

INFORME DE RESULTADOS RELATIVO AL TRABAJO DE FIN DE GRADO “ SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE: LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA INVISIBILIZADAS”

INTRODUCCIÓN.

El presente estudio-investigación versará sobre Sensibilidad Química Múltiple (SQM) una enfermedad rara y a su vez emergente, la cual presenta diversas denominaciones, entre las cuales cabe destacar las siguientes: “ sensibilidad alimentaria y química”, “ alergia universal”, “ síndrome de respuesta a sustancias químicas”, “ enfermedad del Siglo XX” o incluso “enfermedad ecológica”.

La hipersensibilidad o sensibilidad química múltiple, es una enfermedad adquirida cuya característica principal es la pérdida de tolerancia con respecto a los productos químicos. El desencadenante o la génesis de esta enfermedad tan sumamente incapacitante puede ser la exposición única o continuada a uno o varios productos tóxicos. Destacar que con muchísima frecuencia, acompaña a otros síndromes o enfermedades de sensibilización central tales como síndrome de fatiga crónica (SFC), fibromialgia (FM) y electrosensibilidad (EHS).

Dada la propia idiosincrasia de la sensibilidad química múltiple, se estima relevante y conveniente, además de muy necesario, el abordaje de la enfermedad desde el ámbito psicosocial y familiar, ámbitos en los cuales los profesionales del Trabajo Social desempeñamos nuestro quehacer profesional, llevando a cabo intervenciones a nivel individual, familiar, grupal y comunitario, considerando estas indispensables para abordar esta enfermedad, interviniendo no sólo con el enfermo/a, sino con su familia y con grupos de afectados, trasladando el problema al ámbito comunitario como no podría ser de otra manera.

Es insoslayable intervenir de forma global u holística con los enfermos de SQM y para ello, el sistema sociosanitario debe enriquecer las intervenciones sanitarias con las sociales, esto es, aportar estudios e investigaciones con otros enfoques complementarios, acompañados de diagnósticos sociales de los casos e incluso peritajes sociales, así como intervenciones profesionales en otros ámbitos. El colectivo de afectados necesita recursos, servicios y prestaciones propias del sistema de Servicios Sociales. Es muy importante evitar la exclusión de estas personas y llevar a cabo intervenciones profesionales desde el ámbito social adecuadas a sus problemas, intentando dar cobertura a sus necesidades sentidas.

Se ha optado por realizar esta investigación en concreto y no otra, porque con este estudio se pretende poner de manifiesto la realidad que viven estas personas, como sobreviven en un entorno absolutamente químico, el sufrimiento que les produce la incomprensión de los profesionales, de algunos de sus familiares y amigos, en definitiva, de la sociedad en su conjunto. Todo ello agravado por los signos y síntomas de una enfermedad, que en los casos de severa y grave afectación produce discapacidad y dependencia a quien la sufre, mermando su autonomía personal en cuanto al desarrollo y desempeño de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

La finalidad de esta obra es dar visibilidad a este colectivo, poner de relieve las limitaciones y los problemas que padecen, sensibilizar con respecto a esta enfermedad intentado concienciar sobre esta enfermedad real así como presentar con el mayor rigor científico la afectación que produce la SQM en las esferas psicosocial, familiar, económica y laboral, y sobre todo, realizar propuestas de intervención que podrían ayudar a dar cobertura a sus necesidades, paliar y mitigar sus problemas generando oportunidades de mejora viables y factibles, sobre todo, basándonos en sus propuestas y necesidades.

En nuestro entorno actual casi todo lo que nos rodea cotidianamente contiene productos químicos: la comida que comemos, el agua que bebemos, el aire que respiramos, la medicación que se nos prescribe, la ropa que usamos, los productos de higiene personal, el maquillaje y los perfumes que empleamos, el mobiliario de nuestras viviendas, el interior de nuestros vehículos y los combustibles que emplean, las prótesis internas o externas que podríamos necesitar, los productos de limpieza y lavado de ropa e incluso personas que utilizan productos del tipo perfumes, laca, maquillaje y desodorantes (no ecológicos) pueden desencadenar sintomatología en las personas que padecen SQM.

Por todo lo expuesto anteriormente, se invita al lector/a, justo en este momento, a empatizar con estas personas, a ponerse en su lugar, a intentar entender lo que les supone el padecimiento de esta enfermedad, a imaginar el calvario que puede llegar a suponer enfrentarse a este problema en un ambiente de incredulidad e incomprensión, a pensar cómo podría cambiar su vida a nivel biopsicosocial, familiar, económico y laboral si padeciera sensibilidad química múltiple.

HIPÓTESIS DE TRABAJO.

En este momento de la investigación, se formulan las hipótesis de trabajo, esto es, las explicaciones de manera apriorística relacionadas directamente con nuestro objeto de estudio, a través de los resultados obtenidos serán confirmadas o refutadas, tanto en un caso como en el otro, ayudarán a avanzar en tanto en cuanto a la sensibilidad química se refiere.

H1: El número de personas afectadas por SQM (mayoritariamente mujeres) a causa de los productos químicos ha crecido de forma exponencial a pesar de tratarse de una enfermedad infradiagnosticada debido a que parte de los profesionales del entorno sociosanitario la desconocen.

H2: La enfermedad afecta significativamente a las áreas psicosocial, familiar, económica y laboral del enfermo/a.

H2.1: Las relaciones intrafamiliares son directamente afectadas, pudiendo producirse múltiples problemáticas como conflictos, incompreensión, síndrome de burn-out al mismo tiempo que apoyo y ayuda incondicional.

H2.2: La Sensibilidad Química Múltiple tiene íntima conexión con el ámbito laboral, por una parte, mermando la capacidad para trabajar del afectado/a llegando a provocar situación de incapacidad laboral temporal y/o permanente, y por la otra, debido a que no se lleva a cabo una adecuada prevención de riesgos laborales en cuanto a productos químicos se refiere.

H2.3: La enfermedad influye de forma muy negativa en las relaciones sociales de la persona así como en el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre, llegando a producir situaciones de segregación, aislamiento y exclusión, acompañadas de una grave estigmatización.

H2.4: Los afectados/as invierten cantidades ingentes de dinero a consecuencia de la enfermedad sin recibir ningún tipo de ayudas económicas o prestaciones.

H2.5: A consecuencia de la enfermedad, la esfera psicosocial del enfermo/a se encuentra afectada, no siendo causa sino efecto o consecuencia de la misma.

H3: La SQM genera dependencia con respecto al desempeño de las actividades básicas de la vida diaria y merma la calidad de vida del paciente, provoca, por ende, necesidad de ayuda y apoyo, aunque los afectados en la actualidad no están recibiendo servicios atención profesional o prestaciones de los servicios sociales.

H4: El reconocimiento de la enfermedad y su inclusión en el CIE es condición necesaria pero no suficiente ya que el colectivo precisa la creación de una Unidad Específica de atención, tal

circunstancia de falta de cobertura, provoca un elevado grado de insatisfacción del colectivo el cual gracias al movimiento asociativo recibe información, soporte social y orientación.

H5: En base a las necesidades sentidas del colectivo y a través de un proceso de Investigación-Acción- Participación (IAP) se pueden plantear una serie de medidas, recursos y actuaciones eficaces y eficientes en el abordaje global u holístico de la enfermedad.

OBJETIVOS.

A continuación se detallan los objetivos generales y específicos que han guiado el desarrollo del presente estudio-investigación, algunos de los cuales están íntimamente relacionados con una serie de preguntas relativas a la Sensibilidad Química Múltiple a las cuales se intentará dar respuesta a través de este trabajo.

Cada uno de los objetivos generales que estructuran la investigación aparece a continuación enunciado y relacionado a su vez con los objetivos específicos que lo complementan y desarrollan.

Objetivo general: Contribuir a un mayor conocimiento científico de la Sensibilidad Química.

Objetivos específicos:

- Desarrollar un nuevo campo de intervención e investigación.
- Complementar el conocimiento científico sanitario con el social.
- Aportar información valiosa a través de técnicas cualitativas.
- Lograr la colaboración en este TFG de profesionales expertos en la materia.

Objetivo general: Visibilizar la enfermedad de SQM.

Objetivos específicos:

- Dar voz a las personas afectadas.
- Conocer las necesidades sentidas y los problemas del colectivo.
- Implicar a los afectados en el proceso de investigación.
- Sensibilizar a la sociedad con respecto a la misma.

Objetivo general: Mostrar la necesidad de involucrar al sistema de Servicios Sociales en la atención al colectivo.

Objetivos específicos:

- Arrojar luz sobre servicios, prestaciones, medidas y recursos que podrían contribuir a incrementar su calidad de vida y bienestar social.
- Promover la inclusión de la figura del Trabajador Social como parte fundamental en la intervención con el colectivo.

Objetivo general: Abordar la enfermedad desde las perspectivas psicosocial, laboral, económica y familiar.

Objetivos específicos:

- Abordar la SQM desde el ámbito de lo psicosocial.
- Conocer la afectación que produce la enfermedad en el sistema familiar.
- Cuantificar el gasto económico que supone en el individuo el padecimiento de la enfermedad.
- Profundizar en la afectación de la esfera laboral por la enfermedad.
- Aportar la vivencia en primera persona de la enfermedad de forma testimonial.

Objetivo general: Analizar las limitaciones que provoca la SQM en comorbilidad con otras enfermedades con respecto a las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Objetivos específicos:

- Conocer si los sujetos de la muestra cuentan con grado de discapacidad reconocido.
- Indagar sobre la afectación de la autonomía personal del enfermo.
- Conocer si a los sujetos de la muestra les ha sido reconocido grado de dependencia.
- Profundizar en cómo afecta la enfermedad a la calidad de vida y bienestar social.

Objetivo general: Proporcionar propuestas y medidas que permitan el abordaje eficaz de la enfermedad.

Objetivos específicos:

- Contribuir a mejorar la calidad en la atención sociosanitaria.
- Sintetizar las propuestas de los afectados con respecto a modificar su situación actual.
- Aportar una valoración profesional como aportación personal.

METODOLOGÍA

Dada la evidente complejidad que comporta nuestro objeto de estudio, se ha estimado conveniente y necesario combinar técnicas de índole cualitativa apoyadas y complementadas por datos cuantitativos. Por otra parte, ha sido necesario el uso de distintas fuentes para recabar información, tanto primarias como secundarias así como directas e indirectas, intentando en todo momento triangular la información como forma de validación. Esta riqueza y variedad de técnicas y fuentes responde a la necesidad de ofrecer información veraz, contrastada y caracterizada por el mayor rigor científico posible, todo ello, teniendo muy en cuenta que se trata de una enfermedad desconocida, sobre la que no existen demasiados estudios ni extensa bibliografía a la que recurrir.

En primer lugar, reseñar que el estudio ha tenido su inicio con la revisión y análisis de bibliografía específica en la materia, todo ello, con la finalidad de conocer el estado de la cuestión y profundizar en aspectos clínicos sanitarios con respecto a la enfermedad de sensibilidad química. En concreto, como bibliografía básica han sido empleados los libros “ S.Q.M. El riesgo tóxico diario” y “ Hogar sin Tóxicos” cuyo autor es Carlos de Prada, periodista especializado en cuestiones medioambientales, habiendo desarrollado su labor durante más de veinte años, contribuyendo de forma muy destacable en el reconocimiento de la sensibilidad química como enfermedad en España, es colaborador habitual de la revista “ Vivo Sano” siendo uno de los autores más prolíficos en cuestiones de salud ambiental, habiendo obtenido el Premio Global 500 de las Naciones Unidas o el Premio Nacional de Medio Ambiente. Además, es a su vez Presidente del Fondo para la Defensa de la Salud Ambiental (Fodesam).

Por otra parte, ha sido leído y analizado el libro “ Sensibilidad Química y Ambiental Múltiple. Sobrevivir en un entorno tóxico” cuyos autores son los doctores D. Joaquim Fernández-Solá y D. Santiago Nogué Xarau, siendo ambos profesionales en el Hospital Clinic de Barcelona. El Dr Fernández-Solá es médico consultor de Medicina Interna y profesor asociado de Medicina en la Universidad de Barcelona, máster en Gestión Hospitalaria y médico investigador del Instituto de Investigación Biomédica August Pi i Sunyer. Desde hace más de quince años se ocupa de pacientes con fatiga crónica e hipersensibilidad química, de hecho, participó en la elaboración del Documento de Consenso sobre SQM en el año 2011. El Dr Nogué es toxicólogo y especialista en medicina interna, medicina intensiva y medicina del trabajo, es jefe de sección de la Unidad de Toxicología.

Aunque esta investigación se centra sobre todo, en aspectos o variables psicosociales y familiares entre otras, es sumamente importante conocer y entender a grandes rasgos aspectos esenciales de la misma tales como su evolución, hipótesis sobre su etiología, manifestaciones

clínicas, comorbilidad, métodos diagnósticos y si existe tratamiento. Toda esta información nos aporta indicios y evidencias de los problemas, oportunidades y necesidades que se pueden plantear en nuestro ámbito de intervención profesional, puesto que desde el ámbito sanitario se ponen de manifiesto aunque sea tangencialmente.

Posteriormente, se ha estimado conveniente, establecer contacto directo con los profesionales autores de los libros consultados con la finalidad de tratar personalmente determinados aspectos y solicitando colaboración para el abordaje de esta investigación, apoyo que ha sido obtenido con una buenísima disposición, loable implicación personal y profesional en torno a la enfermedad así como una celeridad digna de mención a la hora de facilitar datos e información, todo lo cual, no hace sino poner de manifiesto la sensibilidad y compromiso de estas personas para con el colectivo en cuestión así como su motivación interna con respecto a contribuir en una mejora asistencial.

Reseñar que se ha intentado conocer el estado de la cuestión de forma directa acudiendo a los siguientes eventos: “ Tercera semana sin tóxicos” realizada del 18 al 21 de marzo de 2015 en la localidad de Valdepeñas (Ciudad Real) y también a la “I Jornada para pacientes y familiares sobre Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple (SQM)” llevada a cabo con fecha 25 de abril de 2015 en el Hospital Carlos III (Madrid), evento gracias al cual se asistió entre otras a la ponencia llevada a cabo por la Doctora Mar Rodríguez-Gimena, médica de familia especializada y experta en tratar a pacientes de SQM la cual participó en la elaboración del Documento de Consenso sobre dicha enfermedad del Ministerio de Sanidad y ha colaborado valorando y realizando aportaciones con respecto al cuestionario que se ha elaborado para pasar a los afectados que han participado en esta investigación de índole sociosanitaria.

Obviamente, la fuente central y fundamental de información han sido los propios afectados por la SQM, se ha accedido a ellos de distintas formas:

- A través de la asociación de SFC-SQM de Madrid, en concreto a través de su Presidenta quien facilitó la asistencia a la I Jornada así como la difusión del cuestionario a los asociados y asociadas vía e-mail.
- Las redes sociales también han sido un medio para contactar con personas afectadas que a su vez han colaborado e instado a otros enfermos a colaborar. A pesar de su vulnerabilidad y fragilidad, destacar que han realizado esfuerzos loables y se muestran muy motivados con respecto a participar en la investigación.
- Por otra parte, la asistencia a los eventos anteriormente citados, ha facilitado el contacto personal, el empleo de la observación participante y la realización de pequeñas entrevistas abiertas con afectados, los cuales son fácilmente identificables porque

lamentablemente, para acudir a estos contextos deben generalmente hacer uso de una mascarilla que les proteja de los químicos del entorno.

Ha sido estimado conveniente aportar la visión de algunos de sus familiares puesto que esta enfermedad dada su trascendencia afecta ineludiblemente al entorno más cercano de la persona, esto es, familiares, amigos y entorno social informal así como laboral.

Además, han sido consultadas diferentes páginas webs pertenecientes a diversas asociaciones y algunos blogs cuyos contenidos sorprenden dada la calidad y el rigor científico de la información que ofrecen, constituyendo verdaderos referentes no sólo para los enfermos y sus familiares sino también para profesionales inclusive expertos en la materia.

Reseñar que se ha empleado el método de investigación denominado investigación-acción participación (IAP), el cual implica dos procesos, el de conocer y el de actuar, implicando en ambos a la población cuya realidad se aborda. Por tanto, han sido seguidas las siguientes fases: observación participante, investigación participativa, acción participativa y evaluación.

Se estima que este método tan empleado por los Trabajadores Sociales es muy eficaz y eficiente para obtener resultados fiables y útiles para mejorar la situación colectiva en que se encuentran los/as que padecen SQM.

Las técnicas empleadas para obtener información han sido las siguientes: revisión bibliográfica, técnicas cuantitativas como el análisis estadístico descriptivo de la muestra de estudio de casos y técnicas cualitativas tales como entrevistas semidirectivas y abiertas, historias de vida, estudio de casos y observación participante.

Reseñar que se introdujo una modificación importante a la hora de obtener los resultados de los cuestionarios, algunos de ellos, fueron recepcionados vía e-mail, pero en los casos de usuarios que no estaban familiarizados con el uso de las nuevas tecnologías y los que presentaban electrosensibilidad y no podían utilizar internet, se realizó el cuestionario a través de llamada telefónica, reseñar que de esta forma, se obtuvo muchísima más información muy útil y valiosa para el estudio así como a su vez un incremento del tiempo destinado a recabar los resultados que en los inicios del estudio no se había previsto y supuso reorganizar las tareas a desarrollar.

Para dar respuesta al cuestionario de elaboración propia, se ha contado con una muestra de veinte personas afectadas por la enfermedad pertenecientes mayoritariamente a la asociación SFC-SQM de Madrid. Con respecto a dicho soporte de recogida de datos, reseñar que intencionadamente, ha sido de configuración sencilla y concreta, encontrándose integrado por veinte preguntas relacionadas con las hipótesis formuladas en el estudio.

Por otra parte, se ha contado con relatos en primera persona de varias personas que han colaborado altruistamente dando a conocer su vivencia personal de la SQM a través de las llamadas telefónicas y también en los eventos reseñados.

MARCO TEÓRICO.

A día de hoy, no existe ninguna prueba diagnóstica que pueda concluir y demostrar la existencia de la enfermedad, por tanto, el diagnóstico es puramente clínico, por ende, se basa en una serie de síntomas que presentan los pacientes; es decir, “ no existe ningún test de confirmación diagnóstica, ya sea analítico de sangre u orina, genético, inmunológico, toxicológico, hormonal, infeccioso, radiológico o anatomopatológico”, (S. Nogué, 2011). Tampoco existe tratamiento de la enfermedad en sí, aunque lo hay sintomático para disminuir el impacto y de la comorbilidad, esto es, las otras enfermedades que cursan paralelamente con la SQM .

El hecho de que no haya pruebas diagnósticas que lo confirmen explicaría el hecho de que haya algunas sociedades científicas y algunos profesionales de distintos ámbitos que nieguen o no creen esta enfermedad o incluso le atribuyan una etiología psiquiátrica, llegando en algunos casos a cuestionar la veracidad de los signos y síntomas que refiere el afectado. Llegados a este punto, desde el punto de vista ético y moral, considero necesario poner de manifiesto el sufrimiento que genera en el colectivo esta actitud, generando en los afectados sentimientos de desesperanza, los cuales se sienten excluidos del sistema sociosanitario, incomprendidos, cuestionados, llegando a sufrir algunos comportamientos que atacan directamente a su dignidad personal, circunstancia que bajo ningún concepto debería ocurrir nunca.

Sin embargo, desde el punto de vista social, considero sobradas manifestaciones que vendrían a evidenciar la existencia de una enfermedad real, lo cual podría ser avalado y refrendado a través de un informe social o valoración técnica, llegando incluso a generar un nuevo yacimiento de empleo para el Trabajo Social en este ámbito de intervención gracias a la especialización en peritajes sociales. A través de dichos documentos técnicos se podría refrendar el padecimiento de la enfermedad ya que implica: adaptaciones y cambios en la vivienda o incluso cambiar de hogar, uso y empleo de ayudas técnicas (mascarillas, sillas de ruedas, purificadores), cambios en la organización familiar, alteración de la participación social, vulnerabilidad y/o exclusión social, afectación de la capacidad para desempeñar el puesto de trabajo actual, autonomía personal mermada, inversión económica en la enfermedad, etc...

La metodología que propongo para intervenir debería sobre todo basarse en los efectos más que en las causas, puesto que interviniendo en las consecuencias del problema se llegaría a su vez a la etiología del mismo, es decir, se estima necesario pasar a intervenir con el colectivo de forma eficaz, a tratar a los pacientes desde unidades específicas de tratamiento de enfermedades de

sensibilización central, a través de equipos profesionales transdisciplinarios y especializados, dotarles de servicios y prestaciones adecuados a sus necesidades, mejorando su calidad de vida, potenciando su autonomía personal y favoreciendo su integración sociolaboral, dentro de unos márgenes de viabilidad realistas y objetivos.

Se estima por tanto necesario, priorizar y fomentar sobre todo aquellas investigaciones y estudios basados en el método inductivo ya que dada la idiosincrasia de la enfermedad resultaría lo más aconsejable y efectivo.

En la actualidad, como método diagnóstico se suele emplear un cuestionario conocido con el acrónimo de QEESI (Quick Enviromental Exposure and Sensitivity Inventory) que ayuda a identificar agentes desencadenantes de los síntomas, permite cuantificar la gravedad de los mismos y sus repercusiones sobre la vida diaria.

Gracias al QEESI se puede clasificar la gravedad de la sensibilidad química en un paciente, existiendo varios grados de afectación:

- Grado 0: el paciente no reúne criterios clínicos de SQM (Conferencia de Consenso 1999). Su puntuación en las escalas 1 y 3 del QEESI es inferior a 40 puntos.
- Grado I: el paciente reúne criterios clínicos de SQM y nota síntomas que le provocan molestias tolerables. Es más un incremento de la percepción fisiológica que una auténtica enfermedad. Su puntuación en la escala 1 o 3 es superior a 40 puntos.
- Grado II: el paciente reúne criterios clínicos de SQM y nota síntomas que alteran su salud. No usa mascarilla y no ha tenido que cambiar de domicilio por este motivo. Su puntuación en las escalas 1 y 3 es superior a 40 puntos.
- Grado III: el paciente reúne criterios clínicos de SQM y nota síntomas que alteran su salud. Usa mascarilla de forma esporádica por ello o ha cambiado de domicilio por este motivo. Su puntuación en las escalas 1 y 3 es superior a 40 puntos; su puntuación en la escala 4 es inferior a 6 puntos.
- Grado IV: El paciente reúne criterios clínicos de SQM. Nota síntomas frente a muchísimos productos, lo que provoca una alteración muy grave en su estado de salud. Usa mascarilla de forma casi continua y ha cambiado de domicilio por este motivo. Vive prácticamente confinado en su domicilio y está en permanente estado de alerta química. Su puntuación en las escalas 1 y 3 es superior a 40 puntos; su puntuación en la escala 4 es inferior a 4 puntos.

Observación: se admiten clasificaciones intermedias (I-II, II-III y III-IV).

Una vez valorados y analizados los grados de gravedad, así como las posibles y potenciales consecuencias en cuanto a la autonomía personal del paciente con respecto al desarrollo y desempeño de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, todos los indicios parecen poner de manifiesto que es muy probable y posible que el grado IV supusiera una situación de gran dependencia para el individuo mientras que el grado III implicase el padecimiento de una dependencia severa, siendo todo ello condicionado por las comorbilidades que pudiera presentar el sujeto en cuestión unidos a aspectos de índole sociofamiliar, entre otros.

En la actualidad existen varios paradigmas que también han abordado desde el ámbito sanitario nuestro objeto de estudio, en concreto, en febrero de 2010, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad reunido con asociaciones de personas afectadas por Sensibilidad Química Múltiple, decidió crear un grupo experto de trabajo que estudiara este problema de salud y su atención sanitaria, dada la necesidad expresada de mejorar el nivel de conocimiento científico actualizado sobre este proceso, su diagnóstico, tratamiento y otros aspectos relacionados con el mismo. El resultado fue un documento de consenso de SQM en el año 2011, en el cual son expuestas varias hipótesis en torno al origen de la enfermedad, las cuales se enumeran a continuación:

- a) Hipótesis genética.
- b) Hipótesis química, de sensibilización alérgica y respuesta olfativa.
- c) Hipótesis anatómica.
- d) Hipótesis neurológica y alteraciones cognitivas.
- e) Hipótesis de sobreproducción de óxido nítrico (NO).
- f) Hipótesis sobre el estado redox de las mitocondrias.
- g) Hipótesis psicológica y/o psiquiátrica.

Destacar, aunque las anteriores hipótesis se circunscriben al ámbito de la salud, que como Trabajadora Social, tras conocer, investigar e indagar sobre la enfermedad consultando las fuentes más fiables, esto es, profesionales y afectadas por SQM, me posiciono de forma clara y contundente en contra de la hipótesis que centra la etiología en el ámbito psicológico y psiquiátrico, en aspectos del ámbito psicosomático, ya que no son causa sino efectos, esto es, consecuencias.

El padecimiento de esta enfermedad, las alteraciones, cambios y problemas que provoca en las diferentes esferas y ámbitos, la merma en calidad de vida y bienestar social, el aislamiento y pérdida de autonomía personal, entre otras consecuencias, provoca o puede

provocar al igual que otras muchas enfermedades afectación psicológica secundaria a la SQM.

Se considera relevante dicho posicionamiento no solamente a nivel científico que también, sino sobre todo a nivel ético, moral y deontológico. No es aceptable que a nivel profesional se enjuicie, juzgue y sea puesta en tela de juicio sistemáticamente la sintomatología manifestada por un paciente ya que los efectos que puede producir en el mismo dicho trato deshumanizado son muy graves y por tanto, deben ser evitados a toda costa ajustándonos en la práctica profesional a lo establecido en los códigos deontológicos y proporcionando en todo momento un trato humanizado a este perfil de paciente que dada la enfermedad que padece, precisa de forma muy especial comprensión, escucha activa, apoyo y empatía con respecto a su enfermedad y la situación-problema que le genera.

A continuación son expuestas algunas de las conclusiones y recomendaciones consensuadas en el Documento de Consenso del año 2011 las cuales vienen a fundamentar y justificar el desarrollo de este trabajo:

- En relación al abordaje terapéutico de la enfermedad se evidencia que la SQM es un síndrome complejo que precisa de un manejo terapéutico multidisciplinar. Por otra parte, es puesto de manifiesto el hecho de que la evolución crónica y persistente obliga a las personas que la sufren a modificar las actividades de su vida diaria debiendo incluirse estas consideraciones a la hora de realizar la propuesta terapéutica, personalizando la misma, siendo muy importante la actitud de escucha activa por parte de los y las profesionales que acompañan en el proceso terapéutico a las personas afectadas, siendo aconsejable apoyo psicológico adaptativo y soporte social para afrontar su enfermedad.
- Por otra parte, en el apartado de dicho documento relativo a la atención sanitaria se explica que la persona afectada presenta un curso evolutivo crónico sin etiología conocida ni tratamiento curativo, dicha situación hace que el entorno laboral, familiar, social y a veces el propio entorno sanitario pueda considerar erróneamente que se trata de una persona no enferma. Además, se hace referencia a que el personal de medicina, enfermería y trabajo social deberá conocer las características especiales que exige el manejo de pacientes de SQM y tenerlo en cuenta en relación a la ingesta alimentaria, cuidados generales, tratamientos terapéuticos y detección de reacciones adversas o efectos secundarios.
- Este Trabajo de Fin de Grado (TFG) sigue directa o tangencialmente las siguientes recomendaciones generales en torno a investigación realizadas por el grupo de expertos:

- 15.6 Sería necesario investigar sobre la interacción entre profesionales sanitarios y personas diagnosticadas, con el fin de optimizar los resultados en salud y el uso de recursos sociosanitarios .
- 15.7 Promover la realización de estudios de investigación que evalúen el impacto familiar y social y las necesidades e impacto en la calidad de vida de las personas afectadas de SQM .
- 15.2 Impulsar en todas las líneas de investigación la inclusión de la perspectiva de género.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL

Los resultados de esta investigación, emanan de las siguientes fuentes: enfermos de SQM, profesionales expertos en la materia, bibliografía especializada en la enfermedad y datos e información obtenida a través de observación participante y testimonios personales.

A) Perfil sociodemográfico

Se trata de una enfermedad con rostro de mujer, tal y como se evidencia a raíz de los resultados del cuestionario, esto es, los veinte casos que han participado de forma aleatoria son mujeres, lo cual viene a poner de relevancia la importancia de tener en cuenta la perspectiva de género en la sensibilidad química múltiple. El rango de edad de la muestra abarca desde los cuarenta y dos años que tiene la más joven hasta los setenta que tiene la más mayor, por tanto, el perfil se caracteriza por tratarse de mujeres de mediana edad, las cuales en su mayoría superan los cuarenta y cinco años y realizando una media de todos los casos, se fijaría en la edad de cincuenta y cuatro años.

A nivel laboral, decir que únicamente trabajan tres personas de las veinte encuestadas, esto es, el 15% de la muestra, reseñar que refieren hacerlo por necesidad económica y realizando un esfuerzo estoico para ello, necesitando el resto del día para descansar y reponerse para la siguiente jornada de trabajo. Explican que su situación es prácticamente insostenible, con lo cual, a corto plazo no podrán mantener la situación actual. Igualmente refieren que han solicitado adaptaciones en su puesto de trabajo que no han sido realizadas, lo cual, les supone que sea aún más insidioso desempeñar su quehacer profesional. El 85% (diecisiete personas) restante no trabajan porque su estado de salud se lo impide, en algunos casos se encuentran en situación de incapacidad laboral temporal (cuatro personas, 20%) o incapacidad permanente (cuatro personas, 20%), el grupo mayoritario es el de las que se encuentran en situación de desempleo (ocho personas, 40%) situación provocada por su falta de capacidad para trabajar. Existe un único caso que representa el 5% encontrándose jubilada.

Con respecto a la variable unidad de convivencia, la moda o valor que se ha presentado el mayor número de veces en el estudio es la convivencia en pareja, lo cual, está relacionado directamente con la edad media de la muestra ya que coincide con etapa vital de la adultez en la que los hijos generalmente se han emancipado y convive el matrimonio solo en el domicilio. Las encuestadas más jóvenes cuentan en la unidad familiar además de con su pareja con sus descendientes. Por otra parte reseñar también que hay algunas personas que viven solas.

En relación al nivel de ingresos de las encuestadas, reseñar que en once casos los cuales representan el 55% de la muestra, cuentan con ingresos propios derivados de rentas del trabajo o bien de su situación de incapacidad laboral temporal o permanente. El 45% restante (9 personas), carecen de recursos económicos propios.

Con respecto al perfil de paciente, reseñar que los cuestionarios arrojan una media de once años de evolución de la enfermedad, contando desde el inicio de la sintomatología y siendo la moda registrada tres años. Destacar que en la muestra han sido detectados varios casos que han referido padecer la enfermedad desde hace más de 20 años de evolución. Con respecto al diagnóstico de la enfermedad realizado por un facultativo, decir que en un 60% de los casos (12 personas) han sido diagnosticadas frente a un 40% que no lo ha sido (8 personas). Considero relevante matizar que, al tratarse de personas que mayoritariamente pertenecen a una asociación que ayuda, informa y orienta, el resultado de personas diagnosticadas ha sido más elevado de lo esperado, puesto que se trata de una enfermedad lamentablemente infradiagnosticada. En ese sentido, poner de manifiesto el papel fundamental que desarrollan las asociaciones dando visibilidad a la enfermedad, orientado a enfermos y familiares, articulando actuaciones de información y orientación que sin duda y evidentemente favorecen el conocimiento, diagnóstico e intervención profesional con el colectivo en cuestión.

Destacar que en un 25% de los casos estudiados (cinco personas) se ha producido un cambio de vivienda o adaptación de la misma a consecuencia de la enfermedad. Reseñar que en el 75% restante (15 personas) mayoritariamente no se han acometido estas medidas por falta de liquidez económica para ello, en algún que otro caso se estima realizarlo a corto plazo.

B) Tratamiento de la enfermedad.

En la actualidad, no existe ningún tratamiento de tipo curativo con respecto a la Sensibilidad Química Múltiple, con lo cual, la orientación básica y fundamental que realizan los expertos es la evitación en tanto en cuanto a productos químicos se refiere.

Puesto que no existe tratamiento para tratar las causas, lo único que hay a disposición son tratamientos de tipo sintomático que instan a disminuir el impacto de la enfermedad sobre el paciente. “ Cabe destacar también que los tratamientos sintomáticos tienen un bajo nivel de

evidencia científica y que su efectividad no es homogénea, es decir que todos los pacientes no responden por igual a ellos” (Fernández-Sola, 2011).

Por otra parte, también hay tratamiento farmacológico con pretensiones sintomáticas así como tratamiento de la comorbilidad igualmente. Asimismo también se han establecido tratamientos dietéticos para estabilizar los síntomas de SQM.

Los resultados obtenidos con respecto al tratamiento de la enfermedad, indican que en un 50% de la muestra (diez personas) la única medida y tratamiento es la evitación con respecto a químicos, el 50% restante refiere recibir tratamiento sintomático el cual en algunos casos se pone de manifiesto que es llevado a cabo a título privado teniendo un elevado coste que en algunos casos resulta muy difícil asumir. Las personas que no cuentan con tratamiento complementario, según refieren, suele ser por dos motivos fundamentalmente: por una parte están aquellas que por desconfianza y falta de validez científica de estos, no recurren a dichos tratamientos y por la otra, hay personas que dado su limitado poder adquisitivo no han podido asumirlo aunque sí estarían dispuestas a realizarlo .

C) Percepción de recursos, servicios y prestaciones de los Servicios Sociales.

Dada la naturaleza y magnitud del problema, se ha estimado muy conveniente conocer si el colectivo percibe algún tipo servicio o prestación enmarcado en el ámbito de actuación de los Servicios Sociales. Los resultados en la materia han sido los siguientes: un 90% (18 personas) no percibe ningún tipo de apoyo o ayuda, mientras que únicamente el 10% (2 personas) si lo han obtenido, una de ellas en forma de prestación económica y la otra no consignó este dato.

Digno de mención resulta el hecho de que varias de las personas encuestadas refieren contratar a título privado una persona para que les ayude en tareas de mantenimiento y limpieza del hogar, gestiones fuera del domicilio, etc... realizando un esfuerzo económico para ello, lo cual, en caso de cumplir los requisitos para la concesión, podría ser prestado a través del Servicio de Ayuda a Domicilio, adaptándolo a la persona y a su enfermedad, obviamente.

Por otra parte, algunas de las afectadas por SQM, sobre todo aquellas que viven solas así como otras que se sienten muy vulnerables y en situación de fragilidad social, suelen manifestar escasa capacidad de autoprotección, con lo cual, posiblemente, resultaría de ayuda para este perfil, en caso de reunir los requisitos correspondientes, la concesión del servicio de Teleasistencia.

Además, existen otra serie de recursos y prestaciones que podrían ser de utilidad al colectivo. Por ejemplo, en Castilla- La Mancha, existe el Programa Regional de Integración Social (PRIS)

el cual financia programas y proyectos para colectivos en situación de riesgo y/o exclusión social. Estimo bajo mi criterio profesional, como uno de los aspectos prioritarios abordar la integración social y normalización en la medida de lo posible, evitando y previniendo situaciones de exclusión y aislamiento social.

Por otra parte, desde los Servicios Sociales se llevan a cabo intervenciones profesionales individualizadas, familiares, grupales y comunitarias que podrían ser de utilidad a este colectivo. Por todo ello y por mucho más, considero muy importante contar con los Servicios Sociales en el abordaje interdisciplinar de esta enfermedad que a su vez es un problema social relevante.

También es importante reseñar que desde el Tercer Sector se podría dar cobertura a través de programas específicos a muchas de las necesidades y problemas que presenta el colectivo.

D) Reconocimiento de la situación de dependencia en el marco del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia (SAAD).

La Ley 39/06, de 14 de diciembre define el término Dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

La situación de dependencia se clasifica en los siguientes **grados**:

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo

indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Una vez solicitado el reconocimiento de la situación de dependencia, se produce la valoración por el técnico correspondiente de forma habitual en el domicilio de la persona, posteriormente se emite la resolución de grado, una vez reconocido el grado de dependencia correspondiente, con la participación del usuario en el procedimiento, se establece en base al mismo el Programa Individualizado de Atención (PIA) en el cual se contemplan los recursos, servicios o prestaciones concedidos.

El SAAD se encuentra integrado por los siguientes servicios y prestaciones: servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia, plazas residenciales, plazas en centros de día y de noche, así como prestaciones económicas: prestación vinculada al servicio, prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y prestación por cuidados de asistencia personal así como servicios de prevención de dependencia y promoción de la autonomía personal.

Dado que una de las hipótesis generales es que la Sensibilidad Química Múltiple genera en quienes la padecen una merma en su autonomía personal y calidad de vida, llegando a provocar, en función de la afectación, situaciones de dependencia con respecto a las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, se ha estimado oportuno conocer si el grupo estudiado había solicitado dicho reconocimiento, y en caso de haberlo hecho, conocer el grado obtenido tras la valoración. Por otra parte, se ha sospechado que aunque la enfermedad puede llegar a ser muy incapacitante, quizás el baremo empleado para medir la dependencia dada la idiosincrasia de la enfermedad quizás arrojará resultados que no concordasen con la limitación real que provoca.

Un 85% (17 personas) de la muestra afirma no haber solicitado reconocimiento de la situación de dependencia. Solamente un 15% (3 personas) lo han solicitado y los resultados obtenidos han sido en un caso valoración de grado II de dependencia, esto es dependencia severa, otro caso de grado I de dependencia, esto es, dependencia moderada y un último resultado en el cual no se reconoció grado de dependencia.

E) **Reconocimiento del grado de discapacidad.**

Se ha estimado conveniente conocer si el grupo objeto de estudio ha solicitado el reconocimiento del grado de discapacidad y en caso de haberlo hecho, el porcentaje

obtenido en la valoración por el equipo de valoración y orientación (EVO). El resultado obtenido ha sido que un 50% (diez personas) sí lo ha solicitado y otro 50% no lo ha hecho en la actualidad. Con respecto al porcentaje obtenido tras la valoración (de los diez casos), decir que una persona fue valorada con un resultado inferior al 33% mientras que la moda (en cinco casos) fue obtener un porcentaje superior al 33% e inferior al 65%, hubo tres casos con una valoración superior al 65% y uno de ellos que obtuvo un grado de discapacidad superior o igual al 75%.

Reseñar que para que la discapacidad esté reconocida debe haber sido reconocido como mínimo un grado de 33%, la norma por la que se rige es el Real Decreto 1971/1999, con lo cual a efectos de porcentaje no podría sumar la sensibilidad química múltiple como tal aunque en la valoración realizada por el/la Trabajador/a Social del Centro Base se tienen en cuenta los siguientes factores sociales en su valoración: familiares, económicos, laborales, culturales y del entorno, la puntuación máxima a otorgar en la suma de todos los factores será de 15 puntos.

Con un grado de discapacidad reconocida por resolución igual o superior al 65% se puede solicitar una pensión no contributiva de invalidez (PNC) , además, se reconoce la Ayuda de Tercera Persona (ATP) con un grado de al menos un 75% unido a una obtención como mínimo de 15 puntos en el baremo de ATP.

F) Análisis de productos, medidas y adaptaciones empleadas en base a la enfermedad y la relación de impacto en la economía doméstica debido a los costes que generan.

Puesto que la naturaleza de la enfermedad y de los problemas que genera afecta de forma global al individuo y al consistir una parte fundamental del tratamiento en evitar el contacto con productos químicos, los enfermos deberían consumir productos específicos que no contengan tóxicos para evitar empeoramiento de su estado o el desarrollo de crisis.

Destacar que son múltiples los cambios que se recomiendan realizar y para ello en el cuestionario se han reflejado los más significativos con la finalidad de conocer su uso por parte del colectivo.

En un 70% de los casos (14 personas) se usa habitualmente mascarilla específica con respecto a la protección de productos químicos, el 30% restante (seis personas) refiere no usarla ya que algunas personas expresan intolerancia a los productos de su composición, han recibido orientaciones clínicas que la desaconsejan o bien afirman sentir ahogo empleándola.

Con respecto al uso de agua embotellada en cristal, únicamente un 25% (cinco personas) refiere utilizarla, la moda registrada con un 70% de los casos (14 personas) consume agua embotellada en plástico siendo conocedores de que es más recomendable el envase en cristal (porque del envase de plástico se desprenden productos químicos de su composición) o bien filtrada por otros mecanismos, pero aducen que dado el gasto económico que suponen los envases de cristal no pueden asumir ese coste fijo de forma habitual. Un 5% (una persona) refiere consumir agua directamente de una fuente proveniente de un manantial natural.

De forma habitual y general consumen alimentos ecológicos en su dieta alimentaria un 45% de la muestra (nueve personas), mientras que el 50% restante no lo hace regularmente o de forma general, algunas personas suelen evitar productos muy procesados, en los que abunda el uso de conservantes y/o colorantes así como alimentos que contengan gluten o lactosa. Un 5% (una persona) aduce tener una especie de mini-huerto ecológico que ella misma cultiva así como la crianza y cuidado de aves de corral. Destacar que mayoritariamente, las personas que no consumen habitualmente alimentos ecológicos (frutas, verduras, pescado, carnes, etc...) refieren no hacerlo porque no pueden afrontar económicamente el gasto que supone ya que su precio es más elevado.

Un 60% (12 personas) de las encuestadas comentan necesitar productos de higiene personal y de limpieza del hogar sin químicos específicos los cuales suelen tener un precio que habitualmente duplica en costes a los que no son ecológicos. Por otra parte un 40% (ocho personas) refieren utilizar jabón tradicional y bicarbonato para algunas tareas de higiene personal así como remedios naturales que toleran o productos inocuos en la limpieza.

En relación a utilizar prendas de algodón orgánico sin tintes, únicamente un 25% (cinco personas) la adquieren, destacar igualmente el coste elevado de ropa producida de forma sostenible. El 75% restante (quince personas) refiere que suelen vestirse con ropa de

algodón 100% empleando en muchas ocasiones ropa que conservan de hace varios años desgastada por el uso que toleran bien.

En la vivienda del afectado es necesario hacer múltiples adaptaciones y cambios para la mejora de su estado de salud, llegando en algunas ocasiones incluso a producirse un cambio de domicilio, hay casos que expresan que su situación económica no se lo permite y por ello recurren a cambios o técnicas de control ambiental. Un 15% de los casos (3 personas) refieren emplear en el domicilio medidas de aislamiento de olores, el 35% (7 personas) ha llevado a cabo reformas importantes del inmueble o de su mobiliario y con un mismo porcentaje se ha dotado al domicilio de uno o varios purificadores de aire, en un 20% de la muestra (4 casos) se ha optado por medidas específicas de iluminación y cableado. Destacar que en un 25% de la muestra (cinco personas) se ha producido un cambio de domicilio a causa de la SQM, poner de manifiesto que algún caso más lo tienen en proyecto por el mismo motivo.

Con respecto al tratamiento a título privado de la sintomatología de la enfermedad, reseñar que un 40% (8 personas) lo está llevando a cabo o lo ha realizado, en ese sentido, poner de manifiesto que todas ellas argumentan unos costes muy elevados tanto en las pruebas realizadas, analíticas específicas, tratamientos en sí así como desplazamientos lejanos para recibirlos.

Todo lo expuesto anteriormente, viene a refrendar que existe una inversión económica importante por parte de la unidad familiar, por lo tanto, se estimó oportuno concretar y cuantificar, grosso modo, cantidades aproximadas de gasto realizado durante el curso de la enfermedad teniendo además en cuenta que estas personas no son receptoras de ayudas o prestaciones económicas que les ayuden a sufragar los gastos, según han referido.

Aún siendo previsible una inversión económica significativa, los resultados arrojan luz en este sentido, poniendo de manifiesto un gasto ingente digno de mención. Con un 5% (una persona) ha realizado un gasto inferior a 1000 euros, con un porcentaje del 20% (cuatro personas) se han registrado inversiones de entre 1000 y 5000 euros así como un igual porcentaje (20%) con respecto a la cantidad de 10.000 y 20.000 euros. Con un 15% (3 personas) se han consignado resultados referidos a inversiones entre 5000 € y 10.000 euros al igual que en el tramo de gasto de 20.000 y 30.000 euros (15%

también). Destacar que existe un 25% de los casos (5 personas) que afirman haber realizado un desembolso de una cantidad superior a 40.000 euros.

Reseñar que el gasto realizado se encuentra afectado por varias variables tales como años de evolución de la enfermedad, adaptaciones de la vivienda importantes o cambios de domicilio, gastos en abogados y peritajes en casos de litigio relacionados con procesos de reconocimiento de incapacidad permanente, así como tratamientos privados nacionales o incluso en el extranjero, vienen a fundamentar o justificar el volumen de la inversión económica en salud llevada a cabo.

G) Grado de conocimiento de la SQM por parte de los profesionales.

La muestra con un resultado del 90% (18 casos) opina que de forma general profesionales del ámbito sociosanitario desconocen de forma total y absoluta la enfermedad que padecen, de hecho, suelen afirmar sentirse incomprendidas y enjuiciadas en las consultas médicas con demasiada frecuencia. En muchos de los casos, han transcurrido varios años desde el inicio de la sintomatología hasta su diagnóstico, en algunas afectadas incluso aún no ha sido realizado formalmente. El 10% restante (2 personas) lo define como un conocimiento relativo y/o parcial de la enfermedad. Igualmente, manifestar que con respecto a los/as profesionales sensibilizados con la enfermedad, expertos y experimentados en la materia se obtienen valoraciones profesionales diametralmente opuestas, cargadas de agradecimiento, reconocimiento y respeto por la loable labor que vienen desempeñando en esta compleja enfermedad.

Las entrevistadas comentan que muy habitualmente han obtenido respuestas de incredulidad ante sus signos y síntomas propios de la enfermedad, afirman haber vivido una especie de periplo asistencial de años e incluso décadas acudiendo a diversos especialistas, llevándose a cabo diversas pruebas y obteniendo diagnósticos muy dispares, en ocasiones desafortunados, que han implicado tratamientos que han empeorado significativamente su estado de salud aún más.

Importante mencionar que muy frecuentemente estas personas han sido derivadas a salud mental ante la sospecha de padecimiento de enfermedad mental o trastorno de índole psicológica como una posible causa de su sintomatología, circunstancia que suele indignar al colectivo sobremanera.

Refieren algunas afectadas que a raíz del reconocimiento de la SQM como enfermedad y de su inclusión en el CIE 9, algunos facultativos han mostrado un cambio de actitud significativo pero ahora el problema es que sigue sin existir una unidad especializada a título público a la cual derivar para recibir tratamiento, con lo cual, se reconoce la enfermedad pero no se cuenta con los recursos necesarios para tratarla.

H) **Apoyo familiar, afectación de las relaciones interpersonales y aceptación social.**

La puntuación media que se ha obtenido con respecto al apoyo familiar ha sido considerablemente alta, en una escala de 0 a 10 ha sido de un ocho. Ahora bien, es importante realizar matizaciones y ahondar en la cuestión en sí.

Las personas entrevistadas, suelen referir que dentro de su familia nuclear cada miembro que la compone tiene su propia forma personal de adaptarse o de responder al problema, hay familiares que sobre todo en el inicio o primeras fases no comprenden la enfermedad y muestran incredulidad con respecto a los signos y síntomas, en algunas ocasiones se han producido conflictos intrafamiliares e intergeneracionales. Es muy evidente que el sistema familiar se ve afectado directamente por esta enfermedad así como los roles que desempeñan sus miembros, pudiendo llegar a establecerse una reorganización del sistema que responda de forma funcional y efectiva a la situación de crisis generada por la enfermedad, se estima que un elemento básico para conseguirlo es la comunicación efectiva y la escucha activa acompañados de grandes dosis de empatía.

Por otra parte, hay familiares que se muestran muy receptivos y que apoyan incondicionalmente al afectado. Reseñar que con muchísima frecuencia se registran casos de familiares que presentan síndrome de burn-out, también para ellos resulta muy complicado afrontar la enfermedad, cambiar su estilo de vida, prescindir de productos cosméticos, cambiar hábitos de ocio y tiempo libre y sobre todo es un estresor muy importante el hecho enfrentarse a la enfermedad desde el desconocimiento y sin apoyo sanitario. Muchas veces, los cambios de salud del enfermo, sobre todo las crisis, suelen producir estrés, ansiedad y nerviosismo a los más allegados. Algunos familiares presentan sentimiento de culpa, provocado por haber subestimado la enfermedad y los efectos que ha producido en el enfermo o incluso por haberla negado.

Es obvio que esta enfermedad pone a prueba las relaciones pudiendo deteriorarlas e incluso destruyendo algunas, pero también puede fortalecerlas y mejorarlas si el enfermo y su familia comparten su vivencia de la misma desde sus respectivos roles y avanzan paralelamente

sumando esfuerzos, creando sinergias y siendo adaptativos a la vez que reciben ayuda de personas en su misma situación a través de las asociaciones y recibiendo ayuda de profesionales especializados que les puedan asesorar y apoyar.

Generalmente, las relaciones con familia extensa y círculo de amistades suelen verse reducidos en número y frecuencia, aunque una variable a tener en cuenta es el tipo de vínculo o relación existente que vendría a condicionar el mantenimiento o no de la relación.

Una fuente inagotable de conflictos interpersonales se encuentra en las comunidades de vecinos en líneas generales, gran parte de las encuestadas refieren tener graves problemas puesto que sus vecinos o personas que realizan la limpieza del edificio no entienden y/o no quieren entender su problemática tras haberla justificado y argumentado hasta la saciedad, siendo comunes los casos en que se hace uso de ambientadores en zonas comunitarias, se utilizan insecticidas y otros productos de limpieza tales como amoniaco y lejía que producen sintomatología en las afectadas generándoles crisis importantes por esas exposiciones, con esos productos entran en contacto de diversas formas: cuando salen o entran (aún haciéndolo con mascarilla) o incluso se filtran por la puerta de entrada a sus domicilios. Esta situación genera mucha impotencia y vulnerabilidad a las afectadas. Algo semejante ocurre en los centros de trabajo según expresan, son tachadas de simuladoras, obsesivas y maniáticas cuando lo único que han hecho ha sido solicitar mayor ventilación, eliminación de ambientadores en su puesto de trabajo o cuestiones parecidas.

A nivel social refieren sentirse incomprendidas y excluidas, expresan que cuando salen con mascarilla protectora suele ser observadas con cautela o perplejidad. Refieren que cuando explican su enfermedad obtienen respuestas de incredulidad, asombro o incluso burlas. Algunas de las afectadas se han visto obligadas a dejar de realizar actividades de ocio y tiempo libre como talleres de relajación y yoga a causa del uso de perfumes de las asistentes habiendo explicado su enfermedad y pedido por favor que no se usaran.

Todas las circunstancias descritas, convergen de forma unívoca en una situación de vulnerabilidad o riesgo de exclusión social muy grave y en diferentes ámbitos: sanitario, familiar, social, de ocio y tiempo libre, laboral y vecinal, por todo ello, se estima como muy necesario tomar medidas conducentes a combatir dicha exclusión en los referidos ámbitos para promover su inclusión y normalización al igual que históricamente se ha venido haciendo con otro tipo de colectivos.

I) Comorbilidad y manifestaciones clínicas.

La existencia de comorbilidad genera mayor gravedad del caso en cuestión, en ese sentido, se ha solicitado a la muestra que consigne aquellas otras enfermedades que también padece además de la sensibilidad química habiéndose obtenido como resultados los siguientes: un 75% de las

encuestadas, esto es, 15 personas padecen también fatiga crónica, por otra parte, el 45% (nueve personas) están diagnosticadas de fibromialgia, en un 35% (siete personas) se ha puesto de relieve la manifestación de electrosensibilidad y cistitis irritativa, con 25% (cinco casos) de afectadas por disrupción endocrina y un 40% (ocho personas) con respecto a colon irritable y también síndrome seco.

Con respecto a las manifestaciones clínicas presentadas, reseñar que todas ellas: físicas, respiratorias, digestivas, dermatológicas, neurológicas y psicológicas, han sido manifestadas en porcentajes superiores al 60%, siendo las dos con mayor incidencia las físicas y respiratorias. Con respecto a las manifestaciones psicológicas dejar constancia con respecto a que no son causa sino efecto del padecimiento de la enfermedad y todo lo que conlleva sufrirla: incompreensión, aislamiento, exclusión, etc...

J) Afectación de las actividades de la vida diaria y calidad de vida.

Un 90% de las afectadas (18 personas) pueden salir de casa pero no con la autonomía ni la libertad que otras personas, el 10% restante (2 personas) no pueden hacerlo bajo ningún concepto dado su elevadísimo nivel de sensibilización o por encontrarse en situación de crisis, a lo cual las afectadas le suelen llamar “estar en burbuja”. Con respecto a las personas que salen, decir que el 75% (quince personas) lo hacen con uso de mascarilla, con medidas preventivas y según su estado de salud siendo salidas muy específicas y necesarias. Por otra parte, hay un 15% (3 personas) que parecen gozar de mayor autonomía y capacidad en ese sentido, las cuales salen usando en algunas ocasiones la mascarilla y tomando medidas preventivas pero saliendo de forma habitual, se trata de los tres casos que se encuentran en activo a nivel laboral, obviamente.

Con respecto a los estadios o fases de la enfermedad en que se encontrarían dada su sintomatología, decir que en un 60% (doce personas) se correspondería con el grado III de la enfermedad caracterizado porque la persona nota síntomas que alteran su salud, usa mascarilla por ello o ha cambiado de domicilio por ese motivo. Un 25% (cinco personas) se encontrarían en un grado IV puesto que notan síntomas frente a muchísimos productos que les alteran gravemente. Usan mascarilla de forma continuada y han cambiado de domicilio viviendo prácticamente aislados. Por otra parte, existe un 15% (3 personas) que se encontrarían en el grado II puesto que notan síntomas que alteran su salud, no usan mascarilla y no han cambiado de domicilio.

Por otra parte, ha sido valorada la influencia de la SQM en algunas actividades de la vida diaria para medir el impacto que manifiesta la muestra con respecto a las mismas. Concretando han

sido obtenido los siguientes resultados: en un 75% de los casos (15 personas) se presentan problemas de autonomía para la elaboración de comidas, en un 95% (19 personas) se cuenta con limitaciones con respecto a desplazamientos fuera de la vivienda, con un porcentaje de un 60% (12 personas) se encuentra afectada la capacidad para lavar y planchar la ropa así como la capacidad de autoprotección. Por otra parte un 80% (16 personas) expresan necesitar ayuda en torno a las tareas de limpieza y mantenimiento del hogar. De hecho, una parte significativa de la muestra además explica que necesita mucho tiempo para llevar a cabo tareas de higiene personal, desplazamientos y el vestido y desvestido. Por otra parte, en algunos casos se contrata a nivel particular a personas que les ayuden en la realización de las mencionadas actividades, en otras ocasiones las realiza la persona con un esfuerzo estoico y según su estado, también hay quienes cuentan con familiares que les apoyan y ayudan.

Todo lo anterior, vendría refrendado de que en un 50% de los casos (diez personas) se expresa que la frecuencia con que se necesita apoyo de otra persona para dar cobertura a sus necesidades individualizadas suele ser bastantes veces. En un 10% de la muestra (dos personas) se precisa siempre, mientras que en un 20% (cuatro personas) se precisa la mayoría de las veces y también con igual cifra se obtiene el resultado de algunas veces.

K) Necesidades sentidas y opinión del colectivo.

La última pregunta del cuestionario es abierta con la finalidad de descubrir las necesidades sentidas y demandadas del colectivo así como su opinión sobre qué recursos, medidas, actuaciones y servicios podrán dar respuesta a los problemas que presentan en la actualidad.

A continuación se expresan los resultados de este proceso de investigación-participación y acción (IAP):

- Se estima muy oportuno y necesario por parte del grupo la creación de zonas blancas en centros de salud y hospitales así como la puesta en marcha de protocolos de atención específicos para el colectivo en ambos niveles de atención.
- Es una necesidad sentida y demandada la creación de unidades específicas para tratar y atender a personas que padecen enfermedades de sensibilización central dada la comorbilidad existente, unidades que deberían estar dotadas de un equipo interdisciplinar experto y experimentado en tratar a este perfil de pacientes y que se encontrarían enmarcadas en la sanidad pública obviamente. Medida muy idónea en términos económicos ya que se concentraría en una unidad lo que ahora se viene desempeñando a través de diferentes especialidades, con la realización de diversas pruebas innecesarias en algunos casos, derivaciones improcedentes a determinadas especialidades con el coste económico que ello conlleva indudablemente.

- Muy necesario sería formar específicamente a los profesionales de atención primaria y también de especializada en torno a la sensibilidad química múltiple, fatiga crónica y fibromialgia. Lo mismo debería ocurrir con los profesionales del ámbito de los Servicios Sociales básicos y también en los especializados.
- Por otra parte, se pone de manifiesto que dado el importante desembolso realizado por los afectados, se debería llevar a cabo inversión económica para sufragar los gastos del tratamiento al igual que ocurre con todas las demás enfermedades así como para la alimentación al igual que ha habido ayudas para celíacos, por ejemplo ayudas para la obtención de purificadores y mascarillas ya que otros enfermos por ejemplo obtienen prestaciones ortoprotésicas o ayudas económicas para adquirir ayudas técnicas.
- Además, serían necesarias campañas de sensibilización para dar visibilidad a la enfermedad y a su vez prevenirla.
- Se estima que debería convertirse en obligación legal comunicar cualquier tipo de fumigación, desratización, etc... llevada a cabo por las Administraciones Públicas así como en centros de ocio, comercios, etc...
- También sería necesario establecer programas de prevención de riesgos laborales que tuvieran muy en cuenta los efectos nocivos de los productos químicos.
- Se pone de manifiesto la necesidad de crear programas y servicios conducentes a combatir la exclusión del colectivo abogando por su inclusión y normalización social .
- Por otra parte, se plantea la necesidad con respecto a que se prescinda del uso de ambientadores, fragancias y demás productos irritantes tanto en edificios de titularidad pública como en los centros de trabajo lo cual beneficiaría además a la población en general, reduciría costes y sería muy positivo para otro tipo de enfermos: asmáticos, alérgicos, etc...
- Se estima muy necesario invertir en investigación de estas enfermedades ya que esa es la clave para avanzar en su conocimiento, diagnóstico y tratamiento eficaz y efectivo.
- Es ineludible adaptar las prestaciones, servicios y recursos existentes para que pueda acceder en condiciones de igualdad con respecto al resto de personas.
- Fomentar la educación para la salud (EPS) con respecto al colectivo de afectados por estas enfermedades así como orientación a sus familiares.

CONCLUSIONES

Se cierra la investigación afirmando el carácter global con que afecta la SQM al individuo así como la necesidad de un abordaje holístico de la misma, incluyendo a profesionales tanto sanitarios como del ámbito social.

Se abre un nuevo camino para profundizar en todos los aspectos puestos de manifiesto en este estudio de manera superficial, especialmente en cómo se ven afectados los ámbitos psicosocial, familiar y económico intentando ajustar los recursos y servicios al colectivo. Se estima muy importante ahondar en el binomio dependencia- SQM.

Es concluido el estudio-investigación con la confirmación de todas y cada una de las hipótesis formuladas en la planificación del mismo, lo cual viene a evidenciar la magnitud, severidad y relevancia que adquiere esta enfermedad en términos de salud pública la cual además constituye un problema social importante que requiere de la debida intervención social.

Finalizar el estudio poniendo de manifiesto que a través del mismo se ha contribuido a incrementar el conocimiento científico con respecto a la Sensibilidad Química Múltiple contribuyendo a dar visibilidad a la enfermedad. A través de la IAP se ha involucrado al colectivo a la hora de analizar sus necesidades sentidas valorando los recursos, medidas y prestaciones que lograrían hacer su vida más fácil o mejor dicho, menos difícil.