GUÍA-PROTOCOLO PARA VER A ALGUIEN CON SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

(en su casa / en eventos)

Autora: María José Moya Villén
Mi Estrella de Mar (Sensibilidad Química Múltiple)
http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/

PROTOCOLO PARA VISITAR A ALGUIEN CON SQM

- 1.- Productos a utilizar
- 2.- Preparación en días previos (asepsia)
- 3.- Día de la visita
 - 3.1.- Antes del encuentro (asepsia y evitamiento)
 - 3.2.- Llegada a casa
 - 3.3.- Durante la visita
- 4.- Por mi parte... (asepsia, evitamiento, control ambiental)
- 5.- Resumen (conceptos e ideas-clave)

GUÍA PARA EVENTOS EN QUE ASISTAN PERSONAS CON SQM

ANEXO.- INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

Resumen: guía-protocolo de actuación, para Sensibilidad Química Múltiple, creado a partir de mi propia experiencia como afectada severa. De utilidad también para la mejora de alergias, dermatitis, psoriasis, asma, trastornos respiratorios, etc., así como para quienes deseen ejercer, de forma activa, una actitud preventiva de salud y calidad de vida.

Gracias por leer esta guía-protocolo cuyo objetivo es que nos podamos ver sin que ello suponga un perjuicio para mi salud como afectado/a de Sensibilidad Química Múltiple (SQM). Con tu buena predisposición me haces saber dos cosas:

- Que aunque no sepas qué es la SQM por tratarse de una patología aún poco conocida, me "crees" cuando te digo que es una enfermedad física (no "mental").
- Que tienes interés por traspasar los límites que me aíslan porque -a través de la guía que ahora te hago llegar-, deseas acercarte a mí (de forma puntual o continuada, da igual), pero con sincera intención de hacerme las cosas más fáciles.

Antes de proceder a su lectura, no obstante puntualizar que en SQM hay

Amigdala

Tálamo
Pituitaria Hipotálamo Hipocampo

El sentido del olfato está directamente conectado al sistema límbico que es el que regula nuestras emociones

diferentes grados de severidad, por lo que conforme a la que padezca el afectado -y sus particularidades como enfermo dentro de la patología-, el cumplimiento de este protocolo podrá ser más o menos riguroso.

El mismo afectado, *de ser pertinente*, será el que por medio de notas manuscritas en esta guía (frases subrayadas, tachadas, señaladas con equis); o de forma verbal, te indicará -¹- lo puntos para él obligados, los solamente recomendables, los que necesitan una apostilla, o incluso los descartables quizás.

En todo caso, antes de comenzar créeme si te confieso mi pudor por las indicaciones tan taxativas que a través de este escrito tengo que hacerte. Sin embargo, lo que para ti será una *incomodidad temporal* para venir a verme (y quizás una *opción* de salud a valorar -pero de forma *libre*- para tu día a día), para mi es de *obligado cumplimiento diario* dada la patología que padezco.

PROTOCOLO PARA VISITAR A ALGUIEN CON SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

1.- PRODUCTOS A UTILIZAR -2-



Gel de ducha, champú, desodorante y jabón sin perfume de Urtekram. Línea sin fragancia de Urtekram

El objetivo es NO llevar impregnado, ni en cuerpo ni en ropa, <u>NINGÚN TIPO DE OLOR</u> (para estar limpio no hay que "oler a algo", como nos vende la propaganda que ofrecen los medios):

√ ASEO PERSONAL:

De las siguientes posibilidades puedes elegir aquella con la que higiénicamente te sientas más cómodo.

- <u>BICARBONATO</u> (ducha, pelo, desodorización –se puede mezclar con limón, si se suda mucho-, cepillado de dientes). De venta en farmacias, droguerías, grandes superficies.
- <u>LÍNEA "SIN PERFUME" DE URTEKRAM</u> -3 [gel 500 ml.: 9,90 €; champú 500 ml.: 9,90 €; desodorante roll-on 50 ml.: 7,45 €; jæbón de manos 100 gr.: 2,50 €] + <u>PASTA DENTÍFRICA SALINA DE WELEDA</u> [75 ml.: 5,70 €]. **TOTAL set completo: 35,45** € (PVP 2009). De venta en tiendas, cooperativas y grandes superficies ecológicas ; algunas farmacias ; webs online.

⁽¹) Confía en lo que te dice el afectado y pregúntale respetuosamente si no entiendes algo. No entres a discutir, poner en duda o rebatir lo que te explica porque estresa, frustra y gasta sus pocas energías. Piensa que padecer una enfermedad poco conocida hace que sus pacientes se vean obligados a convertirse en buenos conocedores de ella y de lo que les beneficia o perjudica... aunque a veces no sepan explicarse con claridad.

⁽²⁾ Precio de los productos aquí descritos: no es caro para lo que duran, y con ellos ganamos calidad de vida y reducir los gastos futuros por problemas de salud nacidos o incentivados por los miles de químicos sintéticos en que vivimos inmersos a través de múltiples vías (comida, bebida, ropa, productos de aseo personal y de limpieza del hogar, contaminación atmosférica, hidrográfica, electromagnética, mobiliario, tintas y papel de libros, electrodomésticos...).

➤ Gel y champú:	PVP
> Desodorante:	
Crema corporal:	
Pasta dentífrica:	
, , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	
De venta en:	

√LAVADO DE ROPA:

Con <u>BICARBONATO</u> (incluyendo ropa interior y complementos -bufandas, fulares...-).

NOTAS:

- No sirve: sustituir el lavado por el "airear" la ropa, o ponerse lo guardado hace tiempo –nuevo o no- en tu armario.
- Tejidos naturales como el algodón: se eliminan más fácilmente los olores que los sintéticos.
- Si la ropa sigue oliendo tras el lavado: una opción es lavarla con vinagre (poco) junto al bicarbonato, en la lavadora. El resultado final no huele a nada (muchos SQMs intoleramos el vinagre, por lo que su uso aquí es puntual, y sólo para eliminar olores en la ropa, no para añadir uno más a los ya habidos).
- La <u>ropa lavada con suavizante o en tintorerías</u>: suele retener ese olor de forma persistente, aún en remojo varias veces con bicarbonato.

Sugerencia: si tu ropa es habitualmente lavada con suavizante y además sintética, para evitarte trabajo y problemas quizás sea este un buen momento para comprar algo nuevo de algodón, o sacar tu ropa nueva; y hacer uso de ello previo lavado con bicarbonato para quitarle el olor del ambientador de la tienda donde lo compraste y/o del armario donde lo guardaste.

2.- PREPARACIÓN EN DÍAS PREVIOS (ASEPSIA)

Las acciones siguientes te servirán para reflexionar y analizar errores que puedas cometer en tu asepsia, y sobretodo para ir eliminando olores en los dos/tres días previos a nuestro encuentro:

(4) Productos utilizados en mi caso personal (http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/), que en su mayoría son utilizados por afectados de SQM:

- GEL Y CHAMPÚ: Jasön (aloe vera o rosa mosqueta). Tamaños: medio ("Satin soap for hands and faces". 500 ml. ¿_ €?) ó grande ("Satin shower". 900 ml. PVP: 18,50 €). *Larga duración.* DESODORANTE: Corpore Sano (cristal. 120 gr. PVP: 12,50 €). *Duración:* + de 2 años.
- CREMA CORPORAL/FACIAL: Mon Deconatur (manteca de karité 100 %. 100 ml. PVP: 12,90 €) ; y SOTYA (aceite de onagra de 1ª presión en frío. 450 perlas. 324 gr. PVP: 19 € de oferta. Nota: pinchar la perla con una aguja, sacar el aceite y aplicar).
- PASTA DENTÍFRICA: Weleda (salina. 75 ml. PVP: 5,70 €).
- ANTISÉPTICO BUCAL: Soria Natural (propóleo en gotas. 50 ml. PVP: 12,10 €).

⁽³⁾ Productos Urtekram - "línea sin olor": aunque hay afectados cuya dermis no tolera alguno de los componente de su formulación, no nos perjudica que lo utilicen otros con el fin de poder vernos (NOTA: aunque para que se entienda la SQM sin tener que dar demasiadas explicaciones solemos decir que "no toleramos las fragancias", sin embargo la realidad es más compleja dado que las "fragancias" son un químico sintético más de lo que nos afecta, que si bien es clave, también lo hacen otros -por contacto o de otro modo-, aunque no tengan olor o este sea natural).

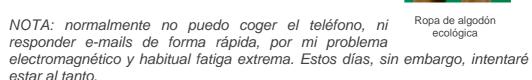
 Ducha y aseo: sólo con los productos propuestos arriba (o sea, o bicarbonato o URTEKRAM-WELEDA o aquello utilizado por el afectado de SQM). Nada más (y aún menos con "olor", al estilo de colonias, tintes de pelo, aftershaves, crema de manos o cuerpo, de afeitar, cosmética facial, etc.).



Hogares libres de químicos tóxicos

NOTA: cuando pienses que es difícil, míralo a la inversa: lo complicado es ponerse a diario los <u>muchos</u> productos a los que nos hemos acostumbrado desde que nos levantamos hasta que nos acostamos -⁵-. Lo que necesitamos en realidad es bien poco (y natural).

- Ropa: lava con bicarbonato TODA la que vayas a utilizar para el día de la visita (que dejarás aparte para utilizar sólo para el encuentro), y empieza a utilizar "ropa si olor" unos días antes. Es habitual que necesite dos lavados.
- Dame tu teléfono fijo y un horario de localización, por si hubiera por mi parte algún imprevisto insalvable de salud de última hora.



3.- DÍA DE LA VISITA

3.1.- ANTES DEL ENCUENTRO (ASEPSIA Y EVITAMIENTO)

- Ducha y aseo: como en días previos.
- No dejes que ningún olor impregne tu cuerpo y ropa e invalide la asepsia:
 - > Si eres fumador: no fumes ese día, menos aún tras ducharte y ponerte la ropa. El olor a tabaco es uno de los que peor llevo.
 - > Trayecto de tu casa a la mía: evita entrar en sitios como coches, transporte público, bares y tiendas que tengan ambientador, incienso u olores varios.
 - > No lleves encima cosas que huelan (por ej. pañuelos con olor).
 - ➤ Chucherías: no lleves caramelos ni chicles en la boca (aún con mascarilla, lo huelo y me afecta). Déjalos en casa.
- **Teléfono móvil:** apágalo durante la visita (lo "inalámbrico" afecta al electromagnetismo que, en mayor o menor grado suele asociarse a la SQM).

⁽⁵⁾ Puedes ver una recomendable reflexión al respecto en: "<u>Tal y como está el mundo de contaminado, cómo es posible que haya gente que no crea que el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple existe...</u>" (http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2007/03/tal-y-como-est-el-mundo-de-contaminado.html -20/03/07-).

• Si eres de un medio de comunicación: cuidado con la goma espuma de los micros y el material de sonido. Lo primero absorbe los olores del entorno, por lo que es mejor uno nuevo; y lo segundo, si puedes, tráelo por cable en vez de inalámbrico por el problema electromagnetico comentado.

3.2.- LLEGADA A CASA

- Llama al portero automático antes de subir para que pueda ultimar los preparativos (ponerme la mascarilla; cerrar las habitaciones donde no vayamos a estar para que -en caso de problemas con algún olor que traigas de fuera-, no pase al resto de la casa; comprobar que todo lo planificado está correcto).
- Si cuando nos veamos te comunico que detecto olores que me afectan, créeme. No perdamos tiempo "justificándolos" o explicando que no percibes el problema. Ahora lo que importa es que cuanto más tiempo pase expuesta a este olor, más empeoraré. No se trata de alejarte de mí unos centímetros o de abrir



Purificador de aire para SQM (IQAir Multigas)

una ventana mientras hablamos. En esta situación, aunque *mi* sistema olfativo se encuentre hiperdesarrollado por la SQM, y el *tuyo* disminuido - de forma similar al de los fumadores- por los muchos químicos diarios a los que estás sometido, lo cierto es que, mientras hablamos:

- ➤ El olor invade toda zona de la casa que no haya cerrado previamente.
- Me empiezo a sentir mal desde el primer momento que lo percibo, aunque intentemos aislarlo a posteriori.



Purificador de aire para SQM (IQAir Traveller)

Ante esta situación hay tres alternativas, a elegir por el afectado, en función del grado en que se vea afectado en el momento (no de su capricho):

- Que te vayas y vuelvas otro día.
- Que vayas rápidamente, y sin detenerte, hasta la terraza, jardín o cualquier espacio abierto similar que haya con suficiente amplitud como para estar ambos sin verme yo afectada, y allí establecer nuestro espacio para hablar.
- Que pases rápidamente al cuarto de baño para ducharte (pelo y cuerpo) con mis productos de



Espacio abierto y ecológico

aseo, ponerte la ropa ecológica que te proporcione y colocar en una bolsa cerrada hermética la ropa que te quites. NOTA: Al finalizar el encuentro, o puedes llevarte la ropa prestada y devolverla en otro momento, o quitártela y ponerla en una bolsa cerrada para que yo la lave en casa (lo que valoremos más práctico para ambos).

Ante una asepsia inadecuada, la casa se impregnará de olor cuando entres, por lo que me veré obligado/a a ventilarla de inmediato (en caso de poder hacerlo -6-), tanto si te quedas -7- como si no.

3.3.- DURANTE LA VISITA

 Mascarilla facial con carbono activo: iré con ella, sobretodo si es tu primer contacto con el "mundo de la SQM" o ser yo afectada en grado severo con alto grado de "carga tóxica" corporal en esos momentos. Aún el cuidado que hayas puesto –que te agradezco-, la mascarilla para mi es imprescindible en entornos "no controlados" o en presencia



Mascarilla 9926 (3M)

de alguien que previsiblemente —se dé cuenta o no- pueda llevar impregnados químicos que me dañen. En caso de ir todo bien, será una placer para mí quitármela (de forma permanente o a ratos, según evolucione nuestro entorno). En cualquier caso. siempre un intento de asepsia aún fallido, será menos perjudicial para mí, que venir sin precaución alguna.

✓ MASCARILLAS.- no aíslan (sobretodo la 9926. La 4279 protege mucho más). Llevarla no significa que podamos estar en presencia de "cualquier cosa" (perfumes, tabaco, etc.). La mascarilla sólo: 1.-Aumenta el tiempo de detección de que "algo no va bien"; 2.-Rebaja la intensidad del olor; y 3.-Protege el tiempo suficiente para poder "huir" en dirección contraria a la fuente emisora de químicos sin entrar en crisis inmediata.

Sin embargo, la afectación se acaba por imponer de persistir en no alejarnos de la fuente que nos daña (los químicos entran sobretodo por las vías respiratorias, pero también —aunque de forma más lenta- por dermis y ojos). Además, <u>las mascarillas se desajustan cuando hablamos o gesticulamos</u>.

 Luces: verás que evito la luz –solar o artificial-, sobretodo las fuertes, parpadeantes, brillantes o cegadoras. Esto es debido a la fotofobia (intolerancia a la luz) que provoca mi SQM. Es por ello que puede que me veas con gafas de sol, preferir un día nublado para quedar, o tener la casa en penumbra.



Mascarilla 4279 (3M)

• Evitemos lo siguiente:

Disgregarnos en la conversación: ya que la SQM me provoca constante fatiga física y mental, y trastornos cognitivos de atención, concentración, memoria, etc. que hacen que tienda a dispersarme y a los olvidos. Esto obliga a un gran esfuerzo por mi parte para poder hacer cosas aún nimias como hablar, leer, planificar algo sencillo o escribir, aunque vaya al grano. La consecuencia es que agoto rápidamente la pequeña reserva de energía que haya podido acumular, descansando al máximo en los días previos a tu visita.

⁽⁶⁾ Dado los olores provenientes del exterior del hogar, como coladas, paso de coches, humo de tabaco de ventanas próximas, etc., no siempre se puede airear la casa cuando se necesita.

⁽⁷⁾ En presencia de tóxicos, aún con el purificador puesto **mi cuerpo empieza a cargarse de tóxicos** de forma más o menos rápida, según lo saturado del ambiente, tiempo de exposición, genética y mi nivel previo de "carga tóxica". NOTA: todos portamos una "carga tóxica" corporal, que en las personas con SQM rebasó en su momento hasta crear la patología. A fuerza de aislamiento se consigue bajar, pero al volverse a exponer vuelve a rebasarse -de forma aguda o progresiva- hasta caer en crisis. Más información en "Carga tóxica corporal.preguntas frecuentes (FAQ), por Chemical Body Burden" (http://mi-estrella-demar.blogspot.com/2009/08/carga-toxica-preguntas-frecuentes-faq.html -15/08/09-).

Es por ello que será importante para ambos tu ayuda para reconducir el hilo de conversación iniciado cuando te diga que lo he perdido, o cuando notes que derivo hacia otras temáticas *pero olvidando la principal*.

- Ruidos externos a nuestra conversación: música, televisión o radio de fondo, paso de coches, o diálogos paralelos al nuestro; y cortes en la charla como llamadas de teléfono, provocan que pierda el hilo e incluso me incapaciten para seguir hablando (tanto por los problemas cognitivos expuestos como por mi incapacidad para realizar dos actividades simultáneas, como "oír" y "hablar" a la vez).
- ➤ Hablar mucho, rápido o en tono alto: me dificultan para seguirte, por el tema cognitivo comentado, y por mi fonofobia (intolerancia a los ruidos).

4.- POR MI PARTE... (ASEPSIA, EVITAMIENTO, CONTROL AMBIENTAL)

En los días previos planificaré y adaptaré el entorno donde nos veamos para sea lo más seguro posible, y haré lo posible para llegar al encuentro en las mejores condiciones de estabilidad que pueda. Para ello:

- Evitaré situaciones que me perjudiquen, estresen o fuercen mis límites (como luces molestas, salidas a la calle que puedan postergarse para después de la visita, etc.).
- Fomentaré las que me beneficien (como el encendido del purificador el máximo de tiempo posible; consumo, de entre la comida ecológica que tomo, de la que me sea más digestiva habitualmente -ej. la patata cocida-, etc.).
- Planificaré y crearé un entorno seguro para vernos (a ser posible con una opción alternativa como una terraza o un Comida ecológica espacio abierto similar -como explicamos antes- por si el primero fallara).

Cuando llegue el día de la visita comprobaré que todo está correcto, sobretodo que los purificadores se encuentran donde se necesitan y encendidos (el mayor, donde vayamos a hablar; el otro, en el dormitorio, que estará cerrado y sellado).

Tanto antes como después de nuestro encuentro, lo frecuente será que permanezca encerrado/a en mi alcoba, sin luces, descansando, fuera de olores y con el purificador puesto (antes de la cita, para no eliminar la poca energía que permite la perenne fatiga que presento; después de ella, para estabilizar mi cuerpo al punto anterior al esfuerzo extra que supuso, aún por muy distendida que esta fuera).

5.- RESUMEN (CONCEPTOS E IDEAS-CLAVE)

- Qué hacer por tu parte:
 - > Asepsia personal (véanse capítulos 1 y 2 y punto 3.1).
 - **Evitamiento** (el día que vengas, rehuir entornos con olores y elementos que puedan perjudicarme. Véase punto 3.1).

- Qué hacer por mi parte como afectado/a: Como cada día...
 - Asepsia (personal): aseo con productos tolerados, uso de ropa ecológica y su lavado con ecobola, bicarbonato o similares.
 - ➤ **Evitamiento**: de luces, ruidos, cambios de temperatura bruscos, situaciones de estrés, y de químicos -8-.
 - ➤ Control ambiental (entorno): limpieza del hogar con productos tolerados, uso de ropa de hogar ecológica (toallas, sábanas, etc.), eliminación sistemática de olores que provengan de fuera del hogar así como de los que vayan produciéndose dentro, etc.

NOTAS: el término "Asepsia", se centra en uno mismo; el de "Control ambiental", en el entorno; y el de "Evitamiento", en uno mismo respecto al "exterior-entorno".

GUÍA PARA EVENTOS EN QUE ASISTAN PERSONAS CON SQM (CONTROL AMBIENTAL)

• Divulgación del evento: acompañar con una nota pública al final del texto que indique que: "En atención a las personas con Sensibilidad Química Múltiple que asistan al evento, se ruega al público, medios e intervinientes en general que acudan sin fragancias (colonias, afthersaves, etc.)". Redactar una circular interna similar, para el personal del sitio que vaya a estar ese día en el local.



Carga tóxica corporal

NOTA: junto a las notas se puede **distribuir esta guía-protocolo** para aclarar dudas o ampliar información de quien lo desee -9-).

 Acondicionamiento del local: retirar ambientadores, insecticidas, desinfectantes y productos olorosos (ej. jabón de manos de los baños); ventilar el lugar, fregar TODO con agua o agua con bicarbonato (suelo, mesas, cristales, sillas, cuartos de baño, escaleras de paso, cortinas, manteles, etc.), y evitar disponer luces o focos potentes (mejor pocos, tenues e indirectos).

NOTA: si se desean utilizar otros productos (comerciales o caseros) y complementos de limpieza que sólo necesitan agua (bayetas, fregonas, etc.), se recomienda la lectura de: "PRODUCTOS Y UTENSILIOS DE LIMPIEZA USUALMENTE UTILIZADOS POR AFECTADOS DE SSQM (I. Para hogar,

⁽⁸⁾ Modos de evitamiento de químicos:

^{1.-}Por ingesta de alimentación ecológica y agua mineral o filtrada.

^{2.-}Por utilización de mascarilla facial en caso de necesidad.

^{3.-}Por alejamiento o huida de sus fuentes (como la puerta de entrada de casa cuando estén limpiando el pasillo comunitario, o salidas a la calle en horarios administrativos problemáticos -por ej. por las mañanas a primera hora se limpian los portales, hay más gente, y esta va más perfumada e "higienizada"-).

^{(9) &}lt;u>Única condición</u>: que el documento se proporcione de forma completa (para requerir versiones o textos más reducidos -capítulos 1 y 2 y punto 3.1-, contacta con su autora a través de MI ESTRELLA DE MAR -http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/-. Licencia Creative Commons).

comunidades de vecinos, etc.)" -10- y "LIMPIEZA NATURAL DEL HOGAR (recopiladora: Ángels, de Cooperativa Trèvol)" -11-.

ANEXO.- INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

SÍNDROME DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE - PREGUNTAS FRECUENTES (FAQ) -12-.

===== *=====

Siento las molestias que el seguimiento de esta guía-protocolo pueda causarte, aunque de utilizar habitualmente productos ecológicos, el proceso de asepsia y el sentido que esta tiene de no portar químicos tóxicos encima y de no "oler" será más fácil de llevar a cabo (porque tu ropa/tu local no portarán tantos químicos previos ni olores) e intuitivo (por estar acostumbrado ya a ser consciente en la compra de productos de aseo, limpieza y consumo.

En todo caso, con lo que has leído habrás podido acercarte a percibir - aunque créeme que en una pequeña parte-, cómo estamos obligados a vivir las 24 horas del día. En todo caso, como te decía al comienzo de esta guía-protocolo, esto a tí sólo te generará unas molestias temporales que recordarás como anécdota, mientras que para nosotros, es nuestro día a día, minuto a minuto. No hay "vacaciones" de padecer SQM.

Tras lo que te expongo, cualquier idea que aportes ante problemas que vayan surgiendo para vernos y desarrollar nuestra conversación sin problemas y de forma cómoda, será bienvenida. En la medida que has tenido la gran amabilidad de contactar conmigo quiero que —dentro de las incomodidades que mi SQM te supone- te sientas en todo momento bien y con total libertad, sinceridad y confianza para plantearme cualquier duda, idea o reflexión al respecto.

Quedo, a la espera de tus noticias.

¡Un abrazo!.



⁽¹⁰⁾ http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2008/08/productos-y-utensilios-de-limpieza.html (19/08/08).

⁽¹¹⁾ http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2007/06/limpieza-natural-del-hogar-recopiladora.html (14/06/07).

http://mi-estrella-de-mar.blogspot.com/2008/11/sndrome-de-sensibilidad-qumica-mltiple.html (16/11/08).