

Michael B. Lax

Vielfache Chemikalien-Unverträglichkeiten

Die soziale Konstruktion einer Krankheit*

»MCS wird in dem durch Fehlen von Daten geschaffenen Vakuum schnell zu einer politisch definierten Krankheit. Es wäre sinnvoll, erst einmal Daten zu sammeln, bevor Medizin irrelevant wird für Diagnose, Behandlung und sozialpolitische Befassung mit MCS.« (Sparks et al. 1994)

MCS ist in der Arbeitsmedizin zu einem wichtigen und kontroversen Thema geworden. Die hitzige Debatte kreist vor allem um die Frage der Ätiologie, bezüglich derer sich zwei Lager gebildet haben. Das eine hält MCS für eine umweltbedingte somatische Krankheit; das andere für eine verhaltens- und persönlichkeitsbedingte psychische Krankheit. Gestritten wird darum, wo MCS auf dem Kontinuum somatisch-psychisch anzusiedeln ist. Dieser Streit verdeckt, daß beide Seiten einige Grundannahmen teilen, die die Suche nach umfassenden Lösungen des MCS-Problems behindern.

Die meisten Definitionen von MCS beinhalten die folgenden Merkmale: Symptome betreffen verschiedene Organsysteme (meist, neben anderen, das Zentralnervensystem, die Atmungsorgane, den Stütz- und Bewegungsapparat); Symptome treten schon bei sehr niedriger Exposition (Größenordnungen unter den zulässigen Grenzwerten) auf; Symptome treten zunehmend auch bei Auslösern auf, die keinen Bezug zur Initial-Exposition haben; das Syndrom läßt sich nicht durch andere Krankheiten erklären.

Die unausgesprochene Annahme, daß MCS entweder ein somatisches oder ein psychisches Phänomen ist, vereint die Kontrahenten. Auf Basis dieses einfachen Modells versuchen beide Seiten ihren Standpunkt zu beweisen; andere komplexere Modelle werden nicht gesucht (eine Ausnahme: Rowat 1998; d. Übers.). Folge: erfolgreiche Möglichkeiten der Diagnose, Behandlung, Prävention und Unterbringung werden nicht weiter untersucht, da sie die eigene Position im Meinungsstreit gefährden könnten.

* Der Aufsatz ist im Original erschienen in: *Occ Environ Health Policy* 28, 1998: 725-745. Übersetzung, Kürzung und Anmerkungen von Werner Maschewsky.

Auch in einem weiteren Punkt stimmen die Vertreter beider Lager überein: die MCS-Debatte soll von »Politik« gesäubert und an die Wissenschaft – wo sie hingehört – zurückverwiesen werden. In der Praxis ist Politik immer das, was die andere Seite macht, und Wissenschaft, was man selber macht. Aber die Machtinteressen auf beiden Seiten verdeutlichen, daß MCS weder ausschließlich noch auch nur überwiegend ein »wissenschaftlicher« Gegenstand ist.

Der MCS-Streit ist eher ein Kampf um die Definition »richtigen« Wissens unter den Bedingungen eines Machtungleichgewichts. Die Debatte wird geprägt von hohen Einsätzen und gegensätzlichen Interessen. Ablauf und Ergebnis des Konflikts hängen ab von der Macht der beiden Lager, also von ihrer Beziehung zu den ökonomischen, politischen und sozialen Machtzentren der Gesellschaft. MCS ist grundlegend und notwendig ein politischer Gegenstand. D.h.: der spezifische ökonomische und politische Kontext, in dem MCS auftauchte, bestimmt auch, wie MCS definiert, untersucht, behandelt und dargestellt wird.

Dieser Kontext wird einerseits von Unternehmern und Versicherern festgelegt, die von juristischen, medizinischen und Arbeitsschutz-Kosten bedroht wären, wenn MCS als arbeitsbedingt anerkannt würde; andererseits von Ärzten, die Definitionsmacht und Behandlungsprivileg gefährdet sehen. Diese mächtigen Interessengruppen haben eine umfangreiche Kampagne gestartet, um ihren Standpunkt zu verbreiten und die Gegenseite zu diskreditieren (vgl. Maschewsky 1996; d. Verf.).

MCS-Betroffene, engagierte Experten und einige Gewerkschaften starteten eine Gegenkampagne, die versuchte, die Unternehmerinteressen hinter der Anti-MCS-Kampagne aufzudecken und die juristischen, medizinischen und arbeitsbezogenen Handlungsmöglichkeiten für MCS-Betroffene zu erweitern. Trotz wesentlicher Erfolge wurde diese Gegenkampagne durch das Zugeständnis behindert, die MCS-Debatte sei unpolitisch zu führen. Viel Energie wurde aufgewendet, Experten zu finden, die nachweisen können, daß MCS somatisch ist und die es entsprechend behandeln. Als Folge entstand eine Gruppe von Wissenschaftlern und Unternehmern, die MCS-Betroffene unterstützen, was deren Handlungsmöglichkeiten erweiterte. Insgesamt wurden damit Betroffene aber wieder auf die Funktion als Patient, Forschungsgegenstand und Konsument reduziert. Die Fähigkeit der Betroffenen bzw. Arbeitnehmer, die Kampagne selbst zu tragen, wurde unterminiert.

Eine dritte Gemeinsamkeit der Vertreter beider Lager ist die Annahme, daß MCS eine einzigartige Krankheit ist, ohne Beziehung zu anderen arbeitsbedingten Krankheiten. Aus Unternehmersicht wird erhofft, daß

Isolierung zu Marginalisierung und Irrelevanz führt. MCS-Verfechter vernachlässigen aus unterschiedlichen Gründen Verbindungen zu anderen arbeitsbedingten Erkrankungen, fördern aber letztlich ihre eigene Marginalisierung. Arbeitsbedingte Störungen des Stütz- und Bewegungsapparats, Krankheiten durch Innenraumlufte und unterschiedliche Folgen von beruflichem Streß sind die Hauptthemen im Arbeitsschutz. MCS hat mit diesen Problemen Gemeinsamkeiten, die aber kaum untersucht werden, z.B. Schwierigkeiten bei der Expositionsbestimmung, Verbindungen zwischen Psyche, Körper und Umwelt, hohe Bedeutung von Betroffenenberichten. Hinweise auf diese Gemeinsamkeiten könnten die Position der MCS-Verfechter stärken und MCS-Betroffene von Lösungen in anderen Problembereichen profitieren lassen.

Entgegen einer häufigen Auffassung wird sich das MCS-Rätsel nicht durch Experten lösen lassen, sobald die Politik draußen gehalten wird. Statt dessen brauchen MCS-Betroffene und ihre Unterstützer eine Strategie, die die Möglichkeiten der Arbeitnehmer verbessert, Wissen und Macht zu erwerben, um das System ihren kurz- und langfristigen Bedürfnissen anzupassen. Eine solche Strategie enthielte: ein komplexeres MCS-Modell; Kontaktaufnahme zu anderen von Gesundheitsrisiken am Arbeitsplatz betroffenen Personen; weitreichende Mitwirkung der Arbeitnehmer bei Wissensproduktion und Arbeitsumstellung.

Eine intensive Debatte

Die Schärfe der MCS-Debatte beruht auf einer Mischung von traditionellen Widerständen gegen die Anerkennung einer »neuen« Berufskrankheit, der historischen Spezifik des Zeitpunkts des Auftretens der Krankheit und einigen Besonderheiten der Krankheit selbst.

Unternehmer und Manager widersetzen sich aus Kostengründen regelmäßig der Anerkennung von Berufskrankheiten. MCS wird besonders heftig abgelehnt, da die Unternehmen die Kosten als besonders hoch einschätzen.

Traditionelle Unternehmerängste werden durch die Globalisierung verstärkt, der die Volkswirtschaften der entwickelten kapitalistischen Staaten seit mehr als 20 Jahren ausgesetzt sind. Unter diesen Bedingungen bemühen sich die Unternehmen besonders aggressiv um Kostenkontrolle. Mit diesem Ziel haben sie erfolgreich staatliche »Einmischung« in die Wirtschaft zurückgedrängt, Arbeitskosten, Belegschaften und Sozialausgaben reduziert. Unternehmen haben einen ideologischen Kampf geführt für die Gleichsetzung von Wirtschaftsinteressen mit

gesamtgesellschaftlichen Interessen. Im Ergebnis wurden die wirtschaftlichen Kosten zum entscheidenden Kriterium für die Bewertung von politischen Vorschlägen und Veränderungen am Arbeitsplatz. In diesem Kontext wachsender Unternehmermacht in Arbeitswelt und Gesellschaft wurden die unternehmerischen Kostendämpfungsbemühungen immer aggressiver, was die Entschlossenheit stärkte, sich Kosten durch MCS zu widersetzen.

Mehrere Merkmale von MCS erscheinen Arbeitgebern besonders bedrohlich. MCS-Betroffene reagieren auf eine Vielzahl verbreiteter Umweltexpositionen statt auf eine oder wenige strukturell ähnliche Expositionen. Daher muß ein Arbeitsplatz umfassend untersucht werden, um die Vielzahl möglicher Auslöser zu identifizieren und dann zu reduzieren. Expositions-Kontrolle für die Vermeidung und Linderung von MCS erfordert ständige Aufmerksamkeit und Kontrolle während Neubau, Renovierung, Reinigung, Instandhaltung und Sanierung, aber auch bei der Arbeit selbst. Relevant sind auch Pestizid-Einsatz, Unfälle und unbeabsichtigte Freisetzen, weiterhin der Gebrauch von Kosmetikartikeln und Parfüm durch die Beschäftigten. Die Befassung mit all diesen Auslösern würde wahrscheinlich wiederholte Untersuchungen, Interventionen und Analysen ohne Zeitbegrenzung erfordern. So etwas ist lästig und teuer für Arbeitgeber und unterscheidet sich kraß von der typischen Einzeluntersuchung und -intervention, die spezifische, gut abgrenzbare Expositionen kontrollieren soll.

Ein zweites kostentreibendes Merkmal von MCS ist die Schwierigkeit, »sichere« Grenzwerte festzulegen. MCS-Betroffene reagieren auf Expositionen, die um einige Größenordnungen unter herkömmlichen Grenzwerten liegen. Arbeitgeber können sich daher nicht mehr auf übliche Luftmessungen verlassen, um Arbeitsplatzrisiken zu bewerten; stattdessen sind Beobachtungen und Arbeitnehmerbefragungen für Risikobewertung und -kontrolle erforderlich. Arbeitgeber fürchten Kosten durch Expositionsminde rung unter geltende Grenzwerte und durch Aufwertung der Betroffenenberichte als Kriterium für Existenz und Kontrolle von Arbeitsrisiken.

Momentan gibt es weder körperliche Untersuchungen noch Laborwerte, radiologische Befunde oder sonstige Tests, die MCS diagnostizieren. Die Verwendung der Anamnese als wichtigstes diagnostisches Instrument wertet die Wahrnehmungen und Aufzählungen des Patienten auf. Nach Auffassung der Arbeitgeber fördert dies Übertreibung und Betrug und widerspricht dem arbeitsmedizinischen Mainstream.

Für Arbeitgeber und Versicherer sind viele der für MCS vorgeschlagenen Behandlungen riskant. Auch Ärzte kämpfen geschlossen gegen

Kollegen außerhalb des Mainstreams, aber aus anderen Gründen. Während Arbeitgeber und Versicherer vor den Kosten zurückschrecken, verübeln Ärzte die Verletzung ihres finanziellen und fachlichen Reviers. Der Verlust von Patienten an Alternativärzte mindert das Einkommen, bedroht aber vor allem das Definitions- und Behandlungsmonopol der Mainstream-Medizin.

Die Heftigkeit der MCS-Debatte ist bedingt durch die Angst der Unternehmer, die Anerkennung von MCS als arbeitsbedingt gefährde ihre Profite und ihre Verfügungsmacht am Arbeitsplatz. Auf diesem Hintergrund ist die »Debatte« ein Kampf um das Monopol für Definition, Behandlung, Diagnose, Kompensation und Prävention von Krankheit. Die wachsende Unternehmersmacht hat dem Management ermöglicht, die Diskussion so stark vorzustrukturieren, daß das Ergebnis vorab festliegt.

Das herrschende Paradigma

Ein wissenschaftliches Paradigma dient als Rahmen, der einem Thema Form und Grundstruktur gibt, der bestimmt, welche Aspekte als zulässige Untersuchungsgegenstände gelten und aus welchen Blickwinkeln die Untersuchung erfolgen soll. Durch die Setzung des Bezugsrahmens beeinflußt das Paradigma sehr stark das Ergebnis der Diskussion, läßt einige Möglichkeiten zu und schließt andere aus. Das Paradigma wird üblicherweise für eine »Tatsache« gehalten, und seine Grundannahmen stehen nicht zur Disposition.

Das herrschende MCS-Paradigma unterstellt, daß Menschen in Körper und Psyche unterteilt sind. Folglich muß MCS entweder eine körperliche oder eine psychische Reaktion sein. Diagnose, Behandlung und Prävention werden alle bestimmt von der Akzentuierung der Dimensionen Körper/Psyche.

Wenn MCS sich als »physiologisches« Phänomen nachweisen läßt, sind Umwelt und Arbeitswelt verantwortlich dafür. Für bestimmte Expositionen verantwortliche Arbeitgeber und Versicherer müßten entsprechend die Kosten für MCS und Expositionsreduktion tragen. Wenn MCS dagegen ein »psychologisches« Phänomen ist, beruht es auf persönlichem Versagen (vgl. Shorter 1997; d. Übers.). Wenn das Problem in mangelnder Bewältigung, Anpassungsfähigkeit oder Stresstoleranz besteht, sind Arbeitswelt/Umwelt als Schuldige entlastet, Arbeitgeber und Versicherer brauchen nicht zu haften, Kranke werden sich selbst überlassen, meist mit dem Vorschlag, sich psychologische Hilfe zu suchen (vgl. Maschewsky 1988; d. Übers.).

Das herrschende MCS-Paradigma erfreut sich weitgehender Akzeptanz auf beiden Seiten der Debatte. Arbeitgeber bevorzugen natürlich ein Paradigma, das ermöglicht, die Verantwortung und Haftung für eine Krankheit auf die Kranken selbst zu schieben. Das ist eine bewährte Strategie, die schon auf andere Arbeitsunfälle und arbeitsbedingte Krankheiten angewendet wurde (»Unfall-Persönlichkeiten« als Hauptursache von Arbeitsunfällen, Rauchen als »wirkliche« Ursache angeblich arbeitsbedingter Atemwegserkrankungen).

MCS-Betroffene akzeptieren das herrschende Paradigma, weil sie psychologische Diagnosen ablehnen. Ihrer Ansicht nach sind psychologische Probleme mit dem Stigma behaftet, ein Ergebnis von persönlichem Versagen oder Schwäche zu sein. Selbst wo einzelne MCS-Betroffene diese Ansicht nicht teilen, ist es schwer, sich gegen die anderen durchzusetzen. MCS-Betroffene erhalten von Arbeitgebern, Versicherern, Ärzten, Kollegen, oft auch von Familie und Bekanntenkreis die Rückmeldung, die Krankheit sei »nur in ihren Köpfen«, und sie würden gesund werden, wenn sie sich nur Mühe gäben. Eine körperliche Erklärung für die Krankheit legitimiert sie in den Augen von Betroffenen und Gesellschaft.

Das Akzeptieren des herrschenden MCS-Paradigmas hat große potentielle Vorteile für Arbeitgeber und Versicherer und große potentielle Nachteile für Betroffene. Mit einer Konzeption der »Psyche«, die Verbindungen zur Umwelt und die Interaktion zwischen Psyche und Körper ignoriert, wird die Debatte darauf fixiert, die »körperliche« Natur von MCS zu belegen oder zu widerlegen. Die Debatte wird noch mehr festgelegt durch Vorschriften, wer als Experte gelten darf und welche Untersuchungsmethoden zulässig sind.

»Nachweis« des somatischen Charakters

Angeichts einer von der Industrie stark gestützten Kampagne zur Darstellung von MCS als psychische Störung wurden Betroffene in eine Ecke gedrängt, wo der somatische Charakter von MCS leidenschaftlich verteidigt wird. Zwar dürfte die Einnahme dieser Position langfristig eher nachteilig sein, doch müssen gewisse Erfolge dieser Gegenkampagne anerkannt werden. Hinweise auf die somatische Natur von MCS haben z.B. verhindert, daß die Debatte über Möglichkeiten für Diagnose, Behandlung und Prävention schon früh abgebrochen wurde. In diesem Prozeß wurden Betroffene und ihre Unterstützer durchsetzungsfähiger, und die Industrie-Förderung der psychologischen Erklärung wurde verdeutlicht.

Aufrechterhaltung der Möglichkeiten

Eine der Wirkungen der Gegenkampagne war die Erhöhung der Glaubwürdigkeit von Theorien und Befunden, die körperliche Veränderungen bei MCS betonen. Die meisten dieser Studien sind Fallsammlungen, die bei MCS-Kranken häufige Abweichungen bei bestimmten Anamnese-, Labor-, Radiologie- oder funktionellen Befunden zeigen. Die meisten dieser Studien sind methodisch scharf kritisiert worden, z.B. wegen fehlender Kontrollgruppe, möglicher Laborfehler, Fehlen einer konsistenten Falldefinition und fehlendem Nachweis, daß die Abweichungen vor Krankheitsausbruch vorliegen. Trotz dieser Mängel haben diese Studien die Möglichkeit physiologischer Veränderungen bei MCS gezeigt, die sich nur schwer ignorieren läßt. Auf dieser Grundlage wurden mechanistische theoretische Krankheitsmodelle ausgearbeitet, unter Einbeziehung des Nerven-, Immun- und blutbildenden Systems und der Atemwege. Mit der Häufung solcher Forschungsberichte, ihrer Veröffentlichung in »peer-reviewed« Zeitschriften und ihrem Vortrag auf großen wissenschaftlichen Konferenzen lassen sich somatische Erklärungen für MCS nicht mehr so locker negieren, sondern müssen ernst genommen und formell untersucht werden.

Ein weiteres positives Ergebnis der Gegenkampagne war die Identifikation von Auslösern für die Erstmanifestation und Chronifizierung von MCS. Beobachtungsstudien haben luftgetragene organische Verbindungen (vor allem Lösemittel) und Pestizide, bestimmte Arbeitsbedingungen (etwa bei Umbau und Sanierung) mit Häufungen von MCS-Fällen in Verbindung gebracht. Diese Expositionsmuster haben die Behauptung einiger Forscher erschüttert, es gäbe keine gemeinsamen Auslöser bei MCS-Kranken und MCS beruhe wahrscheinlich nicht auf Exposition.

Die Verknüpfung der Krankheit mit Expositionen am Arbeitsplatz stärkt die Auffassung, die Verminderung solcher Expositionen könnte die Vermeidung und Behandlung von MCS fördern. Das Sammeln solcher »Nachweise des somatischen Charakters« legitimiert – trotz verbleibender Wissenslücken – den klassischen Public-Health-Ansatz des Gesundheitsschutzes durch Expositionsreduktion und Arbeitsveränderung.

Hinsichtlich der Krankheitsbehandlung haben die Verfechter eines somatischen Charakters von MCS die Möglichkeit angesprochen, daß auch nicht-schulmedizinische Therapien bestimmten MCS-Patienten helfen können. Ärztliche Berichte über erfolgreiche »alternative« Therapien bei MCS-Patienten nehmen zu. Dies erhöht den politischen Druck aufs medizinwissenschaftliche Establishment, den Nutzen solcher Ansätze systematisch zu untersuchen. In Einzelfällen war der Druck

stark genug, um die Bezahlung alternativer Behandlung durch verschiedene Kostenträger zu erzwingen und dadurch die Auffassungen von »zulässiger« Behandlung zu erweitern.

Der Versuch des Nachweises des somatischen Charakters von MCS hat die Chancen der Betroffenen erhöht, finanzielle Entschädigungen zu erhalten und Schutzregelungen am Arbeitsplatz, beim Wohnen und allgemein durchzusetzen. Einige Kranke haben MCS als Behinderung durch die Sozial- oder Privatversicherung anerkennen lassen. Andere haben die Anerkennung ihrer MCS als arbeitsbedingt (mit Haftungsanspruch gegenüber dem Arbeitgeber; d. Übers.) erreicht.

Neben der Stärkung »physiologischer« Erklärungen von MCS haben die Verfechter zugleich psychologische Erklärungen heftig kritisiert. Sie haben darauf hingewiesen, daß die psychologischen Theorien oft kaum durch Daten gedeckt sind. Methodisch sei zu kritisieren das Fehlen von Kontrollgruppen, die Verwechslung psychischer Wirkungen von MCS mit psychischen Ursachen, kleine Untersuchungsgruppen und der Einsatz von Untersuchungsmethoden, die psychische und somatische Ursachen nicht unterscheiden können. Als Folge haben auch viele Befürworter von MCS als psychischer Störung ihre Thesen vorsichtiger gefaßt. Psychologische Theorien sind nur noch ein Erklärungsansatz unter anderen.

Die Notwendigkeit des Nachweises des somatischen Charakters hat zur Bildung einer breiten Selbsthilfe-Bewegung unter MCS-Betroffenen geführt. Dadurch wurden diese Kranken durchsetzungsfähiger, sie haben selbst ihre Krankheit untersucht, Ressourcen und Ideen ausgetauscht, Koalitionen mit solidarischen Experten, Gewerkschaften und Bürgerinitiativen gebildet und das nötige Selbstvertrauen gewonnen, um für sich selbst zu sprechen. Zudem hat die MCS-Bewegung an einigen Punkten darauf aufmerksam gemacht, wie die Industrie die Erzeugung ihr genehmen Wissens durchsetzt. Die Selbstorganisation war entscheidend für eine verbesserte Einflußnahme auf die MCS-Debatte und -Politik.

Die Kehrseite eines Nachweises des somatischen Charakters von MCS

Forscher, die den somatischen Charakter von MCS nachweisen wollen, haben das Leben Betroffener deutlich erleichtert, aber auch Probleme geschaffen. Die Notwendigkeit eines somatischen Nachweises kann schnell zur unkritischen Übernahme entsprechender Theorien und Therapien führen. Von dort ist es nicht weit zur Idealisierung alternativer MCS-Experten, zur Wiederholung der traditionellen Experten-Laien-Beziehung in einem alternativen Kontext und zur möglichen Schwächung des Engagements der Selbsthilfebewegung in der MCS-Debatte zugunsten

des Vertrauens auf Experten, die stellvertretend die wissenschaftliche Debatte gewinnen sollen.

Der heftige Streit um MCS zwingt Betroffene immer wieder, skeptischen Ärzten, Arbeitgebern, Versicherern, Richtern, Bürokraten, Familienmitgliedern und Freunden ihre Krankheit oder Behinderung zu beweisen. Jede Bitte um Behandlung, Entschädigung oder auch nur moralische Unterstützung ist auf diesem Hintergrund ein Kampf. Es ist nur natürlich und notwendig, daß MCS-Betroffene die kompetentesten Unterstützer suchen, um medizinische, finanzielle und emotionale Instanzen zu überzeugen.

Unterstützende Experten sind abweichend, und sie werden auch als Abweichler angesehen. Die Angst vor einer möglichen Stigmatisierung als nicht dem Mainstream zugehörig bestimmt in hohem Maße das Verhalten von Ärzten und Forschern und zwingt die allermeisten in die Grenzen einer »anerkannten Praxis«. Mainstream-Ärzte und ihre berufspolitischen Organe (z.B. American Medical Association, Academy of Allergy and Immunology) haben zahlreiche Stellungnahmen herausgegeben, die »alternative« Diagnose- und Behandlungsmethoden für MCS zerreißen und die Existenz der Krankheit bestreiten. Auf lokaler Ebene sind Alternativärzte oft kritisiert und lächerlich gemacht worden; manchmal wurde versucht, ihnen die Behandlungserlaubnis zu entziehen. Auf nationaler Ebene wurden Organisationen gegründet, die Konferenzen und Redner zugunsten des Mainstreams finanzieren. Lokale und nationale Medien haben solchen Rednern Öffentlichkeit verschafft, manchmal auch angebliche Patienten mit versteckten Mikrofonen zu engagierten Ärzten geschickt, um diese zu diskreditieren. Unter solchen Umständen tun sich Patienten zusammen, um »ihre« Ärzte zu unterstützen, was diesen das Image mutiger Wahrheitssucher verschafft und ihre Erklärungs- und Behandlungsansätze gegen Kritik abschirmt.

Unglücklicherweise hat die große Unklarheit betreffs MCS keine allgemein akzeptierte »alternative« Theorie und Praxis inspiriert. Statt dessen kam es zur ständigen Vermehrung solcher Ansätze, wobei die einzelnen Experten jeweils nur ihren eigenen Lösungsansatz für MCS propagieren. Vorträge, Publikationen und informelle Empfehlungen haben kritiklos den Bekanntheitsgrad dieser Experten erhöht. MCS-Betroffene sind daher mit einer Vielzahl diagnostischer und therapeutischer Ansätze konfrontiert, die jeweils Wirksamkeit versprechen.

Die Dynamik dieses alternativen Sozialkontextes hat informierte Entscheidungen der Betroffenen nicht gerade gefördert. Die selbstbewußten Behauptungen alternativer Experten und die Notwendigkeit, weiter auf einer somatischen Verursachung zu bestehen, hat Betroffene oft dazu

verführt, einen Diagnose- oder Behandlungsansatz nach dem anderen auszuprobieren auf der Suche nach dem objektiven Beweis und nach einer Heilung ihrer Krankheit. Die Ergebnisse sind oft unbefriedigend, da die Krankheit weder bewiesen noch geheilt wird, aber große Kosten anfallen. Diese finanzielle Belastung verschlimmert oft eine Einkommenssituation, die schon durch den Verlust der Arbeit und abgelehnte Kostenübernahme erschwert ist.

Da die Schulmedizin MCS-Betroffenen kaum hilft und die Alternativmedizin keinen einheitlichen Ansatz anbietet, sind MCS-Patienten gefährdet. Alternative Diagnose und Therapie ist oft teuer. Seltsamerweise akzeptieren manche Alternativmediziner nur Barzahlung und empfehlen ihren Patienten nicht eine Kostenübernahme durch die Sozial- oder Unfallversicherung. Wer nicht prompt zahlt, wird oft bedrängt und von Behandlung ausgeschlossen. Dies weckt den Verdacht unternehmerischen Verhaltens ohne Rücksicht auf das Wohlergehen der Patienten. Dies gilt auch für Unternehmen, die für MCS Nahrungsmittelzusätze, alle möglichen risikoarmen Produkte und spezielle Untersuchungslabors anpreisen. Die Unterscheidung von echten Unterstützern und sinnvollen Produkten gegenüber primär profitorientierten ist schwer, nicht nur wegen des Fehlens einer allgemein akzeptierten Behandlung, sondern auch, weil nur die Schulmedizin die kritische Bewertung alternativer Ansätze geübt hat. Schulmedizinische Kritik hat nur die Entschlossenheit der MCS-Befürworter verstärkt, alternative Ansätze und Ärzte zu verteidigen, und ihre Selbstkritik geschwächt.

Im Ergebnis dieser sozialen Dynamik ist eine Gruppe alternativer Ansätze und Ärzte, die die traditionelle Arzt-Patient-Beziehung nicht infragestellen, an die Stelle schulmedizinischer Ansätze und Ärzte getreten. Bei Alternativärzten und MCS-Betroffenen ist es die Aufgabe der »Laien« (Patienten und Nicht-Ärzte) »ihre« Experten zu verteidigen. Dafür sollen »Experten« Wissen bereitstellen, behandeln und Betroffene politisch unterstützen. Als Wissenschaftler sollen die Experten ihre Position mithilfe traditioneller Methoden auf Veranstaltungen der Mainstream-Wissenschaft verteidigen. Der Selbsthilfe-Ansatz zur Erhöhung der Durchsetzungsfähigkeit von Patienten/Laien und ihre Teilnahme an der MCS-Debatte werden unterlaufen durch die Vorstellung, die Debatte sei rein wissenschaftlich bzw. technisch und Experten vorbehalten.

In der Klinik, mit vielen direkten Kontakten zwischen MCS-Betroffenen und Experten, stellt sich wieder die alte Arzt-Patient-Beziehung ein, da MCS als rein wissenschaftlich-technisches Problem begriffen wird. Der Kliniker gewährt Wissen und bestimmt die Behandlung; der Patient empfängt Wissen und fügt sich in die Behandlung.

Durch die Deutung von MCS als wissenschaftlich-technisches Problem haben sich die Betroffenen in eine Ecke manövriert, wo alles davon abhängt, daß die richtigen Experten den wirklichen Nachweis der somatischen Natur von MCS führen. Trotz finanzieller Förderung und hoher wissenschaftlicher Kompetenz ist ein solcher Nachweis unwahrscheinlich. MCS ist komplexer als die Dichotomie Psyche/Soma. Antworten in diesem begrifflichen Rahmen können höchstens Teilantworten sein.

MCS ist nicht einfach eine Krankheit auf der Suche nach einer Pathologie, sondern eher ein soziales Phänomen, tief verwurzelt im politischen und ökonomischen Milieu. Die Anerkennung dieser Tatsache ist wichtig für die Schaffung, Deutung und Nutzung »guter« Wissenschaft. Das herrschende MCS-Paradigma übergeht den Konflikt und die politischen Auseinandersetzungen und schlägt eine unpolitische Lösung vor. Hier-nach würden Wissenschaftler – falls in Ruhe gelassen – mit vernünftigen Studien und objektiven Methoden Antworten auf wichtige Fragen zu MCS finden. Aber MCS läßt sich nicht von den Konflikten in einer profitorientierten Klassengesellschaft trennen, Meinungsverschiedenheiten hinsichtlich Definition, Diagnose, Therapie und Prävention spiegeln daher die unterschiedlichen Standpunkte der Akteure wider. Alle Seiten präsentieren empirische Daten zur Unterstützung ihrer Thesen, aber die gestellten Fragen, die gezeigten und verheimlichten Befunde und deren Interpretation hängen alle von den Perspektiven der Untersucher ab. Unterschiedliche Perspektiven produzieren konkurrierende Antworten, die dann um Unterstützung in verschiedenen Arenen wetteifern: Untersuchung, Kostenübernahme, Behandlung, Risikominderung und Forschung.

Bei gemeinsamen Grundannahmen unterscheiden sich die Kontrahenten vor allem bei der Auswahl der Experten, die das Problem definieren, untersuchen und lösen. Ironischerweise setzen MCS-Befürworter politisch auf die Legitimierung ihrer Experten, was die entscheidenden Träger eines Erfolgs aber entpolitisiert. Das MCS-Problem läßt sich nur durch Engagement auf mehreren Ebenen lösen, da es durch ein komplexes Umfeld geprägt wird. Ein Erfolg beruht auf der Politisierung und Mitentscheidung von Betroffenen und Befürwortern und der Ausarbeitung einer alternativen Theorie und Praxis jenseits der Suche nach »besseren« Experten und ihrer unkritischen Verteidigung.

Die Fortsetzung der Industrie-Kampagne

Trotz erkennbarer Mängel der Betroffenen-Kampagne zum Nachweis des somatischen Charakters von MCS verschreckt diese Unternehmer

und klassische Experten. Das Management befürchtet eine Infragestellung seines »Rechts« auf Gestaltung der Arbeitsbedingungen sowie seiner langfristigen Bemühungen zur Schwächung der Mitbestimmung am Arbeitsplatz. Experten befürchten eine Infragestellung ihres Definitions- und Behandlungsmonopols. Der Hinweis, daß Expertenmeinungen durch profanere Einflüsse als die Suche nach reiner Wahrheit geprägt sind, wird leidenschaftlich bestritten. Diese gemeinsamen Ängste machen Experten – freiwillig oder unfreiwillig – manipulierbar (vgl. Bultmann/Schmithals 1994; d. Übers.).

Der Unternehmereinfluß beruht auf der Rekrutierung industrie-freundlicher und der Marginalisierung industiekritischer Experten. Experten vermeiden meist Themen, die finanziell wenig abwerfen und ihre Glaubwürdigkeit gefährden. Experten, die Angst vor dem Verlassen des Mainstreams haben, orientieren sich entweder an den anerkannten Wortführern oder machen einen weiten Bogen um kontroverse Themen wie MCS. Eine Folge hiervon ist die Isolierung von MCS gegenüber anderen Gesundheitsrisiken. Unternehmen wollen weder MCS durch Gleichbehandlung mit anderen Arbeitsschutz-Themen aufwerten, noch wollen sie eine Übertragung der Erfahrungen mit MCS auf andere Berufskrankheiten. Arbeitsschutzexperten wollen ihre Glaubwürdigkeit nicht gefährden, indem sie sich mit MCS befassen.

MCS hat viele Gemeinsamkeiten mit anderen aktuellen Arbeitsschutzproblemen, wie arbeitsbedingten Krankheiten des Stütz- und Bewegungsapparats, Krankheiten in Gebäuden durch schlechte Innenraumluft, gesundheitlichen Folgen von arbeitsbedingtem Streß. Keines der genannten Arbeitsschutzprobleme ist der traditionellen Risikobewertung mit Luftmessung und Vergleich mit Grenzwerten zugänglich. Notwendig ist statt dessen eine qualitative Risikobewertung durch Arbeitsplatzinspektion und Arbeitnehmerbefragungen. Die Symptombeschreibungen der Arbeitnehmer sind kritische Marker für Exposition und gesundheitliche Folgen. Wie MCS zeigen auch arbeitsbedingte Krankheiten des Stütz- und Bewegungsapparats, Krankheiten in Gebäuden durch schlechte Innenraumluft und gesundheitliche Folgen von arbeitsbedingtem Streß minimale oder keine Auffälligkeiten bei körperlicher Untersuchung oder Messung. Daher ist die Anamnese entscheidend für Diagnose, Erkennen der Arbeitsbedingtheit und Kontrolle der Wirkung von Arbeitsveränderungen. Dieser Gebrauch von Anamnesen widerspricht klar der immer häufigeren, industrie-geförderten Argumentation, Arbeitnehmerberichte seien unbrauchbar, da zu anfällig für Übertreibungen. Von der Anerkennung des Nutzens von Arbeitnehmerberichten ist es nicht weit zur Anerkennung des Nutzens von Arbeitnehmermitbestimmung zur

Problemlösung. Wie MCS lassen sich auch andere Arbeitsschutzprobleme nicht auf einfache Art bewerten und lösen. Statt dessen erfordern Lösungen wiederholte Zyklen von Untersuchung, Intervention und Evaluation. Dies kann durch dauerhafte, institutionalisierte betriebliche Einrichtungen (z.B. Arbeitsschutz-, Innenraumluft-Kommissionen) erleichtert werden, in denen Arbeitnehmer mitbestimmen.

Eine psychische Verursachung wurde nicht nur für MCS, sondern auch für die drei genannten Arbeitsschutzprobleme behauptet. Dies soll – wie bei MCS – die Aufmerksamkeit vom Arbeitsplatz weg- und zur Arbeitsperson hinlenken. Verfechter einer Arbeitsbedingtheit dieser Krankheiten verlassen sich ebenfalls auf einen Nachweis der somatischen Natur, mit den oben genannten Vor- und Nachteilen. Eine Anerkennung der Verbindung zu anderen Arbeitsschutzproblemen würde MCS zum Mainstream zurückführen und die MCS-Befürworter in die allgemeine Arbeits-schutzbewegung, was beiden Gruppen nützen würde.

Eine alternative Praxis

Die Bedürfnisse der MCS-Betroffenen werden nicht nur – bzw. nicht vorwiegend – durch mehr Daten abgedeckt. Daten müssen mit einem neuen Paradigma gesammelt, geformt und interpretiert werden. (...)

Eine für MCS-Betroffene erfolgreiche Praxis basiert auf der Kritik des herrschenden MCS-Paradigmas und der ihm entsprechenden Praxis. Eine alternative Praxis beinhaltet: eine Anerkennung der wesentlichen Rolle von MCS-Betroffenen, -Befürwortern und Arbeitnehmern bei der Wissensgewinnung und Politikformulierung; eine aggressive Public-Health-Orientierung zugunsten von Kompensation und Versorgung Betroffener und MCS-Prävention am Arbeitsplatz trotz bestehender Wissenslücken; ein kritischer Blick auf MCS-Theorien; und ein Bündnis mit der umfassenderen Arbeitsschutzbewegung (vgl. Ashford/Miller 1998; Cullen 1991; d. Übers.).

Entscheidend für die Erarbeitung einer alternativen Praxis ist die Wandlung MCS-Betroffener von Objekten der Versorgung, Forschung und Politik in mitentscheidende Subjekte. Entsprechende Anstrengungen der MCS-Selbsthilfebewegung – wie Aufdeckung der Unternehmer-Kampagnen zur Marginalisierung und Diskreditierung der MCS-Befürworter, Erzwingung einer Berücksichtigung möglicher somatischer Verursachung von MCS, Verhinderung der unhinterfragten Annahme einer Psychogenese, der verbesserte Zugang zu Kostenübernahme, Behandlung und Versorgung, Mobilisierung der Patienten zur Selbst-artikulation – sollten unterstützt werden.

Aber zugleich müssen die Nachteile der Strategie, den somatischen Charakter von MCS nachzuweisen, also die Neuschaffung einer Experten-Laien-Beziehung im alternativen Kontext, vermieden werden. Mit ganzheitlichem Modell, Public-Health-Ansatz und kritischem Blick kann eine MCS-Selbsthilfebewegung sich neu auf Ärzte und Experten beziehen. In anderen Selbsthilfebewegungen (z.B. Frauengesundheitsbewegung, AIDS-Gruppen) werden sympathisierende Experten gesucht, unterstützt und zur Rechenschaft gezogen. Rechenschaftslegung heißt nicht Oktroyierung »offizieller« Standpunkte der Bewegung oder Knebelung freier Rede und Forschung. Aber sie betont das Recht von Arbeitnehmern/Patienten, Ärzte zu hinterfragen und zu kritisieren und an der Wissensgewinnung und Lösungssuche für MCS mitzuarbeiten.

Ein ganzheitlicher Ansatz ermöglicht die Untersuchung aller Einflüsse auf ein Individuum. Dieser Paradigmenwechsel ermöglicht die Berücksichtigung des gegenwärtigen Kapitalismus als Umfeld und Ursache, statt die Ursache nur im Individuum zu suchen.

Die zentrale Einbeziehung der Arbeitnehmer/Patienten in die MCS-Debatte erlaubt die Infragestellung »objektiver« Messungen (wie körperlicher Untersuchungen, Labor- und anderer Tests) als »wahre« Befunde. Berichte der Arbeitnehmer über Symptome, begleitende Expositionen und die Wirkung von Interventionen sollten wieder aufgewertet werden als wichtige MCS-Daten. Die Forderung nach »objektiven« Befunden ist ein durchsichtiger Versuch, Arbeitnehmer/Patienten aus der Debatte herauszuhalten.

Ein Public-Health-Ansatz anerkennt die Wissenslücken und die dennoch bestehende Notwendigkeit zu handeln (vgl. Maschewsky/Rosenbrock 1998; d. Übers.). Hochwissenschaftliche MCS-Diskussionen der letzten zehn Jahre auf Konferenzen und Tagungen haben sich auf Definition und Forschungsansätze für MCS konzentriert. Ausgespart blieben Themen mit direkterer Relevanz für Betroffene: Kostenerstattung und Behandlung, Berücksichtigung am Arbeitsplatz, Prävention. Die Mahnung, vor Hilfsmaßnahmen erst die wissenschaftlichen Ergebnisse abzuwarten, verzögert Interventionen zugunsten der Arbeitnehmer/Patienten, schont aber den Geldbeutel der Unternehmer.

Klinische Erfahrung, vorhandene Literatur und Betroffenen-Wissen geben Anhaltspunkte für möglicherweise sinnvolle Interventionen. So wurden Lösemittel, Pestizide und Formaldehyd als MCS-relevante Expositionen festgestellt. Die Auslösebedingungen von MCS sollten genauer untersucht werden, ebenso wie die Wirkung von Interventionen. Aber es gibt schon genug Wissen, um Arbeitsveränderungen anzuleiten, die sehr wahrscheinlich MCS verhindern oder verkürzen. Viele dieser

Veränderungen sind relativ einfach und kosten viel weniger, als die düsteren Prognosen der Unternehmer behaupten.

Kritikbereitschaft gehört zum Public-Health-Ansatz. Für Dogmen ist kein Platz. Kritikbereitschaft bezieht sich nicht nur auf andere, sondern auch die eigenen Auffassungen. Dies ermöglicht die Erprobung unterschiedlicher Erklärungen, Behandlungen und Präventionsmaßnahmen, auch wenn sie nicht in den »akzeptierten« Kanon der Toxikologie oder Medizin passen. Während die Schulmedizin die Debatte durch Festlegung legitimen Wissens und Behandelns einengt, hat die »Alternativmedizin« andere Kanons entwickelt. Gemeinsam ist eine Verhärtung der Positionen, die nur verteidigt, nicht hinterfragt werden dürfen. Kritikbereitschaft verhilft zur Einsicht, daß sich unweigerlich neue Erkenntnisse zu MCS entwickeln werden und daß eine zu starke Fixierung auf eine bestimmte Position Erkenntnisse verbaut.

Eine alternative MCS-Praxis steht vor denselben Problemen wie die allgemeine Arbeitsschutzbewegung. In dieser wurde teilweise viel Energie aufgewendet, um Arbeitnehmer in Arbeitsschutzfragen durchsetzungsfähiger zu machen. Dazu gehören Aktionstraining für Arbeiter, Arbeitermedizin und Aktionsforschung, die sich alle auf MCS anwenden lassen. Durch Erlernen und Weiterentwickeln dieser Strategien ließe sich viel für eine alternative MCS-Praxis gewinnen. Stärkere Bündnisse mit der Arbeitsschutzbewegung würde MCS aus der Isolierung befreien und die Durchsetzungsfähigkeit von MCS-Betroffenen in Arbeitswelt und Politik erhöhen.

Eine alternative MCS-Praxis weiß, daß Wissenschaft nicht von ihrem Kontext trennbar ist und daß Wissensfragen immer auch Machtfragen sind. Mit diesem Verständnis können Forscher und Ärzte den Mythos reiner Wissenschaft zugunsten engagierter Wissenschaft überwinden. Ein Bündnis von Arbeitnehmern mit Forschern/Ärzten könnte eine Theorie und Praxis entwickeln, die den Unternehmensbezug durch einen viel weiteren Gesellschaftsbezug ersetzt.

Korrespondenzadresse:

Dr. Michael B. Lax

Central New York Occupational Health Clinical Center

Syracuse, NY

Literaturverzeichnis

Ashford, N.; Miller, C. (1998): Chemical exposures – low levels and high stakes (2nd edition). New York: Van Nostrand Reinhold

Bultmann, A.; Schmithals, F. (Hg.) (1994): Käufliche Wissenschaft – Experten im Dienst von Industrie und Politik. München: Knauer

- Cullen, M. (1991): Multiple chemical sensitivities: development of public policies in the face of scientific uncertainty. *New Solutions* 1 (3), Fall 1991
- Maschewsky, W. (1988): Psychosomatisch oder neurotoxisch? In: *Jahrbuch für Kritische Medizin* 13. Berlin, Hamburg: Argument, 154-164
- Maschewsky, W. (1996): *Handbuch Chemikalien-Unverträglichkeit (MCS)*. Hamburg: Medi-Verlag
- Maschewsky, W.; Rosenbrock, R. (1998): Prävention umweltbedingter Gesundheitsprobleme. Ein Beitrag zur Systematisierung von Kontroversen. In: *Jahrbuch für Kritische Medizin* 30: Zwischenzeiten. Hamburg: Argument, 37-66
- Rowat, S.C. (1998): Integrated defense systems overlap as a disease model: with examples for multiple chemical sensitivities. *Environ Hlth Perspect* 106 (Suppl. 1), 85-104
- Shorter, E. (1997): Multiple chemical sensitivity: pseudodisease in historical perspective. *Scand J Work Environ Health* 23 (Suppl. 3), 35-42
- Sparks, P.J.; Daniell, W.; Black D.W. et al. (1994): Multiple chemical sensitivity syndrome: a clinical perspective. II. Evaluation, diagnostic testing, treatment, and social considerations. *J Occ Med* 36, 731-737