

**MASTER UNIVERSITARIO EN CUIDADOS DE SALUD PARA LA
PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS Y LA
ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA
TRABAJO FIN DE MÁSTER**

**PERCEPCIÓN DE NECESIDADES SOCIOSANITARIAS DE LAS
PERSONAS AFECTADAS POR SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD QUÍMICA
MÚLTIPLE, (SQM) Y DE LOS/AS PROFESIONALES SOCIOSANITARIOS/AS
QUE LES ATIENDEN.**



UGR

Universidad
de **Granada**

- **Alumna**

Laura Domínguez Rosado

- **Tutores**

Dr. Francisco Cruz Quintana

Dra. Jacqueline Schmidt Rio-Valle

Septiembre 2012

INTRODUCCIÓN

TRANSICIÓN SANITARIA,

Incorpora factores sociales, culturales, de comportamiento y cambios en los estados de salud.

EPIDEMIOLÓGICA

Cambios en la estructura de la mortalidad por edad, por causa y en la importancia de la morbilidad. De enfermedades infecciosas a crónicas.

DE RIESGOS AMBIENTALES

Los riesgos tradicionales son superpuestos, en las sociedades avanzadas, por los riesgos modernos.

(Kjellström,1990, Omran 1998).

Definición de Síndromes de Sensibilización Central, (SSC)

- **Síndrome de Sensibilidades Químicas Múltiples, (SQM),**
- Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomeilitis Miálgica, (SFC-EM),
- Fibromialgia, (FM),
- Electrohipersensibilidad, (EHS) y
- Síndrome de la guerra del Golfo (GWS).

Incidencia SQM,

- España 0,05% a 12%
- EEUU 4% a 30%

> Enfermedades Ambientales, epidemias desatendidas.

Los criterios de consenso para el diagnóstico del SQM, (Cullen, 1987):

- Los síntomas son reproducibles con la **exposición (química repetida)**.
- La condición es **crónica**.
- **Niveles bajos de exposición ocasionan manifestaciones del síndrome** (dichos niveles son más bajos que los usual o previamente tolerados)
- Los **síntomas mejoran** o se resuelven cuando los **incitantes son eliminados**.
- Las respuestas se presentan **a múltiples sustancias** sin relación alguna.
- Los síntomas implican múltiples sistemas orgánicos.

Sintomatología más frecuente

Pérdida de fuerza, agotamiento, problemas mitocondriales, problemas **inmunológicos y neuroendocrinos, afectación del Sistema Nervioso Central**, con la consecuente sensibilización, infecciones víricas frecuentes, lesiones hipotalámicas y del sistema límbico que provocan daños funcionales **multisistémicos y multiorgánicos,**

(Arnold, 2006; Pall, 2009, Obiols, 2000; Steinemann, 2004, 2011; Valls, 2010, Vom Saal et al., 2007)

Controversia: etiología.

GOUDSMIT Y HOWES, 2008

- **Paradigma de salud ambiental**
- **Teoría psicogénica**

Asociaciones de personas afectadas y familiares.

- Resultado: 10.62 AÑOS DE MEDIA DEAMBULANDO PARA RECIBIR DIAGNÓSTICO,
- SIN TRATAMIENTO OFICIAL.

OBJETIVOS

General

- Ofrecer una propuesta de intervención sociosanitaria, que facilite la recuperación terapéutica y la autonomía de las personas afectadas por el SQM.

Específicos

- Describir el conocimiento y experiencia de las personas diagnosticadas de SQM.
- Describir el conocimiento, la percepción y las propuestas de intervención sociosanitaria de profesionales ante los casos de SQM

MÉTODO

- El diseño de este trabajo es **descriptivo y transversal**.

Participantes.

En total han **participado 62 sujetos, de los cuales 28 han finalizado la encuesta** en su totalidad, a fecha del 6/9/12, divididos en dos grupos, cuyos criterios de inclusión fueron:

a) Pacientes, estar diagnosticadas de SQM.

b) Profesionales sociosanitarios/as, pertenecer a cualquier rama sociosanitaria y haber estado activos/as.

A. PACIENTES	
Respuestas totales	31
Finalizadas, (han pulsado "fin de encuesta")	14
Parciales, (no han pulsado "fin de encuesta")	17
Han visitado la encuesta pero no han respondido a ninguna pregunta	27
Peticiones con la encuesta cerrada	15
B. PROFESIONALES	
Respuestas totales	31
Finalizadas, (han pulsado "fin de encuesta")	14
Parciales, (no pulsado "fin de encuesta")	17
Han visitado la encuesta pero no han respondido a ninguna pregunta	15

Participantes.

La muestra final ha sido:

Pacientes, n= 31,
100% mujeres.
Edad 28 ≥ 66 años,
media = 47, 83 años, (DS=10,29).

Profesionales, n=31,
26,7% hombres y el 73,3% mujeres.
Edad 22 ≥ 67 años,
Media= 42,1 años, (SD=12,55)

Feminización de las enfermedades ambientales + **Factores de riesgo en la infancia**, puesto que la carga tóxica acumulada en los tejidos adiposos es trasladada al feto durante el embarazo y la lactancia, (Arrebola, 2010, Vom Saal, et al., 2007; Olea, 2007; Fernández, 2007, Porta, et al., 2008, Ribas-Fitó, 2007).

Instrumentos.

Dos encuestas diseñadas "ad Hoc", basadas en QEESI, 1999 y Valoración ASSEM, 2011.

A) Encuesta para pacientes de sensibilidad química múltiple (SQM)

- Datos sociodemográficos y sanitarios de la persona entrevistada, 7 preguntas.
- Descripción del proceso vital SQM vivido en primera persona, 9 preguntas.
- Descripción de necesidades para una intervención sociosanitaria, 8 preguntas.

B) Encuestas para profesionales sociosanitarios

- Datos sociodemográficos y profesionales, 7 preguntas.
- Conocimiento y percepción de la SQM, desde su ámbito profesional y personal, 6 preguntas.
- Propuestas para una intervención sociosanitaria en SQM, 7 preguntas.

Procedimiento, análisis y consideraciones éticas

PROCEDIMIENTO

- Una vez testadas fueron **difundidas por internet**, entre asociaciones de pacientes y grupos profesionales sociosanitarios, indiscriminadamente.
- Fueron acompañadas por documento **informativo y de consentimiento**.

ANÁLISIS

- El **análisis de los datos** se llevó a cabo mediante el Paquete Estadístico **Pasw Statistic 18.0**. Se calcularon medias y D.S., para las variables cuantitativas y frecuencia y % para las variables cualitativas.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

- Anonimización**. Las encuestas fueron creadas en la aplicación E-Encuesta, que garantiza el anonimato de los datos.

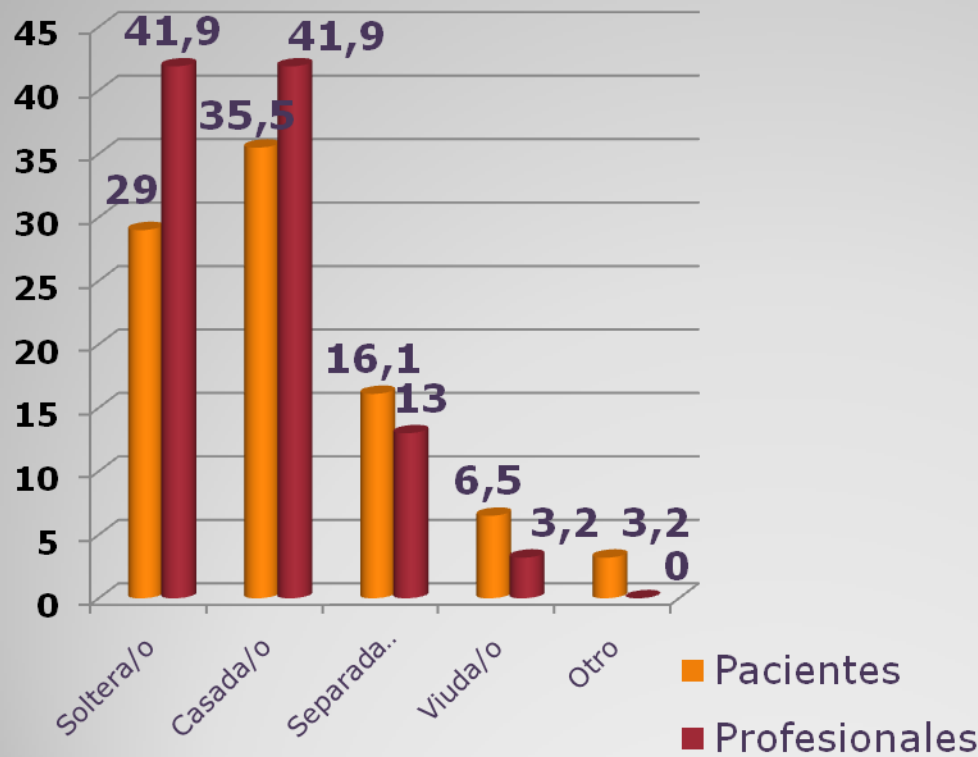
•No se han cumplido las **expectativas de respuesta** esperadas.

•**Abandonos/NC**. Período vacacional. Dos veces la misma dirección IP, la aplicación no lo ha permitido.

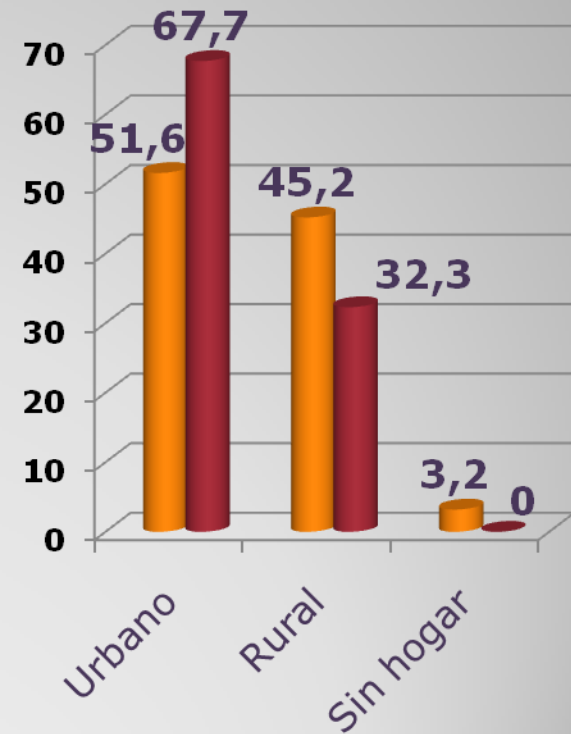
RESULTADOS.

Perfiles sociodemográficos de pacientes y profesionales.

Estado civil



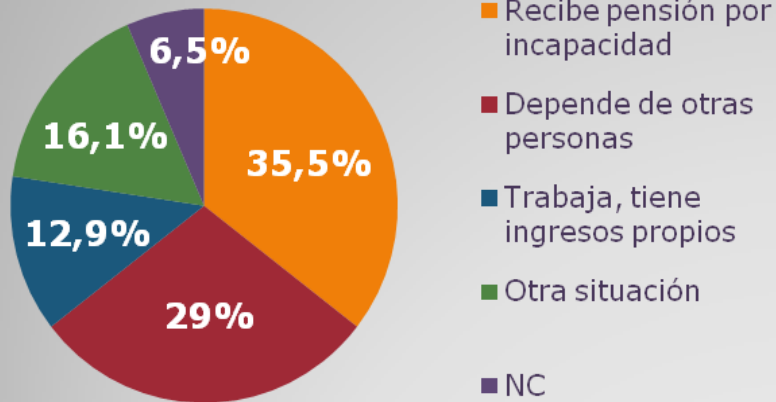
Entorno



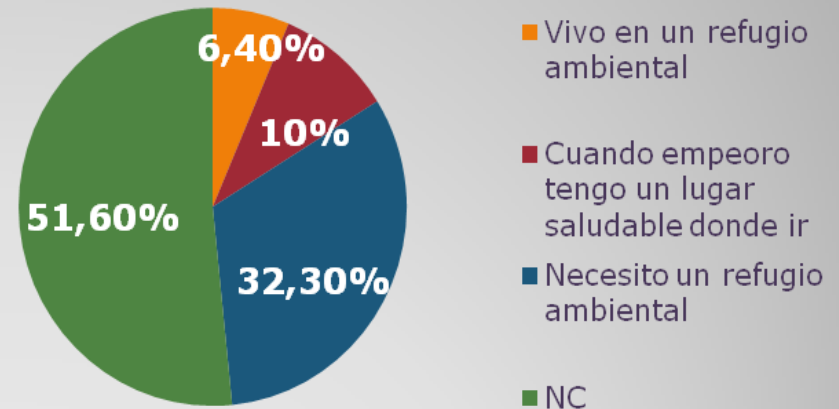
RESULTADOS.

Datos sociosanitarios, pacientes

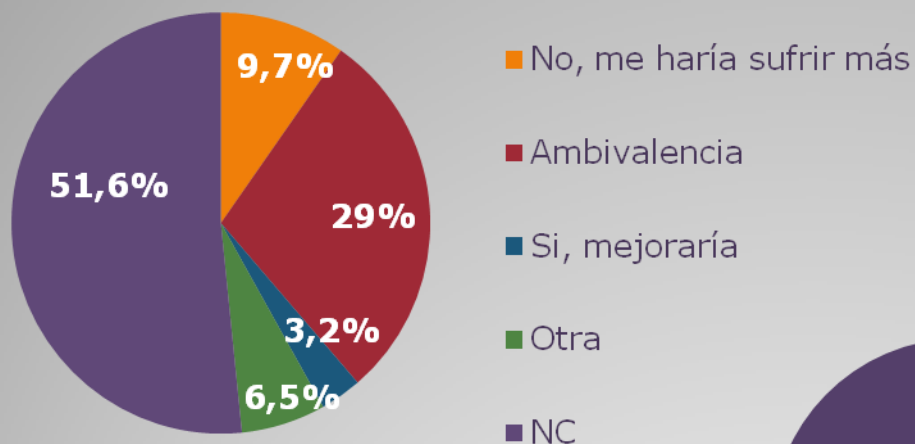
Fuente de ingresos



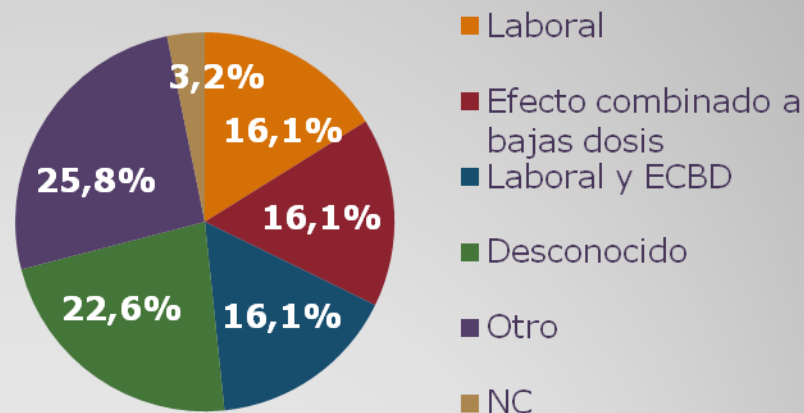
Considera emigrar



Convivir con otros/as SQM



Origen del SQM

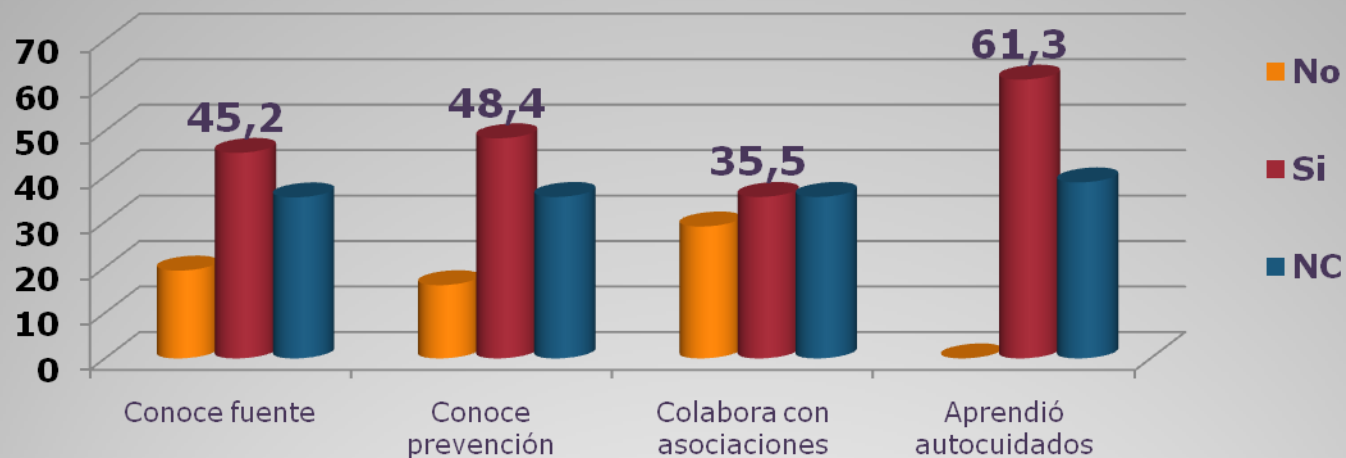


Otros: "cementerera cercana, respirar aceite usado desde mi ventana durante un mes, contaminación industrial masiva, predisposición genética, desde pequeña o prótesis de mama".

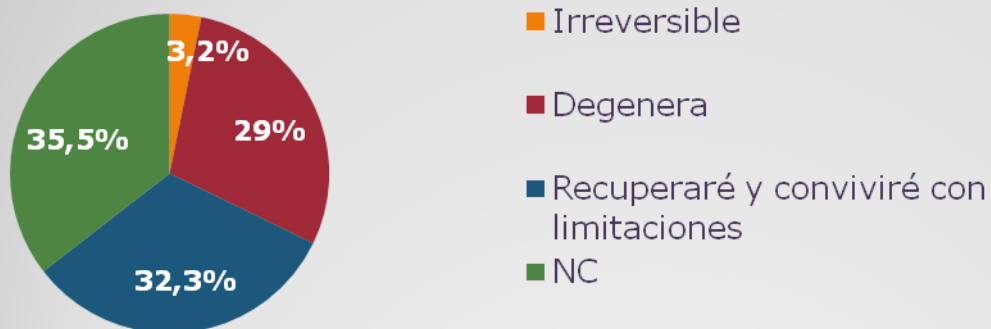
Años transcurridos hasta el diagnóstico, n=29

Media ± DS 10,62 ± 11,37

Conocimiento y experiencia de pacientes



Considera su salud



**Cambios en sus actividades,
cotidianas, n=20, (mín. 1 máx. 10),**

Media ± DS

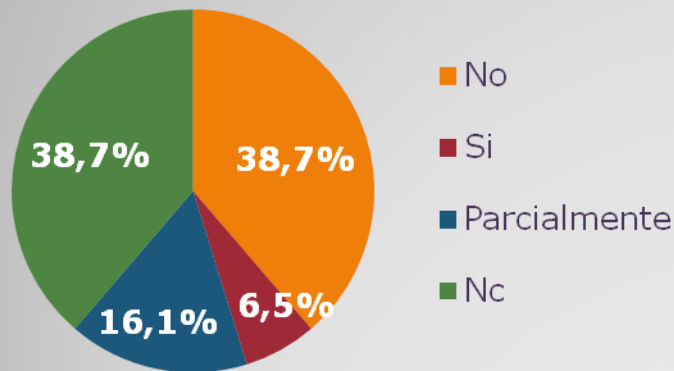
8,60 ± 2,19

**Valoración del apoyo social, n=20,
(mín. 1 máx. 10),**

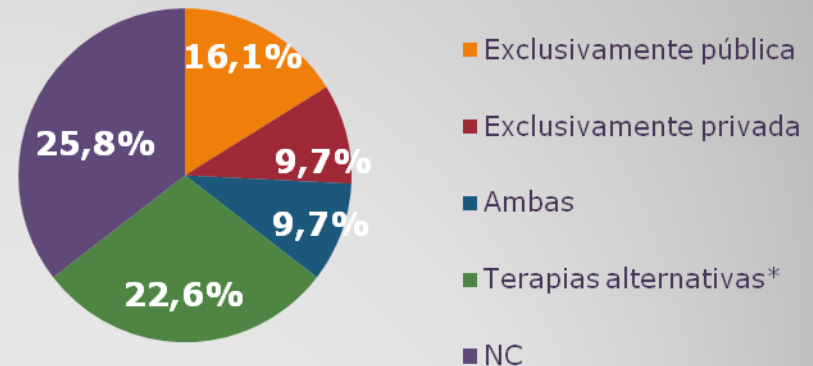
Media ± DS

2,85 ± 1,93

**¿Recibe atención sanitaria
acorde a sus necesidades?**



Servicio sanitario que usa



*Acupuntura, naturopatía, masajes, yoga, chi-kung, osteopatía, spa electrónico, balance polar, autocuración reiki, homeopatía,

Preguntas abiertas a pacientes, más relevantes/7.

Propuestas de intervención sociosanitaria que harían las pacientes, para:

a) Prevenir nuevos casos:

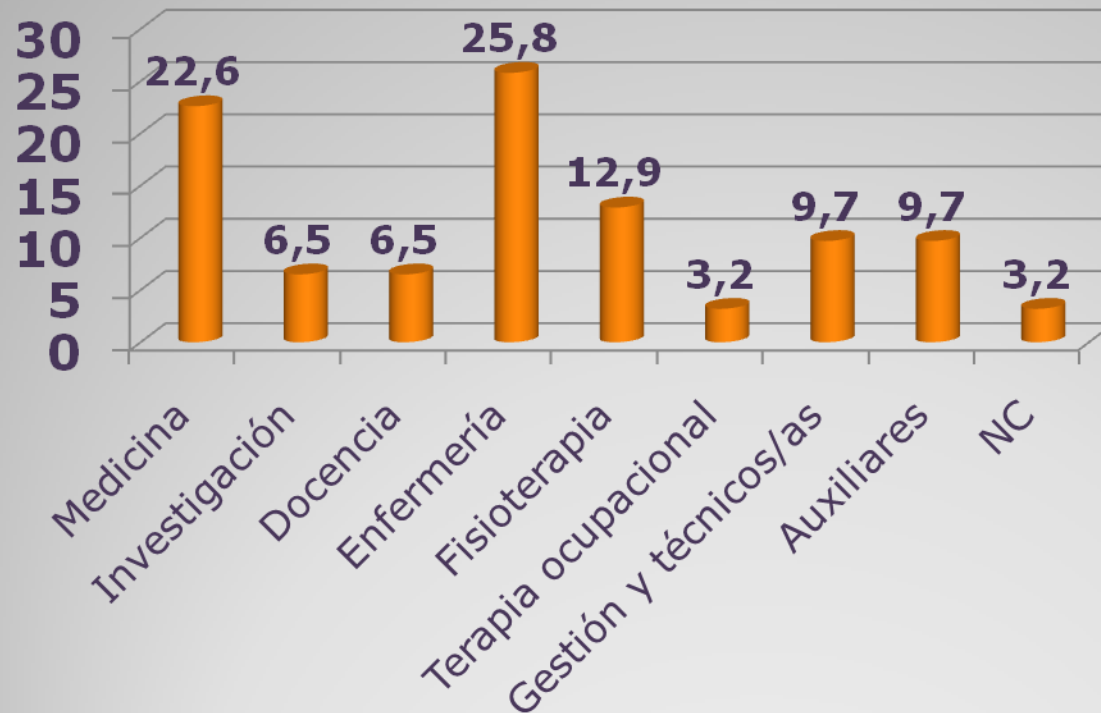
- Control ambiental,
- Prevención laboral,
- Divulgación, formación,
- Sustitución, reducción y prohibición de productos tóxicos,
- Medidas legislativas,
- Agricultura ecológica,
- Seguridad alimentaria,
- Paradigma sanitario,
- Investigación clínica y epidemiológica.
- Terapias naturales,
- Aplicación de protocolos sanitarios.

b) Atender los casos de SQM:

- Apoyo clínico y psicológico,
- Control ambiental,
- Reconocimiento jurídico y social del SQM,
- Programas domiciliarios,
- Crear unidades de referencia,
- Formación e información,
- Ayudas económicas,
- Asesoramiento jurídico,
- Acompañamiento,
- Terapias naturales,
- Aplicación de protocolos sanitarios.

Datos sociosanitarios, profesionales

Área laboral



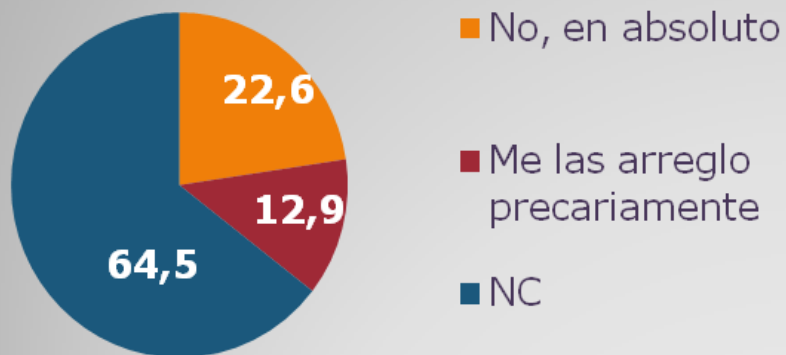
Años de experiencia laboral, n = 28

Media ± DS

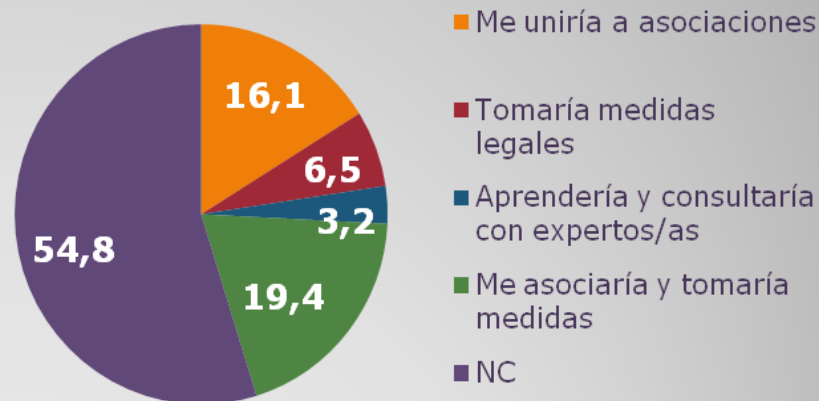
16,54 ± 12,81

Conocimiento y percepción de profesionales acerca del SQM.

¿Tiene las herramientas necesarias para atender SQM?, (%)

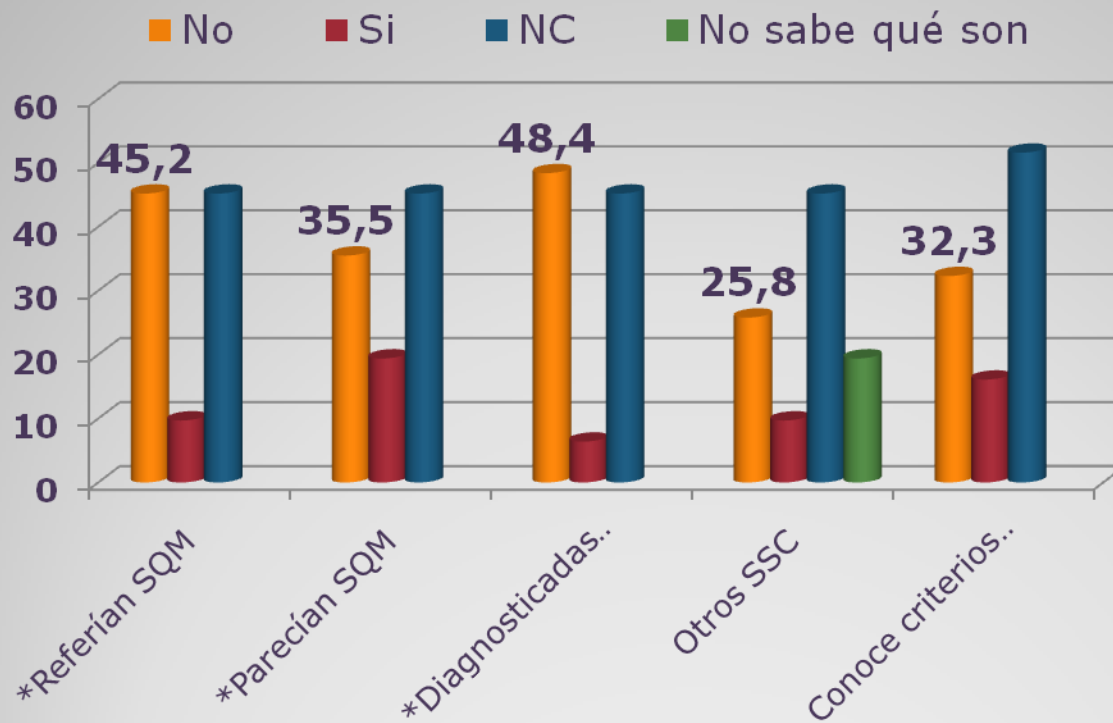


¿Cómo actuaría si un familiar padeciese SQM?, (%)



Conocimiento y percepción de profesionales a cerca del SQM.

*Atendió a personas que;



Propuestas para una intervención sociosanitaria de profesionales.

Preguntas abiertas, 2/5

a) Para prevenir el aumento de casos de SQM:

- Investigación clínica y epidemiológica.
- Aplicar el paradigma sanitario, (estilos de vida, modos de producción, consumo, economía, cultura y empoderamiento),
- Aplicar el Control ambiental, (sustitución, reducción, aplicación legislativa, control industrial y de la publicidad de productos que no han sido evaluados).
- Divulgación y formación, educación para la salud

b) Para atender al colectivo y familiares:

- Apoyo clínico y psicológico,
- Reconocimiento y
- Programas domiciliarios;
- Crear unidades de referencia;
- Formación y la divulgación de la información
- Espacios con Control Ambiental,

CONCLUSIONES

- 1. Es necesario revisar la **metodología e-encuesta** para conseguir un mayor número de participantes.
- 2. Las pacientes con SQM demandan mayor **atención sociosanitaria**, así como la **garantía de espacios** donde se haga un control ambiental.
- 3. Los profesionales dicen **no tener las herramientas necesarias ni estar suficientemente preparados** para atender a personas con SQM.
- 4. Tanto pacientes como profesionales señalan la importancia de **revisar las políticas, tanto educativas** (de formación y divulgación), **como de prevención, sustitución de productos químicos y aplicación de controles ambientales**, lo que se enmarca dentro de la aplicación del paradigma sanitario.

¡MUCHAS GRACIAS!