

El empoderamiento de las personas afectadas por patología medioambiental: el caso de la sensibilidad química múltiple

Cristina Hernán García

Director: Juan Antonio Rodríguez Sánchez

PLAN DE INVESTIGACIÓN MEDICINA Y EDUCACIÓN

PROGRAMA DE DOCTORADO FORMACIÓN EN LA SOCIEDAD DEL
CONOCIMIENTO

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

FECHA: 8 DE JUNIO DE 2020

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TEMA OBJETO DE ESTUDIO

La actual crisis ecológica requiere una atención de manera urgente, salvaguardando así la viabilidad del planeta tal y como lo conocemos y protegiéndonos a nosotros mismos de las consecuencias que esta tiene sobre nuestra salud (Puleo, 2018; Lawinsky et al, 2012). La mayor predisposición femenina a padecer afecciones relacionadas con el medio ambiente interfiere con la denominación en el ámbito sanitario de un grupo de entidades como “enfermedades de mujeres”, etiqueta que conlleva una gran carga de prejuicios que desembocan en ocasiones en un descuido de la salud, lo que retrasa la intervención a nivel medioambiental (Valls-Llobet, 2017). Este círculo vicioso es el objetivo del trabajo de visibilización que llevan a cabo personas afectadas por enfermedades medioambientales, quienes mediante el asociacionismo buscan un empoderamiento real aumentando las redes de apoyo a nivel social, interviniendo finalmente en el origen del problema y tomando conciencia de la repercusión del medio ambiente en nuestra salud.

La patología medioambiental es una entidad que incluye diversas enfermedades y síndromes que tienen como origen causal los tóxicos ambientales, los cuales desencadenan una serie de signos y síntomas con afectación multisistémica. Una de las afecciones aquí encuadradas es la Sensibilidad Química Múltiple o SQM (Cullen, 1987) que se relaciona con otros problemas de salud como la Sensibilidad Electromagnética, la Fibromialgia o el Síndrome de Fatiga Crónica, lo que ha llevado a diversos autores a identificar un Síndrome de Sensibilización Central (SSC) que las englobaría (Dao Tran et al, 2013). En el caso de la SQM se trata de un trastorno crónico adquirido cuya característica principal es que la aparición de los signos y síntomas de afectación multisistémica es causada por un agente químico a concentraciones toleradas por la mayoría de la población. No obstante, pese a haber sido descrita por Cullen en 1987, figurar como descriptor del Medical Subject Headings desde 1995, estar ya presente en la CIE-9 y ser oficialmente reconocida en España desde 2014, genera controversias en el mundo sanitario (Ministerio Sanidad, 2011). La etiología es objeto de debate, coexistiendo estudios que señalan un origen psicológico con los que apuntan a un origen órgano-tóxico, hipótesis entre las que se encuentran la genética, una disfunción mitocondrial o el metabolismo de xenobióticos, lo que promueve una mayor investigación sobre la causa fisiopatológica de la enfermedad (Valls-Llobet, 2018).

Esta discrepancia en la definición de criterios, la catalogación como psicopatología y la frecuente ausencia de diagnóstico (por carecer de pruebas objetivables y test en la rutina asistencial) motivan que no existan datos epidemiológicos reales y fiables, aunque oficialmente se admite que el número de casos aumenta. Por otra parte, está comprobado que la patología medioambiental tiene un predominio femenino, situándose en el caso de la SQM en torno al 80%. (Valls-Llobet, 2018)

Este contexto propicia el desconocimiento entre profesionales de la salud y los consecuentes problemas diagnósticos incrementados por prejuicios de género (Velasco Arias, 2009; Sen et al, 2005), lo que deteriora la relación entre profesionales y pacientes, agravándose aún más por las prácticas de una medicina defensiva ante el encuentro con pacientes expertos (Girón et al, 2002): ante la percepción de que el sistema sociosanitario no atiende a sus necesidades, las personas afectadas buscan un empoderamiento íntimo o

agencia personal (Pick et al, 2007) a través de la búsqueda y transmisión de conocimientos (Rodríguez Beltrán, 2009; Calvillo et al, 2013).

Todo lo anterior permite reflexionar que la sanidad no queda al margen de las relaciones establecidas en la sociedad (Soler-Blasco, 2014; De Vos et al, 2009) y que los movimientos sociales buscan democratizar, incluyendo aquí la lucha por la igualdad entre hombres y mujeres (LO 3/2007). La SQM ejemplifica estos aspectos con la necesidad de un doble empoderamiento de las afectadas, como mujeres y como pacientes; pero también con la necesidad de una intervención medioambiental para disminuir la huella ecológica del progreso tecnológico y la actual crisis ecológica, no cayendo para ello en una tecnofobia, sino amparándonos en el principio de precaución y en la instauración de medidas en educación ambiental.

El Proyecto de Tesis Doctoral propuesto da continuidad a la investigación iniciada con el Trabajo de Fin de Grado-Máster en Medicina titulado "La patología medioambiental desde la experiencia de las personas afectadas" y que dio origen a varias comunicaciones en congresos internacionales y a dos artículos en revistas evaluadas por pares (uno de ellos en espera de evaluación y otro de aparición el próximo mes). El actual Plan de Investigación busca ampliar la muestra de la investigación, conociendo la realidad de estas enfermedades, y en concreto de la Sensibilidad Química Múltiple, dando con ello respuesta a los objetivos planteados.

HIPÓTESIS DE TRABAJO Y PRINCIPALES OBJETIVOS A ALCANZAR

La hipótesis de partida considera que en nuestro medio existiría una relación directa entre los niveles de empoderamiento de los/as pacientes (en los aspectos propios de la agencia personal y que dependen exclusivamente de la acción de las personas afectadas) y las tasas de infradiagnóstico. Es decir, las dificultades diagnósticas actúan como incentivo para el desarrollo de estrategias que conduzcan a una mayor visibilidad, obtención de reconocimiento y atención al problema de salud, incluida la investigación, tanto cuantitativa como cualitativamente.

Para el estudio se toma como referencia la Sensibilidad Química Múltiple, patología conocida desde el siglo pasado que actualmente no cuenta con referencia concreta por parte de la CIE10 ni en la ya aprobada CIE11, clasificación con mayor uso en el ámbito asistencial para realizar diagnósticos. A esto se suma una gran heterogeneidad de criterios diagnósticos entre diversos países y sus correspondientes sistemas de salud. En el caso concreto de España, la falta de criterios comunes por parte del SNS y la falta de actualización de la diversa documentación oficial a nivel nacional (Ministerio de Sanidad, 2011) se traduce en una gran variabilidad de la realidad de esta patología entre las diversas comunidades autónomas, llegando a suponer un detrimento en la calidad asistencial percibida por parte de los pacientes (Alameda Cuesta, 2014). A todo esto se suma la probable interacción con situaciones de discapacidad, bien como causa de la propia enfermedad o de otro origen, aumentando los problemas a los que se enfrentan las personas enfermas (Shum et al, 2006; Peláez Narváez et al, 2015).

Objetivos generales: analizar el papel del empoderamiento de los pacientes, y de los movimientos sociales que han promovido, en la generación, evolución y divulgación del conocimiento científico en relación a enfermedades infradiagnosticadas, incorporando a todos los productores y destinatarios, con especial referencia a la Sensibilidad Química Múltiple y el Síndrome de Sensibilidad Central.

Objetivos específicos:

- Registro de las asociaciones de pacientes de Sensibilidad Química Múltiple del ámbito nacional.
- Valoración de la presencia en los medios de comunicación de estas y sus principales características.
- Análisis del papel de los profesionales sanitarios en la presencia de esta patología en los medios de comunicación.
- Principales características de los pacientes afectados por SQM.
- Principales características de las redes de apoyo de estos pacientes: familiares, sociales, profesionales, institucionales...
- Identificar las estrategias que han supuesto un auge para la visibilidad de la enfermedad.
- Análisis de la situación de la patología en España en comparación con la de otros países de la UE y EEUU.

METODOLOGÍA A UTILIZAR

Inicialmente se realizará una revisión bibliográfica científica mediante búsquedas en las principales plataformas y bases de datos científicas: Web of Science, Medline (mediante PubMed), CSIC, Scielo, Google Scholar y los portales del MSSSI y de las diferentes Consejerías de Sanidad de las comunidades autónomas. Igualmente se completará la bibliografía mediante la obtención de documentación no técnica publicada en las diversas páginas de asociaciones de pacientes, así como la obtención de material visual existente en relación con las patologías a investigar: entrevistas, documentales, películas... (Strauss et al, 2002)

Para la investigación de la realidad vivida por los pacientes afectados por la patología se retomará contacto con la muestra objeto de estudio del TFGM, actualizando los datos ya existentes, ampliando la muestra mediante contacto con otros pacientes y otras asociaciones de pacientes que quieran colaborar en la presente investigación. Se utilizará una guía de entrevista en profundidad, semiestructurada pero flexible. Previo consentimiento expreso (acorde con los requisitos legales y éticos) se realizará y grabará la entrevista, para posteriormente transcribirla y contrastarla con las personas implicadas para obtener su conformidad. Los resultados determinarán, en base a los principios de la teoría fundamentada (Creswell, 2014) y el criterio de saturación, el tamaño final del corpus (Martínez-Salgado, 2012).

El mismo proceso se llevará a cabo con familiares y profesionales.

Se realizará un análisis de contenidos de prensa diaria nacional mediante el diseño de un libro de códigos.

Se analizarán las características de las asociaciones de pacientes mediante el diseño de una ficha dónde se recogerá la información obtenida de las redes sociales utilizadas por los movimientos sociales de personas afectadas por SQM (FB, Twitter, Youtube, Instagram), webs, blogs, documentación física de las mismas y entrevistas a líderes asociativos y de opinión.

Con los datos obtenidos se realizará un análisis cuantitativo mediante métodos estadísticos, así como cualitativo, aplicando para este último la metodología de la teoría fundamentada, codificando así las diversas categorías de análisis obtenidas (Taylor et al, 1987).

MEDIOS Y RECURSOS MATERIALES DISPONIBLES

Este trabajo se desarrolla en el programa de Doctorado: Formación en la Sociedad del Conocimiento (García-Peñalvo, 2014, 2019; García-Peñalvo et al., 2019a), siendo su portal, accesible desde <http://knowledgesociety.usal.es>, la principal herramienta de comunicación y visibilidad de los avances (García-Holgado et al., 2015; García-Peñalvo et al., 2019b). En él se irán incorporando todas las publicaciones, estancias y asistencias a congresos durante el transcurso del trabajo.

Así mismo, se dispone del material informático, hardware y software necesario para la investigación; tanto personales como los que se hallan en el área de Historia de la Ciencia.

Para la obtención de las fuentes de estudio se cuenta con el apoyo del proyecto de investigación HAR2017-87318-P “Investigación, redes asistenciales y empoderamiento: respuestas sociales y científicas a las enfermedades raras en la Península Ibérica (1940-2015)”, financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad del Gobierno de España, del que es investigador principal el director de esta tesis.

Lo mismo sucede con la bibliografía crítica, si bien sólo para su actualización en el transcurso de la investigación, pues ya se cuenta con la ahora existente.

En cuanto a las diversas entrevistas planteadas, se realizarán de forma presencial, con el consiguiente desplazamiento requerido, o mediante videoconferencia cuando no fuera posible, obteniendo las autorizaciones requeridas para la realización y grabación, así como posterior transcripción de las mismas a fin de realizar un análisis de los datos correcto.

PLANIFICACIÓN TEMPORAL AJUSTADA A TRES AÑOS

Estando esta tesis doctoral ligada al TFGM realizado en el curso 2017/2018, "La patología medioambiental desde la experiencia de las personas afectadas" desde la presentación del mismo se han realizado diferentes participaciones en congresos y simposios, lo que permite a falta de la progresión de la investigación doctoral iniciar la redacción de artículos, por lo que se estima que en el próximo curso se podrá publicar al menos uno que reúna los requisitos establecidos para la defensa de la tesis.

Igualmente, a medida que se avance en la investigación y obtención de resultados se podrá ampliar la participación en congresos a fin de dar a conocer los mismos y poder ampliar las publicaciones realizadas.

En cuanto a los tiempos para la elaboración de la tesis doctoral propiamente, este primer curso (2019/2020) se ha enfocado en la búsqueda de bibliografía científica, fijándose durante los dos próximos cursos (2020/2021 y 2021/2022) el contacto con las diversas organizaciones de pacientes, previa búsqueda de información de las mismas, entrevistas con personas afectadas y conseguir material no técnico de consulta elaborado por las mismas.

A esto se sumarán entrevistas a profesionales dedicados a la investigación de las diversas patologías analizadas y profesionales que realizan la labor asistencial en diversos hospitales, dependiendo esto de la posibilidad de contactar con los mismos (curso 2022/2023).

Finalmente, se realizará la labor de análisis de datos y obtención de resultados, planteando igualmente realizar las actualizaciones de información oportunas durante los diversos cursos, así como continuar con la participación en actividades de divulgación y elaboración de artículos para su correspondiente publicación de forma simultánea a la elaboración de la tesis doctoral hasta la finalización y defensa de la misma.

2020-21	2021-22	2022-23
Actualización bibliográfica	Actualización bibliográfica	Actualización bibliográfica
Identificación de asociaciones		
Obtención de datos públicos de redes sociales	Entrevista a líderes asociativos	Análisis de las asociaciones (Entregable 2)
Reelaboración de guía de entrevista de pacientes		
Identificación y contacto nuevos informantes	Entrevistas a pacientes	Análisis de entrevistas a pacientes (Entregable 3)

Elaboración de guías de entrevistas de familiares	Identificación de familiares informantes clave	Entrevistas a familiares y análisis
Elaboración de guías de entrevistas de profesionales	Identificación de profesionales	Entrevistas a profesionales y análisis
Elaboración de libro de códigos de análisis de prensa diaria		
Búsqueda y obtención de piezas informativas	Análisis de prensa diaria (Entregable 1)	
Comunicaciones en congresos	Comunicaciones en congresos	Comunicaciones en congresos
Transferencia a asociaciones y pacientes	Transferencia a asociaciones y pacientes	Transferencia a asociaciones y pacientes
		Redacción de tesis

REFERENCIAS

Alameda Cuesta, A. Malestares en el margen. Sujetos y tránsitos en la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2014. [Tesis]

Calvillo J, Román I, Roa LM. How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expect.* 2013; 18: 643-652.

Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches.* 4th ed. SAGE Publications, Inc; 2014.

Cullen MR. The worker with multiple chemical sensitivities: an overview. *Occup Med.* 1987;2(4):655-61.

Dao Tran MT, Arendt-Nielsen L, Kupersc R, Elberling J. Multiple chemical sensitivity: On the scent of central sensitization. *Int J Hyg Environ Health.* 2013; 216: 202-210.

De Vos Ñ, Malaise G, De Ceukelaire W, Perez D, Lefèvre P, Van der Stuyft P. Participación y empoderamiento en la atención primaria en salud: desde Alma Ata hasta la era de la globalización. *Medicina Social.* 2009, Junio 2009;4(2):127-134.

García-Holgado, A., García-Peñalvo, F. J., & Rodríguez-Conde, M. J. Definition of a technological ecosystem for scientific knowledge management in a PhD Programme. In G. R. Alves & M. C. Felgueiras (Eds.), 2015.

García-Peñalvo, F. J. (2014). Formación en la sociedad del conocimiento, un programa de doctorado con una perspectiva interdisciplinar. *Education in the Knowledge Society*, 15(1), 4-9.

García-Peñalvo, F. J. (2019). *Programa de Doctorado Formación en la Sociedad del Conocimiento. Kick-off de la Edición 2019-2020.* Seminarios del Programa de Doctorado en Formación en la Sociedad del Conocimiento (21 de octubre de 2019), Salamanca, España. <https://bit.ly/33kfJzl>

García-Peñalvo, F. J., García-Holgado, A., & Ramírez-Montoya, M. S. (2019a). Track 16: TEEM 2019 Doctoral Consortium. In M. Á. Conde-González, F. J. Rodríguez-Sedano, C. Fernández-Llamas, & F. J. García-Peñalvo (Eds.), *TEEM'19 Proceedings of the Seventh International Conference on Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality (Leon, Spain, October 16th-18th, 2019)* (pp. 920-924). New York, NY, USA: ACM.

García-Peñalvo, F. J., Rodríguez-Conde, M. J., Verdugo-Castro, S., & García-Holgado, A. (2019b). Portal del Programa de Doctorado Formación en la Sociedad del Conocimiento. Reconocida con el I Premio de Buena Práctica en Calidad en la modalidad de Gestión. En A. Durán Ayago, N. Franco Pardo, & C. Frade Martínez (Eds.), *Buenas Prácticas en Calidad de la Universidad de Salamanca: Recopilación de las I Jornadas.* Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca; 2019. p. 39-40.

Girón M, Beviá B, Medina E, Simón Talero M. Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. *Rev. Esp. Salud Publica [Internet].* 2002 Oct; 76(5):561-575. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500016

Lawinsky MLJ, Mertens F, Sousa Passos CJ, Távora R. Enfoque ecosistémico en salud humana: la integración del trabajo y el medio ambiente. *Medicina social*. 2012;7(1):37-48.

Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. BOE-A-2007-6115. 2007. 23 de marzo de 2007;71. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-6115>

Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet*. 2012;17(3):613-619.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Documento de consenso. Sensibilidad química múltiple. 2011.

Peláez Narvárez A, Villarino Villarino P. Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la macroencuesta 2015. Madrid: CERMI, 2017. Disponible en: https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Informe_sobre_violencia_de_genero.pdf

Pick S et al. Escala para medir agencia personal y empoderamiento (ESAGE). *Interam J Psychol*. 2007;41(3):295-304.

Puleo AH. Ecofeminismo. Para otro mundo posible. 5th ed. Madrid: Ediciones Cátedra; 2018.

Rodríguez Beltrán M. Empoderamiento y promoción de la salud. *Red de Salud*. 2009 Junio 2009:20-31.

Sen G, George A, Östlin P. Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas. Washington, DC; OPS; 2005. (Publicación ocasional, 14).

Shum GMM, Conde Rodríguez A; Portillo Mayorga I. *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Madrid: Instituto de la Mujer, 2006.

Soler-Blasco R, Ruiz-Callado R. La relación médico-paciente en las organizaciones sanitarias de atención primaria españolas. Una aproximación cualitativa. *Estudios Interdisciplinarios de la Organización [Internet]*. 2014; 6: 2-20. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/47135>

Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 1st ed. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.

Taylor SJ, Bodgan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Editorial Paidós Básica; 1987. P. 100-132.

Valls-Llobet C. *Medio ambiente y salud. Mujeres y hombres en un mundo de nuevos riesgos*. 1st ed. Madrid: Ediciones Cátedra; 2018.

Valls-Llobet C. *Mujeres, salud y poder*. 5th ed. Madrid: Ediciones Cátedra; 2017.

Velasco Arias S. Recomendaciones para la práctica clínica con enfoque de género.
Madrid; 2009.