

**Pla operatiu d'atenció a les
persones afectades per les
síndromes de sensibilització
central: fibromiàlgia, síndrome de
fatiga crònica i síndrome de
sensibilitat química múltiple**



Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

En l'elaboració i la posada en marxa del Pla operatiu d'atenció a les persones amb síndromes de sensibilització central hi han participat:

- La Subdirecció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut
- La Subdirecció General d'Ordenació i Qualitat Sanitàries i Farmacèutiques. Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària. Departament de Salut
- La Subdirecció General d'Avaluació i Inspecció Sanitàries i Farmacèutiques. Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària. Departament de Salut
- La Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació. Departament de Salut
- L'Àrea d'Atenció Sanitària. Servei Català de la Salut. Departament de Salut
- L'Oficina d'Anàlisi i Estratègia. Gabinet del Conseller. Departament de Salut
- L'Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'Altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF)
- L'Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica o Encefalomièlitis Miàlgica (ACSFCEM)
- L'Associació de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica i Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple de les Terres de Lleida (Fibrolleida)
- La Lliga Reumatològica Catalana
- La Plataforma Familiars FM-SFC-SQM
- La Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC)

Alguns drets reservats

© 2016, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Edita:

Direcció General de Planificació en Salut

Primera edició:

Barcelona, desembre de 2016

Segona edició:

Barcelona, maig de 2017

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut

URL:

www.gencat.cat/salut



Sumari

| | |
|---|-----------|
| Presentació | 4 |
| 1. Introducció | 5 |
| 2. Objectius del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central | 6 |
| 3. Característiques del model assistencial | 6 |
| 3.1. Elements de gestió territorial compartits | 6 |
| 3.2. Orientacions per a la millora de la capacitat resolutiva | 6 |
| 3.2.1 Integració de l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central | 7 |
| 3.2.2 Organització del suport per a l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central | 8 |
| 3.3. Orientacions per a l'organització de la unitat d'expertesa | 9 |
| 3.3.1 Registre i accés a la informació | 10 |
| 3.3.2 Funcions dels professionals | 11 |
| 4. Criteris de planificació | 12 |
| 5. Seguiment i avaluació del Pla operatiu | 12 |
| 5.1. Participació i seguiment | 12 |
| 5.1.1 Comissió de seguiment | 13 |
| 5.2. Avaluació | 14 |
| 5.2.1 Indicadors d'estructura | 14 |
| 5.2.2 Indicadors de procés | 15 |
| 5.2.3 Indicadors de resultats | 16 |
| 6. Model de declaració d'idoneïtat de les unitats d'expertesa | 16 |
| 6.1. Estàndards per a la declaració d'idoneïtat | 17 |
| 7. Sistema de pagament | 19 |
| 8. Recerca i innovació | 19 |
| 9. Referències bibliogràfiques | 20 |
| 10. Annexos | 23 |
| Annex 1. Criteris de derivació a la unitat d'expertesa | 23 |
| Annex 2. Codificació de les síndromes de sensibilització central segons la <i>Classificació internacional de malalties</i> .. | 24 |
| Annex 3. Fitxes d'indicadors | 25 |
| Annex 4. Manual de declaració de la idoneïtat | 28 |
| Annex 5. Pla de formació | 34 |

Presentació

El Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central l'han elaborat la Direcció General de Planificació en Salut, la Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària i l'Àrea d'Atenció Sanitària del CatSalut. En la redacció s'han recollit aportacions d'entitats que agrupen persones afectades de síndromes de sensibilització central i els seus familiars.

L'objectiu ha estat concretar un pla operatiu flexible basat en una unitat d'expertesa funcional que pugui adaptar-se a les peculiaritats territorials, per la qual cosa s'han tingut en compte les opinions i experiències dels professionals que ja hi treballen en diferents regions sanitàries, així com les mancances detectades i les expectatives adreçades pel col·lectiu de persones afectades. El model és integral, perquè engloba tant la planificació estratègica, incloent-hi la formació i l'acreditació (declaració d'idoneïtat), com la planificació operativa, tenint en compte també els mecanismes de contractació. I és també un model dinàmic, que permet la millora contínua, atès que s'han establert indicadors d'avaluació d'estructura, procés i resultats, així com la creació d'una comissió de seguiment de composició molt diversa (representants del Departament de Salut, de les entitats proveïdores i de les associacions representants dels pacients).

1. Introducció

El mes de maig de 2008, com a resultat d'una iniciativa legislativa popular, el Parlament de Catalunya va aprovar la Resolució 203/VIII que instava el Govern a implantar un protocol d'actuació per a la fibromiàlgia (FM) i la síndrome de la fatiga crònica (SFC), i el desenvolupament d'unitats hospitalàries especialitzades (UHE), amb una accessibilitat garantida. L'ordre posterior publicada en el DOGC, l'Ordre SLT/115/2010, de 18 de febrer, per la qual es regulen determinats aspectes de les unitats hospitalàries especialitzades (UHE) en el diagnòstic i tractament de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica, va establir l'àmbit territorial d'atenció i el personal i el funcionament d'aquestes unitats, tal com especifica la Resolució.

L'any 2010 el Departament de Salut va iniciar la implantació de setze UHE per al tractament de persones malaltes amb síndromes de sensibilització central (SSC). Aquestes unitats es van definir a partir de la Resolució 203/VIII, amb l'objectiu d'implantar un model assistencial que millorés l'atenció d'aquests pacients.

El model que es va proposar s'organitzava sobre la base de l'atenció primària de salut, amb el suport i la col·laboració de les UHE com a xarxa d'atenció especialitzada (hospital de referència, centres de salut mental, unitats especialitzades i recursos comunitaris). Els professionals de l'atenció primària tenien, en aquest model, una actuació fonamental en la detecció, el tractament i el seguiment de les persones que presenten aquestes malalties; i aquells casos de diagnòstic difícil i/o amb dificultats en el seguiment o el tractament, i/o quan el pacient ho sol·licités, haurien de derivar-se a les UHE.

Aquesta iniciativa pretenia implantar un model assistencial més eficaç que l'existent en aquell moment. No obstant això, durant els anys posteriors al desenvolupament de les UHE s'ha constatat que el seu funcionament ha estat molt variable i desigual, i s'ha fet necessària una revisió de l'atenció a la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple arreu del territori català.

Les principals dificultats identificades en l'atenció a aquestes malalties són: el llarg període des que es presenten els primers símptomes fins al diagnòstic, la complexitat de l'abordatge, la falta d'uns criteris consensuats d'avaluació del funcionament de les UHE i la manca de coneixement que té la societat sobre aquestes afectacions.

L'any 2014 es va constituir un Comitè Científic Assessor del Departament de Salut sobre les SSC del Departament de Salut, que va treballar en la redacció d'un document de consens que revisava el model anterior amb l'objectiu de corregir les mancances identificades i millorar l'atenció a les persones afectades de SSC. El resultat d'aquest treball es concreta en el Pla operatiu per al maneig dels malalts de fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple.

Arran del treball d'aquest Comitè, el Departament de Salut proposa orientar l'atenció a les persones afectades per SSC en els tres eixos següents:

- Conscienciar la població general sobre aquestes malalties i desestigmatitzar-les.
- Impulsar accions formatives dirigides a tots els professionals sanitaris implicats en l'abordatge de les SSC, especialment en l'àmbit de l'atenció primària.
- Elaborar un pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les SSC, que inclogui uns criteris generals de reordenació de serveis i alhora sigui prou flexible per adaptar-se a les peculiaritats de cada territori, garantint l'accés equitatiu i la continuïtat assistencial en els diferents nivells i dispositius.

Aquest document desenvolupa el tercer dels tres eixos amb l'objectiu d'establir un model general d'atenció a les persones afectades per SSC, de qualitat i consensuat amb els professionals implicats i les associacions de pacients, que serveixi d'orientació per a la implantació en el territori.

2. Objectius del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

L'objectiu d'aquest document és revisar el model assistencial proposat en la Resolució 203/VIII, per garantir l'accés i el continuïum assistencial de qualitat en els diferents nivells i dispositius en l'atenció a les persones afectades de SSC. Sota la premissa que el model presentat el juliol de 2015, derivat de la Resolució 203/VIII, és vàlid, i que les dificultats han sobrevingut en el desplegament en el territori, es pretén identificar aquells elements generals que garanteixin una atenció adequada, i que a la vegada permetin una adaptació a les característiques i les peculiaritats de cada territori.

Per garantir la qualitat de l'assistència sanitària a les persones afectades de SSC, aquest Pla operatiu determina que els elements generals han de ser els següents:

- La cartera de serveis de la xarxa d'atenció a aquestes persones.
- Els perfils dels professionals que les atenen.
- Les característiques organitzatives de les unitats d'expertesa territorials.
- Els indicadors que permetin l'avaluació d'aquest Pla operatiu.
- Els criteris que han de complir les unitats d'expertesa territorials perquè el Departament de Salut les pugui declarar idònies com a unitats de qualitat.
- Els criteris orientatius per a un desplegament territorial equitatiu.

3. Característiques del model assistencial

3.1. Elements de gestió territorial compartits

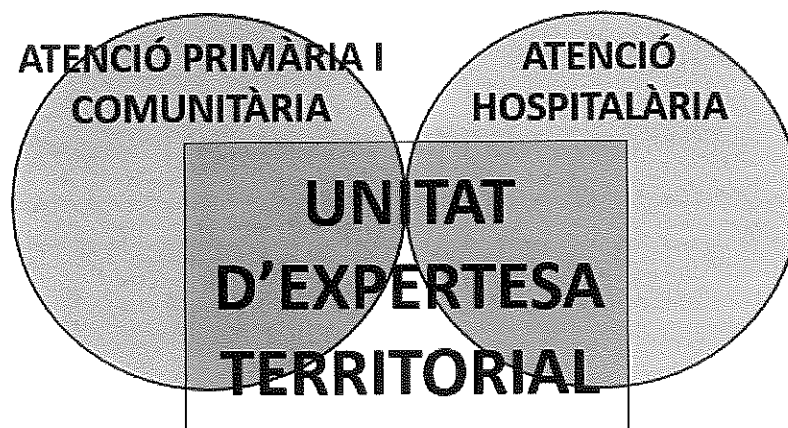
- Objectius assistencials compartits entre l'atenció primària i l'especialitzada: consens en el disseny, la implementació i l'assoliment. Definició dels indicadors comuns i consens sobre la recollida i l'accés a la informació.
- Gestió per processos: definició de les funcions i els objectius dels equips d'atenció primària (EAP), dels professionals de l'atenció especialitzada (hospitalària i ambulatoria) i dels professionals de suport per a cadascuna de les patologies de les SSC, així com la integració en una unitat d'expertesa funcional.
- Cooperació territorial: coordinació transversal de les activitats realitzades en l'àmbit d'aquestes malalties, amb la presència d'un coordinador o coordinadora, o referent, per cada unitat d'expertesa. Cal assegurar un marge d'autonomia suficient per garantir l'adaptació del model a una àrea geogràfica.

3.2. Orientacions per a la millora de la capacitat resolutiva

El Pla operatiu reordena els serveis existents per millorar l'atenció a les persones afectades de SSC entorn d'una unitat d'expertesa (UE) en l'abordatge d'aquestes patologies. Les unitats

d'expertesa estan formades per equips multidisciplinaris especialitzats, que inclouen professionals de l'atenció primària i comunitària específicament formats; professionals de les especialitats mèdiques de referència (reumatologia, medicina interna, al·lèrgologia i/o toxicologia), i altres professionals que actuen com a suport de manera integrada en tot el procés de la malaltia.

Figura 1. Unitat d'expertesa territorial segons el Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central



3.2.1 Integració de l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Detecció i diagnòstic des de l'atenció primària

L'objectiu en l'àmbit de l'atenció primària i comunitària és que l'atenció sigui més resolutiva. Una major resolució que s'ha de reflectir en un increment en la detecció i diagnòstic d'aquestes patologies, optimitzant la derivació dels casos més complexos i assumint majoritàriament el seguiment de tractaments en coordinació amb la unitat d'expertesa.

- a) Cada equip d'atenció primària (EAP) ha de tenir un professional referent (especialitats de medicina i infermeria) per coordinar l'abordatge d'aquestes patologies. Els EAP han de disposar de personal format específicament format en l'abordatge d'aquestes malalties.
- b) La detecció d'un cas potencial, la sol·licitud i la interpretació de les proves complementàries inicials i, per tant, la concreció d'una sospita diagnòstica de FM, SFC o SQM l'ha de fer el metge o metgessa responsable de la persona afectada en l'àmbit de l'atenció primària (AP), atès que és el primer i més proper punt de contacte dels ciutadans amb el sistema sanitari.
- c) Els centres han de tenir un protocol d'actuació consensuat d'àmbit territorial per fer el diagnòstic i el seguiment d'aquestes patologies, en què han de constar les exploracions complementàries que s'han de fer.
- d) En el cas que sigui necessari el cribatge d'altres patologies, tant les proves complementàries necessàries com la sol·licitud i el seguiment d'interconsultes amb els

- especialistes requerits els ha de fer el metge o metgessa de família responsable de la persona afectada.
- e) L'orientació diagnòstica i/o el diagnòstic l'ha de fer el metge o metgessa de família responsable, amb el suport a demanda de l'especialista en medicina de família referent de la unitat d'expertesa.
 - f) El pla terapèutic s'inicia en l'àmbit de l'atenció primària amb la prescripció del metge o metgessa responsable, d'acord amb els protocols elaborats per la unitat d'expertesa. La prescripció i el seguiment del tractament farmacològic els pot fer el metge o metgessa de família responsable o per la mateixa UE, en el cas d'haver estat derivada.
 - g) L'estratificació de la malaltia i l'administració d'escales valoratives del grau d'afectació tant el metge o metgessa referent en l'àmbit d'atenció primària, com també la unitat d'expertesa.

Derivació a l'atenció especialitzada de les unitats d'expertesa

L'objectiu de l'atenció especialitzada a les unitats d'expertesa és fer una atenció diagnòstica i terapèutica d'aquells casos que ho puguin requerir per la complexitat, d'acord amb els criteris de derivació recollits en l'annex 1. Sempre que la situació ho permeti, s'ha d'afavorir el retorn del pacient en situació d'estabilitat a l'atenció primària i comunitària. S'ha de considerar especialment la derivació a l'atenció especialitzada de la unitat d'expertesa en:

- h) La presència de casos dubtosos i/o d'especial complexitat. La confirmació diagnòstica l'ha de fer el metge o metgessa de família referent o l'especialista en medicina interna segons criteris consensuats definits de derivació en el cas de la SFC i la SQM, o l'especialista en reumatologia en la FM. Aquests criteris de derivació s'expliciten, per cada patologia, a l'annex 1.
- i) La valoració d'altres malalties associades en casos complexos l'ha de fer l'especialista en la matèria (medicina interna, reumatologia, rehabilitació, psicologia, etc.), d'acord amb la patologia de què es tracti.
- j) L'avaluació del deteriorament cognitiu i de la tolerància a l'exercici l'ha de fer l'especialista en psicologia i/o rehabilitació i/o fisioteràpia de la unitat d'expertesa respectivament, específicament format.

3.2.2 Organització del suport per a l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

L'objectiu dels professionals de suport de les unitats d'expertesa és possibilitar una atenció integrada i integral als pacients afectats per SSC en conformar conjuntament amb l'atenció primària i comunitària i a l'atenció especialitzada les unitats d'expertesa.

- k) La funció d'educació sanitària l'han de fer les infermeres o infermers de l'atenció primària o bé de l'atenció especialitzada. En casos concrets també la pot fer les infermeres o infermers referents de les unitats d'expertesa. Els professionals de les unitats d'expertesa han de promoure recomanacions sobre hàbits de vida saludable, així com pautes de control ambiental que puguin contribuir a millorar la salut de les persones afectades, i ampliar aquestes recomanacions al personal dels equips d'atenció primària.
- l) Les unitats d'expertesa han de disposar d'oferta en atenció psicològica i en fisioteràpia per començar el tractament en fases inicials de la malaltia i en els casos d'agudització i quan

l'evolució de la malaltia ho requereixi, seguint les recomanacions dels protocols. És preferible que aquests professionals de suport disposin d'espais propis localitzats en l'àmbit de l'atenció primària.

- m) La intervenció en grups psicoeducatius s'ha de fer, com a criteri general en l'àmbit de l'atenció primària i comunitària, amb l'especialista en infermeria referent, en psicologia (quan se'n pugui disposar) i/o en fisioteràpia. També es pot fer en l'àmbit de l'atenció especialitzada segons el model d'organització territorial. Per posar en marxa aquests grups psicoeducatius, cal tenir en compte, d'una banda, l'accés de proximitat a un grup psicoeducatiu i, de l'altra, la possibilitat de fer-ne amb una freqüència i quòrum suficients, equilibri que en alguns casos indica la possibilitat de fer-ne per a àmbits territorials superiors a l'àrea bàsica de salut. Seria desitjable ampliar el nombre de persones participants en grups psicoeducatius i la possibilitat de fer-ne no només de manera inicial, sinó també de recordatori o seguiment.
- n) La teràpia d'exercici físic, programada i individualitzada, és aconsellable que es faci en l'àmbit de l'atenció primària i comunitària, prioritzant el factor de proximitat al recurs assistencial, encara que també es pot fer des de l'àmbit comunitari (Pla d'activitat física, esport i salut o similars) o des de l'atenció especialitzada.
- o) La possibilitat d'intervenció en programes de pacient expert s'ha de fer en l'àmbit de l'atenció primària i comunitària, gestionats per les infermeres o infermers de referència.
- p) La necessitat d'activar recursos socials específics s'ha de fer des de l'atenció primària i comunitària, sempre que sigui possible, o des de les unitats d'expertesa a través dels professionals competents (treballadors socials). Els professionals de les unitats d'expertesa han d'informar els pacients sobre les eines comunitàries que tinguin al seu abast i que puguin contribuir a millorar la seva qualitat de vida (associacions de pacients, "prescripció social" d'activitats diverses, etc.).
- q) La psicoteràpia individual l'ha de dur a terme el psicòleg o psicòloga i s'hi podrà accedir tant des de l'àmbit de l'atenció primària i comunitària com de l'especialitzada.
- r) Els informes clínics de la persona afectada els ha de poder fer el metge de primària i comunitària responsable o el referent de la unitat. En casos de derivació a l'atenció especialitzada, també els poden fer aquests professionals mèdics.
- s) La recerca és una funció transversal que cal incentivar des de tots els col·lectius professionals i per a tots els nivells assistencials, tot i que prioritzant els esforços multidispositiu. Cal fer recerca tant dels factors causals de les malalties com de la diagnosi i el tractament d'aquestes síndromes per millorar-ne l'atenció clínica.

3.3. Orientacions per a l'organització de la unitat d'expertesa

La unitat d'expertesa és aquella unitat funcional territorial:

- que permet la coordinació i integració dels professionals que han de participar en l'abordatge de les patologies esmentades dels diferents nivells assistencials,
- que participa, quan escaigui, en totes les etapes del procés d'atenció i tractament amb independència del nivell assistencial i de la formació generalista o especialitzada,
- que es constitueix com a referent territorial per als pacients, associacions i professionals,
- que actualitza i vetlla pel seguiment dels protocols d'actuació aprovats, adaptats a la realitat del territori i fonamentats en l'evidència científica.

- a) Les UE poden organitzar-se i establir com a nucli qualsevol nivell assistencial; per tant, no són privatives de l'àmbit hospitalari, sempre que es compleixin els requeriments establerts i estiguin formalment acreditades pel Departament de Salut; i garantint, en qualsevol cas, la integració assistencial entre l'atenció primària i l'atenció especialitzada.
- b) Les UE estan constituïdes per un coordinador o coordinadora i per aquells professionals que han de participar en el procés de diagnòstic, tractament i seguiment clínic d'aquelles patologies per a les quals la UE estigui acreditada. Segons les peculiaritats de cada territori el coordinador o coordinadora pot ser un professional de l'atenció primària o de l'atenció especialitzada.
- c) Les UE disposen de **protocols d'actuació**, consensuats, actualitzats i aprovats, per a cada tipus de malaltia per a què hagin estat acreditades, que inclouen l'abordatge diagnosticoterapèutic i han de ser comunicats i accessibles per tots els professionals implicats en l'atenció dels pacients. Aquests protocols han de vetllar especialment per assegurar la integració de tot el procés assistencial i la coordinació entre nivells assistencials.
- d) Les UE fan el seguiment clínic de pacients d'alta complexitat i que compleixin amb els criteris de derivació definits, afavorint sempre que sigui possible el retorn a l'atenció primària.
- e) S'han d'establir sistemes de comunicació i interconsulta àgils entre l'atenció primària i l'atenció especialitzada. Cal potenciar les **interconsultes virtuals** entre els professionals dels diferents nivells assistencials i s'han de pactar uns temps de resposta adequats.
- f) Les UE s'han de proveir dels **procediments i mecanismes de coordinació i funcionament**, tant interns com d'interrelació amb els altres professionals, unitats o dispositius assistencials que participin en l'atenció a aquest tipus de pacients.
- g) Les UE han de tenir declarada la idoneïtat pel Departament de Salut, segons el model que es descriu en l'apartat corresponent d'aquest document. La declaració d'idoneïtat específica per a quines línies assistencials ho està, i s'entén que les que considera inicialment són les següents:
 - a. L'atenció a la fibromiàlgia.
 - b. L'atenció a la síndrome de fatiga crònica.
 - c. L'atenció a la sensibilitat química múltiple.
- h) Les UE han de figurar específicament com a unitats funcionals a l'organigrama de la institució a la qual pertanyen.

3.3.1 Registre i accés a la informació

Per fer el seguiment de la funció assistencial s'ha definit un conjunt d'indicadors que han de permetre l'avaluació dels aspectes de producció (activitat), funcionament, qualitat i eficiència tant de la unitat d'expertesa en el seu conjunt com de les diferents parts que la integren.

Els indicadors d'estructura, procés i resultats s'expliciten en l'annex 4 d'aquest document. Els indicadors s'han de recollir de forma periòdica, han de ser accessibles per als agents implicats i anualment s'ha d'elaborar una memòria d'activitats i resultats.

3.3.2 Funcions dels professionals

Cada UE ha d'estar dirigida per un coordinador o coordinadora. Cada patologia que s'ha d'atendre ha d'estar dirigida per un professional sanitari o professional sanitària en relació amb els aspectes tecnicoassistencials i la coordinació en l'abordatge i el seguiment dels pacients.

Els perfils professionals que constitueixen les UE, amb una dedicació ajustada a la càrrega de treball són:

- Metge o metgessa especialista en **medicina familiar i comunitària**.
- Metge o metgessa especialista en **medicina interna**, especialment rellevant en les UE declarades idònies per a l'abordatge de la SFC i la SQM.
- Metge o metgessa especialista en **reumatologia**, especialment rellevant en les UE declarades idònies per a l'abordatge de la FM.
- Metge o metgessa especialista en **neurologia**, per possible afectació del sistema nerviós, en els casos que sigui necessari.
- **Psicòloga o psicòleg clínic**.
- **Infermera o infermer**, específicament format en l'abordatge d'aquest tipus de pacient i qui té, molt específicament, funcions de gestió de casos, d'educació en la salut del pacient i del desenvolupament dels grups psicoeducatius.
- Metge o metgessa especialista en **rehabilitació/fisioterapeuta i terapeuta ocupacional**, si escau.
- **Treballadora o treballador social**.
- Les UE declarades idònies per assistir pacients afectats de SQM han de disposar d'accés a professionals experts en **toxicologia, al·lèrgologia i/o salut laboral**.
- Quan s'escaigui, també s'ha de disposar d'un metge o metgessa especialista en **pediatria** adequadament format. En qualsevol cas, s'ha de disposar d'unitats de referència per als casos pediàtrics que puguin presentar dubte diagnòstic o de complexitat.

La UE ha de disposar d'**agendes de programació de les seves activitats** per cada tipus d'activitat i professionals, amb dedicacions pactades i criteris de prioritats establertes per facilitar l'accés dels pacients a les UE. Les UE han de vetllar perquè el temps d'espera per accedir a una primera visita a la unitat no superi els noranta dies des de la sol·licitud.

En la mesura que sigui possible, les UE han de disposar d'un **espai físic específic** per desenvolupar les seves funcions.

Taula 1. Cartera de serveis del model d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

| PERFIL PROFESSIONAL | ATENCIÓ PRIMÀRIA | | | | ATENCIÓ ESPECIALITAT | | | | M.INT / Pediatra | REUM |
|---------------------------------------|--------------------------------|---------|------------|-----------|----------------------|-------------------------|----------------|------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| | METGE AP | INF. AP | METGE REF. | INF. REF. | FISIO | PSICOLÒG/ PSIQUIATRA | Treball Social | REF UNITAT | | |
| ACCIONS/FUNCIONS | | | | | | | | | | |
| Detecció cas potencial | x | | | | | | | | | |
| Proves complementàries inicials | x | | | | | | | | | |
| Sospita diagnòstica | | | | | | | | | | |
| Proves complementàries DD | Si precisa | | | | | | | | Si precisa | Si precisa |
| Interconsultes especialistes | Descartar patologia patològica | | | | | | | | Descartar patologia | Descartar patologia |
| Orientació diagnòstica/Diagnòstic | X | | X | | | | | | | |
| Confirmació Diagnòstic | X | | X | | | | | | SFC/SQM segons criteris de derivació | FM segons criteris de derivació |
| Pla terapèutic inicial | X | | X | | | | | | | |
| Consulta UE | X | | X | | | | | | | |
| Educació sanitària | | X | | X | | | | | | |
| Grup psico-educatiu (inclou exercici) | | | | X | | | | | | |
| Psicoteràpia individual | | | | | X | | | | | |
| Seguiment clínic | X | | | | | | | | SFC/SQM segons criteris de derivació | FM segons criteris de derivació |
| Recerca | | | | | | | | | | |
| Fisioteràpia individual | | | | | X | | | | | |
| Grups pacient expert | | | | X | | | | | | |
| Avaluació escales (estratificació) | X | X | | | | X | | | | |
| Elaboració Informes clínics | X | | | | | | | | X | |
| Tractament Farmacològic | X | | | | | | | | X | |
| Treball Social | | | | | | | | | X | |
| Teràpia ocupacional | | | | | | | | | | |
| Valoració Comorbilitats | | | | | | | | | | X |

- Els psicòlegs han d'estar especialment formats per valorar la possible afectació neuropsicològica (WAISS IV).

- Els rehabilitadors també han d'estar formats en aquestes síndromes per valorar la tolerància a l'exercici i recomanar una pauta adaptada al pacient.

4. Criteris de planificació

Les intervencions proposades en aquest Pla operatiu han de permetre apoderar el pacient i donar-li eines per a l'autocura i per aprendre a conviure amb una malaltia crònica. Les tendències esperades són les següents: la disminució de la freqüentació a l'atenció especialitzada, la disminució de les visites a urgències, la reducció dels episodis d'incapacitat temporal i la durada, la reducció de la medicalització i la millora efectiva de la qualitat de vida de les persones ateses.

Com a criteri de planificació, i atenent la prevalença d'algunes d'aquestes patologies, cal considerar que les UE han de situar-se en una proximitat raonable del domicili dels pacients per assegurar-ne l'accessibilitat i augmentar el compliment de les intervencions proposades.

Les propostes orientatives per a la planificació territorial de l'oferta dels serveis d'UE, tenint en compte la nova configuració organitzativa definida i la situació actual, són les següents:

- Definir els circuits d'atenció d'àmbit territorial amb la participació adequada dels diferents nivells assistencials i dels perfils professionals.
- Equilibrar la composició de perfils professionals per oferir una atenció de la màxima qualitat i eficiència i fer front a la demanda esperada. Per això, s'han d'incrementar els recursos de psicologia, fisioteràpia i infermeria.
- Adequar l'organització del Pla operatiu per oferir una atenció tan equitativa com sigui possible quant a l'accessibilitat i als resultats. Tenint en compte la inexistència de criteris objectius de dotació de recursos, poden establir-se les orientacions següents:
 - Cada regió sanitària ha de disposar, com a mínim, d'una UE declarada idònia per a FM i per a SFC, a excepció de la Regió Sanitària Barcelona, que disposa d'un mínim de sis UE.
 - Per al conjunt de Catalunya cal declarar la idoneïtat de, com a mínim, dues UE per a l'atenció de la SQM.

5. Seguiment i avaluació del Pla operatiu

5.1. Participació i seguiment

La participació dels pacients i familiars és un element primordial a l'hora tant de consensuar els elements principals que formen part del model com la implementació territorial.

Quant a la participació en el disseny del Pla operatiu, el compromís amb la participació dels pacients es materialitza, especialment, mitjançant les entitats que els representen en el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. Aquestes entitats van participar ja en la redacció del document *Síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, síndrome de sensibilitat química múltiple* publicat el juliol de 2015 i que ha servit de base per elaborar aquest Pla operatiu. Aquesta participació s'ha reforçat tenint en compte que la versió final d'aquest document s'ha consensuat amb els representants dels pacients i familiars.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Pel que fa a la participació en la implantació territorial del Pla operatiu, cal tenir en compte les necessitats i expectatives dels pacients, per la qual cosa s'han de recollir i incorporar les reclamacions i queixes dels pacients en l'atenció a l'usuari del CatSalut o al Síndic de Greuges, amb l'objectiu d'identificar febleses del sistema que cal millorar; així mateix, una relació propera amb les associacions de pacients de cada territori permetrà obtenir el coneixement de la situació des de la perspectiva del pacient.

5.1.1 Comissió de seguiment

Aquest Pla operatiu determina la creació d'una comissió de seguiment, on és fonamental la participació de pacients i familiars de persones afectades de SSC.

La Comissió de Seguiment del Pla operatiu per a l'atenció de les SSC està adscrita a la Direcció General de Planificació en Salut. Aquesta Comissió està constituïda per:

- Presidència: director o directora general de Planificació en Salut.

Vocals:

- Un o una representant de la Direcció General de Planificació en Salut.
- Un o una representant de la Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària.
- Un o una representant del CatSalut.
- Tres representants de les entitats proveïdores (ICS, UCH i CSSC).
- 4/5 representants d'associacions representants dels afectats (pacients i familiars) per a les SSC del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.¹
- Un o una representant de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.
- Un o una representant dels coordinadors de les unitats d'expertesa territorials

Les seves funcions són les següents:

- Fer el seguiment del desplegament territorial del Pla operatiu, identificant les fortaleses i les palanques de canvi que en facilitin el desplegament d'èxit, així com les febleses i les mancances en el desplegament del Pla i, consegüentment, emetre recomanacions per als canvis i les actualitzacions necessàries per a l'adequació i millora de la qualitat assistencial de les persones afectades de SSC.
- Identificar els procediments i protocols susceptibles de revisar-se i sol·licitar-ne l'actualització.
- Proposar l'estratègia comunicativa que permeti traslladar de forma transparent i acurada la informació als agents implicats i al conjunt de la ciutadania, conscienciar la població general

¹ La representació en la Comissió de seguiment no caldrà que sigui nominal, i els representants de les associacions de pacients, ateses les seves possibles limitacions per raons de salut, podran assistir-hi acompanyats.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

sobre aquestes malalties, i incrementar-ne la visibilitat i reduir l'estigmatització social que les acompanya.

- Redactar un informe anual d'activitat i funcionament de les unitats d'expertesa territorials per retre compte del desplegament del model, que es pot presentar a la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya.

El Comitè Científic Assessor, creat el 2014, s'ha renovat incorporant els coordinadors de les unitats d'expertesa territorials i constituint el Comitè Clínic. La Comissió de Seguiment es pot adreçar al Comitè Clínic en matèria de les SSC del Departament de Salut per demanar el seu parer sobre els assumptes que es considerin adients en relació amb el desenvolupament del Pla operatiu.

La Comissió de Seguiment s'ha de reunir, amb una periodicitat de, com a mínim, una vegada cada semestre. No obstant això, la periodicitat de les reunions durant el procés d'implantació del Pla operatiu no ha de ser inferior a una vegada cada trimestre. En cada reunió s'ha de proposar la data de la reunió següent.

A les convocatòries de les reunions de la Comissió de Seguiment s'ha de demanar que els assistents no portin productes amb perfum per protegir la salut de les persones afectades assistents.

5.2. Avaluació

La reformulació de Pla operatiu d'atenció a les síndromes de sensibilització central incorpora, com a aspecte fonamental, la concreció dels indicadors a partir dels quals s'ha d'avaluar l'activitat, l'accessibilitat, la qualitat i l'eficiència amb les quals cada territori atén les persones afectades de SSC. Els resultats de l'avaluació han de permetre una millora contínua del model d'atenció, per la qual cosa és necessari que s'incloguin en la memòria anual de la unitat.

De forma consensuada s'ha descrit un seguit d'indicadors ordenats en:

- Indicadors d'estructura
- Indicadors de procés
- Indicadors de resultats

5.2.1 Indicadors d'estructura

| UNITAT D'EXPERTESA | |
|--------------------|---|
| 1. | Existència de referent a EAP (metge o metgessa i infermer o infermera) |
| 2. | UE amb declaració d'idoneïtat |
| 3. | Coordinador o coordinadora de la UE |
| 4. | Àrea territorial d'influència definida |
| 5. | Espai comú de coordinació |
| 6. | Protocol d'abordatge per a la FM |
| 7. | Protocol d'abordatge per a la SFC |
| 8. | Protocol d'abordatge per a la SQM |
| 9. | Composició de la UE formada per les especialitats següents: - Medicina interna (SFC i SQM) |

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

- Reumatologia (FM)
- Medicina familiar i comunitària
- Pediatria
- Psiquiatria
- Psicologia
- Rehabilitació, fisioteràpia o teràpia ocupacional
- Treball social
- Infermeria
- Toxicologia (SQM)
- Neurologia
- Altres (Cal especificar-les.)

10. Dedicació a la UE, en percentatge sobre la dedicació setmanal, per tipus de professional.
11. Agendes interconsultes virtuals
12. Espai físic per a les activitats grupals
13. Les UE amb declaració d'idoneïtat per tractar pacients amb SQM han de disposar d'un espai lliure de químics per a l'espera i l'atenció d'aquests pacients
14. Professionals formats en els dos anys anteriors / professionals tributaris a rebre la formació.
15. Existència de programes de pacient expert
16. Accés a proves ergomètriques en SFC
17. Accés a proves neuropsicològiques en SFC

5.2.2 Indicadors de procés

UNITAT D'EXPERTESA

1. Nous pacients anuals en cada patologia. Interessa conèixer els casos nous que hi ha. Les primeres visites es recullen en l'indicador 4
2. Pacients atesos, en períodes anuals, per patologia
3. Visites/pacient/any a l'atenció primària
4. Pacients derivats a l'atenció especialitzada. Pacients derivats / pacients atesos
5. Nombre de primeres visites, per tipus de professional i patologia
6. Nombre de visites successives, per tipus de professional i patologia
7. Índex de reiteració: visites successives / primeres visites per tipus de professional
8. Interconsultes virtuals per tipus professional (medicina interna / reumatologia) i tipus de patologia
9. Demora per a la visita de l'especialista
10. Percentatge de pacients nous amb avaluació inicial (fibrosi quística, SF36)
11. Grups psicoeducatius: nombre de grups organitzats, nombre de sessions, nombre de participants (mitjana per sessió)
12. Demora mitjana accés al grup psicoeducatiu: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat
13. Teràpia cognitivoconductual: nombre de pacients, nombre de sessions i índex de reiteració
14. Demora mitjana a teràpia cognitivoconductual: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat
15. Teràpia d'exercici físic: nombre de pacients, nombre de sessions i índex de reiteració
16. Demora mitjana a teràpia d'exercici físic: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat
17. Demora mitjana a la realització de prova ergomètrica: mitjana de dies entre la indicació i la realització

18. Nombre d'altres per patologia: altres / pacients atesos
19. Nombre de cursos de formació impartits
20. Nombre d'actes divulgatius realitzats anualment
21. Recollida de dades sobre la satisfacció dels pacients

5.2.3 Indicadors de resultats

UNITAT D'EXPERTESA

1. Variació de la qualitat de vida (fibrosi quística, repercussió funcional SF36) després de la intervenció
2. Índex de satisfacció dels pacients després de la intervenció
3. Nombre d'episodis i durada de les incapacitats temporals interanuals
4. Freqüentació a urgències o altres especialitats hospitalàries dels pacients atesos en les UE
5. Consum de fàrmacs ansiolítics
6. Consum de fàrmacs analgèsics
7. Publicacions en revistes indexades
8. Participació en grups de recerca o obtenció de finançament de R+D

A l'annex 2 es presenten els codis per identificar aquestes malalties.

A l'annex 3 es presenten les fitxes corresponents per cada indicador.

6. Model de declaració d'adequació de les unitats d'expertesa

Amb l'objectiu d'avaluar el funcionament i la qualitat de les unitats d'expertesa que tracten aquestes patologies i garantir una atenció adequada, el Departament de Salut va elaborar l'any 2015, amb l'assessorament d'un grup d'experts, uns estàndards o criteris objectivables que permetessin l'avaluació externa de la idoneïtat (*Síndromes de sensibilització central. Fibromiàlgia, Síndrome de fatiga crònica, Síndrome de sensibilitat química múltiple. 1 de juliol de 2015*. Barcelona: Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries, Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2015).

Per això, les unitats d'expertesa, segons el Pla operatiu per a l'atenció a la FM, la SFC i la SQM en el territori de referència de cada UE, s'han de sotmetre a un procés d'avaluació externa per obtenir la declaració d'adequació, i posteriorment, una autoavaluació anual (element fonamental de la memòria anual sol·licitada a cada UE) i una renovació de la declaració d'adequació amb periodicitat triennal, a excepció que, amb caràcter extraordinari, es determini la necessitat de fer un procés d'avaluació entre dos períodes ordinaris.

Amb aquesta finalitat, mitjançant resolució del conseller de Salut (Resolució SLT 1379/2016, de 5 de maig, per la qual s'aproven els criteris per a la declaració d'adequació de les unitats d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades per la síndrome de sensibilització central) s'han aprovat aquests criteris per a la declaració d'adequació de les unitats d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades de síndrome de sensibilització central, que han de permetre a la direcció general competent en matèria d'ordenació professional i regulació sanitària del Departament de Salut resoldre sobre la idoneïtat d'aquestes unitats, mitjançant la valoració

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

del grau de compliment d'aquests criteris que dugui a terme l'òrgan competent en matèria d'avaluació i inspecció sanitàries i farmacèutiques del Departament de Salut. La declaració de la idoneïtat de les UE les atorgarà el Departament de Salut, a través de la Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària (DGOPRS).

Les avaluacions triennals les ha de fer el Departament de Salut amb els seus propis recursos.

6.1. Estàndards per a la declaració d'idoneïtat

Els estàndards consensuats amb el grup d'experts publicats en el document esmentat més amunt (*Síndromes de sensibilització central. Fibromiàlgia, Síndrome de fatiga crònica, Síndrome de sensibilitat química múltiple. 1 de juliol de 2015. Direcció general d'Ordenació i Regulació Sanitàries. © 2015, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut*) s'ordenen segons una estructura similar a la proposada en el model EFQM (European Foundation for Quality Management). El Departament de Salut ha de determinar amb caràcter previ els estàndards de compliment obligat (sine qua non), i el nombre d'estàndards necessari per obtenir la declaració d'idoneïtat.

Els estàndards es presenten a continuació:

LIDERATGE

1. La UE està formalment constituïda i és reconeguda per l'organització.
2. La UE forma part de la cartera de serveis de la institució i consta en l'organigrama funcional.
3. La UE està dirigida per un coordinador o coordinadora, figura formalment reconeguda i comunicada per l'organització.

PLANIFICACIÓ

4. La UE té descrita explícitament la cartera de serveis.
5. La UE té explicitada l'àrea de referència.

GESTIÓ DE PERSONES

6. La UE té identificats els diferents referents clínics per a cadascuna de les diferents entitats patològiques tractades, que han d'actuar de manera multidisciplinària.
7. La UE explicita (d'acord amb el Pla operatiu aprovat) quin tipus de professionals actuen en cadascun dels programes que formen part de la cartera de serveis de la UE, així com la dedicació a la unitat dels seus professionals i els sistemes de planificació i organització del treball la respecten.
8. La UE disposa d'un pla de formació adreçat als professionals que la integren.

ALIANCES

9. La UE disposa d'un procediment que garanteix la coordinació amb els dispositius assistencials del que són referents i incloent-hi els criteris de derivació entre nivells assistencials.
10. La UE disposa d'un pla de formació pels referents de l'atenció primària i comunitària.
11. La UE manté línies de comunicació i participació fluides amb les associacions de pacients del seu àmbit territorial.

GESTIÓ DE PROCESSOS

12. La UE disposa de protocols d'abordatge de les diferents patologies tractades.
13. La UE disposa d'un procediment en el qual explicita el funcionament intern.
14. Els procediments i protocols es revisen periòdicament i estan actualitzats.
15. Els protocols i procediments han estat consensuats amb els dispositius assistencials dels quals són referents.
16. La UE disposa de registres que permeten el seguiment de l'activitat realitzada i dels processos clínics.
17. Hi ha un mecanisme sistemàtic i definit per garantir la coordinació interna i amb els professionals de l'atenció primària.

GESTIÓ DE RECURSOS

18. La UE disposa d'un protocol de protecció de l'entorn per a l'abordatge dels pacients afectats per la SQM (només en les UE en què la SQM formi part de la cartera de serveis).

RESULTATS

19. La UE disposa d'indicadors que permeten el seguiment i l'avaluació de l'eficàcia i la qualitat dels processos assistencials.
20. La UE disposa d'instruments per al mesurament de la satisfacció dels pacients.
21. La UE avalua periòdicament els seus resultats i actua per millorar-los.
22. La UE, amb la periodicitat estipulada (mínim anual) ha d'elaborar una memòria d'activitat per a la direcció de la institució i la Comissió de Seguiment.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Els estàndards s'han d'avaluar, identificant per a cadascun el grau de compliment, i es categoritzen en:

- 0- Inexistència d'evidència o no objectivable.
- 1- Evidència en fase inicial.
- 2- Evidència objectiva però incompleta.
- 3- Evidència clara, implantació no finalitzada.
- 4- Evidència completa, implantació completa.

A l'annex 4 es presenta el Manual d'avaluació, en el qual s'expliciten els criteris d'evidència per demostrar, i és la guia fonamental d'auditoria.

7. Sistema de pagament

El model de contractació per a l'atenció a aquestes patologies cròniques ha de ser més integrat i s'ha d'estructurar al voltant dels ciutadans; per aquest motiu, es proposa l'existència del Programa de síndromes de sensibilització central.

La contractació d'aquest Programa s'ha d'enfocar no en una única línia d'atenció sinó posant èmfasi en la consecució de resultats en salut i accessibilitat; per això, el Programa pot pivotar tant sobre equips d'atenció familiar i comunitària com en equips d'atenció especialitzada (en els quals es consideren incloses totes les especialitats mèdiques relacionades).

8. Recerca i innovació

El coneixement generat en l'àmbit de la recerca en salut ha estat la base per a una autèntica transformació en la manera d'entendre la salut i la malaltia, tant pel que fa als determinants com a les bases biològiques.

Les prioritats temàtiques del Pla estratègic de recerca i innovació en salut 2016-2020 s'alineen amb aquelles que estableix el Pla de salut 2016-2020, i inclou els problemes de salut crònics prevalents, com ara: l'obesitat i la diabetis, les malalties oncològiques, les cardiovasculars, les malalties respiratòries, les patologies psiquiàtriques, les síndromes de sensibilització central, les malalties degeneratives i les malalties relacionades amb l'envelliment de la població.

La recerca orientada cap a la persona implica, a més, tenir les persones i les associacions de pacients com a socis actius en la presa de decisions, focalitzar la recerca en les prioritats identificades per ells i millorar els resultats en salut i satisfacció d'aquestes persones. Per això, cal garantir que la recerca també suposi una millora en la qualitat i l'accessibilitat a l'assistència del conjunt de la població.

9. Referències bibliogràfiques

Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Grup de treball sobre fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica. Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2011.

Andersson L, Claesson AS, Dantoft TM, Skovbjerg S, Lind N, Nordin S. Chemosensory perception, symptoms and autonomic responses during chemical exposure in multiple chemical sensitivity. *Int Arch Occup Environ Health*. 2016 Jan;89(1):79-88.

Barnig C, de Blay F [Pathophysiology of multiple chemical sensitivity]. *Rev Mal Respir*. 2013 Jun;30(6):446-50.

Boomershine CS. Fibromyalgia: the prototypical central sensitivity syndrome. *Curr Rheumatol Rev*. 2015;11(2):131-45.

Bourke J. Fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: management issues. *Adv Psychosom Med*. 2015 Mar;34:78-91.

Carruthers BM, Jain AK, de Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lener A, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndrome*. 2003;11:7-115.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir K, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome consensus criteria. *J Intern Med* 2011;270:327-338.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir K, Klimas N, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis-adult & paediatric: international consensus primer for medical practitioners. *J Intern Med*. 2011 Oct;270(4):327-38. Disponible a: http://sacfs.asn.au/download/me_international_-_consensus_primer_for_medical-practitioners.pdf [citat 11 febrer 2015].

Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *JAMA*. 2015 Mar 17;313(11):1101-2.

Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb.

Curriu M, Carrillo J, Massanella M, Rigau J, Alegre J, et al. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from chronic fatigue syndrome. *J Transl Med*. 2013;11:68-81.

Dantoft TM, Andersson L, Nordin S, Skovbjerg S. Chemical intolerance. *Curr Rheumatol Rev*. 2015;11(2):167-84.

Docampo E, Collado E, Escaramis G, Carbonell J, Rivera J, Vidal J, et al. Cluster analysis of clinical data identifies fibromyalgia subgroups. *PLoS One*. 2013;8:e74873-74880.

Docampo E, Escaramis G, Gratacos M, Villatoro S, Puig A, Kogevinas M, et al. Genome-wide analysis of single nucleotide polymorphisms and copy number variants in fibromyalgia suggest a role for the central nervous system. *Pain*. 2014;155:1102-9.

Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PLoS One*. 2015 Jul 6;10(7):e0132421.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Fleming KC, Volcheck MM. Central sensitization syndrome and the initial evaluation of a patient with fibromyalgia: a review. *Rambam Maimonides Med J*. 2015 Apr;6(2):e0020.

Fukuda K, Strauss SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A; International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med*. 1994 Dec 15;121(12):953-9.

Ganiats TG. Redefining the chronic fatigue syndrome. *Ann Intern Med*. 2015 May 5;162(9):653-4.

Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: advancing the research on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Ann Intern Med*. 2015 Jun 16;162(12):860-5.

Haney E, Smith MEB, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. Diagnostic methods for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Ann Intern Med*. 2015 Jun 16;162(12):834-40.

Heckman BW, Mathew AR, Carpenter MJ. Treatment burden and treatment fatigue as barriers to health. *Curr Opin Psychol*. 2015 Oct 1;5:31-36.

Jason LA, Barker K, Brown A. Pediatric myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Rev Health Care*. 2012 Jan 1;3(4):257-70.

Komaroff AL. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a real illness. *Ann Intern Med*. 2015 Jun 16;162(12):871-2.

Lloyd AR, Meer JW. The long wait for a breakthrough in chronic fatigue syndrome. *BMJ*. 2015 May 5;350:h2087.

Marques MM, De Gucht V, Gouveia MJ, Leal I, Maes S. Differential effects of behavioural interventions with a graded physical activity component in patients suffering from chronic fatigue (syndrome): an updated systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2015 Aug;40:123-37.

Masi AT, Vincent A. A historical and clinical perspective endorsing person-centered management of fibromyalgia syndrome. *Curr Rheumatol Rev*. 2015;11(2):86-95.

Miller RR, Reid WD, Mattman A, Yamabayashi C, Steiner T, Parker S, et al. Submaximal exercise testing with near-infrared spectroscopy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients compared to healthy controls: a case-control study. *J Transl Med*. 2015 May 20;13:159.

Morris G, Berk M, Walder K, Maes M. Central pathways causing fatigue in neuro-inflammatory and autoimmune illnesses. *BMC Med*. 2015 Feb 6;13:28.

Nogué S, Dueñas A, Ferrer A, Fernández J. Sensibilidad química múltiple. *Med Clin (Barc)*. 2011;136(15):683-687.

Nou model d'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2006.

Pigatto PD, Minoia C, Ronchi A, Brambilla L, Ferrucci SM, Spadari F, et al. Allergological and toxicological aspects in a multiple chemical sensitivity cohort. *Oxid Med Cell Longev*. 2013;2013:356235.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Saez-Francas N, Valero S, Calvo N, Goma-i-Freixanet M, Alegre J, Fernández de Sevilla T, et al. Chronic fatigue syndrome and personality: a case-control study using the alternative five factor model. *Psychiatry Res.* 2014 May 30;216(3):373-8.

Santamarina-Perez P, Eiroa-Orosa FJ, Rodriguez-Urrutia A, Adil Qureshi, Alegre J. Neuropsychological impairment in females patients with chronic fatigue syndrome: a preliminary study. *Appl Neuropsychol Adult.* 2014;21(2):120-7.

Síndromes de sensibilització central. Fibromiàlgia, Síndrome de fatiga crònica, Síndrome de sensibilitat química múltiple. 1 de juliol de 2015. Barcelona: Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2015.

Smith ME, Haney E, McDonagh M, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. Treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review for a National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop. *Ann Intern Med.* 2015 Jun 16;162(12):841-50.

Torpy BDJ, Saranapala M. Chronic fatigue syndrome. A: De Groot LJ, Beck-Peccoz P, Chrousos G, Dungan K, Grossman A, Hershman JM, et al, editors. *Endotext* [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000-2014 Nov 20.

Twisk FN. A critical analysis of the proposal of the Institute of Medicine to replace myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome by a new diagnostic entity called systemic exertion intolerance disease. *Curr Med Res Opin.* 2015 Jul;31(7):1333-47.

Yunus MB. Editorial review: an update on central sensitivity syndromes and the issues of nosology and psychobiology. *Curr Rheumatol Rev.* 2015;11(2):70-85.

10. Annexos

Annex 1. Criteris de derivació a la unitat d'expertesa

Criteris de derivació de la fibromiàlgia (FM)

- a) Confirmació de diagnòstic en casos d'alta complexitat.
- b) Pacients que puguin beneficiar-se d'una intervenció terapèutica.
- c) Baixa resposta als tractaments prescrits.
- d) De comú acord entre professional i pacient.

Criteris de derivació de la síndrome de fatiga crònica (SFC)

- a) Confirmació diagnòstica en casos dubtosos i/o d'alta complexitat.
- b) Pacient amb síndrome de fatiga crònica, amb diverses malalties associades, o que en el qüestionari de qualitat de vida SF-36 obté en la puntuació del rol físic unes puntuacions inferiors a 40, o que per la complexitat que té requereix un enfocament diagnòstic i terapèutic multidisciplinari.
- c) Pacient amb síndrome de fatiga crònica, d'inici simptomàtic recent (menys de dos anys), cosa que permetrà l'inici de la teràpia multicomponent.
- d) Baixa resposta als tractaments prescrits.
- e) De comú acord entre professional i pacient.

Criteris de derivació en síndrome de sensibilitat química múltiple (SQM)

- a) Pacient sense un diagnòstic clar de SQM i en el qual es vol confirmar o descartar aquest diagnòstic.
- b) Pacient amb diagnòstic de SQM i que empitjora de manera ràpida i no controlada les seves intoleràncies ambientals.
- c) Pacient amb diagnòstic de SQM i que s'ha vist obligat a extremar les mesures per evitar les exposicions ambientals (per exemple, canvi de domicili, utilització d'equips filtrants d'aire amb adaptador facial).
- d) Baixa resposta als tractaments prescrits.
- e) De comú acord entre professional i pacient.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Annex 2. Codificació de les síndromes de sensibilització central segons la Classificació internacional de malalties

A Catalunya s'utilitzen els següents sistemes de classificació de malalties i codificació:

- Als hospitals, centres de salut mental i centres sociosanitaris usen la *Classificació internacional de malalties, 9a revisió. Modificació clínica* (CIM-9-MC), que és la traducció al català de l'obra *International Classification of Diseases, 9th revision, Clinical Modification* (ICD-9-CM), que elabora i actualitza periòdicament el govern dels Estats Units.
- El 85% de centres d'atenció primària utilitzen la CIM-10; la resta de primària, la CIM-9-MC i CIAP.

| | Patologia | Índex | Codi | Descriptor |
|---|-------------------------------|-------|--------|---|
| CIM-9-MC (9a edició) Catalunya | Sensibilitat química múltiple | No | 995.3 | Al·lèrgia no especificada hipersensibilitat NE idiosincràsia NE reacció al·lèrgica NE |
| | Fibromiàlgia | Sí | 729.1 | Miàlgia i miositis no especificades fibromiositis NE |
| | Fatiga crònica | Sí | 780.71 | Síndrome de fatiga crònica |
| NE: no especificada. | | | | |

| | Patologia | Índex | Codi | Descriptor |
|---|-------------------------------|-------|-------|---|
| CIM-10 (edició 2010) Catalunya | Sensibilitat química múltiple | No | T78.4 | Al·lèrgia no especificada hipersensibilitat NE idiosincràsia NE reacció al·lèrgica NE |
| | Fibromiàlgia | Sí | M79.7 | Fibromiàlgia fibromiositis fibrositis miofibrositis |
| | Síndrome de fatiga crònica | Sí | G93.3 | Síndrome de fatiga postvívica encefalomièlitis miàlgica benigna |
| NE: no especificada. | | | | |

*A la CIM-9-MC, atès que s'actualitza incloent-hi rigorosament tan sols el que s'ha modificat en la versió original nord-americana no apareix "sensibilitat química múltiple" a l'índex, sinó només amb el mateix codi del tabulari (codi 995.3) ja que, fins ara, aquests organismes (govern dels Estats Units i Organització Mundial de la Salut) no han incorporat "sensibilitat química múltiple" com una entitat pròpia. El setembre de 2014, el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat va decidir afegir a l'índex de la publicació de la CIE-9-MC (versió castellana) el terme "sensibilidad química múltiple", però quan se cerca al tabulari només hi apareix "al·lèrgia no especificada", amb el codi 995.3. Malgrat aquesta consideració, no s'ha incorporat a cap altra versió castellana de la CIE, ni a la CIE-10 (que s'utilitza en atenció primària i mortalitat, entre d'altres, ni tampoc a la CIE-10-MC, que no està en vigor però que s'implantarà arreu de l'Estat espanyol en un futur proper.

Annex 3. Fitxes d'indicadors

| INDICADORS D'ESTRUCTURA | | |
|--|---|---|
| CODI | INDICADOR <i>Especificacions</i> | DESCRIPCIÓ |
| E1 | Existència de referent* a l'EAP <i>*pot ser metge o metgessa i infermer o infermera</i> | <i>Si/no</i> |
| E2 | Unitat d'expertesa constituïda | <i>Si/no</i> |
| E3 | Existència de coordinador o coordinadora de la UE | <i>Si/no</i> |
| E4 | Àrea territorial d'influència definida | <i>Si/no</i> |
| E5 | Espai comú de coordinació <i>Identificable en agenda organitzativa</i> | <i>Si/no</i> |
| E6 | Protocol vigent per a l'abordatge de la FM | <i>Si/no</i> |
| E7 | Protocol vigent per a l'abordatge de la SFC | <i>Si/no</i> |
| E8 | Protocol vigent per a l'abordatge de la SQM | <i>Si/no</i> |
| E9 | Composició de la UE: | |
| | Especialista en medicina de família | <i>Si/no</i> |
| | Especialista en medicina interna | <i>Si/no</i> |
| | Especialista en reumatologia | <i>Si/no</i> |
| | Especialista en psicologia | <i>Si/no</i> |
| | Especialista en rehabilitació, fisioteràpia o treball ocupacional | <i>Si/no</i> |
| | Especialista en treball social | <i>Si/no</i> |
| | Especialista en infermeria | <i>Si/no</i> |
| Altres professionals (pediatres, neuròlegs, toxicòlegs...) | <i>Si/no</i> | |
| E10 | Dedicació dels professionals a la UE <i>en percentatge sobre la dedicació setmanal</i> | <i>Percentatge d'hores a la UE del total hores (per professional)</i> |
| E11 | Agendes amb interconsultes virtuals | <i>Si/no</i> |
| E12 | Espai físic per a les activitats grupals | <i>Si/no</i> |
| E13 | Espai sense químics per a l'espera i l'atenció dels pacients o, si no n'hi ha, solucions alternatives | <i>Si/no</i> |
| E14 | Professionals formats <i>(en els últims dos anys)</i> | <i>Professionals formats / professionals candidats a rebre formació</i> |
| E15 | Programa pacient expert en FM o SFC | <i>Si/no</i> |
| E16 | Accés a proves ergomètriques en SFC | <i>Si/no</i> |
| E17 | Accés a proves neuropsicològiques en SFC | <i>Si/no</i> |

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

| INDICADORS DE PROCÉS | | |
|----------------------|--|---|
| CODI | INDICADOR <i>Especificacions</i> | DESCRIPCIÓ |
| P1 | Nombre de pacients nous per patologia | <i>Nombre de pacients nous per patologia en un any</i> |
| P2 | Nombre de pacients atesos per patologia | <i>Nombre de pacients atesos anualment per patologia</i> |
| P3 | Freqüentació a l'AP per patologia | <i>Visites/pacient/any</i> |
| P4 | Percentatge de pacients derivats a UE | <i>Nombre de pacients derivats / pacients atesos</i> |
| P5 | Nombre de primeres visites a UE per tipus de professional i patologia | <i>Nombre de primeres visites per patologia</i> |
| P6 | Nombre de visites successives a l'AE per tipus de professional i patologia | <i>Nombre de visites successives per patologia</i> |
| P7 | Índex de reiteració per tipus de professional | <i>Visites successives / primeres visites</i> |
| P8 | Nombre d'interconsultes virtuals per tipus de professional i patologia | <i>Nombre d'interconsultes virtuals per tipus de professional i patologia</i> |
| P9 | Demora per a la visita de l'especialista | <i>Temps mitjà de demora per a primera visita per especialitat</i> |
| P10 | Percentatge de pacients nous amb avaluació inicial (FIQ, SF-36) | <i>Pacients nous amb avaluació / pacients nous</i> |
| P11 | Grups psicoeducatius | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de grups (anual)</i> • <i>Nombre de sessions (anual)</i> • <i>Mitjana de participants</i> |
| P12 | Temps d'accés a grup psicoeducatiu | <i>Mitjana de dies entre indicació i inici d'activitat</i> |
| P13 | Teràpia cognitivoconductual: | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de pacients (anual)</i> • <i>Nombre de sessions (anual)</i> • <i>Repetidors/nous pacients</i> |
| P14 | Temps d'accés a teràpia cognitivoconductual | <i>Mitjana dies entre indicació i inici d'activitat</i> |
| P15 | Teràpia d'exercici físic | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de pacients (anual)</i> • <i>Nombre de sessions (anual)</i> • <i>Repetidors/nous pacients</i> |
| P16 | Temps d'accés a teràpia d'exercici físic | <i>Mitjana dies entre indicació i inici d'activitat</i> |
| P17 | Temps d'accés a la realització de prova ergomètrica | <i>Mitjana de dies entre la indicació i la realització</i> |
| P18 | Altes d'UE per patologia | <i>Nombre de pacients amb alta d'UE / pacients atesos per UE</i> |
| P19 | Cursos de formació impartits | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de cursos (anual)</i> • <i>Mitjana de participants per sessió</i> |
| P23 | Difusió del coneixement en SSC | <i>Nombre d'actes divulgatius anualment</i> |
| P24 | Recollida de dades sobre la satisfacció dels pacients | <i>Sí/no</i> |

| INDICADORS DE RESULTATS | | |
|--------------------------------|---|--|
| CODI | INDICADOR <i>Especificacions</i> | DESCRIPCIÓ |
| R1 | Variació de la qualitat de vida (FIQ) i la repercussió funcional (SF-36) després de la intervenció <i>S'espera una millora després de la intervenció.</i> | <i>Diferència entre l'avaluació de la qualitat de vida i en la repercussió funcional abans de la intervenció i després</i> |
| R3 | Índex de satisfacció dls pacients postintervenció <i>S'espera una millora després de la intervenció.</i> | <i>Diferència en la satisfacció de les pacients abans de la intervenció i després</i> |
| R4 | Nombre d'episodis d'incapacitat temporal i durada de les mateixes <i>S'espera una disminució del nombre d'episodis i de la durada mitjana.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Diferència interanual en el nombre d'episodis per pacient en edat laboral</i> • <i>Diferència interanual en la durada mitjana dels episodis</i> • <i>Variació interanual comparativa amb la resta d'episodis d'incapacitat temporal per altres malalties musculoesquelètiques</i> |
| R5 | Freqüentació a urgències o altres especialitats hospitalàries dels pacients atesos a les UE <i>S'espera una reducció de les visites a urgències i a l'AE.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Diferència interanual en les visites a urgències per pacient</i> • <i>Diferència interanual en la freqüentació a consultes externes per pacient</i> |
| R6 | Consums de fàrmacs ansiolítics <i>S'espera una disminució del nombre de DDD d'ansiolítics per pacient.</i> | <i>Diferència interanual en el nombre de DDD d'ansiolítics per pacient</i> |
| R7 | Consum fàrmacs analgèsics <i>S'espera una disminució del nombre de DDD d'analgèsics per pacient.</i> | <i>Diferència interanual en el nombre de DDD d'analgèsics per pacient</i> |
| R8 | Publicacions relacionades amb SSC en revistes indexades | <i>Nombre de publicacions en revistes indexades (relacionades amb SSC)</i> |
| R9 | Participació en grups de recerca o obtenció de finançament per a R+D | <i>Memòria anual en què consti la participació en grups de recerca, l'obtenció de finançament en beques competitives o similars</i> |

Annex 4. Manual de declaració de la idoneïtat

INTRODUCCIÓ

La declaració d'idoneïtat és un instrument de gestió de la qualitat que permet verificar el grau d'assoliment dels nivells d'exigència que es consideren òptims en termes de qualitat. És un procés iteratiu, amb una periodicitat preestablerta i sotmès a un procediment de preparació i execució homogenis, de tal manera que permet la comparació de la mateixa unitat que cal avaluar, en el temps o amb altres unitats, amb criteris d'avaluació idèntics.

En aquest cas, les unitats que s'han de declarar idònies són les unitats d'expertesa descrites en el *Pla operatiu d'atenció a les síndromes de sensibilització central*. Aquest manual té com a objectiu respondre a la pregunta de com s'ha de dur a terme el procés de declaració d'idoneïtat de les unitats esmentades.

Què s'ha d'avaluar?

S'han d'avaluar totes aquelles unitats d'expertesa (UE), pertanyents a institucions integrades en el sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT), que hagin optat a desenvolupar les funcions pròpies d'aquestes unitats en un territori determinat i reconegut pel Departament de Salut i el CatSalut.

La declaració d'idoneïtat d'UE externes al SISCAT ha de seguir un procés idèntic, encara que no ha de suposar cap vinculació amb el sistema de finançament i provisió pública.

Com s'accedeix a la declaració?

Procediment de la declaració d'idoneïtat de les unitats d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

El CatSalut, a través de les seves regions sanitàries, ha d'identificar les unitats d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central (SCC), de cobertura pública del seu territori, i els ha de proposar que iniciïn la tramitació per sol·licitar la declaració d'idoneïtat, i n'ha d'informar la Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària (DGOPRS).

La Subdirecció General d'Avaluació i Inspecció Sanitàries i Farmacèutiques de la DGOPRS s'ha de posar en contacte amb les unitats esmentades per tal d'establir el calendari per a l'avaluació. Prèviament a la visita d'auditoria, la UE ha de sol·licitar la declaració d'idoneïtat. En un termini no superior a un mes des de la recepció formal de la sol·licitud, un equip avaluador extern, del mateix Departament, ha de consensuar amb el coordinador o coordinadora de la UE sol·licitant el dia i el procés d'avaluació que cal dur a terme.

La visita d'avaluació s'ha de dur a terme sobre la base dels criteris aprovats per la Resolució SLT/1379/2016, de 5 de maig, per la qual s'aproven els criteris per a la declaració d'idoneïtat de les unitats d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades per la síndrome de sensibilització central, que emet un informe sobre la matèria.

L'informe s'ha de sotmetre a audiència de la unitat avaluada, que pot presentar al·legacions en els deu dies naturals següents a comptar de la recepció de l'informe. Estudiades les al·legacions, si n'hi ha, la

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Subdirecció General d'Avaluació i Inspecció Sanitàries i Farmacèutiques (SGAIAS) ha d'emetre l'informe final, que ha de fer arribar a la DGOPRS.

Aquest informe final ha de ser valorat en una comissió del Departament de Salut, constituïda per representants de la Subdirecció General d'Ordenació i Qualitat Sanitàries i Farmacèutiques, la SGAIAS, i un representant del CatSalut, que ha de fer la proposta d'idoneïtat a la DGOPRS, en el cas de compliment.

La DGOPRS ha d'emetre una declaració d'idoneïtat com a unitat d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central. Aquesta declaració pot incloure un pla de millora dels punts pendents, així com el termini per resoldre'ls. Un cop finalitzat el termini establert, personal de la SGAIAS ha de comprovar si s'han resolt els punts pendents.

Les UE declarades idònies ho poden anunciar.

Cada quant és necessari avaluar la idoneïtat d'una unitat d'expertesa?

La declaració d'idoneïtat es concedeix per un període de tres anys, passat el qual cal renovar-la, seguint el mateix procediment ja expressat prèviament.

En el cas de tractar-se d'una declaració condicionada a un pla de millora, la mateixa declaració ha de determinar la vigència d'aquest pla, i és necessari fer, en el termini més breu possible, totes les accions que permetin la concessió definitiva, amb el procés previ d'auditoria externa.

La memòria anual preceptiva ha de revisar l'estat de situació de la UE respecte al compliment dels requisits dels estàndards del model d'avaluació.

En tot moment, el Departament de Salut pot determinar la realització d'una auditoria externa a qualsevol UE, sense preavis i pot suspendre temporalment o definitivament la declaració d'idoneïtat de la UE.

Com es fa el procés de declaració d'idoneïtat?

Un cop enviada la sol·licitud a la DGOPRS, l'equip auditor del Departament s'ha de posar en contacte amb el coordinador o coordinadora de la UE amb qui han de pactar la data i l'agenda de l'auditoria.

El coordinador o coordinadora ha de posar a disposició de l'auditoria tota aquella informació documental que permeti verificar els requeriments de la declaració d'idoneïtat. En concret:

- Memòries anuals (de tres anys).
- Registres d'activitat.
- Quadre de comandament.
- Manual de procediments i protocols de la UE.
- Actes de les reunions de coordinació de la UE.
- Actes de les reunions amb els referents dels EAP.
- Accés a les històries clíniques de pacients atesos en el darrer trimestre.
- Resultats de les enquestes a pacients.

L'auditor o auditora inicia l'auditoria presentant-se a la direcció del centre.

N'ha de revisar la documentació i les històries clíniques en presència del coordinador o coordinadora de la UE.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Els caps de línia assistencial i uns representants dels EAP de l'àrea de referència de la UE han de mantenir una entrevista conjunta amb l'auditor o auditora.

L'auditor o auditora ha de revisar els espais físics on desenvolupa l'activitat la UE i les agendes de programació.

L'auditor o auditora ha de presentar un informe verbal provisional a la direcció del centre i al coordinador o coordinadora, amb les seves conclusions principals.

El centre pot recusar l'auditor o auditora assignada prèviament o posteriorment a la realització de l'auditoria, sempre que ho faci de manera argumentada. El director o directora general d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària ha de determinar si la recusació es fa executiva o no.

Què i com s'avaluen els estàndards?

L'auditoria avalua els 22 estàndards que es preveuen en el següent quadre. Cada estàndard es puntua del 0 al 4.

| PUNTUACIÓ | CRITERI |
|-----------|--|
| 0 | Inexistència d'evidència o no objectivable. |
| 1 | Evidència en fase inicial |
| 2 | Evidència objectiva però incompleta |
| 3 | Evidència clara, implantació no finalitzada |
| 4 | Evidència completa, implantació finalitzada. |

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de

sensibilització central

| CRITERI/ESTANDARD | DESCRIPCIÓ | EVIDÈNCIA | SON |
|--|--|--|-----|
| LIDERATGE | | | |
| 1. La Unitat d'Expertesa (UE) està formalment constituïda i reconeguda en l'organització. | La UE està reconeguda formalment per l'organització. El Departament també l'ha reconeguda explícitament i CatSalut l'ha contemplat en el seu contracte/programa. | Document d'acreditació per part del Departament i constatació en el contracte/programa amb CatSalut. | X |
| 2. La UE forma part de la cartera de serveis de la institució i consta a l'organigrama funcional. | La UE consta en l'organigrama assistencial de la institució i aquest és vigent. La UE forma part de la cartera de serveis. | Organigrama assistencial. Cartera de serveis de la institució | |
| 3. La UE està liderada per un coordinador o coordinadora, figura formalment reconeguda i comunicada per part de l'organització. | Existeix la figura del coordinador i les seves funcions i competències estan descrites. | Nomenament o similar, designant a una persona concreta. Descripció del lloc de treball | X |
| PLANIFICACIÓ | | | |
| 4. La UE te explícitament descrita la seva cartera de serveis. | La UE explícita per escrit els àmbits assistencials en què actua, les seves funcions i competències i la relació de serveis que presta. | Procediment vigent i actualitzat en què es detallen els aspectes inclosos en l'estàndard. | X |
| 5. La UE te explicitada la seva àrea de referència. | A cada UE li correspon una àrea de referència poblacional, en què diferents dispositius assistencials constitueixen la xarxa d'atenció a la SSC en aquest territori. | Document actualitzat que delimita l'àrea de referència de la UE amb explicitació de les ABS que inclou i els dispositius assistencials existents | X |
| GESTIÓ DE LES PERSONES | | | |
| 6. La UE te identificats els diferents referents clínics per a cadascuna de les diferents entitats patològiques tractades, que actuaran de forma multidisciplinària. | Les UE disposen d'un referent clínic clarament definit i identificable per a cadascuna de les línies assistencials per a les que està acreditada. Poden coincidir en una mateixa persona o amb la figura del coordinador o coordinadora. | Identificació feta dels referents de línia assistencial | |
| 7. La UE explicita (d'acord amb el model d'atenció aprovat) quin tipus de professionals actuen en cadascun dels programes que formen part de la cartera de serveis de la UE, així com la dedicació a la unitat dels seus professionals i els sistemes de planificació i organització del treball sobre la matèria. | La UE disposa d'un procediment escrit en el que detalla quines són les línies assistencials; els equips multidisciplinars que les integren; l'organització funcional i les dedicacions dels seus professionals. | Existència del procediment, adequació del contingut a la realitat observada i revisió d'agendes. | X |
| 8. La UE disposa d'un pla de formació dels professionals que la integren. | Els professionals de la UE s'haurien de mantenir actualitzats quant al maneig de les patologies a atendre. És necessària l'existència d'un pla de formació a partir de la detecció de les necessitats formatives individuals. | Existència d'un pla de formació individualitzat i de l'execució, d'acord amb la planificació. | |
| ALIANCES | | | |
| 9. La UE disposa d'un procediment que garanteix la coordinació amb els dispositius assistencials del que són referents i inclouent els criteris de derivació entre nivells assistencials | La UE hauria de preveure un espai de temps en què, amb caràcter periòdic, es coordina amb els EAP de la seva àrea de referència per a revisar-ne l'actuació, impulsar accions de millora, consensuar criteris i protocols i avaluar casos d'especial dificultat. Aquesta acció pot ser conjunta amb la que determinada l'estàndard 17. | Revisió d'actes de les reunions i del seguiment dels acords. | X |
| 10. La UE disposa d'un pla de formació dels referents de l'atenció primària. | | Existència d'un pla de formació i de l'execució, d'acord amb la planificació | |

sensibilització central

| | | | |
|---|--|---|---|
| 11. La UE manté línies de comunicació i participació fluides amb les associacions de pacients del seu àmbit territorial. | | Memòria anual d'accions realitzades. | |
| GESTIÓ DE PROCESSOS | | | |
| 12. La UE disposa de protocols de maneig de les diferents patologies tractades. | | Existència dels protocols aprovats, vigents i actualitzats. | X |
| 13. La UE disposa d'un procediment en què explica el seu funcionament intern. | | Existència dels protocols aprovats, vigents i actualitzats. | X |
| 14. Els procediments i protocols es revisen periòdicament i estan actualitzats. | | Comprovació de l'estat de vigència i actualització. La revisió mínima ha de ser a tres anys. | |
| 15. Els protocols i procediments s'han consensuat amb els dispositius assistencials dels quals són referents. | | | |
| 16. La UE disposa de registres que permeten el seguiment de l'activitat realitzada i dels processos clínics. | | Revisió del quadre comandament. Revisió de les històries clíniques (mínim 10 HC del darrer trimestre). | X |
| 17. Hi ha un mecanisme sistemàtic i definit per garantir la coordinació interna. | La UE hauria de preveure un espai de temps en què, amb caràcter periòdic, es coordini amb els equips propis per revisar la seva actuació, impulsar accions de millora, consensuar criteris i protocols i avaluar casos d'especial dificultat. Aquesta acció pot ser conjunta amb la que determinada l'estàndard 9. | Revisió d'actes de les reunions i del seguiment dels acords. | X |
| GESTIÓ DELS RECURSOS | | | |
| 18. La UE disposa d'un protocol de protecció de l'entorn per l'abordatge dels pacients afectes de la síndrome de sensibilització química múltiple (normes en les UE en què la SQM formi part de la cartera de serveis). | En el protocol es detallen les mesures estructurals i funcionals que tendeixen a respectar al màxim possible l'evitació de circumstàncies provocadores en la SQM. | Verificació de l'existència del protocol i la implementació pràctica. | |
| RESULTATS | | | |
| 19. La UE disposa d'indicadors que permeten el seguiment i l'avaluació de l'efectivitat i la qualitat dels processos assistencials. | Per cada indicador la UE hauria de concretar el resultat esperat en el període analitzat. El conjunt d'indicadors haurien de constituir el quadre de comandament de la UE. | Existència del quadre de comandament, verificació de la fixació de les mesures esperades per al període. | X |
| 20. La UE disposa d'instruments per a la mesura de la satisfacció dels pacients. | Amb una periodicitat mínima anual, la UE hauria d'avaluar el grau de satisfacció dels pacients. | Verificació del qüestionari i els darrers resultats. Verificació dels resultats i de les iniciatives de millora a partir d'aquests resultats. | |
| 21. La UE avalua periòdicament els seus resultats i actua per a millorar-los. | Disposar dels instruments d'avaluació no en garanteix la utilitat. La UE hauria d'avaluar periòdicament els seus resultats, analitzant-los i determinant a partir d'aquests resultats, els objectius de millora. | Verificar si els objectius de millora es troben explicitats i si s'ha actuat per a dur-los a terme. | |
| 22. La UE, amb la periodicitat estipulada (mínim anual) ha d'elaborar una memòria d'activitat per a la direcció de la institució, el CatSalut i el Departament de Salut. | | Verificació de la darrera edició de la Memòria. | |

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

Com s'aconsegueix la declaració d'idoneïtat?

El Departament de Salut ha de determinar amb caràcter previ els estàndards d'obligat compliment (sine qua non), i el nombre d'estàndards necessari per obtenir el certificat d'idoneïtat.

L'atorgament de la certificació condicionada genera l'obligatorietat de presentar, en el termini d'un mes des de l'atorgament, un pla de millora específicament orientat a assolir els requeriments necessaris.

Davant de la resolució de la Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària, el Centre pot sol·licitar una revisió d'aquesta resolució, aportant les dades objectives que la sustenten.

Es pot perdre la idoneïtat?

Per causes objectives i informades al centre, el Departament de Salut pot suspendre la declaració d'idoneïtat d'una UE, amb caràcter temporal o definitiu.

Com es pot donar publicitat a la declaració d'idoneïtat de la unitat d'expertesa?

El Departament de Salut determina els criteris de publicitat del fet d'obtenir la declaració d'idoneïtat de la UE, per a tots els mitjans de publicitat i suports.

Annex 5. Pla de formació

Si bé cada UE ha de tenir un pla de formació territorial, des del Departament de Salut s'ha elaborat un pla de formació dirigit als professionals que hi intervenen, en especial els de l'atenció primària. Aquest pla formatiu es desenvolupa amb la col·laboració de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària.

Objectiu general: intensificar els coneixements que tenen els professionals de l'atenció primària en l'abordatge de la síndrome de fibromiàlgia i d'altres SSC afins, i promoure la integració assistencial en l'abordatge d'aquesta patologia.

Els objectius específics d'aquest pla són els següents:

1. Identificar com a mínim un professional sanitari de cada EAP que actuï com a contacte per fer difusió, formació i actualització als seus companys.
2. Sensibilitzar els professionals de primària (metges i infermers) sobre els trets principals per a l'abordatge de les SSC i actualitzar-ne els coneixements.
3. Intensificar la formació més específica almenys a un professional de cada EAP en l'abordatge de les SSC.

Els continguts d'aquest pla formatiu són els següents:

- El *model d'atenció a les persones afectades per les SSC* i el *Pla operatiu per a l'atenció de les SSC* del Departament de Salut.
- Principals definicions diagnòstiques de les malalties de les SCC.
- Atenció primària com a primer contacte dels pacients amb una SSC.
- El dolor crònic generalitzat a l'APS: avaluació inicial, anamnesi.
- Classificació de les SSC:
 - Conèixer els criteris diagnòstics de les SSC.
- Conèixer l'abordatge terapèutic de les SSC.
- Mesures organitzatives (seguiment, derivacions) en l'atenció a les SSC.
 - Conèixer els criteris de derivació de les SSC.
 - Seguiment de les SSC.

Estratègia formativa

El Pla de formació consta de dues estratègies diferenciades:

1. Tallers de formació de formadors (TFF) per a l'AP.
 - Objectius 1 i 2:
 - Identificar com a mínim un professional sanitari de cada EAP que actuï com a contacte per fer difusió, formació i actualització als seus companys.
 - Sensibilitzar els professionals de primària (metges i infermers) en l'abordatge de les SSC i actualitzar-ne els coneixements.

Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central

- Metodologia:
 - Tallers de casos clínics de quatre hores que s'han de fer a les persones identificades com a referents dels EAP en malalties osteomusculars.
 - Aquests tallers es repliquen a cada EAP en un format de dues hores a la resta de professionals dels EAP.

- 2. Disseny d'un **curs en línia** (>40 hores) per intensificar la formació com a mínim a un professional per cada EAP
 - Objectiu 3:
 - Intensificar la formació més específica almenys a un professional de cada EAP en l'abordatge de les SSC.
 - Metodologia:
 - Curs en línia (>40 hores) per intensificar la formació com a mínim a un professional per cada EAP.

El Comitè Clínic sobre les SSC del Departament de Salut pot aportar actualitzacions, novetats i/o suggeriments als plans de formació.