

XII SEMINARIO DE AUTOFORMACIÓN DE LA RED CAPS

BARCELONA, 29 DE OCTUBRE DE 2010

EL CALVARIO DE LAS PERSONAS QUE SUFREN SQM: A PROPÓSITO DE UN CASO

Mar Rodríguez Gimena
Médica de Familia
SAR Buitrago del Lozoya

1.-Una reflexión antes de meternos en harina

Desde hace unos años me dedico a la valoración de las personas que padecen Sensibilidad Química Múltiple (SQM).

Partía de un absoluto desconocimiento de esta nueva enfermedad relacionada con los químicos medioambientales. Gracias a la red de mujeres sanitarias entré en contacto con Carme Valls y asistí a uno de los cursos de formación.

Ya había oído hablar o había leído en el *MyS* algo sobre las personas que, tras una exposición a algún pesticida en su lugar de trabajo o a disolventes, se sensibilizaban y enfermaban.

Haciendo memoria también había escuchado en la consulta algún relato de alguna “paciente” que me comentaba que “olía mucho”. Reconozco que esos relatos, al igual que otros a lo largo de mi vida profesional, me han dejado sorprendida y perpleja y me han puesto en contacto con mi propia ignorancia. Por suerte todavía, cuando algo me sorprende, me dedico a estudiar. No obstante no he conseguido quitarme de la cabeza el run, run de: “no, otra vez algo raro, no”.

Como bien decía Samuel Hanheman (médico alemán iniciador de la homeopatía), para ser una buena profesional de la salud (yo diría que para ser una buena profesional, si en tu trabajo tratas con seres humanos) hay que acercarse “libre de prejuicios” al caso. Este caso que os presento, por reciente y por extraño, me ha hecho volver a recordar la importancia de la escucha libre de prejuicios de los síntomas que nos relatan las personas a las que atendemos. La escucha activa y con todos los sentidos.

Los síntomas que nos relatan las personas afectadas por SQM nos van a parecer raros, de hecho muchas inician su relato con un “no se si se lo va a creer doctora, porque esto que me pasa es muy raro” o “realmente usted cree que yo no estoy loca ¿verdad?”.

Ahí precisamente es cuando las orejas y los ojos se nos deberían abrir como platos y cuando el cerebro y la emoción se ponen a funcionar sincronizados como si de un baile se tratase. Estas personas han recorrido muchos especialistas, en ocasiones la media de años desde el inicio de los síntomas de su enfermedad hasta el diagnóstico es de unos 5 a 7. En este caso que os presento fue de 7 años.

A su vez, las afectadas son grandes observadoras de sus síntomas, de lo que las mejora y empeora. Son detectives de su propia enfermedad, buscando siempre el nuevo

artículo, el nuevo tratamiento. De hecho muchos de los artículos que manejo me los envían las propias afectadas.

La SQM es un problema de salud complejo que precisa de un abordaje terapéutico multidisciplinar. Los cambios en la sintomatología del paciente se producen de manera rápida y la propuesta terapéutica debe así mismo adaptarse al dinamismo de esta enfermedad. La comorbilidad debe ser atendida como parte del proceso terapéutico. Las diferentes profesionales que atendemos a las personas con SQM debemos intentar coordinarnos para evitar pruebas y visitas innecesarias.

A su vez debemos procurar que los espacios de atención sean seguros, es decir, que estén exentos en lo posible de químicos. También nosotras debemos tener muy presente el no uso de productos químicos (perfumes, cosméticos, tintes recientes en el pelo, lavado de la ropa a ser posible con jabones ecológicos y sin usar suavizantes...) cuando vayamos a valorar a estas pacientes. Yo tengo la suerte de ejercer en zona rural y en ocasiones si se reproducían los síntomas al contacto con los productos químicos que hay en el centro de salud nos hemos podido salir a la calle, al aire libre.

Como no podría ser de otro modo, la relación de cercanía y confianza es imprescindible en la atención de los y las afectadas por SQM. Escuchar a las personas afectadas y validar su experiencia de la enfermedad han sido evaluadas por las propias personas afectadas como medidas muy importantes en su proceso terapéutico.

Revisando distintos artículos de Pamela Gibson (enfermera que trabaja con personas con SQM y ha publicado numerosas investigaciones sobre el impacto de la SQM en la calidad de vida) me parece imprescindible rescatar sus propuestas que comparto 100%. Es muy importante tener en cuenta la frustración que se ha producido en el contacto entre las personas con SQM y las y los profesionales sanitarios, lo que debería servirnos para entender mejor las necesidades de apoyo de este grupo de personas enfermas.

A su vez resulta de capital importancia no olvidar jamás la necesidad de que los profesionales traten de aumentar la sensación de esperanza de estos y estas pacientes.

También deberíamos aumentar nuestra capacidad de comprensión haciendo hincapié en las personas afectadas más jóvenes. Este colectivo se siente más alterado por lo que la enfermedad supone de pérdidas, posiblemente de por vida, tanto de su trabajo, amistades, contactos familiares, ocio y en muchas ocasiones la propia pareja.

Dado que las personas con SQM con frecuencia se enfrentan a que los demás tengan dudas a la hora de reconocer su enfermedad, simplemente escuchar y ser comprensivos/os con la importancia de sus preocupaciones es de vital importancia.

2.- El calvario con las bajas laborales

Casi todo el mundo que ha tenido que pasar por un proceso de indemnización por haber sufrido una enfermedad relacionada con el puesto de trabajo describe el proceso como difícil y humillante. Dos fuentes de frustración, que también aparecen en el proceso de solicitud de la declaración de discapacidad en la Seguridad Social, son su duración, complejidad burocrática del proceso sin guías claras para las personas enfermas, y cómo se trata a los y las demandantes en el proceso de evaluación.

La falta de guía, las trabas burocráticas y las decisiones basadas en evidencias muy pobres aparecen mencionadas por varias personas participantes en el estudio de Juliene G. Lipson y Nathalie Doiron citado en la bibliografía.

Este estudio nos revela datos muy importantes que paso a desarrollar:

El objetivo de la baja/incapacidad laboral es documentar los daños sufridos en el puesto de trabajo y decidir si un trabajador/a afectada puede volver a su trabajo y establecer la indemnización. Las personas que han pasado por ese proceso han percibido una agenda oculta: los responsables de los servicios de evaluación de las bajas, los envían a profesionales de medicina que niegan la afectación por químicos, tanto por que no la conocen/comprenden como porque protegen al centro de trabajo a expensas del trabajador/a.

Además, aunque en ocho estados de los EE.UU reconocen la indemnización que reclaman los trabajadores/as afectadas por SQM, la mayor parte de los tribunales de evaluación han fallado en contra de las personas con SQM, incluso habiendo pruebas suficientes para demostrar que padecen una discapacidad cubierta por el sistema. La situación es aún peor en Canadá, donde casi nadie obtiene el reconocimiento de la discapacidad basada solamente en la SQM. A quienes se ha concedido los beneficios de la discapacidad ha sido a quienes se les ha hecho un diagnóstico psiquiátrico a pesar de no padecer problemas mentales. Las personas con hipersensibilidades medioambientales se enfrenta a una discriminación menor en Nueva Escocia después de que un grupo de médicos y médicas enfermara tras un gran incidente químico en un hospital.

Los problemas a los que se enfrentan las personas afectadas por SQM son similares a aquellos de los que sufren otras enfermedades crónicas ocultas que afectan desproporcionadamente a las mujeres, y que son difíciles de diagnosticar porque se presentan de muy diversos modos y no hay pruebas ampliamente aceptadas.

3.- El caso de Juana. Los metales en su vida

Valorada el 31 de Mayo de 2009.

ANTECEDENTES PERSONALES:

- Apendicectomizada hace 6 años (2003)
- Fumadora 30 cigarros/día
- No RAM (reacciones adversas a medicamentos) conocidas
- Trabaja en una comisaría como policía

HISTORIA CLÍNICA REFERIDA

- La paciente refiere que desde hace 10 años aproximadamente tiene eczemas en el cuero cabelludo y que le salían manchas rojas en la cara al pintarse.
- Observó también que la nalga (en la que lleva la placa de metal que la identifica como policía) se le inflamaba y que dicha inflamación desaparecía sin tratamiento al retirarse la placa de identificación de dicha zona.
- Refiere también dolores articulares generalizados, sobre todo en rodilla derecha, en hombro izquierdo, en la parte lateral del cuello y en la nuca, y esguinces

frecuentes (cada mes y medio o dos meses) en el tobillo izquierdo. No ha tenido mas esguinces desde la retirada de los metales.

- Así mismo refiere que la mandíbula se le queda enganchada.
- Escozores vaginales con estudio por parte de ginecología normal y diagnóstico de infección por virus del papiloma humano hace 4 años (con el correspondiente tratamiento desapareció y las revisiones son normales).
- Escozores y fuertes picores en los oídos, realizándosele pruebas alérgicas con parches a cosméticos con resultado negativo (con diagnóstico de posible alergia sin precisar a qué producto)
- Refiere también que a los 15 días de que le realizaran a su marido un empaste de amalgama comenzaron escozores intensos en la boca, sin diagnóstico claro tras frotis bucales. Un especialista en Madrid la diagnostica de síndrome de la boca ardiente.
- Refiere así mismo que empezó a encontrarse extremadamente cansada, dolores de cabeza, con aumento de los dolores articulares, con ojeras, inflamación de los ganglios cervicales, con taquicardias, zumbido y pitidos en los oídos y dolores de estomago y diarreas sin causa aparente, (motivo por el que se le hicieron analíticas que incluyeron parásitos en heces y gastroscopia, todo normal).
- Y también que comenzó a no poder ver bien de cerca con visión borrosa y con la sensación de no poder enfocar bien (estudio en oftalmología: normal); falta de concentración con sensación de pérdida de memoria, con dificultad en su trabajo para hacer por ejemplo un escrito, con sensación de que las palabras cotidianas no le salen.
- Comienza a observar que desde este episodio del cambio de empaste de su marido si toca un metal (sobre todo el aluminio) se pone mala, decide quitarse los puentes metálicos de su dentadura y mejora su sintomatología digestiva y de dolores articulares. Si se sienta en sillas o mesas con metal de hierro o aluminio se encuentra mal.
- Refiere 1 episodio de malestar general, ahogo y mareo al entrar en una zapatería en la que no tocó ningún zapato.
- Así mismo, en una revisión en un centro médico notó malestar en el estómago, con nauseas y retortijones que mejoraron al salir al aire libre.
- Ha observado que si en su casa toca útiles de cocina metálicos le produce dolor de cabeza, se le inflama el cuello con dolor, nota la sensación de ardor de la boca y malestar general y al cesar dicha exposición a los metales, al cabo de un rato, le remiten los síntomas.
- Decide cambiar todo lo metálico de las ropas (cremalleras, remaches, etc..) por velcro y también todas las joyas y reloj, mejora considerablemente.
- Si utiliza o utilizan cerca spray contra insectos o ambientadores se nota dolor de garganta en las anginas y dolor al tragar que le dura una semana.
- Decidieron trasladarse a una casa nueva y han evitado los metales y su sintomatología general está mejor.
- Trabaja desde hace 4 años en una comisaría, primero en la zona de control por scáner y luego en oficinas. Cada vez que entra en contacto con metales se encuentra con la sintomatología descrita.

ANAMNESIS DIRIGIDA

Se le realiza cuestionario QEESI-ES (Cuestionario Rápido de Exposición y Sensibilidad Ambiental V1) para orientar a un cuadro de hipersensibilidad química múltiple. Presenta los siguientes resultados:

- En el apartado síntomas: total de 90 puntos (máximo 100)
- En el apartado de intolerancias químicas: 34 (máx 100)
- Otras intolerancias: 48 (máx 100)
- Enmascaramiento: 7 (máx 10)
- Impacto en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) : 81 (máx 100)

Al preguntar sobre los síntomas específicos cuando se expone a metales o a productos químicos tipo lacas del pelo, o uso de insecticidas o ambientadores refiere los recogidos en el apartado de historia clínica que afectan fundamentalmente a tres tipos de aparatos:

- Mucosas y aparato respiratorio
- Sistema nervioso central
- Sistema osteoarticular

Al interrogarle por el ciclo menstrual refiere:

- Ciclos desde hace 1 año más cortos (de 26 días frente a 28 días), duración de 5 ó 6 días, con sangrado abundante (unas 30 compresas por ciclo: normal < 10), dolorosas.

En anamnesis dirigida por aparatos se destacan datos no referidos anteriormente:

- Caída del pelo
- Síntomas de ansiedad
- Frialdad de manos con sensación de “estar dormidas”
- Tras la exposición: insomnio (ahora duerme mejor)
- Nunca le sentaron bien las bebidas alcohólicas.

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

Paso a reflejar los estudios más relevantes:

- Se realizaron pruebas alérgicas a metales mediante pricks y parches en 2002: negativas.
- Serología a virus de Epstein Barr en junio de 2006: Ac IgG 3,7.
- Parásitos en heces (Abril de 2008): negativos.
- Determinación de metales en sangre en Junio de 2008: Mercurio: 3,35 ; Cobre: 78, 98; Níquel < 2,06; plata 34,5; y estaño < 17,91.
- En junio de 2008 : eosinofilia de 9,1%. Resto analítica: normal.
- Anticuerpos a herpes simples tipo 1: 19,6
- Streptococo Agalactie en varias citologías.

Ante la sospecha diagnóstica de SQM se pide analítica completa (abril 2009). Se resaltan los resultados más relevantes:

- Acetil colinesterasa sérica: 8367 (4600-14100)
- Acetil colinesterasa eritrocitaria: 4926. (1103-8200)
- Piruvato: 0,23 (0,30-0,70); Lactato: 7,21(4,41-19,73)
- Vitamina D3: 10,6 (12-62)
- Ferritina: 30, 6

- PTH: 99,60 (12,35-64,58)
- Analítica que incluye eje tiroideo(TSH y T4libre) normal y eje hormonal femenino (FSH y LH con progesterona y estradiol): normal.
- ECO del mes de agosto de 2009:
Bocio nodular incipiente, preferentemente derecho.
Con hormonas tiroideas normales:

tiroxina.....	10.28 ug/dl	4.50-12.00
triyodotironina.....	1.07 " "	0.80-2.00
tirotopina TSH.....	0.72 " "	0.30-4.50

JUICIO DIAGNÓSTICO:

SÍNDROME DE HIPERSENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE O SÍNDROME DE INTOLERANCIA MEDIOAMBIENTAL MODERADO POR SENSIBILIZACIÓN A METALES (TIOMERSAL DE LOS EMPASTES POSIBLEMENTE COMO ETIOLOGÍA FUNDAMENTAL DE EXPOSICIÓN)

Las manifestaciones de este síndrome en la paciente son:

SÍNDROME NEUROLOGICO Y MUSCULAR

Episodios de debilidad importante, cansancio, dolores musculares generalizados, sobre todo en rodillas, brazos y cuello.

Episodios de falta de concentración y de disminución de la capacidad de memoria.

SÍNDROME RESPIRATORIO Y SÍNDROME DE AFECTACIÓN DE MUCOSAS

Escozor en la boca importante con las exposiciones a metales (Síndrome de boca ardiente), episodios de diarreas autolimitadas con las exposiciones.

SÍNDROME DE DISRUPCIÓN ENDOCRINA

Déficit de vitamina D e hiperparatiroidismo secundario con aumento importante de la PTH.

Aunque hay pocos casos recogidos en la literatura, en las listas de posibles productos que pueden producir SQM se encuentran los metales, en especial los mercuriales.

TRATAMIENTO PROPUESTO:

- **EVITAR LAS EXPOSICIONES A METALES Y A PRODUCTOS QUÍMICOS.**
- Q10 1 cp/día
- Hidroferol inicialmente una ampolla a la semana. Ideos unidía 1cp/día.
- Benerva 1cp/24

Estrategia de seguimiento. Tienen medicina privada. La endocrina les “hace” todas las analíticas que le ella le pida si van justificadas por un médico.

Le propongo revisión con analítica en 3 meses.

No olvidarnos de recordar que las vacunas tienen aluminio y mercurio como adyuvantes y conservantes.

EVOLUCIÓN EN TRES MESES (AGOSTO 2009):

Ha tomado el Hidroferol y el deos unidía y la Benerva. No ha tomado la Q-10.

- Mejoría del cansancio.
- Los dolores de cabeza y musculares reaparecen si se pone en contacto con metales.
- A nivel analítico la PTH se ha normalizado (ahora tiene valores de 38,8)
- Los eosinófilos también han bajado.
- Los ciclos menstruales se han espaciado (de 26 a 32 días), duración de cuatro días con sangrado abundante.
- Se encuentra mucho mejor, sigue trabajando y evitando los metales y los químicos en la medida de sus posibilidades.

EVOLUCIÓN EN DIEZ MESES (MARZO 2010):

Sólo toma la Benerva y el Ideos unidía.

- Se encuentra bien. Sigue con cefalea, visión borrosa y escozor de la boca si se expone al contacto con metales.
- Se encuentra mejor de los dolores en general.
- La capacidad de concentración ha aumentado
- No ha vuelto a tener esguinces.
- Ha encontrado cosméticos sin metales y los puede usar.
- En la última analítica la PTH es de 29,40 (normal); TSH: 0,77 VR: (0,30-4.50) y T4 libre 11,49 VR: (4,50-12)

TRATAMIENTO PROPUESTO:

- Seguir Ideos Unidía 1 cp/día. y Benerva 1cp/ día
- Seguir evitando metales y químicos.

En Mayo de 2010 me pide hacerse niveles de aluminio en sangre:

ALUMINIO.....16,98 ug/L 0,00.....15,00.

Tratamiento : TTO: Chlorella plus. Dos comprimidos al día y comprobar niveles tras unos meses de la toma

3.- Propuestas de futuro

La importancia de la formación de los y las profesionales sanitarios

Apoyo enérgicamente las sugerencias de Gibson (2003) y de otras muchas personas expertas, entre ellas Carme Valls, de que la formación/educación sobre SQM debería ser impartida en las formaciones curriculares y postgrado de medicina, enfermería, trabajo social y psicología.

También habría que formar a las empresas y representantes sindicales en SQM para reducir el hostigamiento/acoso en el centro de trabajo e incrementar las posibilidades de mejora del ambiente en el espacio de trabajo.

Así mismo es muy importante incluir contenidos sobre discapacidad, sobre discapacidad oculta y enfermedades crónicas en particular, en los currícula de la formación del personal sanitario y de servicios sociales, sobre todo porque la prevalencia de este tipo de discapacidad se está incrementando debido a las condiciones ambientales. Esta formación es necesaria para favorecer una atención más comprensiva y sensible a las personas con SQM y enfermedades similares.

También es imprescindible animar al uso del principio de precaución, ampliamente extendido en la Unión Europea, para desarrollar leyes que protejan la salud y el medioambiente, y que se pase del “¿Cuánto daño es permisible?” al “¿Cuál es el menor daño posible?”

Termino con una reflexión de Pamela Gibson y colaboradoras sobre la importancia de abordar cambios en la forma de vida en una cultura en que los productos químicos son omnipresentes:

Las personas afectadas por SQM son una población oculta y sin recursos que ya no disfruta de los beneficios de las instituciones del modo de vida occidental. Sus historias algunas veces son contadas por otros y sus problemas con frecuencia atribuidos a factores mentales o emocionales. Su voz desafía el estatus quo económico al sugerir que productos químicos de uso común son capaces de sensibilizar e incluso dañar a las personas de un modo permanente. Para quienes están inmersos en la cultura dominante es más fácil no creerse lo que dicen las personas afectadas que abordar el problema de los tóxicos en la vida diaria, debido, en gran parte, a la enorme inversión económica en investigación sobre materiales químicos omnipresentes en una cultura industrial.

Ellas son en nuestro mundo como “Los canarios en la mina de carbón. Lo que les ha sucedido a ellas sucederá a muchas otras personas a menos que limpiemos nuestro entorno”

Bibliografía

- http://www.matriz.net/mys/mys-07/dossier/doss_07_018.html
- http://www.matriz.net/mys/mys-10/dossier/doss_10_02.html
- Roy a. Fox, Michel r. Roffres, Tara Sampalli, and Jill Casey. The journal of alternative and complementary medicine Volume 13, Number 2, 2007, pp. 223–229 The Impact of a Multidisciplinary, Holistic Approach to Management of Patients Diagnosed with Multiple Chemical Sensitivity on Health Care Utilization Costs: An Observational Study

- Deficiencias funcionales en el síndrome de fatiga crónica, la fibromialgia y la hipersensibilidad química múltiple. M. Ruth Lavergne MSc Donald C. Cole MD MSc FRCPC Kathleen Kerr MD Dip Env Health Lynn M. Marshall MD FAAEM FRSM. Publicación y edición en español para Mi Estrella de Mar con autorización de la editorial (The College of Family Physicians of Canada): Dr. Arturo Ortega Pérez (traducción)- perito médico, profesor en la Universitat Rovira i Virgili; María José Moya (maquetación)- SQM, SFC, FM graves, autora de Mi Estrella de Mar (<http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/>).
- Juliene G. Lipson : We are the canaries: self- care in Multiple Chemical Sensitivity Sufferers. *Qual Health Res* 2001 11: 103.
<http://qhr.sagepub.com/content/11/1/103>
- Pamela Reed Gibson, Elizabeth Placek. **Disability-Induced Identity Changes in Persons With Multiple Chemical Sensitivity.** *Qual Health Res* 2005 15: 502.
<http://qhr.sagepub.com/content/15/4/502>
- Pamela Reed Gibson and Valerie M Vogel. Sickness-related dysfunction in persons with self-reported multiple chemical sensitivity at four levels of severity *Journal of Clinical Nursing*, 18, 72–81
- Juliene G. Lipson; Nathalie Doiron. Environmental Issues and Work: Women With Multiple Chemical Sensitivities. *Health Care for Women International*
<http://www.informaworld.com/smpp/title~content=t713723020>