James Madison University, Harrisonburg, Virginia. <https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/eco.2017.0017>