

Memoria del proyecto:

PSICOTERAPIA PARA AFECTADAS DE FIBROMIALGIA/SSC

Introducción:

Los **Síndromes de Sensibilización Central (SSC)** incluyen cuatro patologías crónicas; la Fibromialgia (FM), el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o también llamado Encefalomiелitis Miálgica (EM), la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) también denominada Intolerancia Ambiental Idiopática (IAI) y la Electrohipersensibilidad (EHS). Las tres primeras incluidas en la CIE – Clasificación Internacional de Enfermedades.

Situación oficial actual de los SSC al 31.12.2017		Organización Mundial de la Salud (OMS)			Ministerio de Sanidad Español		
		Clasificada como enfermedad :	Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)		Clasificada como enfermedad:	Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)	
Síndromes de Sensibilización Central	SSC		CIE 9	CIE10		CIE 9	CIE 10
Fibromialgia	FM	Reumática	729.1	M79.7	Reumática	729.1	M79.7
Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica	SFC/EM	Neurológica	323.9	G93.3	Neurológica	323.9	G93.3
Sensibilidad Química Múltiple	SQM	No existe	No existe	No existe	Alergia	995.3	T78.40
Electrohipersensibilidad	EHS	No existe	No existe	No existe	No existe	No existe	No existe

Con datos del año 2004 la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias estimó en 60.000 personas los afectados/as canarios de FM/SSC. No existen datos cuantitativos actuales reales de la prevalencia en las islas de las cuatro patologías. No existen planes generales sociales ni sanitarios para el abordaje del problema de los SSC ni a nivel nacional ni en las Comunidades Autónomas.

Afigranca desde 1999 trabaja creando recursos para el colectivo de enfermos FM/SSC en la isla de Gran Canaria. Para tener una imagen global de la situación actual del colectivo de afectados ver la Memoria Afigranca – 2017, adjunta al presente proyecto (pag.1-23).

Necesidades detectadas:

La necesidad social del proyecto consideramos que viene determinada por lo siguiente:

- a) Exclusividad en la intervención que se realiza; no existe en la isla otra alternativa privada o pública que trabaje de forma integral con la problemática FM/SSC (afectadas, familiares de afectadas y público en general interesado) ni por la inclusión social del colectivo.
 - b) Ahorro de costes sociales; la actividad que ejecuta el Proyecto, en los casos leves (30%), permite mejorar la sintomatología de las enfermas y que no evolucionen a grado II/III donde necesitarían cubrir costes indirectos (bajas, incapacidades, minusvalías...), ocasionando de forma clara al sistema social una reducción en los gastos totales que generan las enfermas.
 - c) Contexto sociosanitario desfavorable para las afectadas por falta de intención política en el sistema socio-sanitario actual; se conoce a la FM como la enfermedad "invisible". Y la visión androgénica de la salud de las mujeres, que implica una desigualdad de género al tener un diagnóstico de FM/SSC.
 - d) No reconocimiento oficial actual en R.D. de Minusvalías y en Incapacidades Laborales, donde se rechazan las solicitudes de mujeres con patologías FM/SSC.
 - e) Desinformación en el sistema social-sanitario actual sobre las patologías FM/SSC. Se remite sistemáticamente a las mujeres a Salud Mental para ser tratadas con antidepresivos, a pesar de la evidencia científica de que son enfermedades físicas y orgánicas.
 - f) Aumento exponencial de demandas judiciales de enfermas FM en España (1994-2000 = 340 sentencias y 2001-2016 = 29.961 sentencias), que reflejan y confirman el vacío sociosanitario en el sistema actual y que la única vía que le están dejando a las afectadas es la judicial por falta de soluciones sociales eficaces.
 - g) Inexistencia actual de campañas de prevención sobre las enfermedades SSC. Tanto a nivel insular como en España no existen planes ni campañas que informen sobre la prevención de la FM/SSC.
 - h) Experiencia en la intervención con el colectivo FM/SSC; dieciocho años ejecutando diversos proyectos, actividades y servicios mayoritariamente a mujeres enfermas (95%), por parte de la Asociación Afigranca.
- a) En la actualidad y cada año aumenta el hecho de que el sistema social y sanitario derive sistemáticamente a la Asociación ya que con el tiempo se ha demostrado que las enfermas que contactan toman las riendas de su recuperación. El sistema actual no tiene respuestas estandarizadas para la demanda del colectivo FM/SSC y con el tiempo los médicos y las trabajadoras sociales han conocido los recursos que presta la Asociación y el proyecto, valorando de forma positiva los

resultados, ya que cada año aumentan las derivaciones sobre todo por escrito y el nº de personas que contactan. Aparte del médico, el único recurso de las afectadas FM/SSC, en la isla de Gran Canaria, son las Asociaciones que realizan proyectos para mejorar la situación del colectivo y que han tomado la iniciativa ante el vacío sociosanitario para dar una respuesta social a un problema creciente. Los protocolos oficiales, incluido el Ministerio de Sanidad, aún no hablan de los Síndromes de Sensibilización Central (SSC) y de la interacción de las cuatro patologías (FM/SFC/SQM/EHS). El abordaje no existe, ni privado ni público y que sepamos, tampoco existen proyectos que trabajen para el colectivo FM/SSC en la isla, por ello este proyecto lo consideramos exclusivo.

- b) Mayoritariamente el sistema público denomina FM o SFC sin señalar el grado (I leve, II moderado y III severo). Ello implica meter al colectivo en el mismo saco. Hoy sabemos que un grado leve, si tiene la información correcta y actividades recuperadoras (que no da a día de hoy el sistema socio-sanitario) se evita empeorar (pasar a grado II y III). Por ejemplo, si es una mujer trabajadora en limpieza; usar mascarilla cuando trabaje, no utilizar amoníaco, lejía o usarlo en sitios muy aireados, o simplemente irse de ese lugar mientras actúa el producto, le ayudará a mejorar y no empeorar su sintomatología. Esta información la recibe desde el primer momento que conoce a la Asociación. Con ello se evita encarecer el aumento de casos que solicitarán Minusvalías e ILP, ya que abordan su patología con información eficaz.
- c) La negación sistemática de las enfermas, en el sistema social y sanitario ha sido uno de los problemas más importantes del colectivo. La investigación científica ha confirmado que son enfermedades físicas (no psicológicas o psiquiátricas). El reconocimiento y la dignidad de las enfermas está mejorando lentamente a nivel social, gracias principalmente al trabajo que se desarrolla por la inclusión social de las mujeres que padecen FM/SSC. Al mismo tiempo la desigualdad de género que viven las afectadas es causa directa del sesgo androgénico en los tratamientos actuales y en la investigación de estas enfermedades. El abordaje de los SSC tiene importantes desafíos; la oferta limitada de tratamientos validados y eficaces, la escasez de guías clínicas y protocolos realistas para el abordaje del problema, la falta de estudios y formación de los agentes implicados y sobre todo la visión androgénica de la salud de las mujeres.
- d) En Canarias y de forma sistemática se rechazan las solicitudes de Minusvalías /Discapacidad, en principio por no estar recogidas ninguna de las cuatro patologías (FM/SFC/SQM/EHS) que regula el R.D. 1971/99, de 23 de diciembre. Lo único que recoge similar, es el grupo 808-Síndrome Álgico, que a veces lo valoran en los casos de FM, pero siempre por debajo del 33%, sin tener en cuenta el grado de afectación (leve, moderado, severo). En los casos de Incapacidad Laboral Permanente, ocurre lo mismo, se deniega sistemáticamente los casos en mujeres y a veces, cuando son hombres, en vía administrativa, reconocen ILP Total. En ambos casos, la única vía que le queda a la mujer afectada es la demanda judicial. En Las Palmas, las enfermas de FM, ganan ILP en el 73% de los casos judicializados (1994-2008 TSJC).
- e) En las últimas dos décadas ha quedado totalmente claro que estas patologías son enfermedades medioambientales orgánicas, causadas por diversos tóxicos;

mercurio en los empastes dentales, fumigaciones en lugares de trabajo, exposiciones repetidas de productos de limpieza, alteradores hormonales en productos habituales de consumo, etc. El sistema convencional actual no informa a las enfermas que simplemente “la evitación” a estos productos mejora notablemente la sintomatología. Este trabajo si lo hacen las Asociaciones y los colectivos que están trabajando para mejorar esta situación. Y todo esto se hace a través de los diversos proyectos que se ejecutan, de los servicios y actividades que se planifican y con información escrita que permite la sensibilización, la prevención el conocimiento real, no sólo a las enfermas sino a profesionales sanitarios y al público en general. El sistema sanitario convencional no acepta en la actualidad, como ocurrió anteriormente con el caso del tabaco, el amianto o la talidomía, la posibilidad de la implicación directa de los tóxicos medioambientales en las enfermedades actuales.

- f) El coste anual en España por enferma de FM asciende a 12.993 millones de €. Un paciente/año cuesta 11.629,- €. El doble de la media. El 32% lo engloban los costes directos (Consultas, Tratamientos, Pruebas...) El 68% de este gasto lo forman los costes indirectos (Bajas laborales, Minusvalías, Incapacidades). El hecho de que antes del año 1994 no exista ninguna sentencia judicial relacionada con una enferma de FM, es un indicador claro de la situación. El aumento de sentencias judiciales cada año es alarmante y preocupante, ya que nos indica de forma clara que no abordar correctamente en el sistema socio-sanitario a estas enfermas ocasiona el aumento exponencial de demandas judiciales en lo Social, tanto por el empeoramiento de los síntomas como por la reclamación de sus derechos negados en la vía administrativa y como consecuencia un aumento en los gastos sociales.
- g) Durante estos años recibimos en la Asociación invitaciones a participar en la sensibilización social de estas patologías en la isla. Son solicitudes que aumentan cada año y que no se han podido satisfacer por carecer de personal y financiación principalmente. En la actualidad los diferentes proyectos y recursos que ofrece Afigranca están desbordados por la demanda diaria interna de afectadas de FM/SSC que cada año contactan con la Asociación. Con el equipo técnico actual y siete voluntarias afectadas de FM, hasta hoy no se ha podido atender las peticiones externas de diversos sitios: Centros de Enseñanzas (IES), de organismos privados y públicos que solicitan asesoramiento, información, impartir charlas y/o talleres etc. Consideramos importantísimo educar e informar a nuestros jóvenes y a la sociedad en general sobre la prevención en las enfermedades SSC y la evitación de los tóxicos medioambientales, así como sobre los riesgos y el abuso en el uso de nuevas tecnologías informáticas relacionadas con los campos electromagnéticos, móviles, wifi, etc. Esta información no se basa en el miedo, se basa en la capacidad que tiene cada usuario y cada consumidor a la hora de tomar decisiones individuales y elegir libremente cómo quiere vivir y qué riesgo desea correr. En la Asociación aumentan los enfermos con diagnóstico de Electrohipersensibilidad cada año y la sociedad no está informada de lo que pueden hacer a nivel individual para evitar padecer estas patologías. Este recurso se está creando en el año 2018 y está pensado tanto para la demanda interna de las afectadas como externa (programas educativos, dirigidos a público joven).

h) El grado de aceptación del trabajo que se realiza se puede ver en un indicador claro; el nº de socios numerarios en Afigranca al 31.12.2017 asciende a 654 personas, todas con diagnóstico médico de FM/SSC y el total de personas atendidas no socias. El número de personas atendidas en la Asociación en el año 2017 ascendió a 1.134 personas y el nº total de consultas ascendió a 1.356. En el Servicio de Atención - Social (SAF-Social) el 61,28%, 622 personas no eran socias numerarias en Afigranca. En relación al género de las personas que entran en contacto con la labor de la Asociación, el 87,88%, 892 personas fueron mujeres y concretamente el 80,99%, 822 personas eran afectadas con diagnóstico de FM/SSC. Siendo la edad promedio de los afectados de 50 años. Así mismo durante estos años se han ejecutado y justificado más de treinta proyectos diferentes, gracias a los organismos públicos y privados que han apoyado el trabajo que se realiza en la Asociación.

Nombre del Proyecto:

Psicoterapia para Afectadas de Fibromialgia/SSC

Periodo de ejecución:

Año 2018: 01/01/2018 hasta 31/12/2018

Coste Total del proyecto:

SEIS MIL EUROS (6.000.- €).

Honorarios profesionales de la Psicóloga que imparte la Psicoterapia = 5.880,- €
Gastos varios; material de oficina, fotocopias, sellos, etc. = 120,- €

Beneficiarios previstos:

El número total de beneficiarios directos asciende a 100 personas afectadas de Fibromialgia y/o SSC.

Objetivo general:

La mejora psicológica, la inclusión social y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas con los **Síndromes de Sensibilización Central** (SSC); Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) o también llamado Encefalomiелitis Miálgica (EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) también denominada Intolerancia Ambiental Idiopática (IAI) y Electrohipersensibilidad (EHS), así como la prevención y la sensibilización a la población en general, en la isla de Gran Canaria.

Objetivos específicos:

Desarrollar, planificar y ejecutar los siguientes recursos:

Servicio de Intervención Psicológica con Psicoterapia Grupal a las personas afectadas de FM/SSC y su contexto familiar.

Metodología:

La metodología aplicada se basa en la experiencia de Afigranca durante dieciocho años atendiendo a enfermos de FM/SSC. Inicialmente con un grupo de voluntarias enfermas que ayudaban a otros enfermos y posteriormente se incorpora personal experto; técnicas cualificadas que profesionalizan los servicios y recursos hasta el día de hoy.

Fases del recurso:

Información-Recepción, a las personas afectadas que toman contacto con la entidad y el proyecto, a través de la divulgación del proyecto en la información escrita a los/as socios numerarios de Afigranca.

Acogida-Entrevista, en el que se recogen las necesidades manifestadas por las personas enfermas y las expectativas de solución del problema.

Desarrollo y Seguimiento: en donde se plantean soluciones eficaces a la problemática individual del afectado, basados en la experiencia anterior del equipo de Afigranca.

Intervención Psicológica durante todo el año con psicoterapia grupal a las afectadas.

Todos los recursos que ofrece el proyecto están organizados de antemano por el equipo humano de la Asociación y no queda nada a la improvisación. Se tiene en la actualidad los recursos materiales suficientes necesarios en la sede para desarrollar todos los recursos enumerados.

Equipo profesional del proyecto:

Todo el personal que trabaja en Afigranca, desde sus comienzos, se encuentra dentro del RETA-Régimen Especial Trabajadores Autónomos. Incluye 3 Técnicas (1 Psicóloga, 1 Trabajadora Social, 1 Coordinadora de voluntarias). Más 7 personas voluntarias-colaboradoras de Afigranca afectadas de FM/SSC con una experiencia de más de diez años atendiendo a enfermas en la isla de Gran Canaria.

Evaluación y Seguimiento:

Lo que se pretende conseguir con la realización de este proyecto es ofrecer recursos inexistentes en la isla de Gran Canaria al colectivo FM/SSC promoviendo la inclusión social. Responden a la necesidad de dar soluciones integrales y eficaces a una problemática social desatendida e invisible en nuestra sociedad. Es un proyecto innovador en todos los sentidos, no existen antecedentes similares con los que comparar, son patologías nuevas con perspectivas y abordajes diferentes a lo convencional.

El objetivo máximo que se espera producir en el colectivo FM/SSC es mejorar su estado psicológico y su calidad de vida así como la inclusión social. Esto es un proceso a partir de conocer y diagnosticar la situación real actual de las mujeres enfermas y de conceptualizar y consensuar una situación mejorable y alcanzable.

La demanda creciente de personas y consultas cada año, demuestran el impacto que produce en nuestra sociedad el trabajo de la Asociación.

La estrategia aplicada en el proyecto ha ido cambiando y evolucionando desde sus comienzos. Hoy en día se mantienen reuniones de técnicos quincenales que revisan continuamente el trabajo y el seguimiento de los servicios, mejorándose, en lo posible. El trabajo que se realiza no es estático es dinámico ya que permite siempre mejoras. Cualquier experiencia cotidiana, provoca ideas que conllevan un cambio en la forma y en el fondo

La recogida de la información está organizada, de forma diaria, hay responsables para cada paso y lo habitual es que sea ágil. Se toman pequeñas decisiones diarias, pero básicamente todo está analizado y estructurado de antemano. Lo normal es identificar los problemas y sus causas, sugerir soluciones a los problemas, reflexionar sobre la estrategia, ver hacia dónde vamos y cómo vamos a llegar, aportar información y sentido común y todo esto aumenta la eficacia, la eficiencia y el impacto del servicio.

Todos los recursos tienen diferentes controles internos donde se vuelcan datos de forma pormenorizada, normalmente en tablas excel, con fórmulas automatizadas, esto nos permite saber, cerrado el mes, datos como; número de personas atendidas en cada recurso, género, si es afectada de FM/SSC, familiar, si ha estado presencialmente, por teléfono, o por e-mail, año de nacimiento (para saber la edad promedio), código postal dónde reside (para saber a final de año la demanda geográfica), etc. Esta información volcada mensualmente nos permite en una sola hoja ver resultados anuales y porcentajes. Son datos fiables y objetivos que permiten mejorar el seguimiento del proyecto.

Básicamente se realizan dos seguimientos; sobre las intervenciones individuales y sobre las actuaciones del proyecto, y se temporalizan antes, durante y al finalizar el proyecto.

